

## 1. INTRODUCCIÓN.

La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, ha venido demostrando su decidida apuesta por mejorar el abordaje de las Enfermedades Raras, con medidas concretas como:

- Programa de cribado neonatal de matabolopatías, que posibilita la detección y el diagnóstico precoz de problemas de hipotiroidismo y fenilcetonuria en los niños.
- Creación de una Unidad de referencia en Andalucía para el diagnóstico y seguimiento de errores innatos del metabolismo y otras metabolopatías.
- Implantación del diagnóstico genético preimplantacional como un derecho más de los usuarios.
- Inclusión de las Enfermedades Raras en el catálogo de enfermedades con derecho a recibir una segunda opinión médica, actuación pionera en España, con un tiempo máximo de respuesta al interesado de 30 días.
- Impulso y apoyo a la investigación con células madre.
- Puesta en marcha del Centro de Desarrollo Farmacéutico y Alimentario en el Campus de Salud de Granada, a fin de potenciar la producción de medicamentos huérfanos y, de esta forma, adaptar la atención a las necesidades de los pacientes.
- Atención temprana.
- Impulso a la investigación, a la formación de los profesionales a los incentivos a la industria y a desarrollar estrategias asistenciales que posibiliten que el sistema sanitario se adapte a las necesidades reales de estas personas afectadas por una enfermedad rara y a las de sus familiares.

Ya en las II Jornadas Andaluzas de Familiares y Afectados por Enfermedades Raras, celebradas en año 2004, la Consejera se comprometió a poner en marcha acciones de sensibilización e información sobre enfermedades raras, realización de estudios e investigaciones, potenciar la asistencia sanitaria, inclusión de las enfermedades raras como materia de los programas formativos impulsados por la Consejería e impulsar servicios y prestaciones dirigidos a los enfermos y sus familias.

Las III Jornadas, organizadas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), financiadas por la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social y con la colaboración de la Fundación ONCE, se celebraron en Sevilla los días 23 y 24 de Septiembre de 2006 y, sin duda alguna, constituyeron un avance fundamental en la intervención en el ámbito de estas patologías.

El título de estas III Jornadas ya nos indicaba de forma certera la idea de sus organizadores: Atención Integral, y FEDER ya había planteado en varias ocasiones a la Consejería la necesidad de contar con un Plan de acción para luchar contra la discriminación que sufren los afectados por una enfermedad rara.

La Consejera, en la clausura de estas Jornadas, anunció la elaboración de un Plan de Enfermedades Raras de ámbito andaluz que supondría *“un nuevo impulso de actuación en los diferentes ámbitos implicados en la atención de las patologías poco frecuentes”*, con lo que daba respuesta directa a dos de las peticiones de los afectados: atención integral y Plan de acción específico. Este anuncio de la Consejera de Salud vino acompañado de la firma de un “Protocolo de Intenciones” entre la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y la Federación Española de Enfermedades Raras, *“para mejorar las condiciones de vida y de salud de las personas afectadas por enfermedades raras o poco conocidas”*.

Este documento considera las enfermedades raras como una línea de investigación prioritaria y una prioridad de Salud Pública, en la Unión Europea, asumiendo tanto FEDER como la Consejería *“la necesidad de interlocución y colaboración entre las instituciones de salud concernidas, así como las asociaciones de afectados por esas enfermedades”*.

Se establecen como compromisos los siguientes:

#### **Consejería de Salud:**

- ✓ Apoyar las actividades de investigación.
- ✓ Incluir las enfermedades raras como materia de formación.
- ✓ Adecuación de los servicios del Sistema Sanitario para facilitar la accesibilidad de los pacientes, la promoción de la salud, prevención, diagnóstico precoz, asistencia sanitaria, medicamentos, cuidados médicos, psicológicos y psiquiátricos.
- ✓ Colaboración con FEDER en las comisiones y grupos de trabajo.
- ✓ Apoyo financiero a los programas de colaboración conjunta.

#### **FEDER:**

- ✓ Fomento del asociacionismo y sensibilización e información.
- ✓ Informar de cuestiones que provengan de la Consejería, y viceversa.
- ✓ Participar como representante de los afectados en los órganos existentes.
- ✓ Participar en estudios, investigaciones y actividades formativas.

