

B u r g o s

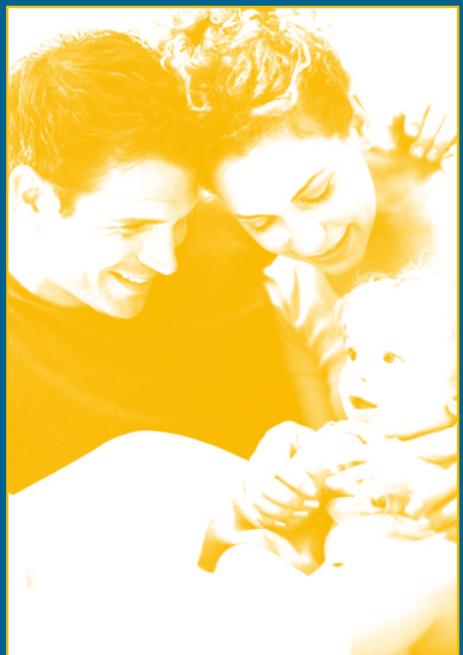
CENTRO DE
REFERENCIA
ESTATAL DE
ATENCIÓN A
PERSONAS CON
ENFERMEDADES
RARAS Y SUS
FAMILIAS



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE EDUCACIÓN,
POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE

SECRETARÍA DE ESTADO
DE POLÍTICA SOCIAL





CENTRO DE
REFERENCIA
ESTATAL DE
CENTRO DE
REFERENCIA
ESTATAL DE
ATENCIÓN A
PERSONAS CON
ENFERMEDADES
RARAS Y SUS
FAMILIAS
ENFERMEDAD
ES RARAS Y
SUS FAMILIAS

Presentación

Las personas con enfermedades raras constituyen un grupo de población necesitado de actuaciones compensatorias específicas en la prestación de servicios. Están identificadas más de siete mil enfermedades de este tipo. En un gran número de estas enfermedades las poblaciones afectadas carecen de una respuesta social y terapéutica adecuada.

Estas enfermedades son habitualmente graves, crónicas y provocan que las personas que las padecen requieran cuidados especializados y prolongados.

Su número, debido a su reducida prevalencia, es escaso para cada enfermedad analizada individualmente. Asimismo estas personas, como consecuencia de su bajo número, se distribuyen de manera muy dispersa por las diferentes Comunidades Autónomas. Sin embargo, de manera agrupada sumadas todas las personas enfermas y sus familias forman un grupo importante de población española discriminada. Un

amplio colectivo de personas que padecen dificultades específicas en el acceso a los diagnósticos y pruebas biológicas, a los dispositivos médicos, a tratamientos farmacológicos, a la atención social y a los apoyos en la escuela entre otros servicios.

La atención a las personas con enfermedades raras, que hasta ahora han asumido prácticamente en solitario las familias, se ha convertido en un problema social y en un reto para las políticas públicas, que está exigiendo una respuesta ante los sobreesfuerzos, dificultades y costes que estas enfermedades suponen para cientos de miles de familias españolas.

Estas enfermedades plantean un problema añadido al tratarse de colectivos dispersos y poco numerosos. Para garantizar la igualdad en el acceso a los dispositivos sociales, educativos y sanitarios y la plena participación de estos ciudadanos hay que poner en marcha iniciativas de referencia para mejorar la atención que reciben; promover la colaboración entre los interesados e impulsar la investigación, la información y la creación de dispositivos específicos para incrementar su calidad de vida.

Es fundamental construir redes nacionales e internacionales, plataformas y estrategias comunes, coordinar las iniciativas con la participación de todos los agentes concernidos y especialmente del movimiento asociativo que debe jugar un papel determinante en las acciones a desarrollar.

En síntesis, existe una absoluta necesidad de impulsar medidas de equiparación de oportunidades a fin de garantizar el acceso y disfrute de aquellos derechos reconocidos a las personas con enfermedades más comunes y compensarles

de las insuficiencias en la atención que reciben garantizando la equidad, la calidad, la seguridad y la eficiencia en los servicios prestados. La cooperación y la coordinación entre todos los servicios involucrados resulta, en esta concepción, un eje clave de trabajo.

