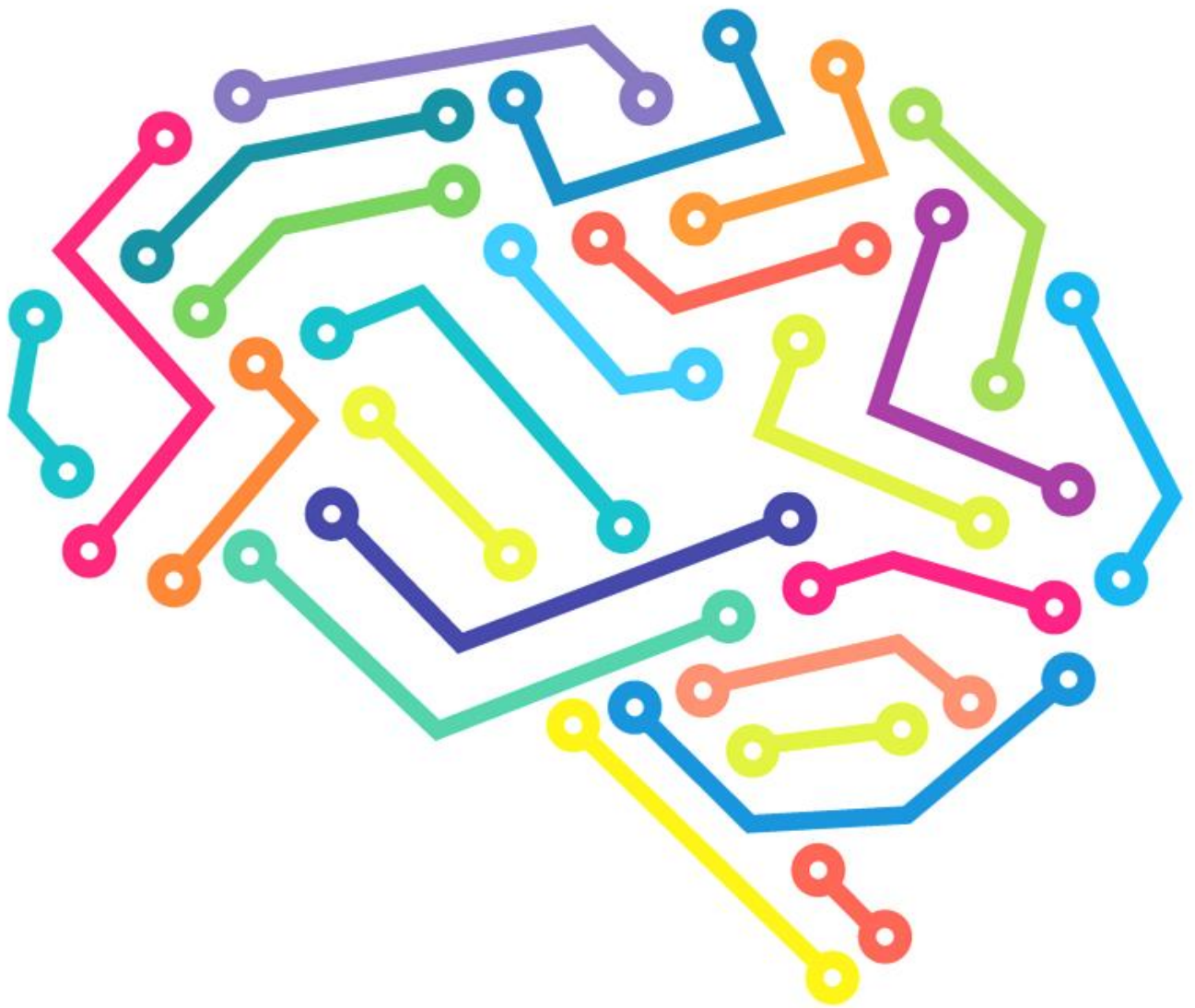


# ER Learning

## en Hospitales



Organiza:



SANOFI GENZYME 

Colabora:

 feder  
entidad de utilidad pública  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

 Región de Murcia  
Consejería de Sanidad

## Justificación

Una enfermedad es considerada rara o poco frecuente, cuando afecta a un número limitado de la población total, definido en Europa como menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos (*EC Regulation on Orphan Medicinal Products*).