Así mismo se establece un compromiso genérico de colaboración *“en todas aquellos campos en que ambas partes, en el marco de este protocolo de intenciones, consideren pertinente incluir y responda a los fines socio-sanitarios y de interés general perseguidos”*.

## **2. RED ANDALUZA DE TRABAJADORES SOCIALES Y ENFERMEDADES RARAS: DE INICIATIVA REALIDAD**

Esta iniciativa comienza a fraguarse, a finales del mes de Agosto de 2005, en la Unidad de Trabajo Social del Centro de Salud de Almuñécar, a raíz de la solicitud de INFORMACIÓN, AYUDA Y ORIENTACIÓN del padre de una menor afectada del Síndrome de Kinsbourne. Tras varios contactos telefónicos con la FEDER y la REpIER (Javier Guillén), se nos invita a participar en las III Jornadas de FEDER en Sevilla, a las que acudimos dos Trabajadores Sociales del Distrito Granada Sur (Almuñécar y Salobreña) y los padres de esta menor.

Previamente a nuestra presencia en Sevilla, desde la REpIER se nos solicitó un boceto o resumen por escrito de la idea que pretendíamos desarrollar y, el martes día 20 de Septiembre, le fue enviado. Para nuestra sorpresa el sábado 24, en el seno de las III Jornadas, nuestra iniciativa ya fue presentada y apoyada por la REpIER y el Servicio de Participación Social de la Consejería y, como ya se ha dicho, muy bien recibida por los asistentes al pleno de las mismas. Había pasado de propuesta de iniciativa a proyecto viable tras la valoración de los representantes de la Consejería de Salud.

Finalizadas las Jornadas, anunciada la intención de la Consejería de elaborar el Plan Andaluz de Enfermedades Raras y firmado el protocolo de intenciones entre la Consejería y FEDER, los responsables de REpIER (Javier Guillén) y del Servicio de Participación Social (Rafael Muriel), nos animaron a desarrollar la iniciativa de RATSER y a presentar lo antes posible un Proyecto completo que explicara sus objetivos, fines, dinámica, recursos etc., a fin de que, desde la Consejería, se pudiera apoyar de forma concreta esta idea.

## **3. PROYECTO RATSER.**

La idea de formar una Red Andaluza de Trabajadores Sanitarios sobre Enfermedades Raras pretende, fundamentalmente, cubrir en la medida de lo posible esa necesidad expresada por la propia Consejería de poner en marcha *“acciones de sensibilización e INFORMACIÓN sobre las Enfermedades Raras”*. Se trata de luchar contra la “invisibilidad” de los pacientes de enfermedades raras; contra su falta de información sobre recursos (ayudas, asociaciones, segunda opinión, et.), su aislamiento social (grupos de autoayuda); su “exclusión social”. Pretende, por ello, contribuir a dar una mejor respuesta a las necesidades “sentidas” por los afectados. Persigue colaborar para intentar hacer realidad el lema de esas III Jornadas:

**“Atención INTEGRAL al afectado”.**

Pero, de la misma forma, la ubicación “estratégica” de este Proyecto, entre la FEDER y la Consejería de Salud, que convierte al mismo en un “referente privilegiado” para la atención social en el ámbito informativo, a la vez, se aprovecha como “observatorio” de detección de nuevos casos de Enfermedades Raras en el ámbito de la Atención Primaria de Salud, toda vez que los datos epidemiológicos con los que se cuentan, hasta ahora, son los derivados de las Altas Hospitalarias, no los de los afectados atendidos en el primer nivel sanitario.

### **Objetivos.**

Los objetivos iniciales propuestos para la RATSER son los siguientes:

- Construir, en el seno del SAS, una RED informativa sobre los aspectos sociales de las enfermedades raras.
- Establecer entre los Trabajadores Sociales Sanitarios, un marco de coordinación, información y asesoramiento sobre los recursos sociales y asociaciones de afectados de enfermedades raras.
- Ayudar, orientar y apoyar a todas aquellas personas relacionadas con las enfermedades raras que así nos lo requieran.
- Colaborar y coordinar esfuerzos con la Administración sanitaria en la detección y comunicación de nuevos casos y con las distintas Asociaciones en la orientación e información de las personas afectadas.

