Safor Salut

#SAFORSALUT2020

JORNADA SAFOR SALUT 2021

Incorporación de agentes sociales

27 de mayo del 2021

Orden del día

1. Presentación del programa Safor Salut 2021
2. Casos de éxito:
   a) Estudio de la relación entre el desarrollo urbano verde y la salud pública
   b) Participación activa de asociaciones de pacientes en proyectos de investigación: el caso de la Enfermedad de Wilson
   c) Sistema de sedestación de Rayos X para niños/as con grandes deformidades.
3. Presentación de agentes sociales y colaboradores
4. Debate
5. Cierre

FUNCIONAMIENTO DE LA JORNADA 00

- Bienvenida
- Cesión de derechos de imagen (grabación y fotos)
- Funcionamiento
- Renombrar perfil
- Micros cerrados
- Preguntas por el chat y debate
- Debate al final
- Contactos e ideas a posteriori
- Encuesta

01

SAFOR SALUT 2021

Por el equipo técnico Safor Salut

SAFOR SALUT

Es el programa de cooperación entre **tres agentes clave** en el **sistema de innovación** en **salud** en el área territorial de **La Safor** y su entorno:

FISABIO- Departamento de Salud de Gandia y Hospital La Pedrera, la **Universitat Politècnica de València (UPV)-Campus Gandia**, y la **Federación de Asociaciones de Empresarios de la Safor (FAES)**, con la **finalidad de desarrollar en cooperación investigación e innovación en productos y servicios**.

El programa comenzó en 2019, se ha consolidado en 2020 y continúa en 2021.

OBJETIVO PRINCIPAL DE LA PRIMERA JORNADA

Dar a conocer el plan de trabajo de Safor Salut en 2021, cuya principal novedad es la incorporación de agentes sociales como eje fundamental en la innovación en salud.

Aprovechar las sinergias para favorecer el conocimiento de las necesidades no cubiertas, de las capacidades existentes y el desarrollo de oportunidades de negocio innovadoras.

SAFOR SALUT

1. **Fortalecer y promocionar la cooperación en investigación e innovación** entre el tejido industrial, tecnológico, sanitario y social.

2. **Potenciar la generación de ideas** innovadoras basadas en necesidades sanitarias alineadas con la estrategia de los retos AVI y RIS3

3. Mejorar la competitividad de las empresas de La Safor y su entorno generando nuevas oportunidades de negocio en el sector salud, a través de su incorporación desde el inicio de los proyectos colaborativos, la **transferencia de tecnología y conocimiento** a las mismas y la relación establecida entre los tres agentes, así como la **difusión del Programa**

4. **Dinamizar las nuevas ideas y poner en marcha proyectos colaborativos dando lugar a productos y servicios innovadores,** mediante **una metodología de trabajo colaborativa** ya implementada entre los tres agentes, basada en *open innovation* y la co-creación, incluyendo la componente social

5. Promover la sostenibilidad y escalabilidad del Programa

CÓMO CANALIZAR IDEAS Y RETOS DE NUEVOS PROYECTOS RELACIONADOS

A través de la web https://saforsalut.es/ideas-retos/

Si tienes dudas contacta con el equipo Safor Salut

02

CASOS DE ÉXITO

ESTUDIO DE LA RELACIÓN ENTRE EL DESARROLLO URBANO VERDE Y LA SALUD PÚBLICA

Por Maite Sebastiá (Campus de Gandia) y Carmen Barona (Fisabio-Salud Pública)

DUVSAL
Desarrollo urbano verde y salud pública

Ponentes

Carmen Barona - Cap del Servei de Planificació i Avaluació de Polítiques de Salut
Maite Sebastiá – Profesora Campus de Gandia (UPV)

Contactos
barona_car@gva.es
mtsebastia@hma.upv.es

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO

Objetivo

- ✓ Estudiar la relación entre el desarrollo urbano verde y sus consecuencias en la salud pública mediante las posibilidades de integración de resultados en salud presentes en la ESCV16 con información geográfica

Finalidad proyecto futuro

- ✓ Generar conocimiento aplicable a la gestión territorial que permita clasificar las distintas áreas urbanas en función del nivel de salud que puedan ofrecer dependiendo de sus espacios verdes

Fem salut a l'espai urbà

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO

Conferencia de Promoción de Salud de Shanghai (2016) → “poder transformador de la urbanización impulsado desde las políticas municipales”

