



Estudio de la inclusión de las Enfermedades Raras en los Activos Sociales de un barrio de Valladolid

Trabajo de Fin de Grado

Grado en Medicina

Curso académico 2022/2023

Autora: María Caramés García

Tutora: Ana María García Rodríguez

0. ÍNDICE

1. Resumen.....	2
2. Abstract	2
3. Introducción.....	3
3.1. Definición de Enfermedad Rara	3
3.2. Prescripción social en Atención Primaria. Concepto Biopsicosocial.....	3
3.3. Contexto biopsicosocial de las Enfermedades Raras	4
3.4. Pandemia Covid-19 y Enfermedades Raras. Pandemia Covid y Activos Sociales.....	5
3.5. Nuevas formas de afrontar la discapacidad y la diferencia. Modelo salutogénico de salud	6
4. Estudio	7
5. Objetivos	7
6. Materiales y métodos.....	7
6.1. Variables	7
6.2. Criterios de inclusión.....	8
6.3. Criterios de exclusión	8
6.4. Recogida de datos	8
6.5. Método estadístico.....	8
7. Resultados	9
8. Discusión.....	15
9. Conclusiones.....	19
10. Limitaciones del estudio.....	20
11. Conflicto de intereses	20
12. Aspectos ético-legales y confidencialidad.....	21
13. Bibliografía.....	22
14. Anexos.....	24

1. RESUMEN

Las personas con Enfermedades Raras tienen que lidiar con el carácter crónico de su enfermedad, con la falta de tratamiento eficaz para su enfermedad, el escaso conocimiento de estas por parte de los profesionales de la salud y con situaciones de exclusión social, entre otros factores. La participación en la comunidad es imprescindible para la buena percepción de la calidad de vida de todas las personas. De este concepto deriva la prescripción social o recomendación de activos. Sin embargo, la falta de accesibilidad en los lugares de uso común, así como los prejuicios en torno a la discapacidad y a las Enfermedades Raras, impiden la inclusión completa de este grupo social. Este estudio pretende analizar de un modo práctico la inclusión de las personas con Enfermedades Raras en los Activos Sociales ubicados Zona Básica de Salud Delicias I, con el objetivo de dilucidar los principales puntos de mejora y los puntos fuertes de la comunidad. Para ello se ha realizado un estudio descriptivo transversal mediante una encuesta realizada a los representantes de los Activos Sociales. Los resultados del estudio vislumbran la necesidad de mejora en torno al acceso y accesibilidad de las instalaciones de uso común, así como requerimientos de adaptación de las actividades realizadas, aumento de personal de apoyo y difusión de información sobre las Enfermedades Raras y sobre los medios de comunicación alternativos. En contraposición, los niveles de predisposición a la colaboración por parte de las entidades encuestadas en dirección a mejorar la inclusión de este colectivo fueron altos.

Palabras clave: Enfermedad Rara, prescripción social, inclusión.

2. ABSTRACT

Rare Diseases are those diseases with a prevalence of less than 5 cases per 10,000 inhabitants. These patients must deal with the lack of effective treatment for their disease, the scant knowledge of these entities by health professionals, situations of discrimination. Participation in the community is essential for the perception of people's quality of life. From this concept derives the social prescription or recommendation of assets. However, the poor accessibility of common use places, as well as the prejudices around disabilities and Rare Diseases, prevent the full inclusion of this social group. This study aims to analyze in a practical way the inclusion of people with Rare Diseases in the Social Assets located in the Delicias I Basic Health Zone, with the objective of the main points of improvement and the strengths of the community. For this, a cross-sectional descriptive study has been carried out through a survey carried out with the representatives of the Social Assets. The results of the study envision a need for

improvement regarding access and accessibility of common use facilities, as well as requirements for adaptation of the activities carried out, increase in support personnel, dissemination of information on RDs and on alternative communication media. In contrast, the levels of willingness to collaborate on the part of the entities surveyed to improve the inclusion of this group were high.

Keywords: Rare disease, inclusion, social prescription.

3. INTRODUCCIÓN

3.1 Definición de Enfermedad Rara

Las Enfermedades Raras, por definición, son todas aquellas que presentan una prevalencia de menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes (1). Entre ellas, se incluyen un grupo muy heterogéneo de enfermedades, que tienen sin embargo una serie de características comunes que van a definir el modo en el que debe ser abordado el tratamiento y cuidado de los pacientes que las experimentan.

Según EURORDIS, (2005) (2), las Enfermedades Raras se definen de la siguiente forma:

- *“Son enfermedades graves o muy graves, crónicas, a menudo degenerativas y que pueden poner en peligro la vida.*
- *Su comienzo tiene lugar en la niñez en el 50% de los casos.*
- *La calidad de vida de estos pacientes está a veces comprometida por la pérdida de autonomía, ocasionada por las discapacidades que van apareciendo.*
- *Son muy dolorosas en términos de carga psicosocial.*
- *En el momento actual no tienen cura y, por lo general, se trata de enfermedades sin tratamiento efectivo.”*

3.2. Prescripción social en Atención Primaria. Modelo biopsicosocial

El modelo biopsicosocial fue propuesto por primera vez por George L. Engel en 1977 (3), como una crítica al enfoque dualista y puramente biologicista o determinista del modelo biomédico. Este modelo propone una relación causal indisoluble entre los factores biológicos, psicológicos y sociales como aspectos que influyen directa o indirectamente en los estados de salud y enfermedad de los individuos. Este enfoque genera una serie de cambios que buscan el conocimiento integral de los pacientes en todas sus esferas vitales. A raíz de este modelo, comienza a plantearse la evolución en la relación médico-paciente pasando este último a tener una actitud activa en las decisiones terapéuticas y los tratamientos a seguir (4).

Desde la Medicina Familiar y Comunitaria, el profesional sanitario tiene la oportunidad

de realizar un seguimiento a corto y largo plazo de sus pacientes y ahondar en su historia para alcanzar un conocimiento más integral de estos. De este modo, el enfoque terapéutico no ha de estar centrado únicamente en la búsqueda de un tratamiento farmacológico eficaz, el cual, aun siendo imprescindible, debe ser acompañado de estrategias terapéuticas que aborden las esferas psicológica y social de los pacientes. Para ello, una de las herramientas con las que cuentan los profesionales sanitarios es la conocida como prescripción social. La prescripción social o recomendación de activos se ha definido como *“el proceso en el cuál un profesional de la salud recomienda a un paciente recursos de su propia comunidad potencialmente beneficiosos para su salud y bienestar”* (5,6).

3.3. Contexto biopsicosocial de las Enfermedades Raras

La convivencia con cualquier tipo de enfermedad puede traer consigo, además de la pérdida de salud en un sentido estrictamente físico, alteraciones en el entorno social del paciente, en la forma de percibirse a sí mismo y en su estado de su salud mental. En el caso de las Enfermedades Raras, es muy frecuente que sean enfermedades graves, en la mayor parte de los casos sin tratamiento específico y que puedan conllevar el desarrollo de algún tipo de discapacidad. Todos estos factores agravan la alteración que producen en la triada biopsicosocial del paciente en comparación con otros tipos de enfermedades más comunes.

En el ámbito psicológico, existen estudios que muestran como la prevalencia de trastornos de salud mental es significativamente mayor en personas que tienen una Enfermedad Rara frente al resto de la población. Los motivos no son difíciles de intuir, puesto que para cualquier persona sería complicado convivir de forma crónica con una enfermedad con las características mencionadas anteriormente, a lo que se adiciona el estigma existente hacia las personas con Enfermedades raras y/o discapacidad y la discriminación a la que en ocasiones tienen que enfrentarse. La prevalencia en la población general de los trastornos de ansiedad y depresión se sitúa, según un informe publicado por la OMS en 2017, en un 3,6% y un 4,4%, respectivamente (7). Frente a ello, se ha estimado que en las personas con Enfermedades Raras la incidencia de los trastornos de ansiedad y estrés asciende al 82%, y al 69% en los trastornos depresivos (8). Un factor determinante en el estado de salud mental de estos pacientes, además de los ya mencionados, es el retraso diagnóstico. Este se debe entre otros factores al escaso conocimiento de las Enfermedades Raras por los propios facultativos, así como a la heterogeneidad de presentación de estas. Se estima que el promedio de demora del diagnóstico desde la consulta con los primeros síntomas es de 4 años, durante los cuáles el paciente no se beneficia de ningún tratamiento para

su patología (29,37%), recibe uno inadecuado (17,9%), o experimenta el agravamiento de su enfermedad (31,26%) (9). Respecto a la discriminación, se estima que un 43% de los pacientes se han sentido discriminados en algún momento de su evolución a causa de su enfermedad (9). Según una investigación realizada sobre la situación de las necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España, los principales ámbitos en los que estas personas se sienten discriminadas son los siguientes: en la atención sanitaria (32,39%), en el disfrute de su ocio (32,11%), en el ámbito educativo (29,84%) y en las actividades de la vida cotidiana (29%). En un 32,25% se menciona la discriminación en el ámbito laboral, ya sea para encontrar un empleo (16,83%) o en el propio puesto de trabajo (15,42%) (10).

Continuando con la afectación de la salud mental en estos pacientes, es de interés mencionar el impacto en las esferas psicológica y social que tiene la discapacidad o pérdida de autonomía en su autoestima y autopercepción. Las Enfermedades Raras se consideran altamente discapacitantes, estimándose que en torno a un 70% de estos pacientes desarrollan algún tipo de discapacidad (10).

3.4. Pandemia Covid-19 y Enfermedades Raras. Pandemia COVID y Activos Sociales

Las dificultades en el acceso a los servicios de salud, el cese de actividad de servicios ofrecidos en la comunidad, las medidas de aislamiento social y el miedo e incertidumbre generado por la pandemia COVID-19 han alterado el estado de salud de muchas personas. Estos cambios en algunos colectivos más expuestos como las personas con Enfermedades Raras han supuesto una adición a la problemática a la que ya se enfrentaban anteriormente.