### **Fines.**

Y sus fines los siguientes:

- Identificar problemas, necesidades y demandas más frecuentes en los afectados y sus familias.
- Sacar a la luz las dificultades sociales añadidas de las enfermedades poco frecuentes y/o poco conocidas.
- Describir, analizar y valorar las necesidades expresadas por los afectados y sus familias, así como por las Asociaciones de afectados.
- Conocer el ámbito del asociacionismo y difundir sus prestaciones y recursos.
- Establecer un puente de colaboración y retroalimentación entre la Administración Sanitaria y las Asociaciones de afectados: intercambio de información, coordinación y apoyo mutuo.

### **Marco Operativo.**

El Marco Operativo de este Proyecto se ha configurado sobre la base del propio marco existente para la asistencia sanitaria de la Comunidad Autónoma Andaluza, que no es otro que el Mapa de Centros Asistenciales del Servicio Andaluz de Salud (SAS), actualizado por Orden 7 de Junio de 2002, (corregida en Agosto de 2002), que va a constituir el armazón fundamental de la RATSER. Este armazón está constituido básicamente por:

- 33 Distritos Sanitarios.
- 33 Hospitales.

Desagregando de dichas estructuras asistenciales los diversos centros integrados en las mismas, como son las Zonas Básicas de Salud, Consultorios, Centros de Especialidades, Hospitales Infantiles, Hospitales Generales, etc., en cuyas dependencias desarrollan diariamente su labor cerca de 500 Trabajadores Sociales adscritos al Servicio Andaluz de Salud, ello implica que la RED puede hacer accesible la información sobre las enfermedades raras a todos y cada uno de estos Centros Sanitarios, en cada Distrito, en cada Centro de Salud, en las 8 provincias andaluzas, y a sus cerca de 8 millones de habitantes.

Para conseguir este objetivo, en cada Distrito Sanitario y en cada Hospital se ha contactado, entre sus Trabajadores Sociales, con un referente que forme parte de esta RED. Es preferible, si ello es posible, y en aras a la operatividad y eficacia, que la adscripción a la RATSER se haga de forma voluntaria y que el/la profesional designado disponga de una dirección de correo electrónico propia (o accesible) con la que poder comunicarse con la RED. En algunos Distritos/Áreas, esta labor de contacto ha sido asumida directamente por algún responsable del mismo. Este referente coordinará, remitirá y recibirá la información a todos los Trabajadores Sociales adscritos a ese Distrito, cerrándose de esta forma la RED INFORMATIVA. Por su parte, en cada Hospital Público de Andalucía también existe un referente para la RATSER.

Esta RED mantiene y actualiza sus contactos, derivaciones y colaboración con las Unidades de Trabajo Social de los distintos Hospitales del SAS, que llevan a cabo la labor informativa de la RED, integrándose en la misma. La RATSER mantiene un contacto fluido y permanente con los departamentos de Trabajo Social de la FEDER, de sus diferentes Delegaciones y de sus Asociaciones específicas de pacientes, directamente o mediante el referente designado por la propia FEDER para llevar a cabo esta tarea. Así mismo se han establecido criterios de coordinación y colaboración mutua con otras Asociaciones no adscritas actualmente a la FEDER y Trabajadores Sociales del ámbito sanitario privado (mutuas, clínicas y otros centros), que han expresado su deseo de participar activamente en la RATSER, así como con la Red de Servicios Sociales de su ámbito de actuación profesional. De la misma forma, se atienden consultas y se facilita información directamente a las Unidades de Trabajo Social de los distintos Centros de Salud u otras instituciones que así lo requieran.

Siguiendo idéntica línea informativa, los miembros del EBAP o Especialistas del Hospital que atienden a algún paciente afectado de Enfermedad Rara, comunican dicha atención al Trabajador Social de referencia de su Centro, que remite dicha información a la RATSER. La RATSER está registrada en la Agencia Española de Protección de Datos.