Para ello, el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte ha creado el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, que ahora presentamos, con el objetivo estratégico de conseguir una mejor atención para las personas que tienen enfermedades poco comunes.



Introducción

Una enfermedad es catalogada como rara en base a la baja frecuencia de aparición en la población, en concreto cuando es menor a 1 caso por 2.000 personas. Existen más de siete mil enfermedades poco comunes y entre ellas se da una gran heterogeneidad en cuanto a presentación, edad de aparición, síntomas y niveles de deficiencia y discapacidad a las que pueden dar o no dar lugar.

Dentro de la diversidad de características mostrada por las distintas enfermedades denominadas raras o poco comunes, hay un elemento común que es la necesidad de promover una atención compensatoria mediante el desarrollo de programas integrales destinados a grupos específicos que padezcan una enfermedad rara determinada o a grupos de enfermedades similares, priorizando la atención a niños y jóvenes afectados, especialmente a las personas en situación de dependencia y a sus familias.



El **Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias** está concebido como un recurso estatal, creado por la Administración General del Estado para la promoción de recursos (servicios, equipamientos, métodos y técnicas de intervención, etc) en todo el territorio del Estado. Desarrollará experiencias piloto y buenas prácticas en asociación con diferentes redes de recursos.

Este Centro desarrollará una doble misión:

Como Centro de Referencia tiene encomendadas funciones de coordinación, investigación, innovación, formación de profesionales, divulgación y sensibilización, apoyo a otros recursos y otras que se irán desarrollando, destinadas a profesionales, Instituciones, familias y asociaciones.

Como Centro especializado en la atención de personas con enfermedades poco comunes y sus familias pondrá en marcha distintos programas de aten-

ción y apoyo a familias y cuidadores y a personas con diferentes enfermedades raras desde un enfoque sociosanitario con el fin de mejorar su calidad de vida e integración social.

Asimismo este Centro cumplirá una importante tarea de apoyo a través de los programas de respiro previstos para las familias. Además promoverá entre los afectados el mutuo conocimiento e intercambio de experiencias.

Naturaleza: Fines y Objetivos

El **Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias** se estructura en torno a sus Servicios de Referencia y de Atención Directa.

Los **Servicios de Referencia del Centro** se plantean como recursos especializados en la investigación, el estudio y conocimiento de las enfermedades raras, así como en la formación de los profesionales que trabajan en este sector y en la difusión de sus conocimientos para mejorar la situación de estas personas y sus familias cuidadoras.

Se crean con la finalidad de ofrecer en todo el territorio español la información, el asesoramiento, la formación, el apoyo y el impulso necesario para la optimización de la atención a estas personas en términos de calidad, innovación y adecuada gestión del conocimiento. Pretenden, por tanto, apoyar la mejora de la calidad de vida y la plena integración como ciudadanos de las personas afectadas por enfermedades raras.

El Centro de Referencia podrá establecer con otras entidades públicas o privadas colaboraciones para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a los afectados y a sus familias. Las instituciones con las que se establezcan Convenios tendrán la consideración de **Centros Asociados al Centro de Referencia**.



Con los **Servicios de Atención Directa** se trata de poner a disposición de las familias, cuidadores y de las personas con enfermedades raras una serie de servicios específicos que llevarán a cabo actividades durante todo el año, incluso en verano y fines de semana, donde estas personas puedan participar y compartir impresiones con otras personas enfermas y sus familias así como con los profesionales y expertos en la materia que se trate.

El Centro **organizará programas de Respiro Familiar** donde las personas con problemas similares, puedan participar en actividades formativas, educativas y de ocio que les estimulen y les permita salir de la rutina diaria. Estas estancias, a su vez, permitirán a las familias tener un descanso de su tarea habitual.

