

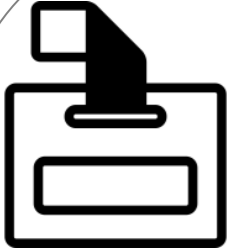
# TALLER DE PRESENTACIÓN

*necesidades innovadoras*



**Código**  
**100**

# 1. ¿QUIÉN ES QUIÉN?



**Nombre de la Asociación Federación Gallega de Esclerosis múltiple, FEGADEM (ALUCEM, AODEM, A.C.E.M., ACEM, AVEMPO)**



**Ámbito de actuación PERSONAS AFECTADAS DE ESCLEROSE MÚLTIPLE E OUTRAS PATOLÓXIAS NEURODEXENERATIVAS**



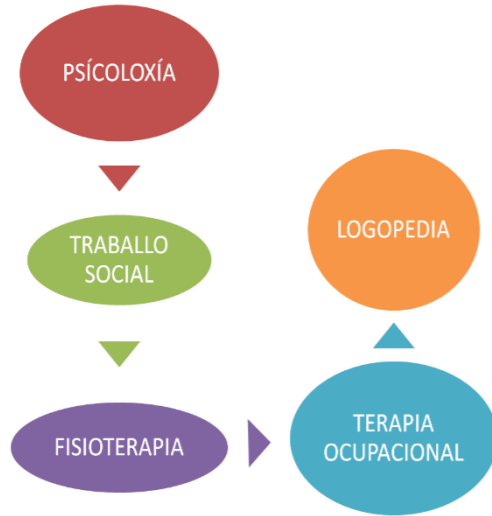
**Nº pacientes asociados 1085 (31 DE DICIEMBRE DE 2016)**

# 2. NECESIDADES REALES YA SATISFECHAS

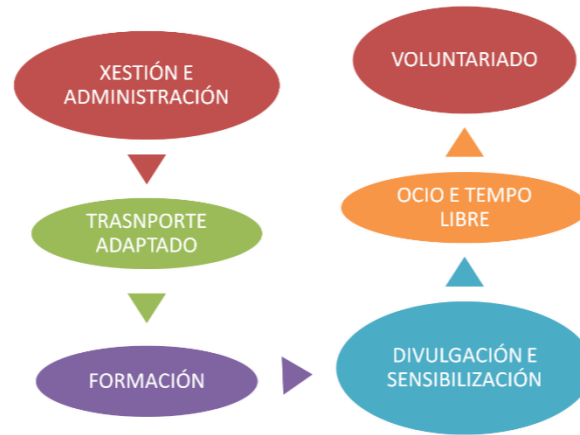


## ¿Cuál es tu día a día?

**SERVIZOS QUE OFRECEN AS NOSAS ENTIDADES FEDERADAS**  
**SERVIZOS PROFESIONAIS INTEGRAIS**



**SERVIZOS COMPLEMENTARIOS**



**FEGADEM**



## Guía para completar esta plantilla

¿En qué está trabajando la Asociación actualmente?; ¿Qué necesidades existían previamente que ya hayan sido resueltas?; ¿Cómo fueron detectadas?; ¿Cómo se han satisfecho?

## ¿Cómo podría mejorar?

- ❖ **SENSIBILIZACIÓN DA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA** coa necesidade de dar cuberta ás necesidades da patoloxía ou ben por eles mesmos ou dando soporte ás asociacións.
- ❖ Creación **DE UNIDADES ESPECIALMENTE DEDICADAS Á EM**, con **PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN INTEGRAIS** en hospitais cunha poboación de pacientes significativa.
- ❖ Impulso de **EQUIPOS AUXILIARES DE REHABILITACIÓN** de fisioterapia, logopedia, traballo social, terapia ocupacional etc. para dar cobertura a labor sanitaria.
- ❖ **ANÁLISE DO CUSTE DA ENFERMIDADE** non so no momento do diagnóstico, se non tendo en conta tódolos factores que inflúen ao longo do tempo se non se intervén dende o inicio.
- ❖ **COMUNICACIÓN FLUÍDA E COORDINADA** co sector sanitario, para unha mellor atención da persoa afectada, familiares ou referentes.
- ❖ Rigoridade e **INFORMES MÉDICOS** acordes ás peculiaridades de cada persoa afectada cando se precisa unha valoración médica en procesos de discapacidade, dependencia o incapacidade laboral.
- ❖ Melloras no traballo diario podendo ter **PROGRAMAS DE XESTIÓN**, coordinación e control da información a nivel informático. Ao non ter financiamento suficiente carecese de estas ferramentas.