Además se mantiene y actualiza una línea abierta de retroalimentación entre los referentes de Trabajo Social de cada Centro Sanitario y los Trabajadores Sociales de otras entidades, asociaciones, Red de Servicios Sociales, Centros Educativos, Equipos de Menores, Equipos de Orientación Educativa, Etc. con los que normalmente mantenemos una relación profesional fluida.

Por otra parte, se ha establecido un acuerdo de colaboración con la revista TS DIFUSIÓN, que edita el Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales de Málaga, que con una periodicidad cuatrimestral y una tirada de 4.500 ejemplares se envía a todos y cada uno de los Trabajadores Colegiados en Andalucía y a todas y cada una de las instituciones suscritas a la misma. Así, en el número 56 de la misma aparece una reseña de la puesta en marcha de este Proyecto, acompañada en la siguiente página de la publicación de las tres primeras fichas-resumen elaboradas por RATSER y enviadas a RED: Ataxia, Asperger y Sjögren. En Agosto de 2009 se han publicado un total de 40 FICHAS de las 82 elaboradas.

La presentación inicial de este Proyecto al colectivo de trabajadores sociales, se desarrolló mediante una Comunicación breve en el seno del IX Congreso de la Asociación Nacional de Trabajo Social y Salud, celebrado en Granada en Junio de 2006. Fue presentado oficialmente el seno de las II Jornadas Nacionales de la FEDER, en Noviembre de ese mismo año, en Barcelona, tras recibirse una invitación formal de FEDER para hacerlo. Así mismo esta iniciativa ha sido expuesta en unas Jornadas Internacionales de Bilbao (junio 2007), en las Jornadas de Riesgo Social de Rota (Cádiz), y en varias jornadas informativas celebradas en Granada por algunas asociaciones de afectados: Asperger, Guilles de la Tourette, etc.

#### **4. EL ÁMBITO “SOCIAL” DE LAS ENFERMEDADES RARAS.**

El Trabajador Social es el único referente de “lo social” en el ámbito de la Atención Sanitaria. Así, la Circular 1/87 de la Consejería de Salud, de fecha 9 de Enero de 1987, entre otras, nos expone de forma muy concreta una serie de 27 actividades, muchas de las cuales son de aplicación directa al caso que nos ocupa, que no es otro que el de la creación y puesta en funcionamiento de una Red INFORMATIVA de Trabajadores Sociales sobre una cuestión bien concreta: Las Enfermedades Raras.

Es por ello que, a la hora de llevar a cabo la función de “*Orientar y asesorar a los miembros del EBAP y especialmente a los directores de los programas, sobre aspectos sociales individuales y comunitarios de las actividades de los mismos*”, la Circular 1/87 especifique que esta función se hará mediante las siguientes actividades:

- *Análisis continuado de las **necesidades, demandas y expectativas** de la población adscrita al Centro.*
- *Detección de grupos o **individuos clasificados de riesgo social**.*
- *Registro de instituciones y **asociaciones** de la zona, así como de los recursos sociales existentes.*

Sobre la función de “*Coordinar las actividades de trabajo con la comunidad, estimulando su participación y cuidando los canales de comunicación entre el Centro y la población*”, su desarrollo incluye, entre otras, estas otras actividades:

- *Informar sobre los **derechos** y deberes de los ciudadanos respecto de su salud.*
- *Promover y potenciar las **actividades que surjan de grupos constituidos sobre el tema de la salud.***

- *Impulsar el voluntariado.*
- *Potenciar formas asociadas de colaboración, cooperación ayuda mutua y solidaridad.*
- *Facilitar a los miembros del EBAP toda la INFORMACIÓN sobre recursos sociales y contactos realizados con la comunidad para la realización de sus actividades.*

Y para “Promover el trabajo en equipo con los Asistentes Sociales de otras instituciones públicas y privadas, para conseguir una mejor utilización de los recursos y servicios sociales”, se fijan actividades como:

- *Conocimiento de los profesionales de Trabajo Social que actúan en la zona y de sus campos de actuación.*
- *Participación en los programas de promoción comunitaria de la zona, aportando los servicios específicos del Centro de Salud.*
- *Intercambio continuo de INFORMACIÓN, experiencias profesionales, metodología de trabajo, estudios de investigación, análisis de necesidades y recursos sociales para satisfacerlos.*

La aportación del Trabajador Social va a formar parte de sus tareas cotidianas y de sus funciones propias dentro del ámbito de la Atención Sanitaria. El Trabajador Social, en relación con las Enfermedades Raras, podrá valorar y analizar necesidades, demandas y expectativas de los afectados y sus familiares; detectar individuos afectados y tener actualizado un registro de asociaciones. Informará sobre sus derechos a estos afectados, así como de las actividades de grupo que se organicen, colaborando en las mismas, impulsando el voluntariado.

