

ASSOCIACIÓ DE LES MUCOPOLISACARIDOSIS I SÍNDROMES RELACIONADES, MPS



Seu social: La Pobra de Claramunt (Barcelona)

Àmbit geogràfic: estatal

Forma jurídica: associació

2 persones treballadores

5 persones voluntàries

445 persones sòcies

Persones ateses

- 280 a serveis a la infància i la joventut
- 478 a serveis a persones dependents o amb discapacitat
- 200 a serveis a persones amb problemàtica de salut mental

www.mpsesp.org

Breu història de l'organització

L'Associació MPS és una entitat sense ànim de lucre que treballa dia a dia per donar suport a les persones afectades de Malaltia Lisosomal i a les seves famílies, millorar la seva qualitat de vida i afavorir la seva integració social.

Aquesta entitat neix el 2003 com a "Associació Sanfilippo España". La Síndrome de Sanfilippo és la Mucopolisacaridosi tipus III. En 2005 ja es crea l'associació amb el nom actual per incorporar totes les Mucopolisacaridosi i Síndromes Relacionades.

El 2016 l'entitat creix per donar suport a totes les altres malalties de dipòsit lisosomal dins de les quals i com a grup més important es troben les Mucopolisacaridosi (MPS).

Missió

Treballar per donar a conèixer les MPS i totes les Malalties Lisomals a la societat, prioritzar els esforços en investigació científica i millorar la qualitat de vida de les persones afectades.

Per a això l'associació treballa en aspectes com ara:

- Fomentar la investigació científica sobre les causes, el desenvolupament i les teràpies per a les Malalties Lisomals.
- Assessorar, donar suport i donar informació 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.
- Oferir les ajudes necessàries per a la millora de la qualitat de vida dels afectats i les seves famílies i la seva integració social.
- Sensibilitzar la societat sobre els problemes d'aquestes malalties i de les necessitats dels malalts i les seves famílies.
- Promocionar la prevenció, concretament aquelles mesures que evitin la transmissió genètica.

Descripció activitat

L'associació MPS ofereix diferents serveis als afectats i les seves famílies:

1. Servei d'Informació, Orientació i Atenció Social.
2. Atenció psicològica.
3. Fisioteràpia a domicili, a la clínica o a la piscina.
4. Logopèdia.
5. Teràpia equina.
6. Llar MPS.
7. Atenció i ajuda a emergències socials.
8. Ajudes tècniques. Racó solidari.
9. Servei d'Assessoria Jurídica.
10. Servei d'Informació i difusió a la població en general.

Activitats dutes a terme:

L'entitat du a terme diferents congressos i jornades cada any:

- Actes de commemoració del Dia Mundial de les MPS: 15 de maig.
- Congrés Internacional Científic Familiar MPS-lisomals.
- Congrés Nacional Científic Familiar dedicat a la Malaltia de Fabry.
- Congressos i conferències dedicats a Malalties Lisomals concretes.
- Actes de sensibilització.

DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA

Virtual 360. "Apropant les famílies MPS als professionals de la salut mitjançant tecnologia immersiva"

Breu descripció

Ulleres immersives per acompanyar les famílies.

L'associació MPS-lisomals arran de la crisi generada per la COVID-19 va presentar aquest recurs pioner en malalties minoritàries perquè les famílies que la integren tinguin accés a la informació i a un acompanyament virtual d'una manera creativa i innovadora, a través de les ulleres immersives Virtual 360° MPS que l'associació posa al seu abast de manera gratuïta.

L'associació MPS està sempre en constant recerca de projectes que ajudin a millorar la qualitat de vida de les persones afectades i les seves famílies.

Fruit de la col·laboració de MPS Espanya amb la Universitat Oberta de Catalunya i l'empresa Immersium Studio, les famílies que formen part de MPS-lisomals tenen accés a contingut audiovisual innovador, amb vídeos d'ajuda psicològica, informació virtual de metges especialistes en les diferents malalties, assessorament familiar i contingut d'entreteniment, entre d'altres.