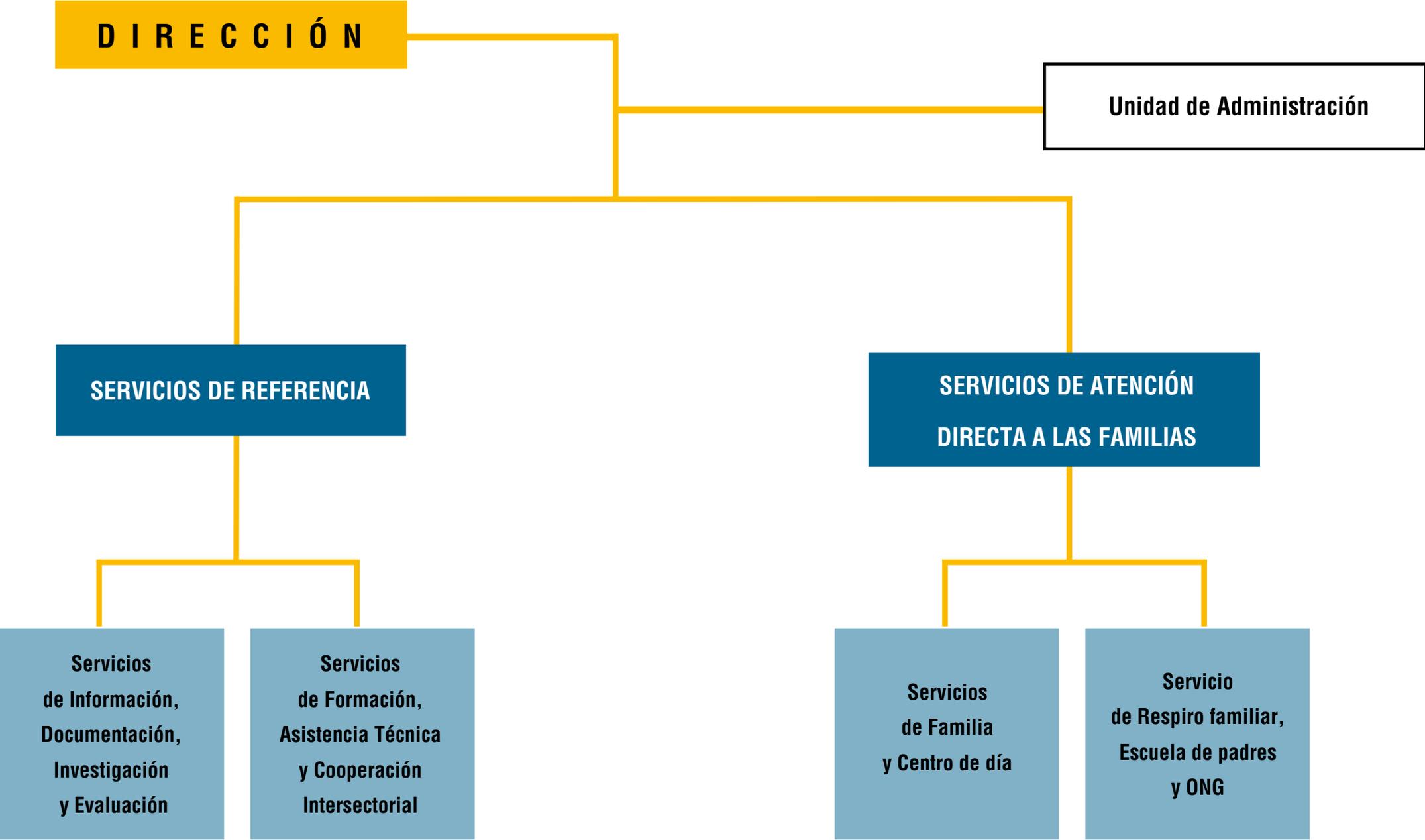
Además, se establecerán programas dirigidos a ONG con el objeto de prestarles asesoramiento técnico y establecer cauces de colaboración en el desarrollo de los restantes programas.