En un estudio realizado en la región de Asia Pacífico (11), sobre el impacto que había tenido la pandemia en las asociaciones de personas con Enfermedades Raras se realizó una tabla comparativa sobre el impacto de la COVID-19 en distintas regiones del mundo, basada en otros estudios de temática relacionada realizados entre abril y junio de 2020. En Europa, el impacto de la pandemia en personas con Enfermedades Raras se materializó en la dificultad de acceso a la atención médica, mencionado en un 66% de los participantes del estudio, en el impacto negativo en la salud mental o el bienestar (67%), en el impacto negativo en la salud física o el bienestar (59%) y en la dificultad para acceso a los medicamentos (21%). Estudios en otras partes del mundo mostraron impacto negativo también en la preocupación por como el virus COVID-19 pudiera afectar a su Enfermedad Rara, en la dificultad para conseguir equipo de protección personal frente al virus, y el impacto financiero negativo (11).

3.5. Nuevas formas de afrontar la discapacidad y la diferencia. Modelo salutogénico de salud

El médico-sociólogo Antonovsky propuso, a través de estudios realizados en mujeres nacidas en Europa central entre 1914 y 1923 y supervivientes al nazismo, un nuevo modelo de entendimiento de la salud como crítica al modelo tradicional patogénico (12). Este nuevo enfoque propone la visión de la salud y la enfermedad como un espectro continuo en el que se mueven los individuos. De este modo, una persona nunca será totalmente sana ni totalmente enferma, si no que se mueve en diferentes estados a lo largo de su vida en las que siempre tendrá partes de sí misma que identifique como bienestar o salud, y otras partes que identifique como malestar o enfermedad. Por tanto, el foco se pone en la búsqueda de recursos por parte de cada persona, con la ayuda si la requiere de profesionales facilitadores de salud o de su red de apoyo, para potenciar de forma positiva aquellos aspectos reconocidos como fuente de salud y bienestar. El modelo salutogénico está estrechamente ligado a la prescripción social, ya que esta se basa en la búsqueda de recursos, en este caso procedentes de la persona y de su entorno social con el único objetivo de mejorar su estado de bienestar (13). Este modelo se adapta a la definición de la promoción de la salud descrita en la Carta de Ottawa (1986), según la cual *“la promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma”* (14).

El papel del médico de familia en estos casos no es por tanto el de tomar una actitud salvadora o sobreprotectora, sino de servir como facilitador de los recursos, en la medida que el paciente manifieste sus necesidades específicas. De este modo es el paciente el que toma el control sobre su estado de salud, ya que una actitud sobreprotectora por parte de profesionales o personas de alrededor se puede derivar en bajo autoconcepto, en imposibilidad de desarrollo de aprendizaje en habilidades de autocuidado y otras habilidades, en falta de autonomía y en la dificultad para la persona de preocuparse por sus asuntos personales (15), todas ellas condiciones imprescindibles en cualquier persona para su emancipación.

Se han llevado a cabo estudios que muestran evidencias sobre como la inclusión y participación en las actividades sociales puede tener beneficios en la calidad de vida de los pacientes con Enfermedades Raras, ejerciendo un papel protector frente a los problemas de salud mental (16). Una mejor percepción de la calidad de vida y la salud mental de las personas con Enfermedades Raras se ha asociado positivamente con la

interacción social y el apoyo emocional o la facilitación de información sobre su condición (17).

Sin embargo, los Activos Sociales que pueden ser prescritos desde el Centro de Salud en dirección a estos pacientes, van a sacar a la luz la exclusión en la comunidad a la que pueden verse enfrentadas las personas con discapacidad, ya sea por rechazo social, por falta de visibilidad o por no adaptabilidad de los lugares de uso común. Por ello, en primer lugar, la recomendación de activos a estos pacientes debe asegurar que los recursos facilitados tienen en cuenta esta diversidad y la acogen de un modo adecuado, siendo un espacio seguro y beneficioso para ellos.

El objetivo de este trabajo es observar el grado de inclusión y presencia de las Enfermedades Raras en los Activos Sociales en el barrio Las Delicias de Valladolid. Como objetivo secundario se pretende aproximar a la práctica clínica la prescripción social a través de estrategias de mejora.

4. ESTUDIO

Se ha llevado a cabo un estudio observacional, de carácter descriptivo, de tipo transversal.

5. OBJETIVOS

- Conocer el estado actual de los activos sociales y su relación con las Enfermedades Raras
- Conocer los medios o recursos a disposición de los Activos Sociales para usuarios con Enfermedades Raras.
- Describir la importancia de la prescripción social desde atención primaria en el cuidado y tratamiento de los pacientes con Enfermedades Raras.

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1. Variables

Para la obtención de los datos, se ha dirigido una encuesta de elaboración propia (Anexo 1) a los representantes de los activos sociales objeto del estudio. La encuesta consta de 16 preguntas con respuestas de carácter cualitativo, dicotómico (Sí/No) y multivariante cuyo objetivo es valorar:

- Estado de los Activos Sociales objeto de estudio tras la pandemia.
- Conocimiento de las Enfermedades Raras o cercanía hacia ellas.
- Inclusión o posibilidad de inclusión de las personas que tienen una Enfermedad Rara en las actividades o servicios ofertados.
- Medios de difusión utilizados para publicitar la actividad y población a la que se dirige.
- Adaptabilidad y permanencia en las instalaciones donde se desarrollan las actividades o servicios.
- Predisposición a la participación en la difusión de información sobre las Enfermedades Raras y/o a la realización de actividades en beneficio de este tipo de pacientes.

6.2. Criterios de inclusión

Activos sociales de la ZBS Delicias I que se encuentren en funcionamiento actualmente. Entre ellos: grupos culturales, centros cívicos, centros deportivos, centros religiosos, aulas de enseñanza de idiomas o apoyo escolar y residencias o centros de día de personas mayores.

6.3. Criterios de exclusión

Asociaciones específicas para pacientes con Enfermedades Raras y familiares con sede en Valladolid.

6.4. Recogida de datos

Para una primera aproximación a la muestra se ha utilizado el registro de Activos Sociales del barrio Las Delicias, un proyecto desarrollado por la *Asociación Red Delicias*. Así mismo, se ha contado con la colaboración del *Centro Cívico Delicias*, *Asociación Familiar Delicias*, y con los *CEAS Delicias Argales* y *Canterac* para acceder a las distintas entidades participantes en el estudio.

La encuesta se ofreció a los participantes en dos formatos para facilitar la participación: en papel entregada presencialmente y online a través de Google Forms. Finalmente se obtuvo la participación de un total de 50 entidades.

6.5. Método estadístico

Para el análisis de los datos, se han utilizado estadísticos de medida central, los porcentajes (%) calculados a partir de las frecuencias absolutas (**fi**) y relativas (**ni**). Para el cálculo de las frecuencias relativas, se ha utilizado poniendo de referencia el número 50, que equivale al total de entidades encuestadas. Este valor en ocasiones

coincide con la suma de las frecuencias absolutas de las respuestas a cada pregunta. Sin embargo, en aquellas preguntas con respuesta múltiple, se puede observar que la suma de frecuencias absolutas es mayor a 50 y que las frecuencias relativas no se han calculado respecto a esta suma, sino respecto a 50. El cálculo se ha realizado de esta forma para evitar que los resultados expresados en porcentajes pierdan sentido. Además, se ha calculado el intervalo de confianza (IC) al 95% a partir de la frecuencia relativa de las respuestas.

7. RESULTADOS

7.1. Tipo de servicio ofertado:

1. ¿Qué tipo de servicios o actividades realizan u ofertan?	fi	ni	%	I C
Cultural	27	0,54	52%	[0,38; 0,68]
Social	19	0,38	36%	[0,23; 0,51]
Deportivo	14	0,28	28%	[0,16; 0,40]
Religioso	3	0,06	6%	[-0,01; 0,13]
Educativo	14	0,28	28%	[0,16; 0,40]

Tabla 1. Tipo de servicio ofertado

Del total de las entidades encuestadas, un 52% identifican la actividad realizada como de carácter cultural, un 36% de carácter social, un 28% de carácter deportivo, un 6% realizan actividad de tipo religioso y un 28% de tipo educativo. Algunas entidades desarrollan actividades de varios tipos de los mencionados, por lo que se muestran los resultados en términos porcentuales y no de frecuencia absoluta (Anexo 3).

7.2. Estado de los Activos Sociales objeto de estudio tras la pandemia:

2. ¿Se ha visto afectada su actividad debido a la pandemia por el COVID-19?	fi	ni	%	IC
Ha disminuido el número de usuarios o solicitantes	15	0,30	28%	[0,16; 0,43]
Ha aumentado el número de usuarios o solicitantes	5	0,10	10%	[0,02; 0,18]
Se ha tenido que dejar de realizar y no ha vuelto a retomarse la actividad	1	0,02	2%	[-0,02; 0,06]
Tuvo que pararse la actividad durante parte de la pandemia, pero ahora ha vuelto o está volviendo a retomarse	43	0,86	84%	[0,74; 0,96]

Ha tenido que disminuirse le número de personas que podían disfrutar de nuestros servicios	10	0,20	18%	[0,07; 0,31]
No se ha visto afectada en absoluto	2	0,04	4%	[-0,01; 0,09]
No han parado la actividad en ningún momento, si no que han realizado adaptaciones (medios online, cambios en la distribución de los grupos)	5	0,10	10%	[0,02; 0,18]

Tabla 2. Estado de los Activos Sociales tras la pandemia COVID-19

La mayor parte de los Activos Sociales participantes en el estudio tuvieron que parar su actividad durante la pandemia, un total de 43 respecto a los 50 encuestados (84%). Por el otro lado, un 10% no necesitaron parar la actividad ya que adaptaron la forma de realizar las actividades y un 4% no vio afectada su actividad.

