

Traducido por Inés María Guerrero.

Las enfermedades minoritarias en Cataluña: Percepción de necesidades y propuestas de acción.

1. Introducción

La definición de enfermedad minoritaria no ha sido uniforme en los diferentes países y se ha ido modificando en los últimos años. Actualmente la Unión Europea define las enfermedades minoritarias (EM) como los procesos patológicos con una prevalencia menor a 5/10.000 habitantes. Todas estas enfermedades presentan unas características comunes:

- Son enfermedades crónicas que producen una gran morbilidad y mortalidad prematura.
- El 50% de las EM se inician en la infancia.
- Entre el 75 y el 80% son de origen genético y afectan sobre todo a bebés.
- Producen un alto grado de discapacidad, y, por lo tanto, un deterioro de la calidad de vida de los afectados.
- Provocan una gran carga psicosocial: falta de esperanza terapéutica y ausencia de ayuda práctica en la vida diaria.
- Las EM no tienen generalmente un tratamiento efectivo.
- Las EM son difíciles de tratar: las familias encuentran dificultades en el diagnóstico, tratamiento y soporte sociosanitario.

La situación que viven estas familias ha favorecido la constitución de asociaciones de los diferentes tipos de EM los cuales han contribuido en gran medida en el desarrollo de acciones orientadas a la mejora asistencial y a la investigación sobre las EM. De esta forma, la primera asociación en el mundo que empezó a trabajar en esta sentido fue la *National Organisation For Rare Diseases* en EEUU. Posteriormente, la Unión Europea, identificando las EM como un problema social y de salud importante que precisaba un trabajo conjunto entre los diferentes estados miembros, fundó el *European Organisation for Rare Diseases (EURODIS)*. De esta forma se constituía en Europa una organización con la finalidad de apoyar el desarrollo y el acceso a nuevos tratamientos, promover la investigación, proporcionar información sobre las EM y dar soporte a las organizaciones de pacientes.

En este momento se desconoce el número de personas afectadas en el Estado Español, pero se estima que unas 20.000 familias, cosa que supone cientos de miles de personas implicadas. Según aproximaciones conservadoras, esto representa un 3% de la población general. La OMS ha sugerido que esta cifra podría llegar a superar el 5%. Desafortunadamente no existen estudios epidemiológicos que den respuesta a la carga y a las necesidades que asumen estos enfermos.

Los pacientes afectados por una enfermedad minoritaria y sus familias han creado muchas y pequeñas asociaciones para cada una de las EM que finalmente han llevado a que un grupo de asociaciones construyesen, en el 1999 la *Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)*. De esta forma, la federación, formada por más de 100 asociaciones y personas afectadas, surge de la necesidad de unir esfuerzos y de reflexionar sobre los problemas comunes para buscar soluciones. Desde esta entidad, asociada a EURODIS, se busca equiparar los derechos sociosanitarios de las personas afectadas de enfermedades minoritarias al resto de ciudadanos así como su integración laboral y social. Actualmente existen 5 sedes en diferentes comunidades autónomas, entre ellas Cataluña. Recientemente en este año 2007, en Cataluña se ha creado la *Federació Catalana de Malalties poc Freqüents (Federación Catalana de enfermedades poco frecuentes – FCMPF)* integrada dentro de FEDER y que tiene como objetivo dar respuesta a los retos que plantean el conjunto de pacientes y hogares familiares en Cataluña.

A nivel estatal, en el año 2001 el instituto de Salud Carlos III constituye el *Centro de Investigación sobre el síndrome de Aceite Tóxico y Enfermedades Raras (CISATER)* que tenía, entre sus actividades, el estudio de las EM. De esta forma en el año 2002 aparece publicada la primera página en internet sobre las EM con 800 descripciones de enfermedades, así como información sobre las prestaciones sociosanitarias y otros recursos disponibles en todo el mundo. A partir del año 2003, las actividades de CISATER se integran dentro de lo que se llamó **Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER)**, que tendrá como objetivo fomentar y ejecutar la investigación clínica y básica, la formación y el soporte en materia de EM en el Estado Español. Como herramientas desarrolladas por estas instituciones destacamos el sistema de información sobre las enfermedades raras (SIERE: <http://isciii.es/er>).

