

# Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud

Borja Rodríguez-Maribona Trabanco  
Dirección General de Salud Pública  
4 de marzo de 2014



## Nacional

- ❖ ***Ley de Calidad y Cohesión del SNS, 2003***, establece la necesidad de un *registro de buenas prácticas*
- ❖ ***Real Decreto-ley 16/2012***, aprueba abordar reformas en el Sistema sanitario para su sostenibilidad, no sólo mediante normas, sino también impulsando buenas prácticas

## Internacional

- ❖ ***II Programa en Salud 2008-2013*** de la Comisión Europea, la difusión de BBPP es uno de los tres objetivos principales
- ❖ ***III Programa en Salud 2014-2020***, la Comisión Europea propone la cooperación entre los Estados miembros, promoviendo la identificación de buenas prácticas.
- ❖ ***Programas en salud de la OMS***

# BUENAS PRÁCTICAS

en el SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Creación Grupo de trabajo. «Buenas Prácticas»

*Adaptar el procedimiento normalizado* para la identificación, recogida y difusión de buenas prácticas (BBPP) en el ámbito del Sistema Nacional de Salud (SNS).



**catálogo de Buenas Prácticas en el SNS**

# BUENAS PRÁCTICAS

en el SISTEMA NACIONAL DE SALUD

## *Definición de BBPP*

❖ Se considera **BUENA PRÁCTICA** aquella intervención o experiencia realizada que responde a las líneas estratégicas del Sistema Nacional de Salud (SNS), basada en el mejor conocimiento científico disponible, que haya demostrado ser efectiva, pueda ser transferible y represente un elemento innovador para el sistema sanitario.

# **BUENAS PRÁCTICAS**

## *Criterios de calidad para la valoración de BBPP*

**1.Adecuación**

**2.Pertinencia**

**3.Evaluación**

**4.Basada en el mejor conocimiento científico disponible**

**5.Efectividad**

**6.Transferencia**

**7.Aspectos éticos**

**8.Participación**

**9.Equidad**

**10.Coordinación Intersectorial**

**11.Enfoque de Género**

**12.Innovación**

**13.Eficiencia**

**14.Sostenibilidad**

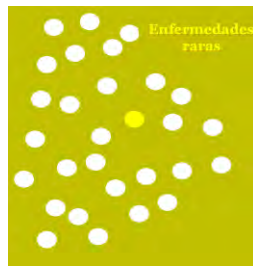
# **BUENAS PRÁCTICAS**

en **ENFERMEDADES RARAS**  
en el **SISTEMA NACIONAL DE SALUD**

**CAMPAÑA DE INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**  
sobre **Enfermedades Raras** y la ayuda ofrecida desde  
un sistema sanitario de **Atención Integral** que  
incorpora la **atención social sanitaria**.  
**«QUE NO SE SIENTAN SOLOS»**



**Catálogo de Buenas Prácticas en el  
SNS en Enfermedades Raras**







# BUENAS PRÁCTICAS EN ENFERMEDADES RARAS

Borja Rodríguez-Maribona  
Trabanco

Dirección General de Salud Pública

Jornada Enfermedades Raras en Asturias  
18 de diciembre de 2013

# **Campaña de Información y Sensibilización sobre Enfermedades Raras y la ayuda ofrecida desde un sistema de Atención Integral que incorpora la atención social sanitaria**

**“ Que no se sientan solos ”**

## **Grupo de trabajo**

Mario Margolles Martins. Consejería de Sanidad- Jefe de Servicio de Vigilancia Epidemiológica

Laura Pruneda González. Consejería de Sanidad-Vigilancia Epidemiológica. Técnico de Investigación

Borja Rodriguez-Maribona. Consejería de Sanidad – La Técnico de Área de Promoción de la Salud y Participación ([borjarodriguez.maribonatrabanco@asturias.org](mailto:borjarodriguez.maribonatrabanco@asturias.org))