Este enfoque se recoge en el objetivo 3.4 del IV Plan de Salud de la CV y su traslación al ámbito local a través del impulso y desarrollo de XarxaSalut

XarxaSalut: Gandia, Potries, Miramar, Beniatjar, Castelló de Rugat, Piles, Xeraco y Oliva

Fem salut a l’espai urbà

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO

Objetivos de desarrollo sostenibles

GOBIERNO DE ESPAÑA
VICEPRESIDENCIA SEGUNDA DEL GOBIERNO
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
AGENDA 2030

Objetivo 11. Ciudades y comunidades sostenibles

Fem salut a l'espai urbà

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO

GOBIERNO DE ESPAÑA
VICEPRESIDENCIA SEGUNDA DEL GOBIERNO
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

AGENDA 2030

11 CIUDADES Y COMUNIDADES SOSTENIBLES

- 11.7 ACCESO A ZONAS VERDES Y ESPACIOS PÚBLICOS SEGUROS

De aquí a 2030, proporcionar acceso universal a zonas verdes y espacios públicos seguros, inclusivos y accesibles, en particular para las mujeres y los niños, las personas de edad y las personas con discapacidad.

Fem salut a l'espai urbà

METODOLOGÍAS

Encuesta de Salud 2016 Comunidad Valenciana

Análisis geográfico de espacios verdes urbanos

Fem salut a l'espai urbà

Encuesta de Salud 2016 Comunidad Valenciana

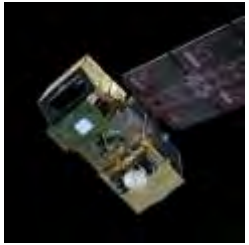
- ✓ Sistema de Información Poblacional (SIP) Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública
- ✓ 24 departamentos de salud (DS)
- ✓ Grupos poblacionales por rangos de edad 0-14, 15-64 y 65 y más
- ✓ Muestreo en dos etapas:
- • 1ª unidades muestrales las viviendas (unidades familiares)
- ✓ Tamaño total muestra Comunitat Valenciana 5.280 viviendas
- ✓ 220 viviendas por DS

Fem salut a l'espai urbà

Análisis geográfico de espacios verdes urbanos

IDEE Infraestructura de Datos Espaciales de España

THE EUROPEAN SPACE AGENCY esa



Base cartográfica

- ✓ URBAN ATLAS: Mapa de ocupación del suelo de las mayores áreas urbanas españolas a escala 1:15.000 correspondiente al Servicio de Territorio del Programa europeo Copernicus, versión de 2012

Actualización

- ✓ Ortofotos

Teledetección

- ✓ Sentinel 2
- ✓ NDVI → verdor

Fem salut a l'espai urbà

RESULTADOS

Encuesta de salud

Fem salut
a l'espai urbà

Encuesta de salud

1. PERCEPCION DE LA SALUD

P1. ¿Cómo es su salud en general?

1	☐	Muy buena
2	☐	Buena
3	☐	Regular
4	☐	Mala
5	☐	Muy mala
9	☐	NS/NC

2. MORBILIDAD

P5. ¿Tiene usted algún problema de salud o enfermedad crónica o de larga duración?

1	☐	Sí
2	☐	No [Pasar a P7]
9	☐	NS/NC [Pasar a P7]

Fem salut a l'espai urbà

Safor Salut · Generalitat Valenciana · Fundació Fisabio · Gandia · Hospital La Pedrera · Universitat Politècnica de València Campus de Gandia · raes

Encuesta de salud

Enfermedades o problemas de salud	P6.1 ¿Padece o ha padecido alguna vez, alguna de ellas?			P6.2 ¿La ha padecido en los últimos doce meses?			P6.3 ¿Le ha dicho un/a médico/a que la padece?		
	Sí	No	NS/NC	Sí	No	NS/NC	Sí	No	NS/NC
Asma (incluido asma alérgico)	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Alergia como rinitis, inflamación de ojos, dermatitis, alimentaria u otras (excluye asma)	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Bronquitis crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfisema	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Hipertensión arterial (Tensión alta)	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Infarto de miocardio	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Otras enfermedades isquémicas del corazón (angina de pecho)	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Embolia, hemorragia cerebral	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Colesterol alto	1	2	9	1	2		1	2	9
Diabetes	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Problemas del tiroides	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Cirrosis, disfunción hepática	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Artrosis, artritis (reumática)	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Osteoporosis	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Dolor de espalda crónico (cervical)	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Dolor de espalda crónico (lumbar)	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Cáncer (tumores malignos, también incluye leucemia y linfoma)	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Migraña o dolor de cabeza severo	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Incontinencia urinaria, problemas de control de vejiga	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Depresión	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Ansiedad crónica	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Enfermedad neurodegenerativa y otras demencias (Parkinson, Alzheimer…)	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Otros trastornos mentales	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Insomnio	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Apnea del sueño	1	2	9	1	2	9	1	2	9
Otros (especificar) _____	1	2	9	1	2	9	1	2	9