En paralelo, en el Estado Español también se van creando redes temáticas sobre EM Constituidas por expertos situados en diferentes centros de investigación y asistencia, que abordan problemáticas des de áreas clínicas muy específicas (genética) hasta áreas más epidemiológicas. Un ejemplo de red epidemiológica es REPIER (Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras). Actualmente hay un CIBER (Centros de Investigación Biomédica en Red) de enfermedades genéticas, en el cual convergen diferentes grupos de Cataluña como del resto del Estado Español.

Respecto a los estudios actuales y de salud realizados, que han permitido hacer una primera aproximación de las necesidades de los agentes implicados en las EM, encontramos un par de investigaciones relevantes hasta el momento: el encargo del IMSERSO al instituto social CUANTER y un estudio realizado con profesionales de Atención primaria publicado en el 2006.

El primero es un estudio cualitativo publicado en el año 2001 que permitió conocer la situación y las demandas sociosanitarias de las personas que vivían con una EM, la de los familiares y los profesionales. El segundo aporta únicamente la percepción de los profesionales que están en primera línea de las EM pero solo por lo que hace referencia a sus necesidades formativas.

Pero la situación de las personas con EM ha cambiado mucho en los últimos años, y por lo tanto es necesario nuevas aproximaciones para conocer y dar respuesta a este colectivo de forma específica y con problemas comunes. Las nuevas iniciativas que es necesario destacar son: La ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia aprobado por el Parlamento Español. Las normas y iniciativas impulsadas por la Comisión Europea, conjuntamente con los estados miembros de la Unión Europea, para mejorar, entre otros, la investigación, la formación, la movilidad de pacientes y la disponibilidad y acceso a nuevos medicamentos huérfanos. Por otro lado, la Dirección General de Salud Pública y Protección a los Consumidores de la Comisión Europea (DG SANCO) ha hecho público que antes de finales del año 2007 hará un conjunto de recomendaciones para que los estados miembros de la Unión Europea adopten políticas sanitarias y sociales efectivas específicamente dirigidas a esta población. Además, la Comisión Mixta del Senado, ha instado al gobierno central a tomar medidas coordinadas con las comunidades autónomas.

En Cataluña la situación es la siguiente. Como se ha dicho antes, se ha constituido la Federación Catalana de Enfermedades Poco Frecuentes este año 2007, el precedente de la cual es la Federación Catalana de Enfermedades Neurológicas Poco Frecuentes, constituida el 24 de marzo del 2004. Esta nueva federación está formada por asociaciones sin ánimo de lucro y que tienen como objetivo ser un referente de enfermedades poco frecuentes en el territorio catalán. En todo caso, es necesario reconocer el papel que ha desarrollado la Delegación de Cataluña de FEDER desear que las dos federaciones trabajen conjuntamente en beneficio de los afectados.

Por otro lado, como en el resto del Estado Español, se ha puesto en marcha el programa de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (ProdeP) des del Departamento de Acción Social y Ciudadana de la Generalitat de Cataluña. En este sentido, en mayo se iniciaron los trámites de solicitud de valoración del grado y nivel de dependencia, con resolución en septiembre. Estas primeras valoraciones están destinadas a la franja de grado III, gran dependencia, de forma que quedan excluidas de esta primera franja muchas personas que sufren enfermedades minoritarias.

De la misma manera, el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña ha hecho un primer paso para que las personas con EM dispongan de la información necesaria y adecuada. En este sentido la página web de la Generalitat de Cataluña (<http://www.gencat.net>) están disponibles los listados de centros donde se estudian EM para facilitar a los profesionales y afectados el acceso a estos centros y profesionales. Además, los diferentes planes del Departamento de Salud, especialmente el Plan Director de Enfermedades Neurológicas, contemplan diferentes acciones que benefician a los pacientes afectados por una enfermedad minoritaria.