Amb Virtual 360° MPS, l'entitat s'apropa a totes les famílies a través de contingut del seu interès. Aquests continguts, a més, ofereixen una experiència immersiva molt propera a una experiència real. Mitjançant el vídeo 360 interactiu, permet simular situacions amb el més alt grau de realisme i proporciona un magnífic espai d'aprenentatge per a la persona usuària, constituint així un mitjà ideal per exposar el pacient i la seva família a situacions comunicatives diverses per anar incrementant el seu coneixement i experiència. En aquestes situacions, l'usuari tindrà l'oportunitat de veure's immers en situacions que es donen habitualment en la comunicació oral metge-sanitària.

En una primera fase s'ha treballat a generar un seguit de recursos de vídeo immersiu 360° titulats Conviure amb l'adversitat, reflexions per al dia a dia que serveixen com a suport en l'acompanyament psicològic als pacients i familiars.

Actualment s'està treballant en l'elaboració de nous i variats continguts.

Aportació de valor de la iniciativa

Amb aquest projecte s'afavoreix l'acompanyament de les famílies, que és l'objectiu últim de l'associació. El projecte pretén generar experiències comunicatives de major impacte. La figura de metge especialista segueix sent clau, mentre que la realitat virtual és una eina que facilita la feina dels professionals. Les aplicacions de les tecnologies immersives en la salut obren les portes a un sector sanitari més innovador que permet que les famílies i els pacients formin part del procés mèdic d'una nova forma i que estiguin més i millor informats.

En la primera fase del projecte, 2020, es van repartir, sempre sense cap cost pels usuaris, ulleres de realitat virtual a 50 famílies.

Un valor important de la iniciativa és la seva fàcil aplicació en altres tipus de malalties i en diferents àmbits com poden ser l'educatiu i lúdic entre d'altres.

Els pacients amb malalties lisomals estan dispersos en les diferents comunitats autònomes, aquest projecte permet arribar a tots.

Principals objectius assolits

- Estar al costat de les famílies, que és l'objectiu prioritari de l'associació.
- Oferir suport psicològic i acompanyament a les famílies amb diagnòstic recent.
- Disminuir l'angoixa enfront de la situació generada per la pandèmia.
- Gràcies a Virtual 360° MPS, les famílies de MPS-Lisomals poden accedir a recursos innovadors de forma virtual, i reduir d'aquesta manera la presencialitat.
- Oferir als usuaris una eina que a part de servir-los per tenir informació sobre la malaltia que els afecta ofereix també l'oportunitat de fer-la servir per visualitzar vídeos de contingut lúdic, que en temps de confiança pot ser també una ajuda tant pels pares i mares com pels menors o adults afectats.
- Oferir als pacients i la seva família la possibilitat d'exposar-se a situacions comunicatives diverses en què l'usuari pot anar incrementant el seu coneixement i experiència.
- Donar a l'usuari l'oportunitat de veure's immers en situacions que es donen habitualment en la comunicació oral metge-sanitària.
- S'ha aconseguit crear una experiència immersiva molt propera a una experiència real.

Principals resultats obtinguts

En una primera recollida de dades, la positiva valoració i les aportacions incentiva a seguir ampliant el projecte a nous continguts. Aquests continguts volen que siguin de qualitat, de gran interès i necessitat pels usuaris.

En la primera fase del projecte, 2020, es van repartir ulleres de realitat virtual a 50 famílies.

S'han gravat 4 vídeos que tenen com a objectiu aclarir els dubtes que poden sorgir als familiars en moments significatius del seu dia a dia des que es realitza el diagnòstic de la malaltia.

Actualment s'està preparant una segona fase amb l'enviament de 50 ulleres més i en la creació de nou material per visualitzar. Es crearan continguts virtuals a càrrec de metges especialistes en les diferents malalties, informació d'assessorament familiar, contingut d'entreteniment, entre d'altres.

Amb aquest recurs s'aconsegueix oferir una experiència immersiva molt propera a una experiència real.