Respecto al número de solicitantes, un 10% han notado un incremento a raíz de la pandemia y un 28% una disminución. En algunos casos (18%) han tenido que realizarse disminuciones en la cantidad de personas que pueden hacer uso del servicio.

Tan solo un una (2%) de las entidades encuestadas no ha vuelto a retomar la actividad tras la pandemia (Anexo 4)

7.3. Conocimiento o cercanía hacia las Enfermedades Raras:

3. ¿Sabe lo que son las enfermedades raras?	f _i	n _i	%	IC
Sí	48	0,96	96%	[0,94; 1,01]
No	2	0,04	4%	[-0,02; 0,09]

Tabla 3. Conocimiento de las Enfermedades Raras

El 96% de los encuestados creen saber lo que es una Enfermedad Rara y tan solo el 4%, equivalente a 2 encuestados de los 50 totales dicen no saber lo que es una Enfermedad Rara (Anexo 5).

5. ¿Sabía que como consecuencia de este tipo de enfermedades se puede llegar a desarrollar algún grado de discapacidad ya sea de tipo auditivo, visual, físico, psíquico, neurológico u orgánico?	f _i	n _i	%	IC
Sí	46	0,92	94%	[0,87; 1,00]
No	4	0,08	6%	[-0,01; 0,16]

Tabla 4. Conocimiento de la asociación frecuente entre discapacidad y Enfermedades Raras

Por otro lado, el 94% de los encuestados saben que como consecuencia de

experimentar este tipo de enfermedades se puede llegar a desarrollar algún grado de discapacidad ya sea de tipo de tipo auditivo, visual, físico, psíquico, neurológico u orgánico. Un 6% no conocían este hecho.

4. ¿Conoce a alguien que padezca este tipo de enfermedades?	f_i	n_i	%	IC
Usuarios/miembros	7	0,14	14%	[0,04; 0,24]
Trabajadores	0	0	0%	[0; 0]
Familiares	9	0,18	18%	[0,07; 0,29]
Vecinos	3	0,06	6%	[-0,01; 0,13]
Conocidos	23	0,46	46%	[0,32; 0,60]
No conozco a nadie que padezca este tipo de enfermedad	14	0,28	26%	[0,14; 0,40]

Tabla 4. Personas en el entorno social con una Enfermedad Rara

Respecto a la cercanía con alguna persona que padezca una Enfermedad Rara, un 26% de los encuestados no conocen a nadie con una Enfermedad Rara, y un 74% de los mismos conocen a alguien que las padezca, ya sea un usuario o miembro del Activo Social (14%), familiar (18%), vecino (6%) o conocido (46%), del total de los encuestados. En ninguna de las entidades encuestadas había un trabajador que tuviese una Enfermedad Rara, o se desconocía que lo hubiese (Anexo 6).

Con relación al conocimiento de las asociaciones que se dedican expresamente a los pacientes con Enfermedades Raras o que por sus características pudieran acoger a este tipo de enfermos, el 65% de los encuestados no conoce ninguna asociación o institución con esta descripción frente al 35% que sí.

7.4. Inclusión de las personas con Enfermedades Raras en las actividades o servicios ofertados

6. ¿Considera que los servicios o actividades ofertados por ustedes pueden ser desarrolladas por este tipo de usuarios?	f_i	n_i	%	IC
Sí	31	0,62	63%	[0,50; 0,75]
No	19	0,38	37%	[0,23; 0,51]

Tabla 5. Inclusión de las personas con Enfermedades Raras en las actividades/servicios

7. En caso negativo, ¿cree que se podrían llevar a cabo adaptaciones según las necesidades de estos usuarios para que sí pudieran	f_i	n_i	%	IC
--	----------------------	----------------------	----------	-----------

participar en ellas?				
Sí	11	0,58	61%	[0,48; 0,72]
No	8	0,42	39%	[0,25; 0,56]

Tabla 6. Posibilidad de adaptación de las actividades/servicios

8. En caso afirmativo, ¿podrían realizarlas con el resto de los usuarios?	f_i	n_i	%	IC
Sí	31	1	100%	[1,00; 1,00]
No	0	0	0%	[0,00; 0,00]

Tabla 7. Inclusión de las personas con Enfermedades Raras con los demás usuarios

De las entidades encuestadas, un total de 31 (63%) considera que la actividad u servicio ofertado pudiera ser realizada por personas con Enfermedades Raras, y además el 100% de ellas consideraron que podrían realizarlas en conjunto con el resto de los usuarios (Anexo 7). Por el contrario, 19 (37%) entidades no lo consideran posible. De las que respondieron de este modo, 11 encuestados consideraron que se podrían llevar a cabo adaptaciones para salvar las dificultades en la participación, quedando de este modo únicamente 8 actividades o servicios de los 50 que consideran imposible la participación de este tipo de personas.

9. En caso de necesitar acompañamiento o ayuda especializada, ¿podrían hacer uso compartido de los servicios?	f_i	n_i	%	IC
Si	41	0,82	84%	[0,73; 0,93]
No	9	0,18	16%	[0,06; 0,29]

Tabla 8. Acompañamiento o ayuda especializada

Por otro lado, en caso de necesitar acompañamiento o ayuda especializada, podría hacerse un uso compartido de los servicios e instalaciones en 41 de las actividades del estudio (84%), y no podrían en 9 de las mismas (16%).

15. ¿Disponen de personal de apoyo del que pudieran beneficiarse este tipo de usuarios?	f_i	n_i	%	IC
Sanitarios	7	0,14	14%	[0,04; 0,24]
Psicólogos	10	0,2	20%	[0,09; 0,31]
Pedagogos	7	0,14	14%	[0,04; 0,24]

Monitores	8	0,16	16%	[0,06; 0,26]
Trabajadores sociales	12	0,24	24%	[0,12; 0,36]
Jurídicos	2	0,04	4%	[-0,01; 0,09]
No disponemos de este tipo de personal	25	0,5	50%	[0,34; 0,64]
Integrador/Educador social	1	0,02	2%	[0,04; 0,24]

Tabla 9. Personal de apoyo

Respecto a la disponibilidad en las distintas entidades de personal de apoyo cualificado que pudiera beneficiar a este tipo de usuarios, el 50% no disponen de personal de este tipo. Sin embargo, 7 entidades (14%) disponen de personal sanitario; 10 entidades (20%) disponen de psicólogos; 7 entidades (14%) de pedagogos; 8 entidades (16%) disponen de monitores; y 12 entidades (24%) disponen de trabajador social (Anexo 8).

7.5. Medios publicitarios utilizados y población a la que van dirigidos:

10. La publicidad realizada de susservicios es a nivel:	f _i	n _i	%	IC
Barrio	23	0,46	44%	[0,30; 0,60]
Localidad	27	0,54	54%	[0,40; 0,68]
Provincia	13	0,26	26%	[0,14; 0,38]
Comunidad autónoma	4	0,08	8%	[0,00; 0,16]
Nacional	4	0,08	8%	[0,00; 0,16]
No publicidad. Boca a boca	4	0,08	8%	[0,00; 0,16]
Internacional	1	0,02	2%	[-0,02; 0,06]

Tabla 10. Población diana de la publicidad

La mayor parte de los Activos Sociales dirigen su publicidad a nivel del barrio (44%), y de la localidad (54%). Un 26% la realiza a nivel provincial, un 8% a nivel autonómico y otro 8% a nivel nacional. Cuatro entidades de las encuestadas no utilizan ningún medio publicitario oficial y se dan a conocer a través del boca-boca. Una entidad también ofrece sus servicios a nivel internacional.

11. ¿Qué medios publicitarios utilizan?	f _i	n _i	%	IC
Prensa	10	0,20	20%	[0,09; 0,31]
Radio	9	0,18	18%	[0,07; 0,29]
Televisión	7	0,14	14%	[0,04; 0,24]
Redes sociales	37	0,74	72%	[0,60; 0,86]
Carteles informativos	31	0,62	60%	[0,46; 0,75]

Tabla 11. Medios publicitarios

La mayoría de las entidades realizan publicidad a través de las redes sociales (72%) y carteles informativos (60%). El resto de los medios publicitarios son menos frecuentes,

utilizándose la prensa en un 20% de los casos, la radio en un 18% y la televisión en un 14%.

12. Al publicitar sus servicios, ¿tienen en cuenta medios de difusión alternativos para las personas con discapacidad visual o auditiva, problemas cognitivos, disfunción en lectoescritura o trastornos neurodegenerativos?	f_i	n_i	%	IC
Si	4	0,09	9%	[0,01; 0,17]
No	41	0,91	91%	[0,83; 0,99]

Tabla 12. Adaptación de los medios publicitarios

Respecto a la adaptación de la publicidad a personas que pudieran tener una discapacidad visual o auditiva, problemas cognitivos, disfunción en lectoescritura o trastornos neurodegenerativos utilizando medios de difusión alternativos, 4 entidades contemplan esta opción (9%), frente a 41 que no lo hace (91%).