La Fundación Doctor Robert (UAB) interesada desde su creación en el ámbito de la salud y de la vida para ofrecer a las personas una mejor atención, abre en el año 2002 una línea dedicada a las EM en colaboración con FEDER y EURODIS. Recientemente en el año 2006 ha realizado una nueva edición 2ª del curso “Lectura del protocolo de investigación clínica” dirigido a pacientes afectados por una enfermedad, a familiares y a profesionales sanitarios y sociosanitarios. También está participando en otros proyectos internacionales como el de The Rare Disease Patient Solidary Project, impulsado y dirigido por EURODIS. Se trata de un proyecto con 10 organizaciones participantes, que tiene como objetivo promover la solidaridad entre pacientes y organizaciones.

Tiene una duración de dos años y está estructurado en torno a dos ejes estratégicos: Centros de referencia y redes de servicios para pacientes.

Por otro lado, este año la Fundación Doctor Robert también está trabajando en el proyecto EurodisCare 3: ayudando a forjar el futuro de centros europeos de excelencia. El estudio tiene como objetivo proporcionar la información necesaria para describir la experiencia y las necesidades de los pacientes en cuestiones relativas a la oferta de asistencia para el futuro desarrollo de centros de referencia. Finalmente en noviembre de 2007 también participará en la nueva Conferencia Europea de Enfermedades Minoritarias que tendrá lugar en Lisboa, Portugal.

De esta manera, este estudio que se presenta, promovido por el Departament de Salut, se ha realizado en un momento idóneo para dar impulso a una serie de intervenciones que han de ayudar a mejorar la situación de afectados y familias de EM. Los resultados nos dan una visión de las percepciones de los implicados respecto a sus necesidades y sus expectativas respecto al Sistema de Salud, a los profesionales y a las propias asociaciones.

Es necesario destacar que la investigación cualitativa busca conocimiento referencial sobre la temática de estudios desde la perspectiva de los diferentes actores involucrados. Así pues, este estudio, puede permitir incorporar las diferentes visiones en el diseño de políticas aunque en ningún caso se puede sustituir por otras aproximaciones que den una visión global de la problemática.

2. Objetivos

Objetivo general: Identificar necesidades y demandas percibidas de los agentes implicados en el ámbito de las EM para proponer soluciones y priorizar proyectos viables y sostenibles dentro del Sistema de Salud.

Objetivos específicos:

- Identificar necesidades y demandas percibidas de las personas y familiares que viven con una EM.
- Analizar las necesidades y demandas percibidas de los profesionales de la salud implicados en la atención de EM y de los miembros de asociaciones afectadas.

- Consensuar/priorizar, con expertos, las posibles acciones a llevar a cabo en Cataluña en materia de EM.

3. **Desarrollo** metodológico:

El estudio ha sido realizado con técnicas cualitativas. Esta propuesta se justifica por la necesidad de acercarnos a los puntos de vista que tienen los individuos y colectivos y construir instrumentos más adaptados culturalmente y socialmente a los contextos reales de atención a la enfermedad.

La generación de información se ha estructurado en dos fases. La primera con entrevistas individuales y grupales y la segunda con la técnica minidelphi, donde se puede visualizar el nivel de consenso respecto a las necesidades y acciones propuestas en la primera fase.

3.1 Ámbito de estudio y de duración:

El estudio se ha llevado a cabo en la Comunidad Autónoma de Cataluña durante los meses de setiembre de 2006 a febrero de 2007.

3.2 Participantes y criterios de muestra:

- ✓ Personas afectadas de una enfermedad minoritaria y cuidadores.
- ✓ Profesionales de la salud que conocen los servicios y las acciones que se llevan a cabo des de sistema sanitario.

Tabla 1. Criterios estructurales de selección

Sexo: Hombres y mujeres.

- ⇒ Edad del afectado: se han considerado tres grupos de edad: (0-18), jóvenes (18-30) y adultos (>30). No se incluye a personas grandes porque las EM no acostumbran a presentarse en esta etapa de la vida.
- ⇒ Lugar de residencia (rural y urbana): en términos de accesibilidad a los servicios sanitarios, educativos, sociales, etc.
- ⇒ Nivel socioeconómico y cultural: alto, medio y bajo. Este criterio también hace referencia a la capacidad de acceder a la información, uso de contactos y de servicios privados (fisioterapia, tratamiento psicológico, educativo, especialistas, etc.)