Fem salut a l'espai urbà

Encuesta de salud

3. SALUD MENTAL

P7. Una vez conocido su estado de salud físico, quisiéramos saber si durante las últimas cuatro semanas ha presentado alguno de los siguientes problemas emocionales. Por favor, a partir de esta ficha, dígame el número de la respuesta que más se aproxime a su situación. [Mostrar tarjeta]

a. ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?	Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
	0	1	2	3
b. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho el sueño?	No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
	0	1	2	3
c. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
	0	1	2	3
d. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
	0	1	2	3
e. ¿Se ha sentido constantemente agobiado y en tensión?	No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
	0	1	2	3
f. ¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?	No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
	0	1	2	3
g. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
	0	1	2	3
h. ¿Ha sido capaz de hacer frente, adecuadamente, a sus problemas?	Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
	0	1	2	3
i. ¿Se ha sentido poco feliz o deprimido?	No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
	0	1	2	3
j. ¿Ha perdido confianza en sí mismo?	No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
	0	1	2	3
k. ¿Ha pensado que es una persona que no vale para nada?	No, en absoluto	No más que lo habitual	Algo más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
	0	1	2	3
l. ¿Se siente razonablemente feliz, considerando todas las circunstancias anteriormente mencionadas?	Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
	0	1	2	3

Fem salut a l'espai urbà

Encuesta de salud

P75. ¿Cuál de las siguientes posibilidades describe mejor la actividad física que realiza en su tiempo libre?

1	☐	No hago nada de ejercicio, en mi tiempo libre, mantengo una actividad totalmente sedentaria (oír música, TV, cine, Internet, etc.)
2	☐	Realizo alguna actividad física o deportiva suave de manera ocasional (pasear, ir en bici, gimnasia ligera, actividades físicas de poco esfuerzo, etc.)
3	☐	Realizo una actividad física de forma regular, varias veces al mes (gimnasia, correr, tenis, juegos de equipo, etc.)
4	☐	Realizo ejercicio físico varias veces a la semana
9	☐	NS/NC

Fem salut a l'espai urbà

Encuesta de salud

P86. ¿Tiene su vivienda alguno de los problemas siguientes?

	Mucho	Algo	Nada	NS/NC
Ruido procedente del exterior de la vivienda	1	2	3	9
Sufre malos olores procedentes del exterior de la vivienda	1	2	3	9
El agua de consumo es de mala calidad	1	2	3	9
Contaminación del aire elevada provocada por alguna industria cercana	1	2	3	9
Contaminación del aire elevada provocada por otras causas	1	2	3	9
Escasez de zonas verdes	1	2	3	9
Poca limpieza en las calles	1	2	3	9
Presencia de animales que causen importantes molestias (gatos, perros, palomas...)	1	2	3	9
Inseguridad ciudadana	1	2	3	9
Barreras arquitectónicas (piso sin ascensor, escaleras en el portal de la vivienda o en su interior…)	1	2	3	9

Fem salut a l'espai urbà

Encuesta de salud

P87. Muestre su grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones sobre el barrio/pueblo en el que vive

	Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo	NS/NC
Es un entorno adecuado para la práctica de ejercicio físico (pasear, correr...)	1	2	3	4	9
Existen puntos de encuentro y reunión social para la convivencia ciudadana (parque, plaza, local para mayores, asociación de vecinos…)	1	2	3	4	9
Dispone de instalaciones deportivas y de recreación (polideportivo, piscina, gimnasio…)	1	2	3	4	9
Está bien comunicado mediante transporte público (autobús, tren, metro…)	1	2	3	4	9
Se ofertan actividades culturales y de ocio (deportes, cine, conciertos, charlas, biblioteca, centro musical…)	1	2	3	4	9
Existe una oferta variada de pequeños comercios (panadería, frutería, pescadería, kiosco, reparaciones del hogar…)	1	2	3	4	9