Abast de l'experiència

Les 50 primeres ulleres de realitat virtual enviades s'han repartit en les diferents comunitats autònomes.

A Catalunya s'han beneficiat de la iniciativa 9 famílies.

Tant les famílies com el personal metge sanitari que col·labora amb l'entitat han manifestat la seva satisfacció amb el projecte i consideren que és una eina de suport innovadora i important que dona resposta a una necessitat molt important que sorgeix durant la crisi de la COVID-19 per les persones afectades i les famílies.

Es continua treballant en aquesta iniciativa repartint més ulleres i enregistrant més material. S'està treballant també a oferir el projecte a altres entitats que treballen amb persones amb discapacitat, ja que molts dels temes a incorporar en els nous vídeos són d'interès comú.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 2

Membres equips directius: 5

Sòcies: 5

Ateses: 170

Altres: 2 (col·laboradors)



Principals factors clau d'èxit

El factor clau de la bona acollida del projecte ha estat el moment en el qual sorgeix el projecte i la seva adequació a la situació que vivíem i encara vivim.

També la iniciativa ha estat mol ben acollida per tractar-se d'un projecte molt innovador. Això ha fet que despertés força interès. A més, s'ha de tenir en compte que les ulleres de realitat virtual poden tenir diferents aplicacions.

La publicació en obert d'aquests vídeos en una plataforma de vídeo, com YouTube, permet a les famílies tenir aquests consells a mà sempre que els necessitin per revisar-los i refrescar eines i plantejaments.

Per part del personal de suport psicològic que col·labora amb l'associació es considera que un avantatge important és la disminució del gran nombre de consultes virtuals que van tenir a l'inici de la pandèmia, ja que la majoria de dubtes i temors eren els mateixos o similars en totes les famílies i els vídeos enregistrats donen resposta a aquestes qüestions. Per descomptat, no se substitueix la

visita o sessió de psicoteràpia si l'afectat o familiar ho requereix.

El comitè mèdic assessor de l'associació considera molt positivament aplicar aquest recurs a consultes o inquietuds de les famílies de tipus mèdic que no requereix visitar al pacient. En cap cas se substituiran les visites necessàries.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

La principal dificultat va ser la urgència de la necessitat de la iniciativa.

El temps era un factor important i calia presentar el projecte i oferir aquesta eina d'ajuda a les famílies amb la màxima rapidesa.

Enregistrar els vídeos i fer els enviaments de les ulleres va tenir alguna complicació pel confinament.

Així i tot el projecte es va dur a terme sense gaires problemes.

Elements innovadors que aporta l'experiència

Es tracta d'un recurs pioner en malalties minoritàries.

L'acompanyament virtual a través de les ulleres immersives Virtual 360° MPS és una manera creativa i innovadora d'estar al costat dels pacients i famílies.

La publicació dels vídeos és en obert en una plataforma de vídeo, com YouTube, plataforma de fàcil accés.

Les aplicacions de les tecnologies immersives en la salut obren les portes a un sector sanitari més innovador que permet que les famílies i els pacients formin part del procés mèdic d'una nova forma i que estiguin més i millor informats. La figura de metge especialista segueix sent clau, mentre que la RV i la RA són eines que faciliten la feina dels professionals.

Les famílies que formen part de l'Associació MPS-lisosomals tenen accés al contingut audiovisual innovador. En primer lloc, disposen de vídeos ja creats d'ajuda psicològica i, en una segona fase, es crearan continguts virtuals a càrrec de metges especialistes en les diferents malalties, informació d'assessorament familiar, contingut d'entreteniment, entre d'altres.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

La iniciativa és aplicable a moltes altres associacions i a qualsevol tipus de malaltia. L'associació MPS té el projecte d'oferir aquesta eina de realitat virtual a altres entitats relacionades amb el món de la discapacitat i treballar conjuntament en nou material audiovisual sobre qualitat de vida, rehabilitació cura del cuidador, entre d'altres.