En el seno de los contactos habituales que se mantiene con los Trabajadores Sociales de otras instituciones públicas y privadas, se les informará de la existencia de esta RED y de sus fines y objetivos, participando en programas conjuntos de promoción comunitaria, en los que se podrían incluir actuaciones sobre las Enfermedades Raras, con un continuo intercambio de información y retro-alimentación sobre este tema (captación de nuevos casos), con un trabajo conjunto y coordinado de análisis de necesidades detectados y recursos disponibles, tanto sociales como del ámbito asociativo y del propio Sistema Sanitario.

En caso necesario, se podrían potenciar los grupos de ayuda mutua y el asociacionismo, si el número de afectados o sus expectativas personales así nos lo demandasen, existiendo ya algunos casos de trabajo de grupos de enfermedades poco conocidas (no raras), e iniciativas particulares de creación de asociaciones en su propia localidad o comarca de residencia, actividades ambas a las que hay que apoyar formalmente y de forma responsable.

## **5. EL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁMBITO DE LAS ENFERMEDADES RARAS.**

En el ámbito de las enfermedades raras, incluidas sus asociaciones y la participación social, hay numerosos ejemplos de la necesidad, idoneidad y eficacia de la intervención, participación y colaboración de los Trabajadores Sociales, que están presentes en todas y cada una de las delegaciones regionales de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y en bastantes de sus asociaciones.

Las necesidades expresadas por los afectados por una enfermedad rara, o por sus familiares, bien a través de sus respectivas asociaciones, bien directamente, son necesidades conjuntas y, a la vez, individuales; son necesidades personales y, a la vez, de todo un grupo de personas; son necesidades reiterativas y, por ello, angustiosas y, en no pocas ocasiones, desesperadas. Y estas necesidades reflejan desorientación, impotencia, falta de información, de apoyo, de medios, de ayudas, de recursos. Y si hay un profesional que “sabe” perfectamente desenvolverse en el binomio “necesidades-recursos”, ese es, sin duda de ningún tipo, el Trabajador Social.

Por ello, hablar sobre necesidades y demandas de la población, de usuarios en “riesgo social”, de colaborar con las asociaciones de afectados, de informar sobre derechos y deberes, de promover y potenciar actividades de grupos de auto-ayuda, de impulsar el voluntariado en salud, de informar, asesorar y, en definitiva, de AYUDAR, es hacer referencia exacta y directa al cometido, competencias y posibilidades de intervención profesional del Trabajador Social.

La aportación fundamental que va a suponer la presencia del trabajo social en este ámbito de las enfermedades raras (como en cualquier otro), es su visión integral, su perspectiva profesional propia, diferente, innovadora, atrevida, ágil e imaginativa. Y esta forma tan particular (y tan profesional) de intervención será determinante a la hora de conseguir que si, por motivos de prevalencia, estas enfermedades van a seguir denominándose raras, gracias al trabajo desarrollado por este proyecto de la RATSER, y con el apoyo de FEDER y de la propia Administración Sanitaria (Consejería y SAS), no os quepa ninguna duda de que, al menos, conseguiremos que dejen de ser “poco conocidas”. De hecho, ya lo hemos conseguido.

RATSER ya mantiene contactos con profesionales de sectores como Menores, de algún Equipo de Valoración, de Equipos de Orientación Educativa, de Servicios Sociales, etc, interesados en colaborar y participar en esta aventura. Y pretende hacerse oír en la Universidad, al igual que ya se hizo el algún Centro de Secundaria con alguna colaboración específica. Y lo haremos con la ilusión de obtener una respuesta tan positiva como la obtenida de la Organización Colegial plasmada en el apoyo de Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social de Málaga y su publicación, a la que ya hice referencia en la página 9, TS DIFUSIÓN, que ha hecho posible que este trabajo sea ya conocido y apreciado en toda Andalucía y que, incluso, las enfermedades raras constituyan uno de los temas de las oposiciones (53) del SAS, a la categoría de Trabajo Social.