La metodología de trabajo de estos Servicios, será flexible, constituyéndose grupos homogéneos, por enfermedades raras similares, en función del estadio de la enfermedad y de la edad de los afectados.

El CRE de Burgos dispondrá de un **Centro de Día** con 20 plazas con el objetivo de atender las necesidades básicas, de rehabilitación y socioculturales de las personas con enfermedades raras del entorno a efectos de mejorar su desarrollo y/o de alcanzar o mantener el mayor nivel posible de autonomía personal, así como de apoyar a las familias o cuidadores.



ORGANIGRAMA Centro de Referencia Estatal para la atención de personas con enfermedades raras y sus familias (Burgos)



Estructura del Centro Estatal de Referencia Estatal

Para el logro de sus fines, contará con dos unidades diferenciadas aunque relacionadas entre sí, que desarrollarán los siguientes servicios:

SERVICIOS DE REFERENCIA

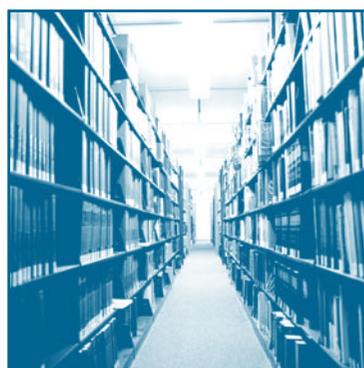
Los Servicios de Referencia se estructurarán en las siguientes áreas:

Área de Información, Documentación, Investigación y Evaluación.

Este área tiene como objetivos recopilar, sistematizar, informar y difundir todos los datos, publicaciones y estudios relacionados con la atención a personas afectadas por enfermedades raras.

Será la responsable y encargada de desarrollar los siguientes servicios:

- Centro de documentación.
- Espacio Web.
- Departamento de prospecciones y análisis situacionales.
- Publicaciones.
- Proyectos de investigación.
- Evaluación de programas, métodos y dispositivos.
- Elaboración de protocolos de actuación.
- Implantación de sistemas de calidad y acreditación de los servicios.



Área de Formación, Asistencia Técnica y Cooperación Intersectorial.

Este Área tiene como finalidad ocuparse de las tareas de formación, asistencia técnica a las diferentes Comunidades Autónomas y a entidades públicas y privadas y de sensibilización de la sociedad. Para ello, dispondrá -entre otros- de los siguientes servicios:

- Formación presencial y a distancia.
- Red de intercambio de conocimientos y experiencias.
- Apoyo a iniciativas de las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales.
- Fomento de redes de colaboración nacionales e internacionales.
- Sensibilización de la sociedad.
- Apoyo técnico, intercambio de información, programación de actividades conjuntas y asesoramiento al movimiento asociativo.



Estructura del Centro Estatal de Referencia Estatal

SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA A LAS FAMILIAS

Los **Servicios de Atención Directa** a familias, cuidadores y personas con enfermedades raras tienen por objetivo lograr que estas personas alcancen el máximo nivel de desarrollo y de realización personal, de forma que mejore su autonomía, integración social y su calidad de vida así como la de las familias cuidadoras.

Los Servicios de Atención Directa a las Familias se estructuran en:

- Servicio de Familias y Centro de Día.
- Servicio de Respiro familiar, Escuela de padres y ONG.

Ambos servicios se organizarán desde una concepción integral: educativa, social, psicológica y rehabilitadora.

Las plazas disponibles en el Centro serán sesenta para programas de familias y 20 para Centro de Día.

