



La **enfermedad rara** o "**poco conocida**" por la limitación funcional que provoca, su complejidad diagnóstica, y la falta de **recurso**, provoca **graves efectos** sobre el ámbito familiar constituyendo así, un **FACTOR DE RIESGO SOCIAL** importante.

500.000 AFECTADOS



La Red Andaluza de **Trabajadores Sociales y Enfermedades Raras (RATSER)**, surge en septiembre de 2005, con el deseo de **DAR VISIBILIDAD** a las enfermedades raras y **AYUDAR Y ORIENTAR A LOS AFECTADOS** desde el Centro Sanitario más cercano.

¿QUÉ HACEMOS?

65 contactos en **33** distritos y **32** hospitales conectados con puntos de red directa.

DESARROLLO DE LA RED EN CADA DISTRITO, HOSPITAL O ÁREA DE GESTIÓN SANITARIA

160

ASOCIACIONES

120

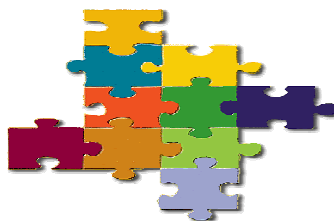
FICHAS DISTRIBUIDAS

356

Centros de Salud

33 Hospitales

COORDINACIÓN



ORIENTACIÓN

Atención a los afectados
Valoración de la situación de riesgo social, detección de **necesidades** específicas, información sobre recursos y contactos de ayuda mutua, gestión de necesidades.

Grupo de trabajo para la elaboración del **Plan Andaluz** para Personas afectadas por Enfermedades Raras (PAPER). Temario de **OPOSICIONES** de TT. Sociales. Coordinación con el Centro de Referencia.

Uso de las FICHAS como fuente informativa para la futura **Web** de la Consejería de Salud, y para el Registro Nacional de Instituto de Salud Carlos III (IIER).

Un experiencia innovadora "poco conocida"

Red **A**ndaluza de **T**rabajo **S**ocial y **E**nfermedades **R**aras
<http://ratser.enfermedadesraras.es> ratser7@gmail.com

400

Trabajadores Sociales coordinados

Elaboración de fichas Informativas de cada patología, en colaboración con asociaciones. Contienen información general sobre la enfermedad y las asociaciones existentes en nuestra comunidad o fuera de ella.

Difusión de las fichas a través de:

- ❖ La revista del Colegio Oficial de Trabajadores Sociales TSDIFUSION (bimensual)
- ❖ IIER y otras ASOCIACIONES.
- ❖ Página WEB.

INFORMACIÓN



¿QUÉ ESTAMOS CONSIGUIENDO?

OBJETIVOS

1. Hacer de cada Trabajador Social Sanitario un punto de información accesible y cercano tanto para los afectados como para los profesionales.
2. Identificar necesidades y factores de riesgo social en personas afectadas por enfermedades raras.
3. Establecer un puente de colaboración entre afectados, asociaciones y administración sanitaria.

PARTICIPACIÓN

Actividades Comunitarias de visibilidad social con asociaciones. Jornadas, charlas, publicaciones en prensa y revistas profesionales, recogida de firmas, difusión Web, etc.

VISIBILIDAD social mediante la participación

- III Jornadas Andaluzas, Sevilla.2005
- IX Congreso de T Social . Granada 2006
- II Jornadas Nacionales .Barcelona 2006.
- Jornadas Internacionales. Sevilla 2007.
- Simposium Internacional. Bilbao 2008.
- V Jornadas Andaluzas. Granada 2008
- Congreso T Social y Salud. Oviedo 2009.
- Jornadas SAS: Rota, Costa del Sol, etc.
- XII Encuentro Nacional PACAP. 2010
- Jornadas de Evaluación. Motril 2010

47

FICHAS publicadas

4.700

COLEGIADOS informados

300

Instituciones