Tabla 2. Criterios temáticos de selección

- ⇒ Rol de la persona: afectada, profesional o cuidador.
- ⇒ Tipo de enfermedad minoritaria: cushing, síndrome de Turner, acondroplasia, hipoplasia, hipofisaria, distrofia, síndrome de Rett, espina bífida, neurofibromitosis, síndrome de Strogen, retinosis pigmentaria, síndrome de Ehlers danlos, etc.
- ⇒ Nivel de capacidad: entendiendo que los problemas y necesidades varían según si la enfermedad conlleva discapacidad física o motora, sensorial, cognitiva o mixta. Teniendo en cuenta que dentro de cada una hay diferentes grados y por lo tanto disfunciones físicas, psicológicas y sociales diferentes.
- ⇒ Tiempos y dificultades para llegar al diagnóstico y por lo tanto ajustar la orientación médico social y psicológica de los afectados.
- ⇒ Curso evolutivo de la enfermedad. Cada EM presenta diferentes formas de evolución, grave, moderada o totalmente discapacitante.
- ⇒ Enfermedades poco prevalentes o más.
- ⇒ Pertenencia o no a una asociación y tipo de relación (asociaciones pequeñas, grandes, federadas).

3.3 Técnicas de generación de información:

Se ha realizado entrevistas exploratorias a informantes clave, grupos triangulares/focales y entrevistas focalizadas a personas afectadas y un cuestionario mini-delphi a diferentes agentes implicados.

Entrevistas exploratorias (informantes clave)

En el caso de los informantes clave (IC), se ha optado por una entrevista exploratoria porque ésta va dirigida a un individuo concreto, caracterizado y señalado previamente por haber formado parte o conocer en profundidad una situación o una experiencia definida. En este caso, tenía como objetivo obtener información sobre los contextos y los procesos por los cuales pasa una persona con una enfermedad minoritaria. Se han realizado 5 entrevistas, todas ellas a profesionales de la salud que trabajan con enfermedades minoritarias. Para la realización de las entrevistas se elaboró un guión abierto que responde a los objetivos del estudio.

Grupos triangulares y focales.

Los grupos triangulares y focales son entrevistas grupales realizadas para conocer y analizar experiencias, opiniones y perspectivas de los diferentes agentes en relación a determinados temas. Se han realizado 3 grupos en los cuales han participado personas afectadas, cuidadores y miembros de asociaciones.

Entrevistas focalizadas.

La función de las entrevistas focalizadas es centrar la atención del entrevistado sobre aspectos o experiencias concretas exploradas previamente. En este caso se han focalizado al entorno el proceso de atención sanitaria y asistencial recibida. Se han realizado un total de tres entrevistas focalizadas a afectados, cuidadores y miembros de asociaciones.

Método Delphi.

Se basa en la interrogación y la búsqueda de consenso sobre un determinado tema. Una de las aplicaciones del método se relaciona con conseguir soporte en la toma de decisiones estratégicas.

El método delphi, ha interrogado a un determinado número de expertos para poner en manifiesto convergencias de opiniones a partir de un cuestionario de 61 preguntas dividido en dos partes: necesidades expresadas y acciones. Este se realizó a través de correo electrónico y de forma individual para evitar efectos de los potenciales líderes que pudiesen influenciar en el resto. El valor de este método es que descansa en las ideas que produce, tanto aquellas que generan consenso general como aquellas que generan divergencia. En este

sentido, los argumentos para las posiciones extremas también representan un producto útil a analizar.

4. Procedimiento de análisis.

Material: El material empleado para el análisis de las entrevistas individuales y grupales ha sido el registro literal de las sesiones transcritas. Por lo que hace referencia a los cuestionarios, el material utilizado ha sido 47 cuestionarios: 38 de afectados y cuidadores, y 9 de profesionales de la salud.