SERVICIO DE FAMILIAS

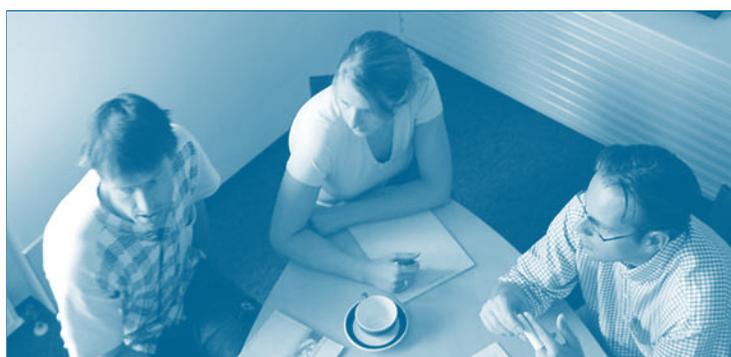
Realizará las siguientes actividades y programas:

- **Informar y asesorar a las familias y cuidadores principales** sobre las características, sintomatología y posibles secuelas de la enfermedad, así como de los recursos sociosanitarios existentes tanto a nivel nacional como internacional.
- **Entrenar a las personas con enfermedades raras** en las mejores habilidades para su autonomía personal y a las familias y a los cuidadores principales en el cuidado cotidiano y en la atención a estos enfermos de manera que puedan ser más competentes en el manejo de los problemas derivados de la misma.
- **Organizar estancias breves** para familias con sus hijos, afectados y no afectados por una enfermedad rara, donde puedan conocer a otras familias con su mismo problema y poder intercambiar sus experiencias. Se organizarán estancias para doce familias con sus hijos, calculándose un máximo de cinco personas por familia, por lo que las plazas de alojamiento disponibles serán sesenta. Estas estancias, de lunes a viernes, se organizarán a lo largo de todo el año, salvo en los periodos vacacionales en los que el centro estará dedicado a programas de respiro.



Estructura del Centro Estatal de Referencia Estatal

- **Programas específicos.** El Centro pondrá, igualmente, a disposición de las familias, de los cuidadores y de las personas con enfermedades raras una serie de programas específicos que se realizarán a lo largo de todo el año en función de la demanda existente. Como, por ejemplo, programas de información y orientación sobre recursos sociales, rehabilitación, entrenamiento para la eliminación de conductas desadaptadas, entrenamiento para la autonomía personal, control de estrés, comunicación, entrenamiento en habilidades sociales y en el cuidado diario.



CENTRO DE DÍA

En el Centro de Día se desarrollarán programas de intervención, fundamentalmente de carácter psicosocial:

- **Programas de Atención Temprana y/o de Intervención rehabilitadora** (funcional, cognitiva, psicoafectiva, socializadora...).
- **Programas sociosanitarios** (seguimiento, evaluaciones socio-comunitarias y controles sanitarios, atención básica de enfermería, educación para la salud, actividades de prevención,..).
- **Programas de entrenamiento en actividades de la vida diaria** (alimentación, aseo, vestido, control de esfínteres, movilidad, habilidades sociales básicas y de relación interpersonal, tareas domésticas y vida social y comunitaria).

- **Programas de readaptación a los entornos familiar y comunitario** (transición Hospital-Hogar, promoción de la vida independiente, grupos de autoayuda,...).

- **Programas de ocio y tiempo libre** (tareas ocupacionales, educación medio-ambiental, ejercicio físico, actividades musicales).

El servicio de atención diurna se prestará en función de las necesidades de la persona con enfermedad rara y de la situación sociofamiliar y ofrecerá atención en las siguientes modalidades:

- **Asistencia continua:** asistencia diaria y durante la totalidad del horario de atención y dirigida a paliar las situaciones de sobrecarga familiar importantes.
- **Asistencia parcial:** ofrecerá flexibilidad, tanto en la frecuencia de la asistencia como en el horario.
- **Asistencia puntual ambulatoria:** proporcionará actividades puntuales de atención temprana, rehabilitación, fisioterapia u otras.



Estructura del Centro Estatal de Referencia Estatal

SERVICIO DE RESPIRO FAMILIAR, ESCUELA DE PADRES Y DE APOYO A ONG

Tendrá como principales funciones:

Establecer programas de respiro familiar donde las personas con enfermedades similares, puedan participar en actividades formativas, educativas y de ocio que les estimulen y les permita salir de la rutina diaria.