Fem salut a l'espai urbà

Encuesta de salud

Municipios piloto

- ✓ Tamaño muestral

	Tamaño muestra	Población 2016
Gandia	91	74 814
Oliva	41	25 789
Xeresa	5	2197

	Gandia	Oliva	Xeresa
crónica	72	26	5
asma	4	1	0
alergia	5	4	2
bronquitis	4	0	0
hipertensión	29	13	2
infarto	5	2	0
otros corazón	5	2	1
embolia	3	2	0
colesterol	23	10	1
diabetes	11	4	2
tiroides	4	1	0
cirrosis	0	0	0
artrosis	25	9	1
osteoporosis	16	9	2
cervical	22	6	0
lumbar	26	9	1
cáncer	7	1	0
migraña	11	4	2
incontinencia	9	3	0
depresión	11	2	1
ansiedad	3	3	1
neurodegenerativa	5	1	0
otros mental	2	0	0
insomnio	15	10	1
apnea	2	1	0

Fem salut a l'espai urbà

Análisis geográfico

Fem salut
a l'espai urbà

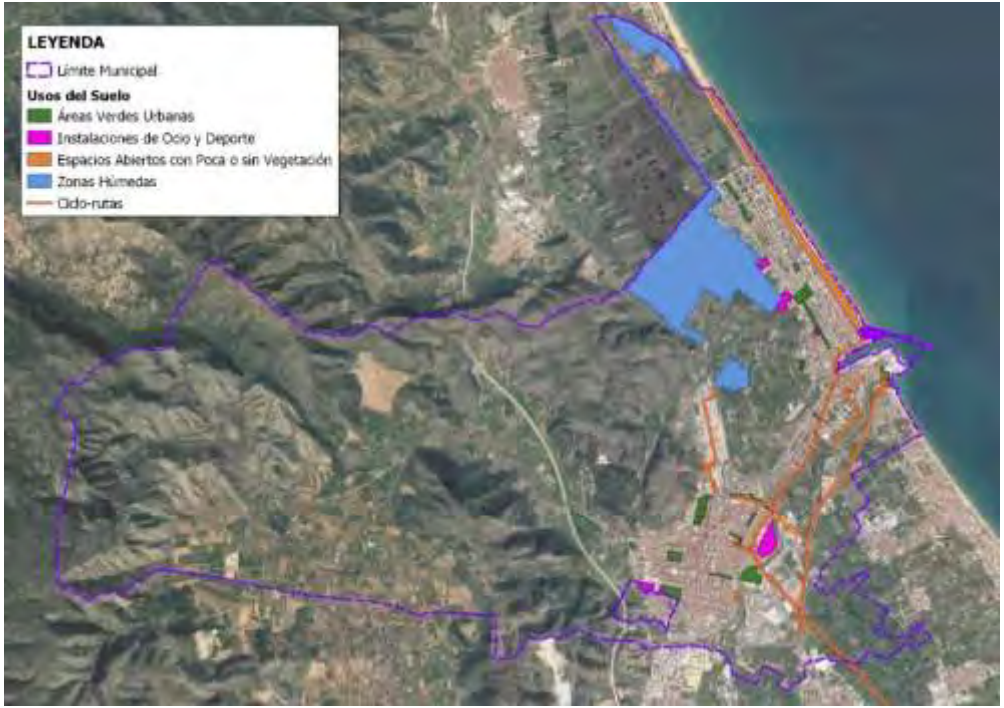
Espacios verdes urbanos

Fem salut
a l'espai urbà

Espacios verdes urbanos

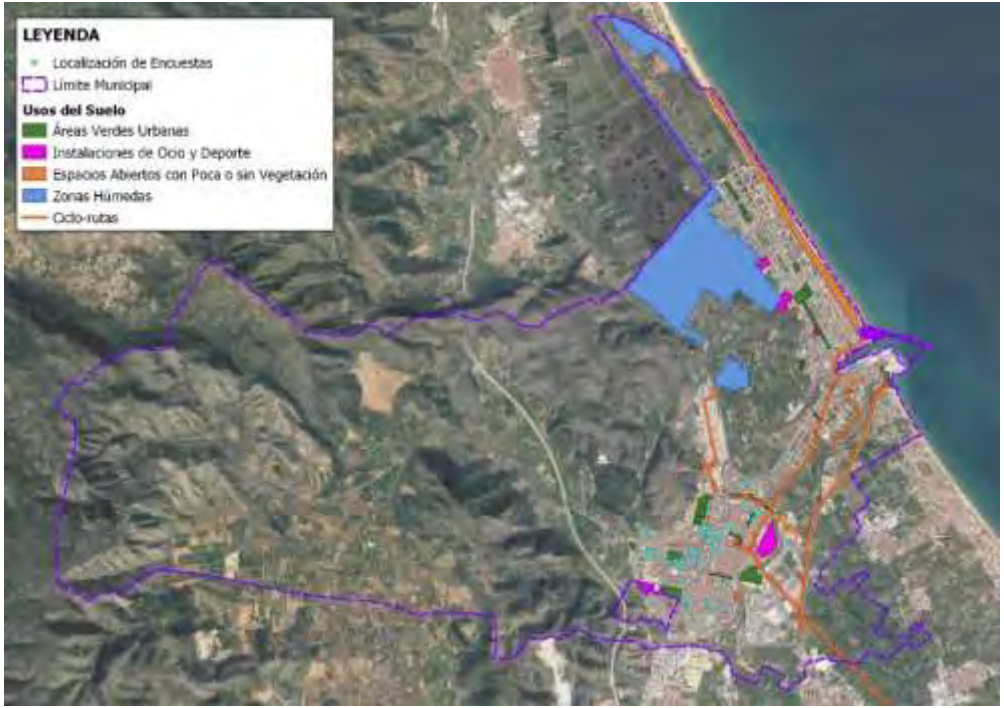
Fem salut
a l'espai urbà

Espacios verdes urbanos



Fem salut
a l'espai urbà

Localización encuestas



Fem salut
a l'espai urbà

Localización encuestas

