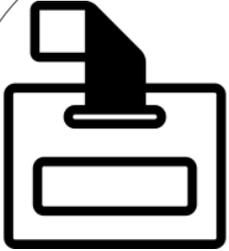


TALLER DE PRESENTACIÓN

necesidades innovadoras



Código
100



Nombre de la Asociación Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC)



Ámbito de actuación Atención sociosanitaria a personas afectadas por una enfermedad rara y/o pendiente de diagnóstico y sus familias de la comunidad autónoma gallega



Nº pacientes asociados Número total de socios directos de FEGEREC: 332
Número total de socios indirectos, socios de las entidades miembro de FEGEREC y que son usuarios de la federación: 1606

2. NECESIDADES REALES YA SATISFECHAS



¿Cuál es tu día a día?

FEGEREC ofrece un programa asistencial integral de atención sociosanitaria en el que se integran los siguientes servicios en base a una trazabilidad y coordinación con mejoras continuas introducidas desde el sistema de calidad:

- Acogida
- Rehabilitación fisioterápica
- Terapia Ocupacional
- Psicología
- Neuropsicología
- Logopedia
- Intervención social
- Asesoramiento jurídico

Como servicio complementario y transversal a todos ellos está el Servicio de Administración, Gestión y Calidad.

Otras actividades complementarias que destacamos:

- Asesoramiento y apoyo a entidades miembro de FEGEREC
- Gestión y tramitación de proyectos
- Voluntariado. Se han incorporado profesionales para su gestión, pero sigue costando poder contar con una base estable, implicada y constante de voluntariado.
- Actividades de visibilidad, difusión y recaudación. Estas ocupan gran parte del tiempo de los profesionales de FEGEREC dentro y fuera de su jornada laboral. Si bien hay un mayor número de personal disponible para la realización de estas actividades existen necesidades de mejora en organización y coordinación.



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?

Las principales necesidades que detectamos actualmente serían , disponer de un sistema informático que diese soporte a toda la actividad de FEGEREC unificando la gestión y por otra parte aplicaciones y dispositivos más específicos en cada área de intervención sociosanitaria de cara a la mejora del usuario y de la atención al mismo (se detallan en la dispositiva siguiente)

El dar solución a la necesidad aportaría beneficios a la entidad en general, principalmente a usuarios, familia y profesionales. Permitiría un mayor aprovechamiento y rentabilización de datos y recursos (información, tiempo, ...) .

La experiencia de estos años nos hace mencionar también la necesidad por parte de los usuarios de poder acceder al especialista cuando se trate por ejemplo de necesitar un informe médico actualizado necesario para gestiones sujetas a plazos (incapacidad, discapacidad,...), coordinación con otros servicios sociosanitarios (fisioterapia, terapia ocupacional psicología, gestión de recursos sanitarios...) u otra urgencia . Aunque ya existen herramientas como E-saúde que facilitan el acceso a la historia clínica, sería importante para algunos casos poder contar con un contacto más directo con el especialista.

El poder cumplimentar un formulario que filtre las peticiones de este tipo y puedan ser cursadas con celeridad serviría de gran ayuda a las necesidades planteadas muchas veces por usuarios, familias e incluso profesionales.

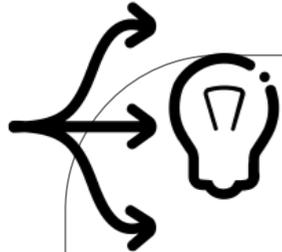
Aunque ya existen muchas apps en el mercado centradas en la atención y mejora de la persona no existe una guía por colectivos o necesidades por lo que sería interesante crear una plataforma donde estuviesen todas registradas para facilitar el acceso a las mismas. Muchas veces el problema es que la información no llega a los posibles destinatarios y estas aplicaciones al final acaban siendo infrutilizadas.



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?