Las estancias podrán organizarse en turnos de hasta un máximo de quince días, preferentemente en los meses de julio a septiembre.

Durante la estancia, el Centro organizará un programa, adecuado a las características del grupo, en el que se incluirán actividades de ocio y tiempo libre, y en el caso de los menores, además, actividades educativas y formativas.

Las plazas disponibles para este programa serán veinticuatro por turno, pudiendo ir la persona enferma acompañada de otra persona de apoyo, cuando sea necesario para las actividades de la vida diaria.



Impulsar la creación y la actividad de una Escuela de Padres, grupos y redes de autoayuda de familiares y de personas enfermas. Estos grupos serán tanto de menores como de adultos.

Los programas de la Escuela de Padres y Cuidadores facilitarán a los padres, cuidadores y otros familiares interesados un entrenamiento práctico en habilidades para el mejor cuidado y atención de los hijos o parientes con una enfermedad rara. También procurará orientarles sobre cómo tratar a los demás miembros de la familia para que el impacto de la enfermedad distorsione lo menos posible el ritmo familiar y aprendan a compartir la responsabilidad de los cuidados. Se dispondrá de sesenta plazas para la organización de **Escuelas de padres y cuidadores.**

Apoyar, informar y asesorar a las ONG del sector con el fin de que puedan conocer mejor la enfermedad y prestar una buena atención al enfermo y a sus familias.

Se organizarán sesiones informativas sobre la enfermedad, para prestar un asesoramiento técnico que posibilite a las ONG el cumplimiento de sus fines y objetivos y establecer cauces de colaboración.

Para ello, se organizarán encuentros de corta duración. Se dispondrá de un máximo de cuarenta y ocho plazas (24 apartamentos) para la realización de diversos encuentros anuales con las ONG del sector.



Dotación de Personal

En los distintos programas de atención directa a familias y usuarios, así como en las funciones de referencia (formación, divulgación, investigación...), trabajarán profesionales de reconocido prestigio y con experiencia demostrada en las distintas áreas de intervención.

Además de los profesionales, estos servicios promocionarán la participación y colaboración de voluntarios en aquellas actividades que resulten adecuadas.

Está previsto que en el centro trabajen, entre otros, los siguientes tipos de profesionales:

- Director/a Gerente
- Administrador/a
- Responsables de Área
- Médicos Rehabilitadores
- Médicos de Familia
- Psicólogos/as
- Pedagogos/as
- Trabajador Social
- ATS/DUE
- Auxiliares de Enfermería
- Terapeuta Ocupacionales
- Fisioterapeutas
- Logopedas
- Educadores infantiles
- Técnicos en integración social
- Monitores de ocio
- Personal de Apoyo:
 - Administrativos
 - Mantenimiento
 - Limpieza
 - Cocina
 - Jardinería



Usuarios del Centro

- Las personas con enfermedades raras en etapas infantil, juvenil y adulta.
 - Organizadas en grupos homogéneos o grupos de enfermedades similares en función de la edad, tipo de discapacidad y fase de la enfermedad.
 - Que presenten déficit o discapacidades susceptibles de intervención.
 - Y que requieran pautas educativas, intervenciones psicológicas, apoyo u otros servicios ofertados por el Centro.
- Las familias y cuidadores de las personas con enfermedades raras.
- Las asociaciones de enfermos o de familiares de las personas con enfermedades raras.
- Los profesionales y las Instituciones que trabajan con personas con enfermedades raras.



CENTRO DE
REFERENCIA
ESTATAL DE
ATENCIÓN A
PERSONAS CON
ENFERMEDADES
RARAS Y SUS
FAMILIAS





GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE EDUCACIÓN,
POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE

SECRETARÍA DE ESTADO
DE POLÍTICA SOCIAL



IMSERSO