Fem salut
a l'espai urbà

Ansiedad

Fem salut
a l'espai urbà

Asma

Fem salut
a l'espai urbà

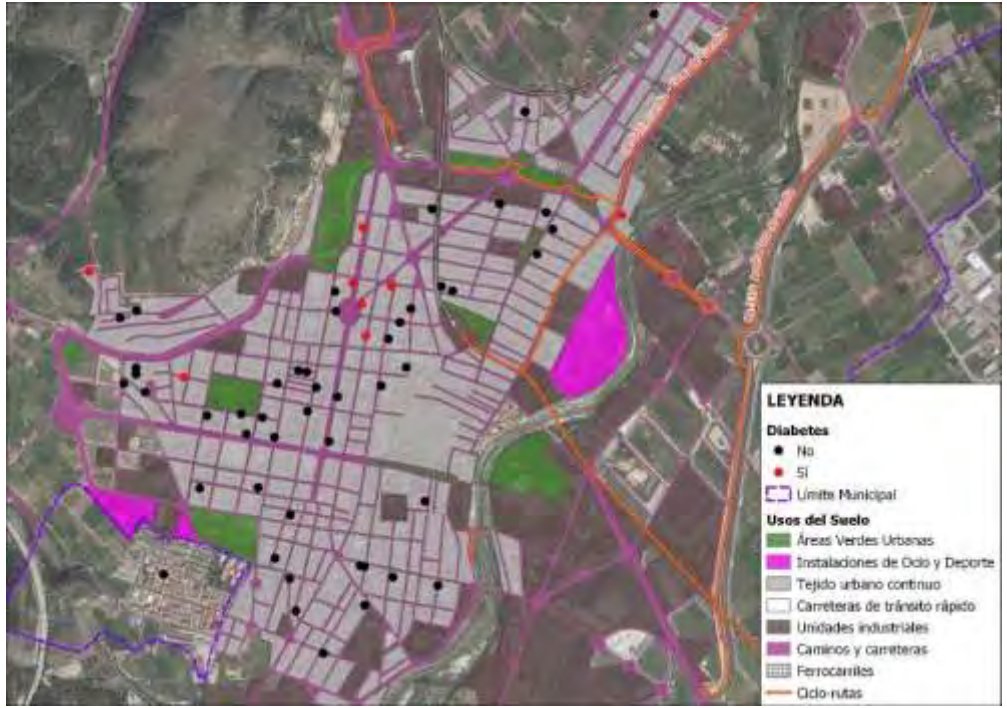
Colesterol

Fem salut
a l'espai urbà

Depresión

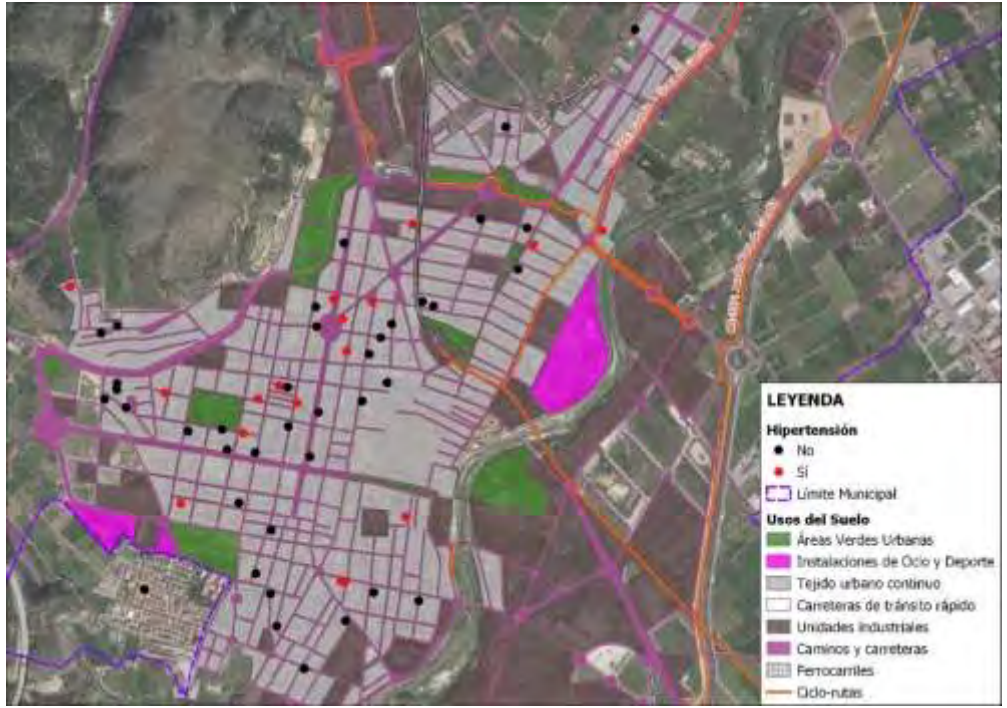
Fem salut
a l'espai urbà

Diabetes



Fem salut
a l'espai urbà

Hipertensión



Fem salut
a l'espai urbà

IDEAS/RETOS DETECTADOS

Continuación/ampliación del proyecto

Posible colaboración con ayuntamientos/mancomunitat/asociación de pacientes/empresas

Fem salut a l'espai urbà

IDEAS/RETOS DETECTADOS

- ✓ Unidad geográfica de estudio de ámbito supramunicipal
  - Condicionada por el tamaño muestral para obtener correlaciones estadísticamente significativas
- ✓ Mejora Encuesta de Salud 2021
  - P75 especificar lugar práctica ejercicio en áreas verdes urbanas
  - P86 considerar barreras arquitectónicas externas
- ✓ Colaboración Ayuntamientos/Mancomunitat/Xarxa Safor Salut
  - Inclusión cartografía de detalle
  - Posibilidad encuesta adicional adecuar tamaño muestral

Fem salut a l'espai urbà

PARTICIPACIÓN ACTIVA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN: EL CASO DE LA ENFERMEDAD DE WILSON

Por Clara Cavero (Fisabio; AEFEW - Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson)

Participación activa de asociaciones de pacientes en proyectos de investigación: “El caso de la Enfermedad de Wilson"

Clara Cavero Carbonell

Unidad Mixta de Investigación en Enfermedades Raras
Fisabio– Universitat de València

ASOCIACIONES DE PACIENTES

VIDEO

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES Y ENFERMOS DE WILSON

Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson (A.E.F.E.W.)

Su labor es esencial para las personas enfermas y sus familiares.

http://enfermedaddewilson.org/

ENFERMEDAD DE WILSON

La Enfermedad de Wilson (EW) es una enfermedad rara hereditaria que produce afectación y/o degeneración hepática, neurológica y lenticular por la acumulación de cobre en el organismo.