7.6. Acceso y accesibilidad en las instalaciones donde se desarrollan las actividades

6 entidades de las encuestadas no se han tenido en cuenta para este término dado que no disponen de instalaciones en las que realicen su actividad de forma continuada. De las demás:

13. En relación con la accesibilidad y permanencia en sus instalaciones, estas disponen de:	f_i	n_i	%	IC
Plazas de aparcamiento para discapacitados	15	0,34	34%	[0,21; 0,47]
Rampas de acceso	35	0,80	80%	[0,68; 0,91]
Pasamanos	23	0,52	52%	[0,38; 0,66]
Salvaescaleras	16	0,36	36%	[0,23; 0,49]
Pasillos y salas amplias	31	0,70	70%	[0,58; 0,83]
Localidades adaptadas	12	0,27	27%	[0,15; 0,39]
Vestuarios adaptados	10	0,23	23%	[0,11; 0,35]
Baños adaptados	28	0,64	64%	[0,50; 0,77]
Ascensor adaptado	22	0,50	50%	[0,36; 0,64]

Tabla 13. Acceso y accesibilidad

14. ¿Disponen de desfibrilador en las instalaciones, si cuentan con ellas?	f_i	n_i	%	IC
Sí	21	0,45	44,4%	[0,31; 0,58]
No	26	0,55	55,6%	[0,42; 0,69]

Tabla 14. Disponibilidad de desfibrilador

Un 55,6% de las instalaciones donde se desarrollan las actividades ofertadas no disponen de desfibrilador o el encuestado desconoce su presencia, frente al 44,4% que sí dispone.

7.7. Predisposición a la participación en la difusión y colaboración con actividades solidarias

16. Dado que una de las principales dificultades a las que se enfrentan en el día a día las personas que conviven con este tipo de enfermedades es el escaso conocimiento y visibilidad que tienen las Enfermedades Raras, ¿permitiría el uso de sus instalaciones para colaborar en su difusión?	f _i	n _i	%	IC
Sí	38	0,76	76 %	[0,64; 0,88]
No	12	0,24	24 %	[0,13; 0,36]

Tabla 15. Predisposición a la colaboración

17. En caso afirmativo, cuales	f _i	n _i	%	IC
Carteles informativos	29	0,58	56%	0,72
Charlas informativas	22	0,44	44%	0,58
Actividades solidarias	19	0,38	38%	0,51

Tabla 16. Medios de colaboración

Un 76% de los Activos Sociales encuestados contempla la cesión de sus instalaciones para participar en la difusión de información sobre las Enfermedades Raras. De ellos, la mayoría permitiría la colocación de carteles informativos (56%), un 44% la realización de charlas informativas y un 38% la realización de actividades en beneficio de estos pacientes.

8. DISCUSIÓN

No es llamativo el porcentaje elevado de encuestados que conocen a alguien que haya sido diagnosticado de una Enfermedad Rara, correspondiéndose con un 74% frente a un 26% que no conoce a nadie. El impacto colectivo de las Enfermedades Raras es muy significativo, lo que convierte en una tarea común la mejora de la percepción de la calidad de vida de estas personas. La prevalencia conjunta de las Enfermedades Raras se estima entre el 3,5% y el 5,9% a nivel mundial, correspondiéndose esto con un total

de entre 263 a 446 millones de personas (18). En Castilla y León, se estima que entre 83.400 y 141.700 personas tienen una Enfermedad Rara, concentrándose en la provincia de Valladolid un 22,9% de los casos, lo que se corresponde con 44.865 personas según un informe de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León (19).

En ninguna de las entidades encuestadas había un trabajador que tuviese una Enfermedad Rara. Es difícil saber, dado el pequeño tamaño de la muestra, si esto se debe a su baja prevalencia o a un problema de inclusión, pero cabe mencionar que, según un estudio realizado por la fundación *Adecco* y la fundación *FEDER*, un 65% de las personas que tienen una Enfermedad Rara se encuentran en situación de desempleo (20).

La mayor parte de los Activos Sociales encuestados, 41 de los 45 que realizan publicidad de su servicio o actividad, no tienen en cuenta la utilización de medios de difusión alternativos por lo que no alcanzan a una parte de este colectivo. Extrapolando esto a la comunicación del día a día, se deduce que no es algo común el uso de las formas alternativas de comunicación. La difusión de medios de comunicación alternativos es necesario para la inclusión de los grupos de personas que no utilizan el lenguaje oral hegemónico. Con este objetivo nacen los Sistemas Aumentativos y Alternativos de comunicación (SAAC)(21,22), los cuales son formas de expresión diferentes al lenguaje hablado común, que tienen como objetivo aumentar el nivel de expresión (aumentativo) y/o sustituir (alternativo) los aspectos del lenguaje que no son comprensibles por determinadas personas. Destacaría la utilización de sistemas de símbolos, ya sean gráficos, gestuales o pictográficos, y de productos de apoyo para la comunicación como son los tableros de comunicación o los libros de comunicación. Respecto al lenguaje verbal, es de interés la implementación de la lectura fácil y el lenguaje sencillo. Para la difusión de publicidad, se proponen como puntos de mejora:

- Utilización de medios de difusión publicitarios simultáneos que permitan llegar a los colectivos con independencia del tipo de discapacidad.
- En el contenido en formato de vídeo, incluir la audio descripción, los subtítulos para personas con sordera y la lengua de signos.
- Utilización del lenguaje sencillo.
- Utilización de la lectura fácil.
- Adaptación de las páginas web según las Pautas de Accesibilidad para el Contenido Web (WCAG) (23).
- Incorporar en los medios físicos de papel la escritura en braille.

En general los activos se muestran predispuestos a la realización de adaptaciones para

mejorar la inclusión. De los 19 encuestados que consideran que su actividad o servicio no se encuentra adaptada, 11 valoran la posibilidad de realizar las adaptaciones necesarias para que sí lo esté. Sin embargo, en muchos casos, aunque esto fuera llevado a cabo no sería posible por el hecho de que el acceso a las instalaciones y la accesibilidad son insuficientes, anulándose los pasos realizados en este sentido. Por ello, debe trabajarse para conseguir una concordancia en todos los aspectos que permitirían calificar el activo como inclusivo que en resumen serían:

- Cumplimiento de los requisitos de acceso y accesibilidad. Procurar la presencia de desfibrilador en las instalaciones. Los Activos Sociales deben elegir para la realización de sus actividades o servicios espacios que cumplan con la normativa de acceso y accesibilidad. En caso de imposibilidad de adaptación de las instalaciones en uso, se puede recurrir a instalaciones de uso público que cumplan estas características.
- Realización de las adaptaciones necesarias. Se debe evitar la creación de grupos especiales y trabajar para que las actividades y servicios no excluyan a los usuarios que deseen participar. Las adaptaciones requeridas no deben nacer de presuponer lo que este colectivo necesita, si no de la escucha activa a sus requerimientos.
- Poner a disposición de los usuarios personal de apoyo o permitir el acceso conjunto de las personas de confianza del usuario, si así lo requiere.
- Adaptación de los medios de difusión publicitarios para alcanzar a todas las personas, así como adaptación de la comunicación a través de los medios alternativos o aumentativos, si así fuera requerido.
- La inclusión de las personas con Enfermedades Raras en los Activos Sociales del barrio Las Delicias es tarea de toda la comunidad, por ello es interesante por parte de los organizadores y/o miembros de los activos fomentar una actitud proactiva en el conocimiento de las situaciones específicas de cada persona.
- Trabajar en la ruptura con los prejuicios hacia las personas con Enfermedades Raras y hacia las personas con discapacidad. Las relaciones deben ser bidireccionales, evitando la sobreprotección, que sólo deriva en limitación de la autonomía e independencia de las personas.
- Puesta en marcha de proyectos de difusión de información o la realización de actividades en beneficio de las personas con Enfermedades Raras.

La prescripción social se dirige principalmente a los pacientes que acuden a la consulta de Atención Primaria (24). Uno de sus objetivos o beneficios es permitir que los pacientes no dependan exclusivamente de la medicación y de la asistencia

médica, pudiendo emanciparse y recuperar el control sobre su propia salud a través del uso de los recursos presentes en la comunidad. En este contexto, el papel del equipo de los trabajadores de Atención Primaria se basa en la detección de estas necesidades, y en la actuación como personas facilitadoras de información de actividades, servicios y recursos disponibles en la comunidad (25). Cabe mencionar la influencia que puede tener la participación social en el aumento del umbral del dolor. En varios estudios se mostró como la exclusión social es objetivamente dolorosa debido a que las vías neuronales de procesamiento de estas experiencias son comunes a las del dolor físico (26,27). Esto permite comprender que el dolor crónico con el que conviven en torno a un 20% las personas con Enfermedades Raras (28), no viene determinado únicamente por la propia enfermedad, sino que puede estar influido por las experiencias de discriminación a las que se enfrentan estas personas. En otro estudio se demostró como la experiencia dolorosa experimentada ante un estímulo inducido se reduce en presencia de estímulos relacionados con figuras de apoyo (29). Extrapolando estos estudios al contexto de los pacientes con Enfermedades Raras, se puede decir que estos experimentan el efecto sumatorio del dolor físico procedente de la propia enfermedad, y el producido por las situaciones de discriminación experimentadas. El umbral del dolor puede verse disminuido si se realizan adaptaciones en dirección a conseguir la inclusión total de este colectivo en la comunidad. De este modo, se ampliaría y mejoraría la red de apoyo de estas personas y se reduciría el componente de dolor procedente de las situaciones de exclusión social. Esto podría tener efectos en la disminución de los requerimientos de medicamentos para paliar el dolor, así como permitiría una mejora en el autoconcepto y en el espacio que ocupa la enfermedad dentro del día a día del paciente. Para ello, como se ha visto reflejado en los resultados del estudio, es necesario todavía que se realicen los cambios pertinentes en términos de inclusión. De modo contrario, la prescripción social no sólo no sería capaz de aportar beneficios en los pacientes con Enfermedades Raras, sino que sacaría a la luz las debilidades de los Activos Sociales en términos de inclusión, suponiendo un impacto negativo en el bienestar de este colectivo.

