

ENSERio LATAM

Estudio de necesidades Socio-Sanitarias de las personas con Enfermedades Raras y sus familias

ALIBER



ALIBER en Latinoamérica

- La **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes (ALIBER)**, es una organización sin fines de lucro que coordina acciones para fortalecer el movimiento asociativo, da visibilidad a las EERR y representa a las personas con enfermedades poco frecuentes ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales, creando un espacio de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral.
- Fundada en Totana en el marco del VI Congreso Nacional de Enfermedades Raras y I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes en el año 2013 por 11 organizaciones de pacientes, hoy **ALIBER representa a un colectivo de 47 millones de afectados por Enfermedades Poco Frecuentes a través de las más de 500 organizaciones que aglutinan sus 59 socios y que hacen vida en 16 países de Iberoamérica, siendo 54 de su socios, entidades de países Latinoamericanos**



La realidad de las Enfermedades Poco Frecuentes

- Mas de **8.000 Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes**. que afectan colectivamente entre el **6 y el 8% de la población** de forma muy heterogénea.
- Independientemente de su heterogeneidad, las EE.RR. **comparten aspectos comunes**, tales como **problemas médicos y sociales complejos** debido a sus consecuencias severas y a la carga considerable que afecta a los individuos y su familia
- Estudios que describen la realidad de las personas con EPOF en España, Alemania, Eslovaquia y Reino Unido dan cuenta de experiencias muy similares (Federación Española de Enfermedades Raras, 2009; Budych, Helms y Schultz, 2012; Ramljaková, 2013; Muir, 2016),

Como aspectos comunes a las Enfermedades Raras Encontramos, entre otros:

- Desigualdades en el acceso al sistema de salud
- Batallar con una atención social y sanitaria insuficiente
- Falta de recursos adecuados
- Conocimiento científico pobre y,
- Poca comprensión social

Estudios de Necesidades Socio-Sanitarias

Información específica EUROPA

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, 2009, 2018)
- Organización Europea para las EE.RR. (EURORDIS, 2016), y
- Rare Disease UK (2017).

Información específica Latinoamérica

En la actualidad Latinoamérica no cuenta aún con un estudio detallado de las situaciones y necesidades por las que pasan las familias con Enfermedades Raras. Conocer estos detalles es fundamental para poder hacer un buen abordaje y manejo de estas patologías.

Formación e Investigación

Dentro de la Línea estratégica de Formación e Investigación, ALIBER pone en marcha en el año 2018 el Estudio de Necesidades Socio-Sanitaria de las personas con Enfermedades Raras y sus familias,

ENSERio LATAM



Proyecto ENSERio LATAM

Objetivo general

- Conocer la fotografía real de las necesidades sociales y sanitarias de personas con EE.RR. y sus familias en Latinoamérica.

Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas de las personas con Enfermedades Raras en Latinoamérica.
- Caracterizar el proceso para obtener el diagnóstico y tratamiento de una ER en los países de Latinoamérica.
- Describir el impacto que la Enfermedad Rara tiene en la salud, actividades de la vida diaria y conducta general de los pacientes Latinoamericanos
- Esclarecer los costos asociados a las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) en Latinoamérica.
- Describir la cobertura de los costos derivados de la Enfermedad Huérfana por parte de la sanidad pública, privada y el paciente y su familia en Latinoamérica.
- Identificar los aspectos que afectan la inclusión social de las personas con EPF en Latinoamérica.
- Establecer un listado de profesionales de la salud que trabajan en el área de las ER en los diferentes países de Latinoamérica
- Establecer un listado de los centros de referencias o unidades de atención para las EPF en Latinoamérica.



Proyecto ENSERio LATAM

Instrumento y dimensiones analizadas

Cuestionario específicamente diseñado

- ✓ Español
- ✓ Portugués
- ✓ Brasileño



Proyecto ENSERio LATAM

Metodología

El estudio se basa en **técnicas de investigación con datos primarios**, es decir, los que se extraen directamente de la participación de las personas con enfermedades raras y sus familias a través de la contestación del cuestionario, es decir mediante **técnica cuantitativa**.

No obstante, se analizan también fuentes secundarias (estadísticas y bibliográficas), con la finalidad de enmarcar la investigación y complementar los datos primarios obtenidos.

Fases: Acciones principales

1ª fase: (2018): Diseño del cuestionario, identificación de la muestra, preparación de la herramienta para la recepción de los cuestionarios, testaje del cuestionario y diseño de campaña de difusión.

