

# Grupo de Trabajo Síndrome de Alagille / **ALGSA+D'Genes**

## Quiénes somos:

*El Grupo de Trabajo de Síndrome de Alagille-ALGS (España) está constituido por personas afectadas por esta patología de habla hispana, el equipo de profesionales de la Asociación **D'Genes** dedicada a trabajar por la atención de las necesidades de personas afectadas por enfermedades raras y la promoción de sus derechos, y la **Alianza de Síndrome de Alagille (ALGSA)**, organización sin fines de lucro que representa a la comunidad afectada por ALGS en el mundo.*

## Misión:

*“Movilizar recursos, facilitar conexiones, promover la unión, el interés y la investigación por una cura que inspire, empodere y enriquezca la vida de las personas afectadas por el Síndrome de Alagille de habla hispana”*

## Visión:

*“Nuestra visión es simple, que como resultado de nuestros esfuerzos y junto a nuestros aliados más importantes (médicos, especialistas, investigadores, industria farmacéutica e instituciones gubernamentales) nuestros guerreros de Síndrome de Alagille crezcan y se desarrollen en una comunidad unida y abundante en apoyo emocional, recursos de fácil acceso y esperanza que reafirme sus vidas.”*

# **GRUPO DE TRABAJO DE SÍNDROME DE ALAGILLE (ALGS) / ALGSA+ D'GENES**

## **PLAN DE TRABAJO Y GESTIÓN DE GRUPO**

### **Introducción**

El grupo de trabajo de Síndrome de Alagille (España) nace de la necesidad de conformar un grupo de familias con afectados por ALGS de habla hispana y brindarles apoyo para aumentar su visibilidad y educar tanto al colectivo de pacientes afectados y sus familias como a profesionales de la salud, científicos e investigadores sobre esta patología con la finalidad de promover el trabajo en red, la colaboración y la cooperación para facilitar las conexiones y movilizar los recursos necesarios que mejoraren su calidad de vida.

### **Estructura directiva del Grupo de Trabajo:**

- Coordinadora / Líder del Grupo de Trabajo: Sandra Beltrán.
- Trabajadora social / apoyo: Isabel Sánchez.
- Presidente de D'Genes: Juan Carrión.
- Colaboración especial, Presidenta de la ALGSA: Roberta Smith.

### **Estructura del documento y conceptos básicos**

A continuación, presentamos las líneas de trabajo esenciales que conforman el Plan de trabajo de este grupo para el curso 2020/2021. Esas líneas se expresan en 4 dimensiones básicas que serán desarrolladas en paralelo y revisadas continuamente durante todo el año:

1. Elaboración de ficha SIO/socio/usuario (Base de datos). Estrategia y fase de captación de pacientes.
2. Fase de acogida: detección de necesidades, identificación de Hospitales de referencia y profesionales sanitarios que trabajan con la patología.
3. Comunicación: información a las familias de afectados por ALGS sobre los objetivos de trabajo del grupo, la importancia de fomentar la participación activa de los pacientes, las líneas de investigación sobre ALGS abiertas actualmente y los servicios de apoyo disponibles y las posibilidades que surgen del trabajo en red.
4. Sensibilización y educación: divulgación de información sobre ALGS a la comunidad de pacientes y familiares, a la comunidad de médicos especialistas que atienden a estos pacientes, a la comunidad científica y sociedad civil en general en España. Participación (on-line y off-line) en congresos de ER y diseño de Webinars educativos/informativos o mesas de trabajo adaptadas a las necesidades de los *afectados*.

## **1. Elaboración de ficha SIO/socio/usuario**

Deberemos contar con una base de datos de socios/usuarios en un expediente custodiado en el archivador del Centro "Pilar Bernal Jiménez" de Murcia, que contenga toda la información de cada familia con ALGS (necesidades, consentimiento grupo whatsapp y en el caso de usuarios de servicios el resto de documentación necesaria). En el caso de no ser socio/usuario se registrará igual. Esta fase se realizará de manera continua durante todo el año.

### **1.1. Estrategia y fase de captación de pacientes**

Inicialmente difundimos la noticia de la creación del GdT Alagille España a través de la web de D'Genes y de las redes sociales donde la Coordinadora del grupo participaba (Whatsapp, facebook, instagram). Así conseguimos un número mínimo de 10 participantes y realizamos la primera video llamada del GdT para presentar a las familias, conocerlas e inspirarlas a participar en el proyecto activamente y a contribuir en la captación de más pacientes.

Las acciones para continuar el proceso de captación de pacientes afectados por ALGS incluyen además:

-Informar a las asociaciones de pacientes que puedan tener miembros afectados por ALGS de la creación del GdT para que le informen y animen a participar. En España ANINATH, HEPA, NuPA y ALCER. Identificar otras asociaciones en países de habla hispana.