La pandemia tuvo los efectos esperados durante el confinamiento, suponiendo la parada de actividad del 88% de los Activos Sociales en el barrio Las Delicias. Es probable que el impacto negativo en la salud mental o el bienestar de las personas con Enfermedades Raras, así como el impacto negativo en la salud o el bienestar social, se viera agravado por el cese de actividad de los Activos Sociales de la comunidad, entre otros factores. En algunos casos todavía no se ha recuperado la

actividad por completo y se ha visto afectado el número de personas que utilizan los servicios o participan en las actividades. Durante la realización de la encuesta, no obstante, algunos representantes han señalado como causa de este hecho las dificultades económicas que están viviendo algunas familias tras la crisis por la pandemia y el miedo residual que ha quedado en algunas personas a la socialización tras las medidas de confinamiento. En un estudio realizado por *Azufin* (30) sobre la situación económica familiar entre septiembre y octubre de 2020, se concluyó que *“casi la mitad de los españoles (un 46,2%) considera que su situación actual es peor (29,1%) o mucho peor (17,1%) que hace seis meses”*. Por otro lado, es recalable que la mayor parte de los Activos Sociales han recuperado su actividad después de la pandemia, por lo que puede esperarse que el impacto negativo de la misma sea reversible y la situación vuelva a encauzarse paulatinamente.

9. CONCLUSIONES

- Lo común entre los encuestados es conocer a grandes rasgos el significado de las Enfermedades Raras, así como la predisposición a la inclusión es buena.
- La COVID-19 ha supuesto cambios en los Activos Sociales, principalmente relacionados con el número de usuarios, significando en algunos casos el aumento de la demanda y en otros casos la disminución de esta. Sin embargo, la tendencia del impacto negativo de la pandemia en los Activos Sociales del barrio Las Delicias es hacia la recuperación de los daños.
- La presencia de las personas con Enfermedades Raras en los Activos Sociales de la muestra es baja, especialmente en puestos de trabajo, debido a una combinación de factores entre los que se encuentran la baja prevalencia y las carencias en términos de inclusión.
- Lo más frecuente en los Activos Sociales del barrio es dirigir su publicidad a nivel local, preferentemente a través de las redes sociales y de carteles informativos.
- Las barreras arquitectónicas anulan la posibilidad de inclusión de las personas con Enfermedades Raras en actividades o servicios que si pudieran considerarse como adaptadas, pero a los cuáles está limitado el acceso y accesibilidad.
- La presencia de desfibrilador en las instalaciones donde se realizan las actividades, y especialmente las nociones básicas sobre su uso están poco extendidas.
- Existe una falta de adaptación en la comunicación y en los medios de difusión para las personas con discapacidad visual o auditiva, problemas cognitivos,

disfunción en lectoescritura o alteraciones neurodegenerativas.

- La existencia de asociaciones específicas para personas con Enfermedades Raras es poco conocida. Un mayor contacto con estas podría ser de utilidad para facilitar el acceso a información respecto a estas personas, así como servir de puente entre los Activos Sociales y las personas con Enfermedades Raras.
- La prescripción social en el contexto de la inclusión de las Enfermedades Raras en la comunidad puede tener resultados en términos de aumento del umbral del dolor, cambios en la autopercepción de la enfermedad y mejora del bienestar social y emocional.

10. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Fue difícil acceder a los Activos Sociales para obtener las respuestas a las encuestas, lo que ha reducido ligeramente el tamaño muestral. Además, al sumarse los factores del bajo tamaño muestral por estar el estudio centrado en el barrio Las Delicias de Valladolid, con la baja prevalencia de las Enfermedades Raras en el conjunto de la población, es complicado saber si los datos obtenidos son representativos.

Por otro lado, el estudio se ha dirigido a las Enfermedades Raras en su conjunto, lo que, conociendo la amplia heterogeneidad de condiciones que se engloban dentro del término, hace que haya que tener en cuenta que las conclusiones obtenidas pueden no ser representativas de todo el colectivo, o pueden haber dejado de lado algunas enfermedades. Por ello, en términos de inclusión, la respuesta de los representantes de los Activos Sociales en relación con su opinión del acceso y accesibilidad de sus servicios o actividades está limitada por el conocimiento que cada encuestado tenga de lo que conlleva tener una Enfermedad Rara y lo que conlleva cada tipo de discapacidad. De este modo, una actividad que pueda haberse considerado como adaptada, puede no serlo para todas las personas del colectivo, y una considerada como no adaptada, pudiera serlo para algunas personas.

Por último, dado que se ha tratado de utilizar una encuesta sencilla de corta duración para facilitar la participación, los resultados en cuanto al conocimiento de las Enfermedades Raras exploran aspectos muy generales.

11. CONFLICTO DE INTERESES

Se trata de un trabajo no financiado en el que no existe conflicto de intereses de carácter financiero, académico, intelectual o familiar que pudiera afectar al desarrollo o los resultados del proyecto

12. ASPECTOS ÉTICO-LEGALES Y CONFIDENCIALIDAD

Respecto a las consideraciones ético-legales del estudio, este se ha llevado a cabo con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) del Área de Salud de Valladolid Oeste, *“de acuerdo con el Reglamento (UE) nº 2016/679 General de Protección de Datos y la Ley Orgánica 3/2018, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales que otorga a los participantes en el estudio los derechos de acceso, modificación, oposición, cancelación de datos, limitación del tratamiento y portabilidad de los datos faciliten para el estudio”*. Así mismo, *“la investigación garantiza los derechos de integridad e intimidad de los participantes, así como su libertad de participación o no en el estudio, para lo que ha sido preciso que hayan prestado previamente su consentimiento expreso (Anexo 2) y escrito una vez recibida la información adecuada, siguiendo lo establecido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.”* Los datos se han registrado de manera anónima, sin identificación del encuestado ni relación con el Activo Social al que representa.

13. BIBLIOGRAFÍA

1. Richter T, Nestler-Parr S, Babela R, Khan ZM, Tesoro T, Molsen E, et al. Rare Disease Terminology and Definitions-A Systematic Global Review: Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* septiembre de 2015;18(6):906-14.
2. Rode J. Rare Diseases: Understanding this Public Health Priority. *Rare Dis.* 2005;
3. Villarreal JLA, Guzmán-Saldaña R. Modelo Biopsicosocial: De la teoría a la clínica. *Educ Salud Bol Científico Inst Cienc Salud Univ Autónoma Estado Hidalgo.* 5 de diciembre de 2021;10(19):101-2.
4. Villarreal JLA, Guzmán-Saldaña R. Modelo Biopsicosocial: De la teoría a la clínica. *Educ Salud Bol Científico Inst Cienc Salud Univ Autónoma Estado Hidalgo.* 5 de diciembre de 2021;10(19):101-2.
5. Payne K, Walton E, Burton C. Steps to benefit from social prescription: a qualitative interview study. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* enero de 2020;70(690):e36-44.
6. Calderón-Larrañaga S, Braddick F. De la prescripción social a la recomendación de activos: ¿qué funciona, para quién, en qué contexto y cómo? *FMC Form Médica Contin En Aten Primaria.* 1 de marzo de 2021;28(3):3-11.
7. PAHONMH17005-spa.pdf [Internet]. [citado 25 de abril de 2023]. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34006/PAHONMH17005-spa.pdf>
8. ShireReport-1.pdf [Internet]. [citado 25 de abril de 2023]. Disponible en: <https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2013/04/ShireReport-1.pdf>
9. Enfermedades raras en cifras | FEDER [Internet]. [citado 25 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/conoce-mas-sobre-en/enfermedades-raras-en-cifras>
10. Estudio sobre situación de Necesidades-Sociosanitarias de las personas con enfermedades Raras en España.
11. Chung CCY, Ng YNC, Jain R, Chung BHY. A thematic study: impact of COVID-19 pandemic on rare disease organisations and patients across ten jurisdictions in the Asia Pacific region. *Orphanet J Rare Dis.* 5 de marzo de 2021;16(1):119.
12. Rivera de los Santos F, Ramos Valverde P, Moreno Rodríguez C, Hernán García M. Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Rev Esp Salud Pública.* abril de 2011;85:129-39.
13. Bonal Ruiz R. Prescripción social, una dimensión de la promoción de salud en la medicina general integral. *Rev Cuba Med Gen Integral* [Internet]. junio de 2019 [citado 29 de abril de 2023];35(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-21252019000200016&lng=es&nrm=iso&tlng=es
14. CARTA DE OTTAWA PARA LA PROMOCIÓN DE LA SALUD.
15. Fomentar la autonomía frente a la sobreprotección familiar a discapacidades intelectuales - Fundación Asmi [Internet]. Fundación ASMI. 2020 [citado 29 de abril de 2023]. Disponible en: <https://fundacionasmi.org/fomentar-la-autonomia-frente-a-la-sobreproteccion-familiar-a-discapacidades-intelectuales/>
16. Yin Y, Yang X, Gao L, Zhang S, Qi M, Zhang L, et al. The Association Between Social Support, COVID-19 Exposure, and Medical Students' Mental Health. *Front Psychiatry*

