

ASSOCIACIÓ DE LES MUCOPOLISACARIDOSIS I SÍNDROMES RELACIONADES



Seu social: La Pobla de Claramunt

Àmbit geogràfic: Estatal

Forma jurídica: Associació

- 9 persones voluntàries
- 466 persones sòcies

Nombre actual de persones ateses

- 531 a serveis a persones dependents o amb discapacitat
- 1 a serveis a persones amb problemàtica de salut mental
- 529 a usuàries a altres col·lectius: (Malalties Minoritàries)

www.mpslisosomales.org

Breu història de l'organització

La nostra associació neix del fruit de l'interès i la preocupació d'uns pares que, després de rebre la notícia del diagnòstic de Sanfilippo de la seva filla l'any 2003, van contactar amb altres pares en la mateixa situació. Després d'una primera reunió juntament amb cinc famílies van decidir unir-se per crear l'Associació Sanfilippo Espanya. El 2005 es van convertir en Associació MPS donant suport a totes les malalties englobades dins de les Mucopolisacaridosi i Síndromes Relacionades i més tard, l'any 2009, van adherir la Malaltia de Fabry. Actualment, l'associació s'ha convertit en el referent a Espanya de totes les malalties lisosomals.

Des dels seus inicis l'associació té la seva seu a La Pobla de Claramunt, Barcelona.

Missió

La nostra missió és donar suport a les persones i famílies que pateixen malalties lisosomals, millorar-ne la qualitat de vida i afavorir-ne la integració social.

Treballem per donar a conèixer les malalties lisosomals a la societat, prioritzar els esforços en investigació científica i millorar la qualitat de vida de les persones afectades.

Descripció de l'activitat

MPS-Lisosomals és l'única entitat que treballa pels afectats per malalties lisosomals en l'àmbit nacional. L'entitat està representada per un comitè científic, un comitè assessor mèdic i pares amb fills afectats. L'Associació MPS reballa en aspectes com:

- Fomentar la investigació científica sobre les causes, el desenvolupament i les teràpies per a les MPS i les malalties lisosomals en general.
- Assessorar, donar suport i informar a les famílies afectades.
- Promoure el coneixement d'aquestes malalties entre el personal mèdic científic, els afectats i la població en general, organitzant seminaris, conferències, congressos i actes públics.
- Sensibilitzar la societat sobre els problemes d'aquestes malalties i les necessitats dels malalts i les seves famílies.
- Promocionar la prevenció, concretament aquelles mesures que evitin la transmissió genètica.

- L'entitat dona serveis a les persones i famílies afectades: informació orientació i atenció social, fisioteràpia, logopèdia, psicoteràpia, equinoteràpia, assessoria en sexualitat i assessoria legal.
- També anualment l'Associació organitza un congrés internacional científic familiar i diferents jornades de pacients sobre síndromes relacionades.

DESCRIPCIÓ DE LA INICIATIVA PROPOSADA

ATENCIÓ INTEGRAL A PACIENTS AMB MALALTIES LISOSOMALS I LES SEVES FAMÍLIES

Breu descripció

Amb el projecte Serveis MPS L'Associació MPS, amb l'objectiu de millorar l'autonomia personal i social de la persona afectada, prevenir situacions de major dependència i proporcionar un suport psicosocial expert a les famílies, ofereix gratuïtament els següents serveis als afectats per malalties lisosomals.

- Servei d'informació, orientació i atenció social. Intentem respondre a les preocupacions de tots els afectats per MPS-Malalties lisosomals, les seves famílies i la població en general.
- Fisioteràpia a la llar, a la clínica o a la piscina 24 sessions. Els problemes de mobilitat que pateixen aquests pacients fan que la fisioteràpia i la rehabilitació siguin essencials per a tractar de proporcionar la màxima funcionalitat possible a les persones amb discapacitat.
- Servei de logopèdia 24 sessions. La teràpia de la parla té com a objectiu prevenir, diagnosticar i tractar aquests trastorns, per aconseguir una bona comunicació i una deglució segura i efectiva.
- Teràpia assistida amb cavalls 10 sessions. La teràpia equina es considera una teràpia integral que, a més de complir funcions fisioterapèutiques, ofereix amplis beneficis en l'àrea psicològica.
- Servei d'Atenció Psicològica. Psicoteràpia on-line. Aquest servei és dirigeix a afectats i afectades per MPS o un altre trastorn lisosòmic i els seus familiars i vol ser un ajut amb les seves necessitats de suport emocional, facilitant l'adaptació a les noves circumstàncies i contribuint a una millora significativa en la seva qualitat de vida. Sense límit de sessions.
- Assessoria jurídica en temes relacionats amb la malaltia

- Assessorament en sexualitat i afectivitat. Servei d'assessorament en sexualitat, afectivitat i relacions adreçat a pacients, les seves parelles i familiars propers amb l'objectiu d'oferir informació, suport terapèutic o mediació entre parelles.