Método: Con la información obtenida de las entrevistas se ha realizado un análisis de contenido categorial semántico (AC). En una primera fase se ha realizado una primera generación y codificación de categorías y con una segunda agrupación temática de las mismas.

Por lo que hace referencia al cuestionario mini-delphi, se ha hecho un análisis descriptivo de los datos de los cuestionarios autocontestados por los expertos, a partir del cual se han analizado las frecuencias, las medias y las desviaciones para cada ítem.

5. Resultados

Los resultados de las entrevistas grupales e individuales se presentan en 5 líneas estratégicas que es necesario abordar a nivel de necesidades y acciones:

Información sobre enfermedades minoritarias:

Un grupo de necesidades hace referencia a la falta de información sobre enfermedades minoritarias, de la poca organización, abasto y claridad de esta, y de la falta de divulgación y difusión, tanto a nivel de profesionales como de afectados y de la población en general.

Esta falta de información estructurada y accesible comporta consecuencias como retardos en el diagnóstico, un desconocimiento de la evolución y de los tratamientos de la afectación por parte de los profesionales, una falta de sensibilización de la sociedad verso las personas afectadas, etc.

Las acciones que los diferentes agentes proponen respecto a la información son las siguientes:

- Definir la población afectada de enfermedades minoritarias y crear un

sistema de información autonómico y estatal compartido a nivel europeo de fácil acceso para afectados y profesionales

- Establecer un programa de difusión y sensibilización sobre enfermedades minoritarias para la población general desde el sistema de salud.
- Integrar las enfermedades minoritarias dentro de la planificación en salud como eje de especial atención.

Detección, accesibilidad y atención sociosanitaria

Este grupo de necesidades hace referencia a la importancia de poder detectar las personas afectadas de forma precoz, de mejorar la accesibilidad al sistema sanitario para todos los afectados y de mejorar la atención y la asistencia sociosanitaria para equipararla al resto de ciudadanos. Las necesidades a nivel de detección, accesibilidad y atención sociosanitarias son:

- Realizar un cambio de una orientación biomédica a una atención hacia la mejora de la calidad de vida de la persona afectada.
- Cubrir por parte del sistema sanitario todos los servicios sanitarios (fisioterapia, dietética, psicología, etc.)
- Acompañar y atender psicológicamente la persona afectada y sus familiares.
- Establecer guías y protocolos de atención y seguimiento terapéutico dirigidos a los diferentes profesionales.
- Establecer y formalizar los circuitos de derivación e información para asegurar la continuidad asistencial.
- Crear equipos multidisciplinarios de profesionales en la atención de enfermedades minoritarias.
- Reconocer la atención que llevan a cabo los profesionales especializados dentro del sistema sanitario.

- Formar a los profesionales para mejorar la detección precoz de las enfermedades minoritarias y disminuir los errores de diagnóstico.
- Humanizar la atención y mejorar la relación y comunicación médico-paciente.
- Potenciar servicios que garanticen el acceso de todas las personas a la atención.

Las acciones propuestas son las siguientes:

- Asumir los servicios de cura y soporte necesarios para la administración (trabajadores familiares, educadores, etc.)
- Crear centros de referencia con equipos interdisciplinarios para grupos de enfermedades.
- Crear y aprobar unos protocolos y unas guías de práctica clínica de prevención, atención y seguimiento para los profesionales.
- Crear y reconocer la especialización de enfermedades minoritarias.
- Crear recursos sociales y sanitarios intermedios para los afectados (centros de día para los afectados, atención diurna, soporte a las familias, etc.)
- Crear una red formal de información, de coordinación y derivación entre profesionales para enfermedades minoritarias estatal.
- Dar atención integral y continuada i orientada a la mejora de la calidad de vida (con toda la información y servicios sanitarios necesarios).
- Educar para la salud a las familias y a los afectados
- Formar profesionales no especializados en comunicación y relación con personas con enfermedades minoritarias.
- Formar a los profesionales no especializados en la adquisición de conocimientos básicos sobre enfermedades minoritarias.
- Incorporar en los equipos sanitarios el servicio de atención psicológica para el afectado y los familiares.
- Incorporar servicios de atención domiciliaria sanitaria y social adecuados a las necesidades de los afectados (enfermería, fisioterapia, dietética, etc.)
- Reconocer las labores del cuidador a partir de recompensas externas

(sueldo) y creación de centros de respiro (ley de la dependencia).