Hasta la fecha, la OMS estima que hay unas 7000 patologías de este tipo, que afectan al 6-8% de la población. El siete por ciento de la población española, aproximadamente tres millones de personas, padece alguna de estas enfermedades de baja frecuencia, mientras que en la Región de Murcia son más de 85 mil los afectados.






Características comunes de las ER:

- ✓ Aparecen con una baja frecuencia
- ✓ Presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento
- ✓ Se manifiestan en un alto porcentaje en la niñez
- ✓ Son graves, crónicas y progresivas con un pronóstico vital en juego muchas veces
- ✓ Tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos
- ✓ Conllevan múltiples problemas socio-sanitarios
- ✓ Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos y al acceso de medicación
- ✓ Carecen en su mayoría de tratamientos curativos pero una serie de cuidados apropiados pueden mejorar la calidad de vida del paciente y prolongarla
- ✓ El déficit del desarrollo motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía
- ✓ Estas enfermedades presentan un índice de mortalidad elevado

La Asociación de Enfermedades Raras **D'Genes**, fue creada el 25 de Enero de 2008 e inscrita en el Registro de Fundaciones/Asociaciones de la Región de Murcia con el nº de registro 9.094/1º con fecha 21/02/2008, con CIF G 73567935 y declarada Entidad de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior con fecha 29 de junio de 2012.

Está compuesta por padres, familiares, profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con Enfermedades Raras (ER), y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades de baja prevalencia.

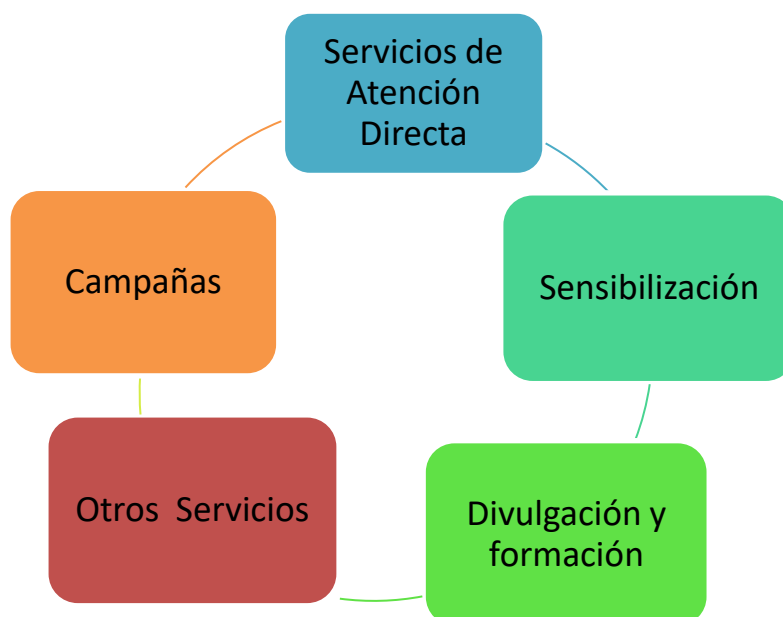
Por todo ello, la Asociación tiene como principales **objetivos**:

-  Empezar acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
-  Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con ER y los propios afectados.
-  Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
-  Crear espacios de intercambio y convivencia entre afectados, familiares y profesionales.
-  Sensibilizar sobre las problemática de salud pública que suponen las ER.

D'Genes pertenece a la Federación de Enfermedades Raras FEDER, a la Organización Europea de Enfermedades Raras EURORDIS y a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras ALIBER, de la cual fue impulsora y fundadora en el año 2013.



Nuestras actuaciones van dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos que padezcan enfermedades catalogadas como raras y a las problemáticas que derivan de esta condición (alteraciones neurológicas o de audición y lenguaje, psicomotrices, déficit de atención, hiperactividad, discapacidad intelectual, etc.) y a desarrollar acciones dirigidas a familiares y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen ER y otras problemáticas. Desde 2015, D'Genes centra su actividad en 5 áreas fundamentales:











Nuestra trayectoria divulgativa desde 2008 nos ha demostrado que formar y dar a conocer en materia de enfermedades poco frecuentes es fundamental para poder comprenderlas, reconocerlas y paliar las deficiencias que existen en torno a ellas. Investigar y conocer los últimos avances en ER es un punto muy importante para mejorar la calidad de vida y la atención y los tratamientos ofrecidos a afectados y familiares. D'Genes impulsa su área de formación de manera especial, a través de varios eventos dirigidos a afectados, familias, profesionales, estudiantes y a todo aquel que quiera conocer las ER. En todo este tiempo, D'Genes ha consolidado un área de formación en ER a través de:

- Congreso Internacional en materia de ER: evento pionero que se celebra cada año en Murcia dando cita a los mejores especialistas y a la información más actualizada. Este evento internacional reúne cada año a más de 500 personas en un punto único de encuentro entre profesionales, estudiantes, familiares y afectados.
- Alianzas con Colegios Profesionales de la Región de Murcia: Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia, Colegio Oficial de Enfermeros de la Región de Murcia, Colegio Oficial de Médicos de la Región de Murcia y el Colegio de Trabajadores Sociales de la Región de Murcia.
- WorkER Meeting de Investigación en Enfermedades Raras: jornada formativa breve de actualización para profesionales y representantes de asociaciones en el ámbito de la investigación.
- Jornadas Regionales de Sin Diagnóstico de la Región de Murcia
- Congreso Nacional de X-Frágil
- Cursos específicos de Voluntariado en ER

D'Genes en colaboración con la Consejería de Sanidad y con la Delegación de FEDER Murcia, ha desarrollado una formación específica que tiene como objetivo ampliar la red formativa en ER a Colegios Profesionales, Hospitales y Universidades de la Región de Murcia.

## Objetivos. Bloques temáticos

Los **objetivos** del *ER Learning* son:

-  Formar a profesionales y estudiantes sanitarios en el ámbito de las ER
-  Informar de los recursos existentes a nivel Regional, Nacional e Internacional en materia de ER
-  Analizar la situación actualizada de Tratamientos y Medicamentos Huérfanos (MMHH)
-  Conocer las líneas de actuación desarrolladas en ER en Europa, España y la Región de Murcia
  -  Redes Europeas de Referencia
  -  Registro de Enfermedades Raras
  -  CSUR
  -  Planes de Atención Integral en Enfermedades Raras

Los **Bloques Temáticos** de trabajo son los siguientes:

<b>Recursos de Atención a personas con ER</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Internacional: EURORDIS y ALIBER</li> <li>- Nacional: SIO FEDER</li> <li>- Regional:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela</li> <li>▪ Otros servicios asociativos</li> </ul> </li> </ul>
<b>Situación de los MMHH en España</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer los MMHH aprobados en España: actualización</li> <li>- Dificultades en la accesibilidad a los MMHH</li> </ul>
<b>Actualización en CSUR y Redes Europeas de Referencia</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- CSUR: Mapa CSUR España por grupos de patologías. Distribución por CCAA</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Redes Europeas de Referencia: situación actual</li> <li>- CSUR Región de Murcia</li> </ul>
<b>Investigación en ER</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Líneas de investigación en Enfermedades Raras en Murcia</li> </ul>
<b>Actualización sobre las actuaciones desarrolladas con personas y familias con ER en la Región de Murcia</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Registro de ER: SIERM</li> <li>- Plan de Atención Integral: PIERM</li> <li>- Discapacidad: Guía de valoración y orientación para profesionales en ER</li> <li>- Otros: dependencia y necesidades socio-sanitarias</li> </ul>

**Los bloques temáticos de ‘Situación de Medicamentos Huérfanos en España’ e ‘Investigación en Enfermedades Raras’ serán designados por SanofiGenzyme.**

El proyecto va dirigido a Hospitales Públicos y Privados, con las siguientes especialidades:

- |              |                  |
|--------------|------------------|
| ✓ Medicina   | ✓ Psicología     |
| ✓ Farmacia   | ✓ Trabajo Social |
| ✓ Enfermería | ✓ Fisioterapia   |

## Metodología


La formación se plantea con una duración de una jornada de cinco horas en horario de 9.00 a 14.00 o de 16.00 a 21.00 horas, con descansos estipulados. Las sesiones las impartirán ponentes especializados y con trayectoria profesional en el ámbito de las ER, a través de charlas magistrales con el material audiovisual que se considere más oportuno para abordar la temática. Las inscripciones se canalizarán a través de la web de D’Genes.

Al finalizar las charlas se pasará un cuestionario de calidad/satisfacción de la formación impartida para analizar y mejorar los contenidos y metodología empleada en las sesiones. Así mismo, la Comisión Técnica encargada de desarrollar el Proyecto, realizará reuniones periódicas para resolver asuntos de logística, organización, etc.