- [Internet]. 2021 [citado 24 de abril de 2023];12. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2021.555893>
17. Chen S, Wang Y, Zhu L, Feng Z, Gong S, Dong D. Social activity as mediator between social support and psychological quality of life among people with rare diseases: A national repetitive cross-sectional study. *J Psychiatr Res.* junio de 2022;150:147-52.
 18. Posada De la Paz M, Alonso-Ferreira V, Bermejo-Sanchez E. Enfermedades raras [Internet]. Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER); 2016 [citado 29 de abril de 2023]. Disponible en: <https://repisalud.isciii.es/handle/20.500.12105/7277>
 19. PLAN INTEGRAL ENFERMEDADES RARAS DE CASTILLA Y LEÓN (PIERCyL) 2023-2027 (1).pdf.
 20. Situación laboral de las personas con enfermedades raras | FEDER [Internet]. [citado 30 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/que-hacemos/por-la-investigacion/obser/estudios/informes-especificos/situacion-laboral-personas-enfermedades-raras>
 21. González PM. SISTEMAS ALTERNATIVOS Y AUMENTATIVOS DE COMUNICACIÓN (SAAC) Y ACCESIBILIDAD.
 22. Olivares RM. Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. Barcelona: Altamar; 2020.
 23. How to Meet WCAG (Quickref Reference) [Internet]. [citado 29 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.w3.org/WAI/WCAG21/quickref/?showtechniques=125>
 24. Calderón-Larrañaga S, Braddick F. De la prescripción social a la recomendación de activos: ¿qué funciona, para quién, en qué contexto y cómo? *FMC Form Médica Contin En Aten Primaria.* 1 de marzo de 2021;28(3):3-11.
 25. Programa de Prescripción Social y Salud (PSS) [Internet]. Drogas y adicciones comportamentales. [citado 14 de mayo de 2023]. Disponible en: http://drogues.gencat.cat/es/professionals/prevencio_de_trastorns_mentals/prsis/index.html
 26. Eisenberger NI. The neural bases of social pain: Evidence for shared representations with physical pain. *Psychosom Med.* febrero de 2012;74(2):126-35.
 27. Eisenberger NI, Gable SL, Lieberman MD. Functional magnetic resonance imaging responses relate to differences in real-world social experience. *Emotion.* 2007;7:745-54.
 28. Dra. FCM. LAS ENFERMEDADES RARAS. *Rev Médica Clínica Las Condes.* 1 de julio de 2015;26(4):425-31.
 29. Attachment figures activate a safety signal-related neural region and reduce pain experience | PNAS [Internet]. [citado 14 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.pnas.org/doi/10.1073/pnas.1108239108>
 30. I_ESTUDIO_SITUACION_FINANCIERA_COVID.pdf [Internet]. [citado 29 de abril de 2023]. Disponible en: https://www.asufin.com/wp-content/uploads/2020/12/I_ESTUDIO_SITUACION_FINANCIERA_COVID.pdf

14. ANEXOS

ANEXO 1: Encuesta estudio de la inclusión de las Enfermedades Raras en los Activos Sociales de un barrio de Valladolid. Documento de elaboración propia.

1. ¿Qué tipo de servicios o actividades realizan u ofertan?
 - Culturales
 - Sociales
 - Deportivos
 - Religiosos
 - Educativos
 - Otros _____
2. ¿Se ha visto afectada su actividad debido a la pandemia por el COVID-19?. Marque todo aquello que considere correspondiente.
 - Ha disminuido el número de usuarios o solicitantes
 - Ha aumentado el número de usuarios o solicitantes
 - Se ha tenido que dejar de realizar y no ha vuelto a retomarse la actividad
 - Tuvo que pararse la actividad durante parte de la pandemia, pero ahora ha vuelto o está volviendo a retomarse
 - Ha tenido que disminuirse le número de personas que podían disfrutar de nuestros servicios
 - No se ha visto afectada en absoluto
 - Otra _____
3. ¿Sabe lo que son las enfermedades raras? Sí/No
4. ¿Conoce a alguien que padezca este tipo de enfermedades? Marque aquellos que considere.
 - ¿Entre sus usuarios/miembros?
 - ¿Trabajadores?
 - ¿Familiares?
 - ¿Vecinos?
 - ¿Conocidos?
 - No conozco a nadie que padezca este tipo de enfermedad
5. ¿Sabía que como consecuencia de padecer este tipo de enfermedades se puede llegar a desarrollar algún grado de discapacidad ya sea de tipo auditivo, visual, físico, psíquico, neurológico u orgánico? Sí/No
6. ¿Considera que los servicios o actividades ofertados por ustedes pueden ser desarrolladas por este tipo de usuarios? Sí/No
7. Respecto a la pregunta anterior,
 - En caso negativo, ¿cree que se podrían llevar a cabo adaptaciones según las necesidades de estos usuarios para que sí pudieran participar en ellas? Sí/No
 - En caso afirmativo, ¿podrían realizarlas con el resto de los usuarios? Sí/No
8. En caso de necesitar acompañamiento o ayuda especializada, ¿podrían hacer uso compartido de los servicios? Sí/No
9. La publicidad realizada de sus servicios es a nivel:
 - Barrio
 - Localidad
 - Provincia
 - Comunidad autónoma
 - Nacional
10. ¿Qué medios publicitarios utilizan?
 - Prensa
 - Radio
 - Televisión
 - Redes sociales
 - Carteles informativos
 - Otros _____
11. Al publicitar sus servicios, ¿tienen en cuenta medios de difusión alternativos para las personas con discapacidad visual o auditiva, problemas cognitivos, disfunción en lectoescritura o trastornos neurodegenerativos? Sí/No
12. En relación con la accesibilidad y permanencia en sus instalaciones, estas disponen de:
 - Plazas de aparcamiento para personas con discapacidad
 - Rampas de acceso
 - Pasamanos
 - Salvaescaleras
 - Pasillos y salas amplias
 - Localidades adaptadas
 - Vestuarios adaptados
 - Baños adaptados
 - Ascensor adaptado
 - No disponemos de instalaciones donde desarrollar nuestra actividad de forma continuada.
 - Otra _____
13. ¿Disponen de desfibrilador en las instalaciones, si cuentan con ellas? Sí/No
14. ¿Disponen de personal de apoyo del que pudieran beneficiarse este tipo de usuarios?
 - Sanitarios
 - Psicólogos
 - Pedagogos
 - Monitores
 - Trabajadores sociales
 - Legales
 - No disponemos de este tipo de personal
 - Otros _____
15. Dado que una de las principales dificultades a las que se enfrentan en el día a día las personas que padecen este tipo de enfermedades es el escaso conocimiento y visibilidad que tienen las Enfermedades Raras, ¿permitiría el uso de sus instalaciones para colaborar en su difusión? Sí/No
En caso afirmativo, marque cuáles:
 - Carteles informativos
 - Charlas formativas
 - Actividades solidarias
 - Otro _____
 - No disponemos de instalaciones propias
16. ¿Conoce usted alguna asociación o institución que pudiera recibir en sus seno a estos enfermos? Sí/No

ANEXO 2. Consentimiento informado. Documento de elaboración propia.

Encuesta para Trabajo de Fin de Grado con título: “Estudio de la inclusión de las Enfermedades Raras en los Activos Sociales de un barrio de Valladolid”

Estimado/a participante

Soy María Caramés García, estudiante de 6º curso de Medicina de la Universidad de Valladolid. Estoy llevando a cabo una investigación para mi Trabajo de Fin de grado titulado “Estudio de la inclusión de Enfermedades Raras en los Activos Sociales de un barrio de Valladolid”. Este proyecto es dirigido por la Dra Ana Mª García Rodríguez, Médico de Familia del CS Delicias I, coordinadora del Grupo de Trabajo (GdT) de Genética Clínica y Enfermedades Raras de la Sociedad Castellano Leonesa de Medicina Familiar y Comunitaria (Socalemfc) y miembro del GdT de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (Semfyc).

La investigación tiene como propósito realizar un estudio sobre la visibilidad de las Enfermedades Raras en los activos sociales disponibles en la zona básica de salud Delicias I. Para ello, hemos puesto en marcha una encuesta dirigida a los representantes de los activos sociales en funcionamiento ubicados en esta zona.

Agradeceríamos por ello su colaboración en este estudio respondiendo al cuestionario que se encuentra a continuación.

Hemos obtenido sus datos de contacto a través del siguiente enlace

<https://recursosdelicias.wordpress.com/>. Utilizaremos estos datos exclusivamente para invitarle a responder a la encuesta. El cuestionario dura aproximadamente 3 minutos. Su participación en la encuesta es totalmente voluntaria y puede rehusar contestar cualquier pregunta del cuestionario. Las respuestas serán anónimas, tratadas y almacenadas de forma codificada sin posibilidad de identificación del encuestado. La participación en este estudio no conlleva riesgos de ningún tipo, ni está previsto ningún beneficio o contraprestación por responder a la encuesta. Su participación es muy importante ya que permitirá la mejora en el cuidado y tratamiento de los pacientes con Enfermedades Raras.

Los protocolos de esta investigación han sido revisados y aprobados por el Comité Ético (CEIC) del Área de Salud Oeste de Valladolid.

Para resolver cualquier duda sobre el estudio o el cuestionario, así como para conocer los resultados del estudio, puede contactar en esta dirección de correo:

maria.carames@ucv.es

Agradecemos sinceramente su participación en este estudio.