Propuesta presentada el día 24/04/2017

1. Para el funcionamiento en general de la entidad sería muy importante poder disponer de un programa informático integral de gestión de la entidad que concentrase toda la actividad (tanto atención asistencial sociosanitaria directa como actividades complementarias, gestión de proyectos, actividades de visibilidad, difusión y recaudación, actualización de la legislación aplicable, gestiones con entidades miembro, comunicación ...)

Una herramienta específica para entidades sociales pero que se pueda adaptar a cada entidad en particular que unifique toda la actividad realizada y de la que se puedan extraer datos útiles para análisis, estadísticas y mejoras entre otras funcionalidades.

2. Muchas enfermedades neurológicas cursan con alteraciones del habla y la voz. Por ello en el área de logopedia se viene detectando la necesidad de una aplicación en la que se le mostrase un gran repertorio de ejercicios orofonatorios y al mismo tiempo, pudiese corregir a la persona cuando los realice.

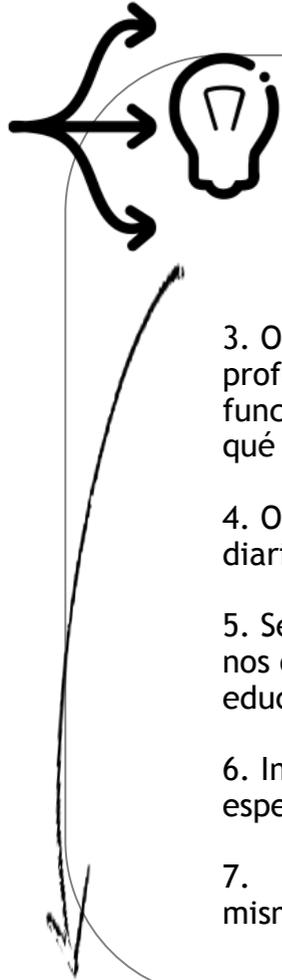
Existen muchos videos en los que se explican las praxias bucofaciales facilitadoras del habla, pero no tenemos constancia de una app en sistema android que sirva como guía para este tipo de ejercicios. El contenido básico de la app consistiría en un video explicativo de un ejercicio concreto, por ejemplo, automasaje facial. La persona afectada vería el video y después intentaría realizar el mismo ejercicio. La cámara de la tablet grabaría a la persona realizando el ejercicio. En la pantalla aparecerían los dos videos a la vez, es decir el video del ejercicio y la grabación realizada al sujeto. Este podría analizar como ha realizado el ejercicio y así recibir un feedback sobre su ejecución. También que permita ejercicios de coordinación fonorespiratoria, basados en los registros de espectros de voz. La persona realiza ejercicios de vocalización sostenida (producir la /a/ hasta que se quede sin aire) y la aplicación registra las oscilaciones de voz, las tomas de aire, pausas, etc así el afectado es consciente de su respiración durante el habla. También se podrían incluir frases de distinta longitud para su respiración.



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.

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?

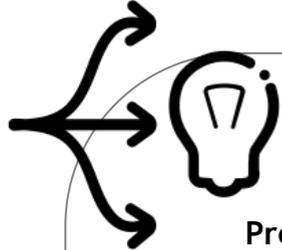
3. Otra aplicación que podría resultar muy práctica sería una que sirviese de guía para conocer a que recursos sanitarios puede acceder un usuario y cual es el profesional de referencia y proceso para llegar a él. Por ejemplo, las personas que acuden al servicio de rehabilitación no conocen en muchos casos las funciones del médico rehabilitador o el servicio de terapia ocupacional, ni como tiene que hacer para solicitar productos de apoyo, qué profesional lo valora, a qué recursos tiene derecho dependiendo de la patología, edad,... También que les mostrase asociaciones de referencia.
4. Otra aplicación que podría encajar en este proyecto sería una en la que el terapeuta ocupacional pueda programar conjuntamente con la persona sus rutinas diarias (actividades de ocio, ejercicios de otros profesionales, pautas para el trabajo, control de la medicación...) recogéndolas en una especie de agenda.
5. Sería también interesante poder contar con una aplicación en la que introduciendo una serie de datos de perfil (edad, datos económicos, discapacidad, etc.) nos ofreciese un listado con los posibles recursos para ese usuario a todos los niveles tanto, locales, autonómicos como estatales (económico, laboral, educativo, formativo, dependencia,....).
6. Incorporar a e-saude o al sistema sanitario a través de otro tipo de aplicación un formulario en la que se puedan filtrar peticiones de contacto con el especialista urgentes (solicitud de informes, tratamientos,...).
7. Crear una plataforma tipo base de datos de todas las apps, aplicaciones, dispositivos para usuarios y/o familias que faciliten tanto el conocimiento de las mismas como el acceso.