Prestaciones sociales y económicas

Este grupo de necesidades hace referencia a todas aquellas faltas que son necesarias cubrir a nivel de prestaciones económicas (pensiones, cobertura de gastos directos e indirectos de la afectación, etc.) y sociales (trabajo, educación, etc.) para mejorar la calidad de vida de estas personas y la asistencia dada. Las necesidades a nivel de prestaciones económicas son:

- Reconocer la existencia de enfermedades minoritarias dentro de las prestaciones de minusvalía.
- Cubrir por parte de la administración los gastos directos (tratamientos, medicamentos, cremas, etc.)
- Eliminar las barreras burocráticas dentro del sistema sanitario y social para conseguir una atención equiparable al resto de ciudadanos.
- Establecer ayudas por gastos indirectos (adaptación hogar, pensiones, etc.)
- Mejorar el acceso de las personas afectadas a los servicios sociosanitarios equiparándolo a todo el territorio.
- Aumentar los recursos humanos y materiales a nivel educativo para menores afectados tanto por lo que respecta a escuelas ordinarias como escuelas especiales.
- Tener flexibilidad en los puestos de trabajo de las personas afectadas y de los cuidadores.
- Reconocer las enfermedades minoritarias dentro de la ley de la dependencia.

Las acciones van orientadas en el siguiente sentido:

- Adaptar el currículum y educación a las necesidades de los menores afectados.
- Cambiar la legislación laboral y contemplación de permisos extraordinarios para adaptar-la a las necesidades de los afectados y los cuidadores.

- Crear y potenciar una red de centros de educación especial públicos y de calidad que cubra las plazas necesarias.
- Crear y potenciar una red de servicios de transporte específicos para estas personas.
- Eliminar definitivamente todas las barreras arquitectónicas en los servicios y en la vía pública para mejorar el acceso y la movilidad de estas personas.
- Establecer prestaciones económicas por gastos indirectos valorando adecuadamente las necesidades de estas personas según afectación y rentas familiares y personales.
- Incluir enfermedades minoritarias dentro de la ley de la dependencia.
- Incorporar plazas adaptadas para personas afectadas en las instituciones públicas y potenciación de estas en empresas privadas.
- Incorporar a profesionales de salud y de educación especializada en centros educativos ordinarios para atender a menores afectados.
- Introducir en el plan de gastos hospitalario una cuantía mínima por gastos directos por enfermedad minoritaria.
- Plan para mejorar el acceso a los servicios sanitarios y sociales equiparando estos a todo el territorio.
- Reorganizar e integrar los diferentes servicios sociales de la administración (unificación Dep. Salud y Dep. Acción social y ciudadanía, Antes Bienestar y familia).
- Reconocer la existencia de enfermedades minoritarias dentro de las prestaciones por minusvalía.

Estudios e investigación.

En este apartado se presentan las necesidades que han expresado los participantes en las entrevistas a nivel de investigación social, sanitaria y aplicada en el campo de las enfermedades minoritarias, en cuanto a recursos materiales, económicos y humanos. Las necesidades a nivel de estudio e investigación son:

Aumentar el financiamiento por la investigación social y sanitaria en enfermedades minoritarias.

Aumentar la investigación aplicada en tratamientos específicos y nuevas técnicas.

Estas necesidades se concretan en la siguiente acción:

-Establecer un plan de investigación en enfermedades minoritarias.

Asociacionismo.

Este grupo de necesidades se refiere a las carencias que según los entrevistados se deberían de solventar y que tienen que ver con las asociaciones a nivel de organización, coordinación, potenciación, relaciones con la administración, etc. Las necesidades a nivel de asociacionismo expresadas son:

- Mejorar la coordinación y la comunicación entre asociaciones y administración.
- Mejorar la coordinación efectiva entre asociaciones para las demandas comunes.
- Mejorar la gestión de las asociaciones y aumento de recursos destinados a éstas.
- Potenciar la creación de nuevas asociaciones y el crecimiento de las ya existentes.