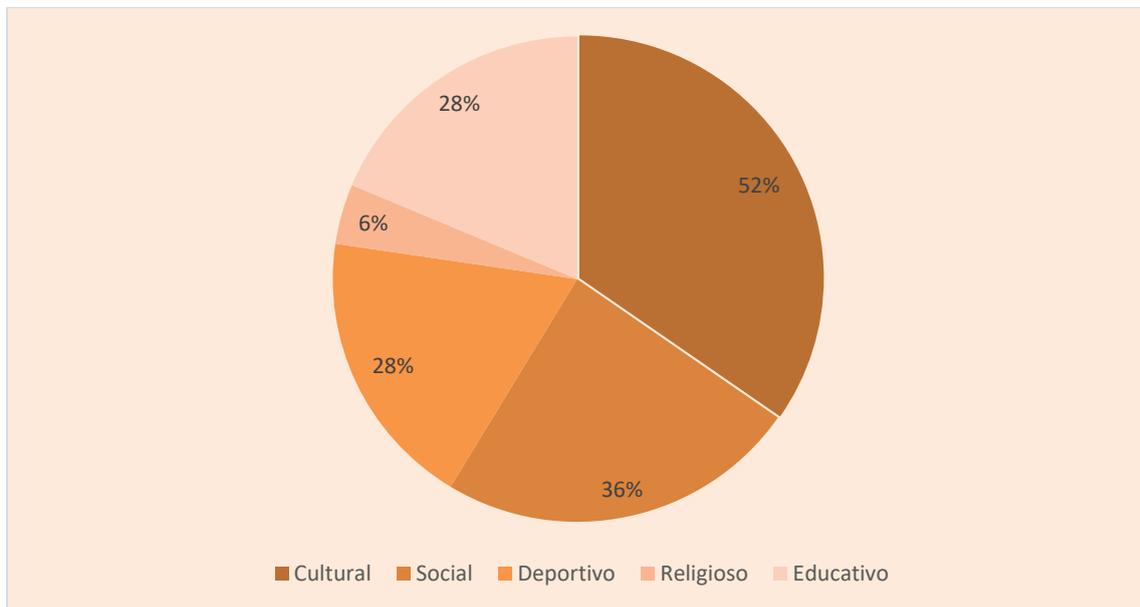
A completar por el investigador:

Fecha: _____

Firma del investigador: _____

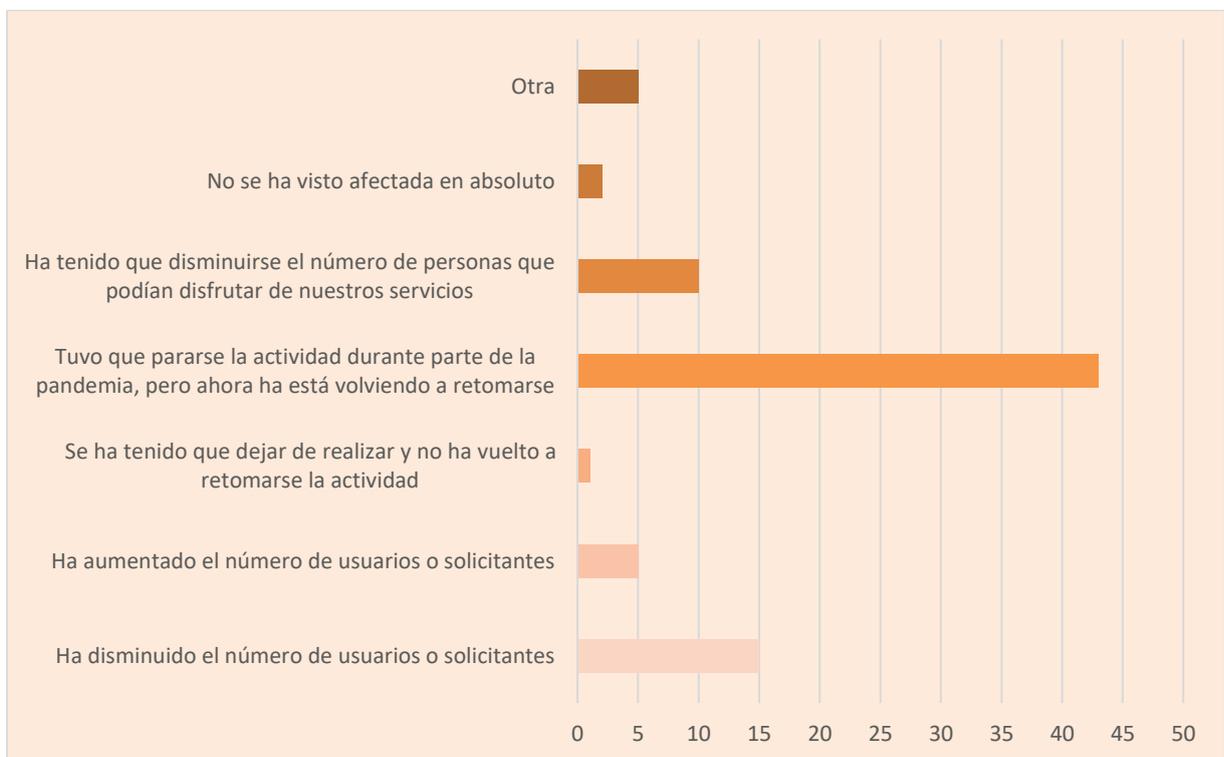
ANEXO 3. Tipo de servicio ofertado por los Activos Sociales encuestados.

Gráfico de elaboración propia, expresado en porcentajes.

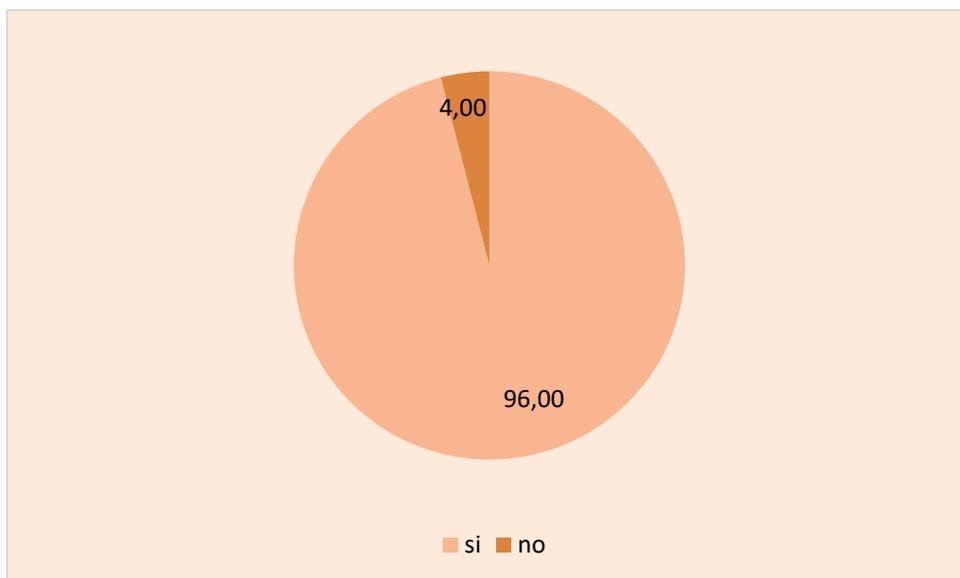


ANEXO 4. Estado de los Activos Sociales objeto de estudio tras la pandemia.

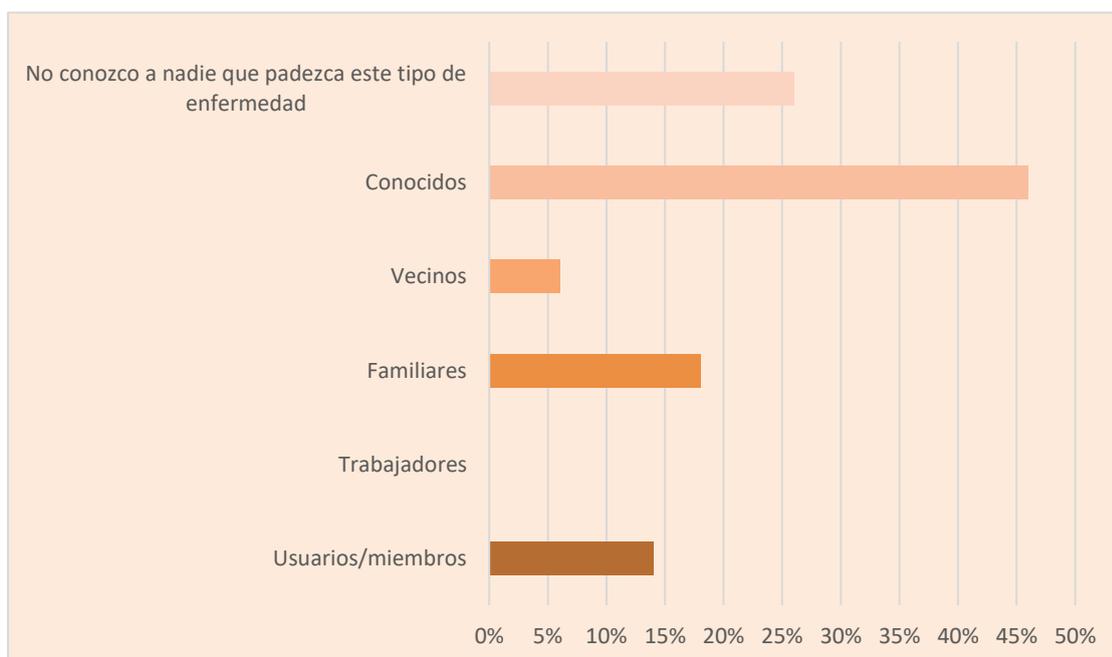
Gráfico de elaboración propia, expresado en porcentajes.