Aportació de valor de la iniciativa

El projecte "Serveis MPS" de l'Associació té un impacte significatiu en la millora social de l'entorn en promoure l'autonomia i reduir la dependència de persones amb malalties lisosomals. Fomentant així la inclusió i la igualtat d'oportunitats, creant una comunitat més equitativa. La seva originalitat radica en un enfocament integral i multidisciplinari que inclou tractament físic, suport emocional i social. Utilitza una metodologia sistematitzada: valoració de la necessitat, acord de serveis i sol·licitud d'acreditació dels professionals, seguiment i valoració de les famílies i dels terapeutes implicats. El 2023, es van oferir 1690 hores de teràpia, es van atendre 478 trucades al servei de SIO i es van acollir 25 noves famílies diagnosticades. Els testimonis qualitatius subratllen la importància i beneficis d'aquests serveis. El projecte és replicable i adaptable a altres comunitats, millorant l'atenció global a malalties rares i discapacitats similars.

Necessitat a la que respon

Les malalties de dipòsit lisosomals són malalties greus i degeneratives que afecten diferents sistemes de l'organisme produint en qui les pateixen una incapacitat progressiva amb limitacions molt importants en la seva autonomia i amb greus afectacions en la seva qualitat de vida. En definitiva, són malalties que generen una gran dependència.

En estar catalogades com a malalties rares o minoritàries, a aquestes patologies se'ls destinen uns recursos molt limitats. Els esforços econòmics se centren en la investigació, ja que en l'actualitat no existeix cura per aquestes patologies. L'Associació ha creat aquest projecte que està en funcionament des de 2008 per donar resposta a les necessitats més urgents dels afectats i famílies i millorar la seva qualitat de vida.

Principals objectius assolits

Amb aquest projecte hem aconseguit:

- Millorar la qualitat de vida dels afectats i les seves famílies.
- Millorar l'autonomia personal i social.
- Facilitar la integració social i la participació activa en la comunitat.
- Prevenir situacions de major dependència.
- Ajudar en la gestió emocional i l'adaptació a les circumstàncies



- sobrevingudes per causa de la malaltia pròpia o d'un fill/a.
- Resoldre les preocupacions i dubtes dels afectats per MPS i altres malalties lisosomals, les seves famílies i la població en general.
 - Oferir informació actualitzada sobre la malaltia i els tractaments disponibles.
 - Ajudar a l'adaptació a les noves circumstàncies vitals i millorar significativament la qualitat de vida.

El principal objectiu aconseguit és donar serveis a totes les persones i/o famílies que ho sol·liciten.

Principals resultats obtinguts

El 2023, l'Associació va donar 1690 hores de teràpia.

Beneficiaris directes:

- Fisioteràpia: 51 persones afectades.
- Logopèdia: 7 persones afectades.
- Teràpia amb cavalls: 4 persones afectades.
- Psicoteràpia: 12 persones afectades o familiars directes (Pares, germans o parelles).
- Assessoria Jurídica: 3 persones.
- Es van atendre 478 trucades al servei d'informació orientació i atenció social.
- Es van acollir 25 noves famílies diagnosticades.

Any rere any la quantitat de sol·licituds d'informació i serveis augmenta notablement. Hem passat de 30 beneficiaris de serveis el 2015 a tenir-ne 80 aquest any 2024. Així i tot, fins ara hem pogut donar els serveis a totes les persones/famílies que ho han sol·licitat. Això ho podem fer gràcies a les subvencions tant públiques com privades que aconseguim.

Les trucades ateses i les famílies que contacten amb l'associació per demanar informació en casos de diagnòstic recent, consultes al comitè mèdic o consultes sobre ajuts socials ha augmentat també de forma molt considerable, triplicant-se en els últims quatre anys.

Hem aconseguit donar uns serveis de qualitat a totes les persones i famílies que ho han sol·licitat. La valoració que fan els usuaris és molt positiva i ho demostren les enquestes i els suggeriments que rebem de les famílies.

Abast de l'experiència

Impacte social:

- El projecte és fonamental per millorar la qualitat de vida dels afectats facilitant-los participar més activament de la vida social i comunitària, fomentant així una societat més inclusiva.
- En oferir serveis gratuïts, l'Associació garanteix que tots els pacients, independentment de la seva situació econòmica, tinguin accés a l'atenció que necessiten, reduint la desigualtat en l'accés als recursos.
- Els pacients i els seus terapeutes ens informen una millora del dolor articular, manteniment i, fins i tot, millora de la mobilitat, tot sent malalties degeneratives.