Se aplicará por tanto una metodología grupal, dinámica, global, accesible y creativa, que hace uso de las diversas técnicas de “dinámica de grupo” según el tema a tratar, la composición de los asistentes, etc., para conseguir un clima adecuado que favorezca la comunicación e interacción entre los miembros del grupo formativo. Se parte de un centro de interés (en este caso, las ER) pero se enfoca desde los numerosos puntos de vista y desde diferentes experiencias (multidisciplinar). Se evita por tanto, transmitir la información de una forma demasiado técnica y magistral, dando opciones a la participación, turno de preguntas, resolución de dudas, etc.

Así mismo, queda reservado tras cada intervención, un espacio para el ruego de palabra, preguntas y experiencias, como forma de enriquecer la temática desarrollada. También se dota de material alternativo durante la charla como videos, etc.

## Programa

8.30-9.00	Acreditaciones	
9.00-9.30	<b>Presentación – Mesa autoridades</b>	
9.30-11.00	Mesa Redonda: Recursos de Atención a personas con ER	
	<i>Ponentes</i>	<i>Nombre Ponencia</i>
11.00-11.30	<b>Coffe Break</b>	
11.30-12.30	Mesa Redonda: Situación de los MMHH en España	
	 <i>Ponentes</i>	
12.30-14.00	Mesa Redonda: Actualización en CSUR y Redes Europeas de Referencia	
	<i>Ponentes</i>	<i>Nombre Ponencia</i>



14.00-16.00	<b>Comida</b>	
16.00-18.00	Mesa Redonda: Investigación en ER	
		
	<i>Ponentes</i>	<i>Nombre Ponencia</i>
18.00-18.30	<b>Descanso</b>	
18.30-20.30	Mesa Redonda: Actualización sobre las actuaciones desarrolladas con personas y familias con ER en la Región de Murcia	
	<i>Ponentes</i>	<i>Nombre Ponencia</i>
20.30-21.00	<b>Clausura</b>	

## Presupuesto y Recursos

El presupuesto para el desarrollo de la formación queda recogido de la siguiente manera:

Concepto		Cantidad
<b>Ponentes</b>		
	Desplazamiento y Alojamiento	2000 €
<b>Material</b>		
	Material fungible (ponentes)	100 €
	Material Alumnos (carpeta y bolígrafo)	200 €
<b>Cartelería y Display</b>		
	Rolling	150 €
	Programas	200 €
	Cartelería	450 €



Diplomas	100 €
Gastos de Gestión	1000 €
Coffe Break	300 €
<b>Total €</b>	<b>4500 €</b>

El coste total de la jornada es de 4500€ para la realización de la misma en un hospital.

Si se realiza en más de un hospital el coste total tendría un 5% de descuento quedando así:

1 Hospital	4.500 €
2 Hospitales (5% de descuento)	8.550€
3 Hospitales (10% de descuento)	12.150€
4 Hospitales (15% de descuento)	15.300€
5 Hospitales (20% de descuento)	18.000€
6 Hospitales (25% de descuento)	20.250€

\*En el caso de que el lugar de celebración cobre alquiler el precio de las jornadas puede incrementarse.

HOSPITAL VIRGEN DE LA ARRIXACA

HOSPITAL MESA DEL CASTILLO

HOSPITAL MOLINA DE SEGURA

HOSPITAL RAFAEL MENDEZ

HOSPITAL SANTA LUCIA

HOSPITAL REINA SOFIA

Son necesarios los siguientes **recursos**

▪ **Humanos:**

Asociación D'Genes

- ✓ Comisión Técnica
- ✓ Técnico Coordinador

Colaboradores

- ✓ Ponentes
- ✓ Personal de la Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras, FEDER
- ✓ Representantes de Asociaciones de ER de la Región de Murcia
- ✓ Apoyo de colaboradores

▪ **Materiales:**

- ✓ Material de oficina
- ✓ Telefonía, equipos informáticos con conexión a internet
- ✓ Soportes audiovisuales: proyector, cámara de video, de fotografía, grabadoras, etc.
- ✓ Material de difusión (trípticos, carteles, pancartas, rollings, etc...)
- ✓ Soporte web

▪ **Institucionales:**

- ✓ Sanofi-Genzyme
- ✓ FEDER
- ✓ Gobierno de la Región de Murcia
- ✓ Hospitales de la Región
- ✓ Universidades de la Región

▪ **Infraestructurales:**

- ✓ Salones para formación
- ✓ Sala de prensa
- ✓ Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela
- ✓ Almacén para recepción y preparación de material, etc.
- ✓ Otros