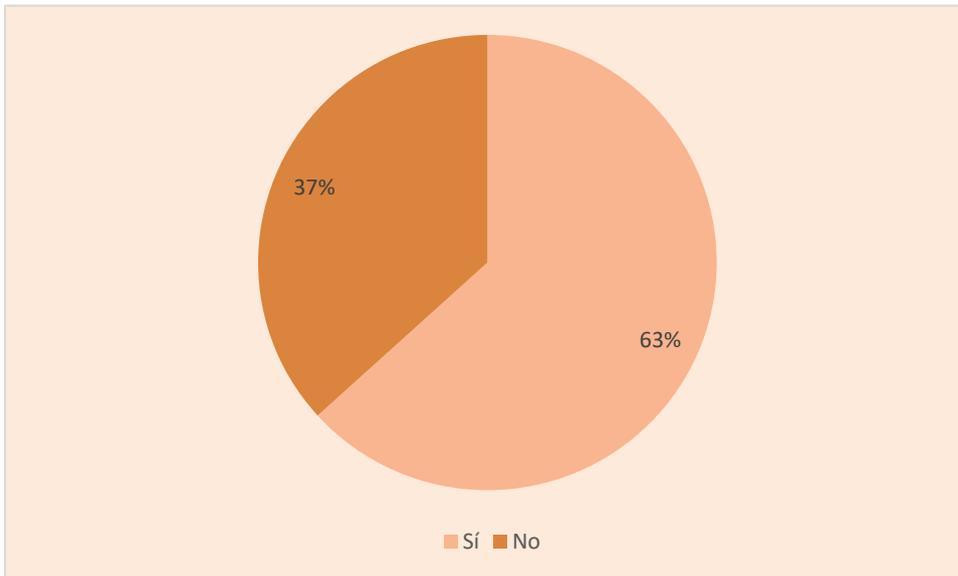
ANEXO 5. Conocimiento de las Enfermedades Raras. Gráfico de elaboración propia, expresado en porcentajes.



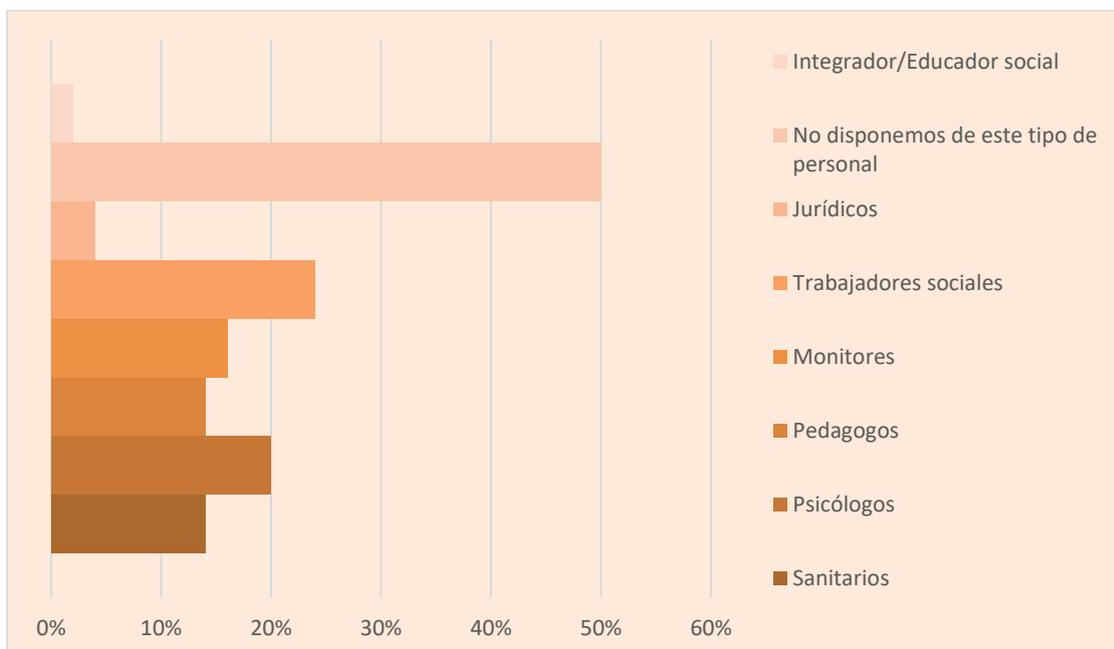
ANEXO 6. Cercanía a personas con Enfermedades Raras. Gráfico de elaboración propia, expresado en porcentajes.



ANEXO 7. Inclusión de las personas con Enfermedades Raras en los servicios/actividades ofertados. Gráfico de elaboración propia, expresado en porcentajes.



ANEXO 8. Disponibilidad de personal de apoyo. Gráfico de elaboración propia, expresado en porcentajes.





Estudio de la inclusión de las Enfermedades Raras en los Activos Sociales de un barrio de Valladolid

Autora: María Caramés García
Tutora: Dra. Ana María García Rodríguez

Departamento de Medicina, dermatología y toxicología. Servicio de Atención Primaria del Centro de Salud Delicias I, Valladolid.

Introducción

Las personas con Enfermedades Raras conviven con el carácter crónico de su enfermedad, con la falta de tratamiento eficaz para esta, el escaso conocimiento en este ámbito por parte de los profesionales de la salud y con situaciones de exclusión social, entre otros factores. La participación en la comunidad es imprescindible para la buena percepción de la calidad de vida de las personas. De este concepto deriva la prescripción social o recomendación de activos. Sin embargo, la falta de acceso y accesibilidad en los lugares de uso común, así como los prejuicios en torno a la discapacidad y a las Enfermedades Raras, impiden la inclusión completa de este grupo social en la comunidad.

Objetivos

- Conocer el estado actual de los activos sociales y su relación con las Enfermedades Raras en el barrio Las Delicias de Valladolid.
- Conocer los medios o recursos a disposición de los Activos Sociales para usuarios con Enfermedades Raras.
- Describir la importancia de la prescripción social desde Atención Primaria en el cuidado y tratamiento de los pacientes con Enfermedades Raras.

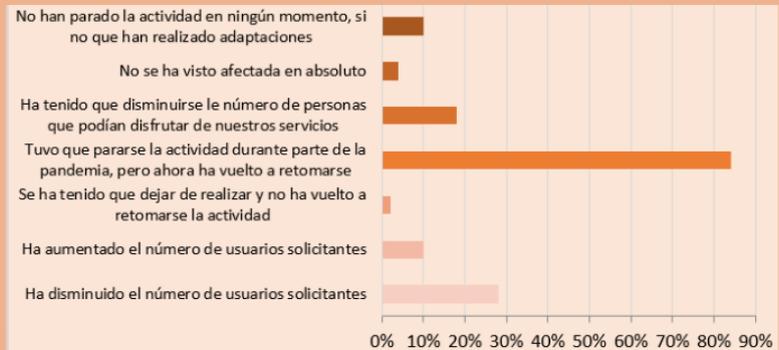
Material y métodos

- Se ha llevado a cabo un estudio observacional, de carácter descriptivo, de tipo transversal con foco en los Activos sociales de la ZBS Delicias I que se encuentren en funcionamiento actualmente.
- Para la obtención de los datos, se ha dirigido una encuesta de elaboración propia a los representantes de los activos sociales objeto del estudio. La encuesta consta de 16 preguntas con respuestas de carácter cualitativo, dicotómico (Sí/No) y multivariante.

Bibliografía

- Calderón-Larrañaga S, Braddick F. De la prescripción social a la recomendación de activos: ¿qué funciona, para quién, en qué contexto y cómo? FMC Form Médica Contin En Aten Primaria. 1 de marzo de 2021;28(3):3-11
- final-enserio_estudio-sobre-situacion-de-necesidades-sociosanitarias-personas-con-enfermedades-raras-en-espana_0.pdf [Internet]. [citado 2023 may 23]; Available from: https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/2021-12/final-enserio_estudio-sobre-situacion-de-necesidades-sociosanitarias-personas-con-enfermedades-raras-en-espana_0.pdf
- Eisenberger NI. The neural bases of social pain: Evidence for shared representations with physical pain. Psychosom Med. febrero de 2012;74(2):126-35.
- Posada De la Paz M, Alonso-Ferreira V, Bermejo-Sanchez E. Enfermedades raras [Internet].
- Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IER); 2016 [citado 29 de abril de 2023]. Disponible en: <https://repositorio.isciii.es/handle/20.500.12105/7277>

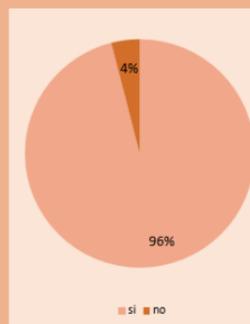
Resultados



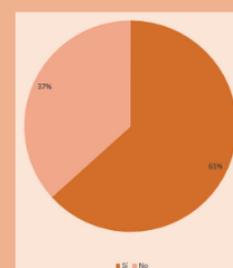
ANEXO 4. Estado de los Activos Sociales objeto de estudio tras la pandemia. Gráfico de elaboración propia, expresado en porcentajes.



ANEXO 6. Cercanía personas con Enfermedades Raras. Gráfico de elaboración propia, expresado en porcentajes.



ANEXO 5. Conocimiento de las Enfermedades Raras. Gráfico de elaboración propia, a partir de la pregunta nº3 de la encuesta ¿Sabe lo que son las Enfermedades raras? Expresado en porcentajes.



ANEXO 7. Posibilidad de inclusión de las personas con Enfermedades Raras. Gráfico de elaboración propia, a partir de la pregunta nº6 de la encuesta ¿Considera que los servicios o actividades ofertados por ustedes pueden ser desarrolladas por estos usuarios? Expresado en porcentajes.

Conclusiones

- Lo común entre los encuestados es conocer a grandes rasgos el significado de las Enfermedades Raras, así como la predisposición a la inclusión es buena.
- La tendencia del impacto negativo de la pandemia en los Activos Sociales es hacia la recuperación de los daños.
- Las barreras arquitectónicas anulan la posibilidad de inclusión de las Enfermedades Raras en actividades o servicios que si pudieran considerarse como adaptadas.
- Existe una falta de adaptación en la comunicación y en los medios de difusión para las personas con discapacidad visual o auditiva, problemas cognitivos, disfunción en lectoescritura o alteraciones neurodegenerativas.
- La existencia de asociaciones específicas para personas con Enfermedades Raras es poco conocida.
- La prescripción social en el contexto de la inclusión de las Enfermedades Raras en la comunidad puede tener resultados en términos de aumento del umbral del dolor, cambios en la auto percepción de la enfermedad y mejora del bienestar social y emocional.