2ª fase (2019): Distribución de los cuestionarios, empoderamiento de las organizaciones de pacientes pertenecientes a ALIBER para la recogida de información, recepción de cuestionarios, codificación y tabulación de resultados, análisis preliminares (a fecha 31 de diciembre: 1.087 cuestionarios válidos).

3ª fase (2020- Marzo 2021): nueva distribución de cuestionarios, recepción de los mismos, codificación y tabulación de los resultados, análisis específicos y elaboración de informes, uno global, con datos de toda Latinoamérica y otros por países participantes. **Presentación de resultados el Día mundial de las Enfermedades Raras 2021 (28 de febrero)**



Proyecto ENSERio LATAM

Comité científico y Sinergias

Miembro	Adscripción	País	Correo
Dr. Enrique Pastor Seller, Presidente del Comité	Universidad de Murcia	España	epastor@um.es
Dra. Aída Imelda Valero	Universidad Nacional Autónoma de México	México	aidavalerochavez@icloud.com
Mtra. María Luisa Brain Calderón	Universidad Nacional Autónoma de México	México	luisabraincalderon@yahoo.com.mx
Mtra. Elia Lázaro Jiménez	Universidad Nacional Autónoma de México	México	Elaji.04@gmail.com
Dra. Angélica de Sena	Universidad de Buenos Aires y Universidad de la Matanza	Argentina	angelicadesena@gmail.com
Dr. Eduardo Jorge Lopes da Silva	Universidad de Paraíba	Brasil	eduardojorgels@gmail.com
Dra. Raquel Saéz González	Universidad de Zulia	Venezuela	raquel65.saez@gmail.com
Dra. Raima Rujano Roque	Universidad de Zulia	Venezuela	raimarujano68@gmail.com
Lic. Juan Carrión Tudela	Presidente de ALIBER, FEDER y D'Genes	España	presidencia@aliber.org
Lic. Alba Ancochea	Directora de FEDER	España	direccion@enfermedades-raras.org
Estrella Guerrero Solana	Project Manager ALIBER	España	proyectos@aliber.org
Alicia María Males	Profesional del Trabajo Social	Colombia	management@aliber.org

Utilidad del proyecto

- Promoción de políticas públicas y acciones de salud pública y privada acordes a las necesidades de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes y sus familias.
- Creación y/o adaptación de recursos específicos sanitarios y sociales en base a las necesidades detectadas en Latinoamérica.
- Ayuda a la creación de registros específicos por países.
- Anticiparnos a posibles situaciones de necesidad para abordar las Enfermedades Raras en países Latinoamericanos.
- Trazar líneas rojas que no deben permitirse ante el padecimiento de una Enfermedad Rara.
- Establecer sinergias de trabajo colaborativo entre países como la gran alianza que puedan formar los países de Latinoamérica frente a las Enfermedades raras.

En definitiva:

- **Contribución a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por una Enfermedad Rara mediante el conocimiento explícito de sus necesidades, abarcando no solo aspectos clínicos sino también sociales.**



Presupuesto

GASTOS PEVISTOS			
RECURSOS HUMANOS			
Puesto	Salario bruto	Segu Social Empresa	Total
Coordinadora del Servicio (100% jornada: 6 meses)	9.310,00 €	2.886,10 €	12.196 €
1 Técnico de Atención (50% jornada: 6 meses)	4.655,00 €	1.443,05 €	6.098 €
Subtotal Recursos Humanos			18.294 €
RECURSOS MATERIALES Y TÉCNICOS			
Activos y Material de Informática			1.133,33 €
Material de Promoción			2.000,00 €
Software, ofimática y Antivirus			618,00 €
Subtotal Recursos materiales y Técnicos			3.751,33 €
GESTIÓN			
Teléfono y ADSL			1.600,00 €
Correo y Servicio de Courier			700,00 €
Seguros			200,00 €
Subtotal Gestión			2.500 €
SERVICIOS EXTERNOS			
Consultor en Impuestos, Contaduría y Trabajo			1.500,00 €
Mantenimiento de Dominios y Servidores			500,00 €
Subtotal Servicios Externos			2.000 €
DIETAS Y DESPLAZAMIENTOS			
Dietas y desplazamientos			1.500,00 €
Subtotal Dietas y Desplazamientos			1.500 €
OTROS			
Imprevistos y Otros			2.000,00 €
Subtotal Otros			2.000 €
TOTAL PRESUPUESTO COMPLETO			30.045,48 €

Entidades Miembro de ALIBER