Crisanto Alonso Álvarez. Hospital de Jarrío. Director de Administración Sanitaria y Salud Pública

Ricardo de Dios del Valle. Técnico de salud del Área Sanitaria I- Jarrío

Línea Estratégica I: Información y divulgación sobre Enfermedades Raras





# Introducción

- La Consejería de Sanidad del Principado de Asturias y siguiendo la Estrategia del Ministerio, contempló la inclusión de las Enfermedades Raras como objetivo prioritario de sus acciones. Una de las actuaciones específicas sobre ellas es el mejorar el reconocimiento y la visibilidad de las enfermedades raras.
- Las personas con enfermedades raras y sus familiares encuentran dificultades en obtener un diagnóstico y una atención adecuada, adaptada y coordinada; considerando que la falta de información y el poco conocimiento existente en enfermedades raras y la escasa coordinación de las acciones institucionales constituyen acciones principales a resolver.



# FUNDAMENTACIÓN

La Ley de Cohesión de Calidad del sistema Nacional de Salud, incluye en su artículo 11 las «Prestaciones de Salud Pública». En la primera de ellas se define la Salud Pública como «el conjunto de iniciativas organizadas por las Administraciones públicas para preservar, proteger y promover la salud de la población. Es una combinación de ciencias, habilidades y actitudes dirigidas al mantenimiento y mejora de la salud de todas las personas a través de acciones colectivas o sociales». Y entre otras actuaciones, la prevención y detección precoz de las enfermedades raras, así como el apoyo a las personas que las presentan y sus familias.



# Población Diana

- 1.- Toda la Comunidad Autónoma, provincia, municipio o localidad, área sanitaria, centros de salud, hospitales y asociaciones de pacientes y familiares afectados de Enfermedades Raras.
- 2.- Pacientes con diagnóstico de Enfermedades Raras, sus cónyuges, parejas, hijos e hijas, otros familiares y entorno social para favorecer y potenciar una mejor calidad de vida.
- 3.- Profesionales del Sistema Sanitario de Atención Primaria y Especializada, Administraciones Locales y otros Organismos/agentes implicados, población en general y Asociaciones de pacientes y familiares afectados de Enfermedades Raras en todas las áreas para la puesta en marcha y desarrollo de la información y divulgación del conocimiento de esta problemática. Este proyecto continuará como experiencia piloto en el Área I –Jarrio.



# Objetivos

## Objetivo Principal

- Sensibilizar a la población en general y a los profesionales sobre las enfermedades raras, de manera que permitan potenciar la difusión de los medios y dispositivos disponibles entre las personas afectadas, familiares, responsables de su atención y población en general.

## Objetivos específicos

- 1.- En relación con los enfermos y familiares
- 2.-En relación con los profesionales/organización Sanitaria
- 3.- Otros



# Metodología

El sistema sanitario apuesta por un Plan de Salud Integral. La respuesta incluirá una atención biopsicosocial, integral y multidisciplinar para promover un sistema de atención basado en la mejora de la calidad de vida y bienestar, así como potenciando la información y divulgación de las acciones que se proponen e implicando a la ciudadanía en la toma de decisiones y responsabilidades.

- .-Para Exponer Información
- .-Para ofrecer apoyo y ayuda desde la atención social sanitaria
- .-Para Garantizar la continuidad asistencial
- .-Para favorecer la atención sociosanitaria y la Coordinación
- .-Para impulsar la actividad comunitaria



# Actividades

- Editar y publicar documentos en Asturias en coordinación con la Estrategia Nacional
- Editar, publicar y presentar materiales divulgativos sobre E.R. específicas para aumentar el conocimiento sobre las mismas
- Participar en el día mundial de E.R. y otras Jornadas, charlas y conferencias.
- Reuniones periódicas con las distintas asociaciones implicadas





# Indicadores

1. Número de ejemplares de los materiales elaborados para la población general.
2. Número de ejemplares de los materiales elaborados para el personal sanitario.
3. Número de días de exposición de algunos de los materiales (carteles, expositores...).
4. Número de asociaciones invitadas asistentes a las reuniones.
5. Grado de satisfacción de las asociaciones participantes.