Estas necesidades precisan dunha resposta por parte da administración, xa que cada vez e maior a prevalenza de diagnósticos, principalmente en idades xovenes e en mulleres fronte a homes. A rehabilitación asociada no diagnóstico, favorece unha prevención ao longo do tempo que evita maior dependencia no futuro. Debemos pensar en clave de futuro e de prever situacións que podan xerar maior custe social a longo prazo.



## Guía para completar esta plantilla

¿Qué necesidad/es tiene la Asociación que pueda/n ser satisfecha/s por el “Plan de Innovación Sanitaria Código100”?; ¿Por qué es interesante solucionar esta necesidad? (Principales razones); ¿Qué beneficios aporta la solución de la necesidad? (Especificar qué y a quién)

## 4. ¿QUÉ TIPO DE TECNOLOGÍA CREES QUE SOLUCIONARÍA LA NECESIDAD?

### ¿Qué tipo de tecnología y uso de la misma consideras que puede solucionar tu necesidad?

- ❖ Ofrecer **PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN INTEGRAL** a través da **CREACIÓN DE UNIDADES DE EM** nos hospitais ou centros médicos de referencia ou ben chegar **A CONVENIOS** entre o SERGAS e as asociacións, asumindo estas o servizo de rehabilitación, sendo subvencionado pola Xunta. Con isto crear unha **INTRANET DE DERIVACIÓN DE CASOS** e **COMPARTIR OS INFORMES DE PROFESIONAIS IMPLICADOS NO CASO** (os estritamente necesarios tanto do ámbito sanitario como da propia asociación, tendo en conta a Lei de Protección de Datos)
- ❖ O feito de compartir información de profesionais que interveñen nas asociacións pode dar pistas para os especialistas de neuroloxía na **ELABORACIÓN DE INFORMES MÉDICOS** acordos ás peculiaridades de cada persoa afectada cando se precisa unha valoración médica en procesos de discapacidade, dependencia o incapacidade laboral.
- ❖ Levar un **REXISTRO DE PERSOAS AFECTADAS** por parte sistema público de saúde e poder compartilo coas asociacións e Federación co fin de levar a cabo contrastes de datos, estudos e investigacións de prevalencias, detección de necesidades e todas aquelas cuestións que a nivel estatístico nos axuden no control da enfermidade. Este rexistro pode estar compartido nesa mesma intranet.
- ❖ **PROMOCIÓN NAS REDES E SERVIZOS ELECTRÓNICOS** da Administración pública para visibilizar a labor das asociacións. Dar publicidade e derivar casos. Facilitar espazos onde poder facilitar información.
- ❖ **REDE PARA COMUNICACIÓNS** en tempo real entre Asociacións membro da Federación (para evitar os custes asociados ás reunións), podería ser unha funcionalidade máis dentro da INTRANET. Poder dispoñer dunha **páxina web ou espazo dentro da propia plataforma de ésaude para promocionar as accións e dar información sobre a Federación** e as súas asociacións, con garantías e cun control da información.



### Guía para completar esta plantilla

Resultados finales deseados (qué se desea que proporcione la tecnología); Características de **Usabilidad** (cómo se debe generar, mostrar y circular la información) y **Accesibilidad** (que sea accesible a los profesionales de la Asociación, profesionales del SERGAS, pacientes, familiares, etc.); **Conectividad** (capacidad de conexión a Internet, a una plataforma interna de la Asociación, etc.); etc.