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.

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?

Propuesta presentada el 27/04/2017

8. Optimizar la plataforma E-saúde. Establecer una atención transversal e integral de la persona a través de la aplicación E-Saúde para rentabilizar los recursos y favorecer la continuación de la atención centrada y humanización del proceso de salud. El perfil de beneficiarios abarcaría tanto a adultos, como **menores de edad** o personas con incapacitación legal (a través de los tutores legales). Permitir a cada profesional que participa en el proceso de intervención del usuario, planificar su programa de intervención con la propia persona y coordinación interprofesional, a través de dos posibles apartados:

APARTADO PARA EL USUARIO

-Agenda personal adaptada a la vida diaria de cada usuario y a sus necesidades

1. Pautas para la rutina diaria :

- ejercicios de fisioterapia
- ejercicios logopedia
- pautas del terapeuta ocupacional
- planificación de su dieta nutricional
- planificación de actividades de ocio
- Etc

2. Control de la medicación con avisos programables.

3. Planificación de citas de seguimiento con avisos programables (tanto cuando el usuario la demanda como cuando el profesional la programa)

4. Ficha de profesionales de referencia del paciente.

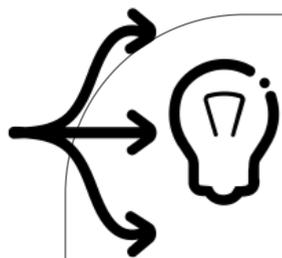
* Cada profesional podrá acceder con el consentimiento del usuario a su agenda y programarla conjuntamente (volcar información, pautas,...).



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.

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?

Incluir otras pestañas

1. Apartado de recursos sociosanitarios disponibles a los que tiene derecho la persona en función de su patología (información acerca de cómo acceder a ellos y profesionales de referencia).
2. Apartado dónde se recojan aplicaciones tecnológicas clasificadas que existen para la mejora de la persona y/o entorno .
3. Opción para casos urgentes de atención directa con el especialista (a través de algún tipo de filtro)
4. Consulta online a través de vídeo para aquellas personas que por condiciones de salud o geográficas tienen dificultades para acudir de forma presencial a las diferentes consultas.

APARTADO PARA PROFESIONALES

- Acceso a agenda usuario (consentimiento y/o clave de acceso aportada por usuario) .
- Facilitar la coordinación de los diferentes profesionales que intervienen (pública y privada) a través de nuevas vías de contacto (aplicaciones, email, conexión online,...)
- Apartado de recursos sociosanitarios disponibles a los que tiene derecho la persona en función de su patología (información de acceso y profesionales de referencia)
- Apartado dónde se recojan aplicaciones tecnológicas clasificadas que existen para la mejora de la persona y/o entorno .

MEJORA DEL ESPACIO PARA ASOCIACIONES

Aunque ya existe un apartado de información sobre asociaciones, sería importante dotar a este espacio de información sobre recursos de interés para las mismas y facilitarles el acceso a ellos (formación, plataformas, recursos sanitarios, cesión de espacios, apps,...)



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.