# Evaluación

- Se diseñaron, editaron, imprimieron y difundieron 15.000 ejemplares que se difundieron en el sistema sanitario asturiano, bibliotecas públicas, medios de comunicación, foros de discusión, etc. de una manera periódica. En el momento actual, seguimos recogiendo datos, analizando y elaborando nuevos informes que se difunden por correo electrónico con cierta periodicidad para aumentar la visibilidad e impacto. Además, todos ellos son de acceso permanente ya que se han colgado en la página web del Gobierno del Principado de Asturias en [www.astursalud.es](http://www.astursalud.es) (inicio/Profesionales/Gestión del Conocimiento/Jornadas y Congresos)



# Evaluación

Se ha recogido información, se ha analizado y se ha difundido la situación epidemiológica de algunas de las patologías en las que Asturias tenía una mayor problemática respecto al resto de España a través de los **Informes breves sobre Enfermedades raras en Asturias**



Se ha implantado y consolidado paulatinamente un sistema de vigilancia epidemiológica en Enfermedades Raras, basada en registros, para su mejor conocimiento.



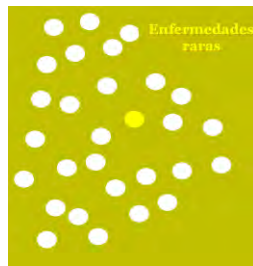
# Indicadores y grado de cumplimiento

Indicador	Grado de cumplimiento
Indicador 1	100 % (número de ejemplares repartidos en su totalidad)
Indicador 2	100 % (número de ejemplares repartidos en su totalidad)
Indicador 3	100 % (permanente en los centros y página web de AsturSalud)
Indicador 4	100 % de colaboración y asistencia
Indicador 5	100 % cumplimentación de las encuestas enviadas a las asociaciones colaboradoras



# Conclusiones

- Desde al Plan de Salud para Asturias es objetivo prioritario «Ayudar a mantener y mejorar la salud de los ciudadanos y ciudadanas de Asturias, disminuyendo las diferencias en salud y fomentando la participación de la ciudadanía». La equidad ha sido siempre un lema importante en el día mundial de las enfermedades raras y la atención desde lo Comunitario así como informar y divulgar los Protocolos de ámbito estatal y autonómico.
- No olvidemos que la unión hace la fuerza. Suerte que sepamos, aún hoy, hacer grupo con aquellos que adolecen de las mismas causas, de ello el agradecimiento infinito a las Asociaciones de enfermos y familiares que no lo hacen solo por los suyos, sino también por aquellos que están más desprotegidos.



# Propuesta de trabajo y acciones de mejora

- La experiencia no ha finalizado... se pretende que esta iniciativa forme parte del marco de colaboración e intercambio de experiencias y conocimiento entre las diferentes áreas sanitarias y que se promueva para la mejora y calidad en la atención en toda la red sanitaria del Principado de Asturias.