A nivel de asociacionismo se propone desarrollar las siguientes acciones:

- **Elaborar un plan de ayudas económicas para las asociaciones de afectados desde la administración (por administración, secretariado, etc.)**
- **Ofrecer partidas específicas de subvenciones para las asociaciones para dar impulso a su consolidación y al desarrollo de actividades,**

grupos de soporte y ayuda mutua.

- Hacer partícipes a los miembros de las asociaciones en la toma de decisiones de la administración sobre enfermedades minoritarias.
- Profesionalizar las asociaciones (secretariado, administración, contabilidad, asesoramiento externo, etc.)

6. Conclusiones

A partir del presente estudio se han identificado las necesidades y los problemas de las personas afectadas con EM para así proponer soluciones y priorizar proyectos viables y sostenibles dentro del sistema de salud. En este sentido, las principales necesidades que se han analizado y consensuado como prioritarias para cada línea estratégica son las siguientes:

- ✓ Información sobre enfermedades minoritarias.
 - Definir y detectar la población afectada y crear sistemas de información
 - Tener información organizada y accesible disponible tanto para los afectados como para los profesionales.
- ✓ Detección, accesibilidad y atención sociosanitaria.
 - Tener cura por parte del sistema de salud y el social de los cuidadores.
 - Humanizar la atención y mejorar la relación y comunicación médico-paciente.
 - Reconocer la atención que llevan a cabo los profesionales especializados.
 - Cubrir parte del sistema sanitario y todos los servicios necesarios (psicología, fisioterapia, etc.)

- Crear equipos multidisciplinares de profesionales en la atención de enfermedades minoritarias.
- ✓ Prestaciones sociales y económicas.
 - Eliminar las barreras burocráticas dentro del sistema sanitario y social para conseguir una atención equiparable al resto de ciudadanos.
 - Reconocer la existencia de EM dentro de las prestaciones por minusvalía.
 - Cubrir por parte de la administración los gastos directos (tratamientos, medicamentos, etc.)
 - Reconocer las EM dentro de la Ley de la Dependencia.
- ✓ Estudios e investigación.
 - Aumentar el financiamiento para la investigación social y sanitaria en EM.
 - Aumentar la investigación aplicada en tratamientos específicos y nuevas técnicas.
- ✓ Asociacionismo

Por otro lado, las acciones a desarrollar por la administración priorizadas por los participantes son las siguientes:

- ✓ Integrar las EM dentro de la planificación en salud como eje de especial atención.
- ✓ Crear centros de referencia con equipos interdisciplinares para grupos de enfermedades.
- ✓ Dar una atención integral y continuada y orientada a la mejora de la calidad de vida.
- ✓ Introducir en el plan de gastos farmacéuticos todos los gastos directos de los afectados por EM.
- ✓ Eliminar definitivamente todas las barreras arquitectónicas en los servicios y en la vía pública para mejorar el acceso y la movilidad de estas personas.
- ✓ Establecer un plan de investigación de EM.

La puesta en marcha de estas líneas estratégicas y de las principales acciones a desarrollar es una cuestión urgente a plantear visto la gran cantidad de necesidades no cubiertas, ya que las personas y las familias que conviven con una EM siguen padeciendo efectos en relación a aspectos sociales, psicológicos, de marginación y de exclusión social y siguen sin disfrutar de una asistencia y una atención equiparable al resto de ciudadanos.

El sistema de salud quiere dar un salto a esta situación y por este motivo desde la Administración se están realizando acciones generales y focalizadas. Es necesario que esta atención que se da desde el sistema catalán de salud se equipare a nivel europeo y que se beneficie de las experiencias de otros países que tienen una visión integral de los problemas sociosanitarios y que han trabajado en este sentido desde hace años. Es necesario decir que las necesidades y acciones identificadas a partir de este estudio van en la línea de que se está planteando a nivel europeo. Se considera que el Sistema Catalán de Salud no debería quedar atrás en este tema.