

VII ESCUELA DE FORMACION CREER-FEDER

7 y 8 octubre 2016

Formando líderes,
inspirando acciones



TALLER

ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN Y NECESIDADES SOCIO-SANITARIAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA (ENSERio III)

Juan Manuel Arcos Urrutia
Lucía Páramo Rodríguez
CEU Universidad Cardenal Herrera

COLABORA





- **Objetivos del Estudio ENSERio**
- **Principales conclusiones**
Estudio ENSERio I (2009)
- **Propuesta de UCH-CEU**
- **Cuestionario ENSERio III** (*recogida de datos*)

Formando líderes, inspirando acciones

OBJETIVOS DEL ENSERIO III



- Conocer la **situación** y necesidades de las personas con enfermedades raras, sus cuidadores y familiares, en España.
- Analizar las **necesidades socio-sanitarias** de las personas con ER y sus familias.
- Conocer los **recursos y servicios** de los que hace uso este colectivo (apoyos personales, ayudas técnicas...).
- Identificar los aspectos que facilitan la **inclusión social** de los afectados por ER, así como los obstáculos y/o barreras para esa inclusión.

Formando líderes, inspirando acciones

¿POR QUÉ UN ESTUDIO ENSERio III?



Estudio ENSERio III

Datos comparativos

Nuevas realidades

Formando líderes, inspirando acciones

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL ENSERio I



ÁMBITOS DE INTERES

Atención sociosanitaria

- Acceso al diagnóstico
- Tratamiento
- La calidad de la atención sanitaria
- Uso de medicamentos y otros productos sanitarios
- Investigación
- Valoración de discapacidad/dependencia Apoyos: Asistencia personal y Ayudas Técnicas Prestaciones y otros recursos por motivo de discapacidad

Inclusión y participación social

- Acceso a recursos
- Adaptación de la vivienda
- Educación y formación
- Acceso al empleo
- Impacto de la enfermedad en el presupuesto familiar
- Percepción subjetiva de su situación
- Discriminación percibida

Formando líderes, inspirando acciones

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL ENSERIO I



- Las peculiares características de **dispersión** de casos influyen en el **acceso a los recursos**, generalmente servicios lejanos al lugar de residencia. Este acceso se complica no sólo por cuestiones relacionadas con el propio desplazamiento sino con **problemas burocráticos** sobre todo entre ámbitos de gestión de los sistemas sanitarios (**CCAA**, en general).
- Se detectan **problemas de descoordinación** entre diferentes servicios (sanitarios, sociales, educativos, etc.), así como de mecanismos de control de la información que eviten la repetición continua de pruebas, explicaciones, tratamientos y otras actuaciones.
- Las personas con enfermedades raras presentan **necesidades de apoyo** muy variables tanto en áreas de actividad para las que las precisan, como en la frecuencia e intensidad de dichos apoyos.

Formando líderes, inspirando acciones

¿PARA QUÉ SE UTILIZÓ?



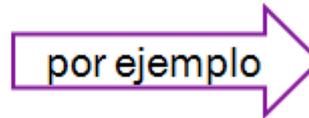
PARA QUE SE UTILIZO

Visualizar la realidad

Ofrecer datos objetivos

Identificar necesidades

Reivindicar derechos



Estrategias
de ER

Formando líderes, inspirando acciones



PROPUESTA ESTUDIO ENSERio III

Formando líderes, inspirando acciones



METODOLOGÍA



El proyecto tendrá una **duración anual**, y se desarrollará desde el 1 de mayo de 2016 hasta el 30 de abril de 2017.

Para alcanzar los objetivos planteados en el estudio y asegurar la **fiabilidad y validez de los datos**, se combinarán:

- Técnicas cuantitativas (Cuestionario)
- Técnicas cualitativas (Entrevistas y Grupos de discusión)

Formando líderes, inspirando acciones

TRABAJO DE CAMPO



Metodología Cuantitativa (primera fase)

N= 1503 Cuestionarios a personas con ER, lo que significa un aumento importante de la cifra de informantes que participaron en 2009 (715 personas más).

Metodología Cuantitativa (segunda fase)

N= 15 Entrevistas en profundidad a pacientes, a representantes de asociaciones, a profesionales socio-sanitarios y a representantes de las distintas administraciones.

N= 8 Grupos de discusión (diferentes perfiles) en dos fases temporales distintas.

Formando líderes, inspirando acciones

MUESTRA



Para nuestro Estudio ENSERio proponemos partir de los datos del **Registro Nacional de ER**, coordinado por el Instituto de Salud Carlos III, que recoge los datos de los distintos Registros Autonómicos.

Hemos confeccionado la muestra a partir de los datos por:

- a) **Sexo**
- b) **Edad**
- c) **Comunidades Autónomas**
- d) **Patologías**

Formando líderes, inspirando acciones



POR LO TANTO...

Formando líderes, inspirando acciones





...OS ANIMAMOS A PARTICIPAR ACTIVAMENTE
EN ESTE ESTUDIO EN

<http://encuestaenserio.hol.es>

Formando líderes, inspirando acciones



...PORQUE VOSOTROS SOIS LOS
VERDADEROS PROTAGONISTAS DE LA
REALIDAD SOCIOSANITARIA DE LAS
ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN
ESPAÑA.

Formando líderes, inspirando acciones



Os esperamos
Muchas
gracias
i)

Formando líderes, inspirando acciones



CONTACTO

Juan Manuel: juan_manuel.arcos@uchceu.es o 96 136 90 00 (2411)

Lucía: paramo_luc@gva.es o 961925724

Formando líderes, inspirando acciones