En resum, els serveis proporcionats per l'Associació no només milloren la vida individual dels pacients i les seves famílies, sinó que també tenen un ampli impacte social en promoure la inclusió, enfortir les xarxes comunitàries, apoderar els individus, reduir desigualtats. Aquests efectes contribueixen a construir una societat més justa, inclusiva i solidària.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 2
Ateses: 142
Altres: 450
(Beneficiaris indirectes aproximadament)



Principals factors clau d'èxit

El projecte porta en funcionament des de l'any 2008 des de llavors el nombre de famílies sol·licitants de serveis i que contacten amb l'Associació per rebre informació o fer consultes sobre temes relacionats amb la malaltia que pateixen ha augmentat notablement. Cada any enregistrem més nous diagnòstics. En aquests 15 anys de funcionament del projecte s'han anat sumant nous serveis que valorem com a necessaris per als afectats i les seves famílies.

El projecte ha obtingut premis i subvencions que permeten que es consolidi i creixi.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

El principal repte és donar cobertura a totes les sol·licituds de serveis directes, especialitats que rebem. Tot i ser cada any més difícil aconseguir pressupost per tots els serveis sol·licitats, fins ara hem aconseguit fer-ho.

Ens costa també trobar professionals qualificats per tractar amb aquests pacients. En molts casos l'atenció ha de ser domiciliària i això complica encara més el trobar terapeutes disposats. Fins ara també hem aconseguit superar aquest repte. Igualment, rebem cada com més sol·licitud d'informació. Volem donar resposta ràpida a totes les qüestions, això implica molta dedicació, però estem disposats i motivats a continuar treballant per donar suport a les persones i famílies afectades.

Elements innovadors que aporta la iniciativa

La iniciativa no es limita a un únic aspecte de la malaltia i va més enllà de l'atenció mèdica tradicional, proporcionant un suport integral que millora la qualitat de vida dels afectats. El projecte ofereix una gamma completa de serveis adaptats a les necessitats específiques dels afectats, la qual cosa assegura una atenció holística i personalitzada.

Tots els serveis són proporcionats de manera gratuïta, fet que elimina les barreres econòmiques per a les famílies afectades.

Oferir sessions de fisioteràpia a la llar és un benefici per als pacients amb mobilitat reduïda i assegura que els pacients rebin el tractament adequat en el seu entorn més còmode.

La inclusió de la teràpia equina és una innovació significativa. Aquesta teràpia no només proporciona beneficis físics, sinó que també contribueix al benestar emocional i psicològic dels pacients.

L'assessorament en sexualitat i afectivitat aborda un aspecte sovint ignorat en la cura de malalties cròniques.

El servei d'informació, orientació i atenció social adreçat no només als afectats i les seves famílies, sinó també a la població en general fomenta la inclusió social i la conscienciació sobre les malalties lisosomals.

En resum, el projecte Atenció integral a pacients amb malalties lisosomals és innovador per la seva atenció integral, personalitzada i gratuïta, així com per la inclusió de teràpies alternatives com la teràpia equina i el suport en psicològic en línia. Aquest enfocament multifacètic assegura que els pacients i les seves famílies rebin suport complet en tots els aspectes de la seva vida, promovent l'autonomia personal i una millor qualitat de

Factors que permeten la transferència i replicabilitat

La transferència i replicabilitat de la iniciativa Atenció Integral a afectats per malalties lisosomals i les seves famílies a altres organitzacions depenen de diversos factors clau que asseguren que el model pugui ser implementat amb èxit en diferents contextos. Aquests factors inclouen:

Una estructura organitzativa clara i ben definida proporciona una base sòlida per a la implementació en altres organitzacions. La iniciativa ofereix una gamma completa de serveis que aborden múltiples necessitats dels pacients i les seves famílies. Aquesta estructura de serveis integrats permet a altres organitzacions replicar el model adaptant-lo a les seves pròpies capacitats i recursos,

En resum, la replicabilitat de la iniciativa Serveis MPS es fonamenta en la seva estructura de serveis integrats, el finançament sostenible, l'accessibilitat flexible, la formació contínua, l'ús de tecnologia, la col·laboració, la participació activa de les famílies, l'adaptabilitat cultural, el monitoratge i l'avaluació rigorosos, i la disponibilitat de documentació detallada. Aquests factors asseguren que altres organitzacions puguin adoptar i adaptar el model per proporcionar un suport complet i efectiu als afectats per malalties lisosomals.