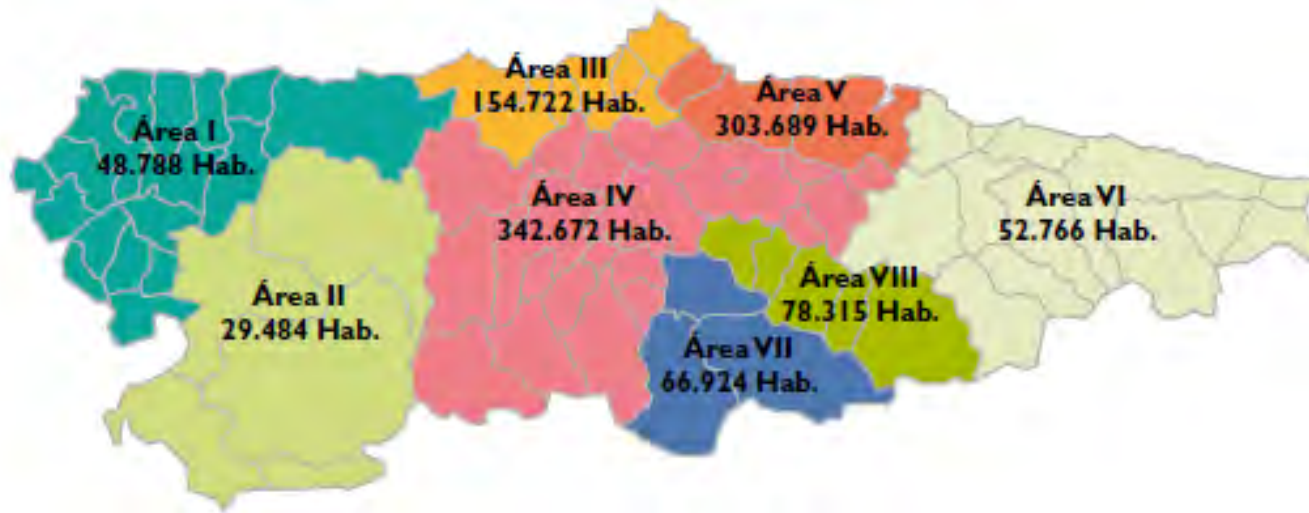
# Propuesta Área Sanitaria I-Jarrio

- Respecto a esta ampliación de la experiencia, hemos realizado un análisis de situación de la población del Área Sanitaria I que nos ha permitido identificar los grupos de enfermedades raras más prevalentes y que mayor carga asistencial generan en el área sanitaria I así como los principales colectivos afectados. Estos datos servirán de base para la elaboración de los programas de las acciones informativas y talleres que se llevarán a cabo en dicho área.



# Propuesta Área Sanitaria I-Jarrio

Durante el año 2012, ingresaron en el Hospital de Jarrio —Hospital de referencia del Área I— 308 personas con una enfermedad rara (172 hombres y 136 mujeres). Algunas de ellas sufrieron varios ingresos ya que en total se produjeron 550 altas de pacientes con una enfermedad rara (2,8 % del total de altas por enfermedad rara en Asturias) en el Hospital de Jarrio



Fuente: *Memoria* 2012. Servicio de Salud del Principado de Asturias.

# Población Diana-Jarrio

- El Área Sanitaria I es un área rural dividida en 5 Zonas Básicas y 6 Zonas Especiales de salud que ofrece atención sanitaria a una población de 48 788 personas (censo de 2011). Según datos del Sistema de Información de Enfermedades Raras del Principado de Asturias, en el Área Sanitaria I viven aproximadamente unas 2000 personas con una enfermedad rara (54,2 % hombres).
- Enfermedades Raras. Distribución por sexo en el Área Sanitaria I-Jarrio, 2012.
- La edad de los pacientes en el momento del ingreso fue desde recién nacidos hasta enfermos de 99 años. En general, eran adultos de edad avanzada ya que la mitad de las altas correspondieron a personas de más de 74 años y solo el 10 % tenía menos de 45 años.



# Actividades-Jarrio

Se programarán las charlas/talleres/sesiones por toda el área sanitaria con el fin de que la información llegue a todos los centros y se realizará una Jornada con la presencia y participación de todos los Organismos y agentes implicados en el área, durante el próximo año 2014.



# Indicadores-Jarrio

- Número de asociaciones participantes en el proyecto
- Grado de satisfacción de las asociaciones participantes
- Número de profesionales asistentes a los talleres
- Número de sesiones de Información
- Número de sesiones de Formación
- Grado de satisfacción de los profesionales que participan en los talleres y sesiones de formación programados
- Número de equipos de atención primaria y especializada que abordan una atención integral.



# Que nadie se sienta solo