-Informar a los profesionales sanitarios especialistas en los Hospitales de referencia de los pacientes sobre la creación del GdT y solicitar su colaboración para informar a la comunidad de pacientes con ALGS. Inicialmente Hospital Universitario La Paz (Madrid) y Hospital Vall D'Hebrón (Barcelona).

-Informar a los organismos pertenecientes a las sociedades científicas, institutos de investigación y gremio empresarial especializado en enfermedades raras sobre la creación del este GdT para que proporcionen información acerca de las líneas de investigación abiertas relacionadas con ALGS y faciliten la participación de pacientes y el trabajo en red con los gremios, organizaciones y sociedades científicas internacionales que actualmente investigan sobre ALGS o terapias relacionadas. Así en España nos referimos a AELMHU, CIBERER, ASEBIO, IIER, IRDiRC, Orphanet y el Registro Nacional de Enfermedades Raras.

## **2. Fase de acogida: detección de necesidades**

Hemos diseñado un protocolo de acogida para familias interesadas en participar en el GdT que incluye:

-Manifestación expresa del interés de participar completando la autorización para formar parte del grupo e incluirle en el grupo de whatsapp y en la lista de distribución de emails.

-Completar la entrevista de detección de necesidades socio sanitarias de los nuevos miembros. Este cuestionario de entrevista fue diseñado utilizando como referencia las encuestas utilizadas con esta finalidad tanto por la ALGSA como por D'Genes.

-Presentación de las nuevas familias en las video llamadas que se realicen a fin de que todos los participantes se conozcan y se favorezca el trabajo en red.

## **3. Comunicación**

Las actividades del GdT serán siempre planificadas y coordinadas entre los miembros de la estructura directiva

del mismo en atención de las necesidades de sus miembros y los objetivos de logro fijados. Así la coordinadora y la trabajadora social informarán a los miembros del grupo sobre todo lo relacionado con el mismo a través de los siguientes medios de comunicación:

-Redes sociales: whatsapp (este grupo estará vigente y funcionará durante todo el año), facebook, zoom (video llamadas).

-Websites de D'Genes y ALGSA.

-Lista de distribución de e-mail para comunicaciones y newsletters.

Inicialmente se fijará una video llamada mensual del GdT con sus miembros para informar de los avances del grupo con respecto a sus objetivos, revisar resultados y necesidades e identificar cualquier acción u oportunidad que beneficie al colectivo de ALGS hispano.

A nivel de comunicación interna el GdT Alagille D'genes generará noticias con información relevante sobre ALGS u otros temas o actividades relacionadas con el GdT, así como información de carácter transversal de comunicaciones de la Asociación.

#### **4. Sensibilización y educación**

Con base en las necesidades detectadas en la fase de acogida de pacientes y familiares afectados por ALGS el GdT diseñará, adaptará y divulgará información y material educativo (off-line y on-line) sobre ALGS a la comunidad de pacientes y familiares, a la comunidad de médicos especialistas que atienden a estos pacientes y a la comunidad científica -principal pero no exclusivamente- en España. Utilizaremos como fuente de información los recursos disponibles en la web de ALGSA: ALGS Academy, ALGS Awareness, ALGS Material, ALGSAndScience,

El trabajo de sensibilización y educación se realizará en coordinación con la ALGSA a fin de sumar fuerzas, promover el trabajo en red y apoyar la misma causa para el mismo colectivo. Así desde el GdT Alagille España apoyaremos y daremos difusión a las fechas conmemorativas y especiales creadas para esta comunidad y la comunidad de afectados por enfermedades raras en general, así como los eventos (Galas, Simposiums y Congresos) organizados desde ALGSA y D'Genes.

*-Alagille Syndrome Awareness Day (Enero 24)*

*-Días Mundial de las Enfermedades Raras (Febrero 29)*

*-Giving tuesday*

*-Día Internacional del Donante de órganos / Día Internacional del Trasplante de órganos*

*-VII Congreso Internacional de Enfermedades Raras 2020*

Del mismo modo desde el GdT Alagille España organizaremos actividades de sensibilización y educación (on-line y off-line) adaptadas a las necesidades de los miembros tales como Webinars, mesas de trabajo o investigación y replicaremos para la comunidad hispana los conocidos "Hang-outs" organizados por la ALGSA a fin de que las familias puedan conectar con otros, hacer preguntas

compartir historias y sentirse acompañados.

Adicionalmente crearemos un folleto de presentación del GdT Alagille España para facilitar en los Hospitales de Referencia identificados a fin de que los pacientes tengan conocimiento de la existencia del mismo.