## 6. CONCLUSIONES.

Este proyecto de la RATSER es un ejemplo más, de los muchos existentes, de la capacidad de un colectivo profesional para intervenir en situaciones para las que está formado y capacitado y de apreciar el “valor añadido” de la intervención del trabajador social en cualquier ámbito de su actuación profesional.

Pero ojo, no nos equivoquemos. El riesgo social, la marginalidad, la exclusión social, la pobreza, la delincuencia, las zonas de transformación social, no son ni los campos exclusivos de intervención del trabajo social, ni los campos de intervención exclusiva de los trabajadores sociales. El trabajador social no está formado y capacitado únicamente para intervenir en estos contextos “marginales”. La docencia, la investigación, la planificación, la gestión, la educación, etc. son ámbitos tan propios de cualquier profesión como de la del trabajo social.

El trabajador social en la RATSER va a actuar como informador y enlace, orientando y guiando al usuario, facilitándole trámites, poniéndolo en camino. No se trata de proporcionar una respuesta idéntica a cada problema. Hay que descubrir el problema, utilizar el refuerzo positivo, la pedagogía del éxito y, a la vez, enseñar la cruda realidad a los usuarios sobre las posibilidades reales existentes. Hay que creer en la utopía, pero también hay que ser sinceros y realistas. En pocas palabras: hay que ser un profesional.

Nuestro proyecto, sus objetivos, puede que tengan algo de utópicos. No creemos que eso sea nada malo. A punto estuvo de “desaparecer” del Plan Andaluz de Enfermedades Raras por la desconfianza en su continuidad, pero es evidente que, cuatro años después de su puesta en marcha, estamos en el camino acertado. Por ello sigo dando las gracias a quiénes han colaborado en hacerlo posible y la enhorabuena a todo un colectivo profesional. Porque nos lo hemos ganado a pulso. Y .....seguimos trabajando...

Mariano Sánchez Robles  
Trabajador Social Sanitario  
UGC Almuñécar AGS Sur de Granada  
Coordinador de RATSER.

## **ANEXO:**

### **PLAN ANDALUZ DE ENFERMEDADES RARAS.**

El día 4 de julio de 2006, en Sevilla, en la sede de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, tuvo lugar la constitución, presentación y toma de contacto del grupo de trabajo encargado de elaborar el Plan Andaluz para Personas afectadas por una Enfermedad Rara (PAPER), con el objetivo de ordenar la asistencia sanitaria a las patologías poco frecuentes, y a fin de recoger las líneas específicas que contribuirán a impulsar actuaciones en los diferentes ámbitos implicados en la atención de las enfermedades raras.

Un total de dieciséis profesionales conformamos este grupo de trabajo encargado de la redacción del Plan, en el que estuvieron representados, además de expertos (epidemiólogos, pediatras y especialistas), las asociaciones de pacientes (2 representantes), y técnicos de la Consejería de Salud y del Servicio Andaluz de Salud.

Dos de los miembros de ese grupo hemos sido Trabajadores Sociales Sanitarios. El que suscribe este trabajo, como coordinador de la RATSER y trabajador social de Atención Primaria, propuesto por Javier Guillén, de la Red Epidemiológica de la Consejería de Salud (REpIER), y Auxiliadora García García, del Hospital Reina Sofía de Córdoba, propuesta la RATSER, como trabajadora social de Atención Especializada de Córdoba, provincia pionera en el estudio de estas patologías.

El Plan Andaluz para personas Afectadas por una Enfermedad Rara es una realidad desde Octubre de 2007, en que fue presentado por la Consejera de Salud de la Junta de Andalucía, en Sevilla. Se puede acceder al mismo a través de la página WEB del SAS o mediante el enlace siguiente:

<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/PlanAndaluzEnfermedadesRaras2088-2012.pdf>