Investigación mediante participación activa con Asociaciones de pacientes

con resultados exitosos

Safor Salut · Generalitat Valenciana · Fundació Fisabio · Gandia · Hospital La Pedrera · Universitat Politècnica de València Campus de Gandia · raes

PROYECTO

CONVIVIENDO CON LA ENFERMEDAD DE WILSON: LA VISIÓN DE PACIENTES, FAMILIARES Y PROFESIONALES.

Metodología Cualitativa, mediante técnicas de acción-participación

FINANCIACIÓN: Fundació per Amor a l'Art · Obra Social "la Caixa"

OBJETIVOS

- ✓ Visibilizar las necesidades médicas, sociales y emocionales de los pacientes en edad pediátrica con EW desde el punto de vista de familiares y profesionales.

- ✓ Elaborar materiales de educación sanitaria como herramienta de apoyo para dar respuesta, aportando información sobre el proceso diagnóstico y las posibilidades terapéuticas, y faciliten información sobre los cuidados de los afectados por esta patología.

METODOLOGÍA

Técnica	Entrevista en Profundidad (EP)	Grupos de Discusión (GD)	Dinámica grupal (DG)
Sujetos de estudio	(5) Profesionales sanitarios	(2 N=6) Familiares y personas afectadas	(1 N=20) Personas con EW y familiares
Temas abordados	✓ Diagnóstico ✓ Tratamiento ✓ Atención sanitaria ✓ Calidad de vida		
Análisis resultados	✓ Transcripción literal ✓ Discusión grupal de resultados (In situ) ✓ Identificación de categorías analíticas		

Resultados = Contenido

Safor Salut | GENERALITAT VALENCIANA | Fundació Fisabio | GANDIA | Hospital La Pedrera | UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE VALÈNCIA CAMPUS DE GANDIA | raes

RESULTADOS

DIVULGACION SOCIAL

Guía sanitaria

Póster divulgativo

Colaboración de Asociación de pacientes, Equipo Wilson y Profesionales sanitarios

CONSECUENCIAS

RED DE EXPERTOS

La situación real de la Enfermedad de Wilson en España

✓ Objetivo General:

Determinar la situación de la EW en España, durante el periodo 2010-2015

✓ Objetivos Específicos:

- Identificar la prevalencia e incidencia nacional de la EW
- Describir las características clínicas y sociodemográficas de las personas afectadas por la EW

Participantes: Comunidades Autónomas (CCAA) y Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER)

TRABAJO EN RED

FINANCIACIÓN: FUNDACIÓ PER AMOR A L'ART

CONSECUENCIAS

https://fpaa.es/personas/

EQUIPO WILSON

✓ La meta

Mejorar la vida de los enfermos de Wilson. Y de los enfermos de otras enfermedades raras, especialmente en niños.

✓ El plan

Trabajar con **diferentes equipos de investigación**, en sus propios centros de investigación. Todos diferentes en sus especialidades, semejantes en sus objetivos, y **coordinados** hacia un mismo resultado: curar.

✓ Los dos objetivos

- Investigar. Para comprender mejor la enfermedad, y poder desarrollar nuevos y mejores tratamientos.
- Divulgar lo investigado. Para conseguir un diagnóstico precoz, y poder evitar secuelas irreversibles.

Safor Salut · Generalitat Valenciana · Fundació Fisabio · Gandia · Hospital La Pedrera · Universitat Politècnica de València Campus de Gandia · raes

CONSECUENCIAS

Congresos

66 Congreso AEP Zaragoza 2018

Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud BARCELONA

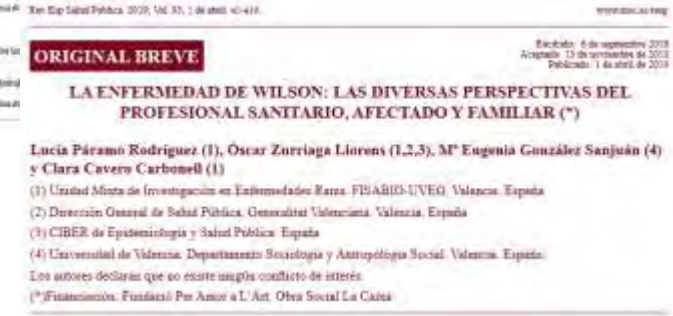
Publicaciones

ARTICLE IN PRESS

Original

Enfermedad de Wilson en España: validación de fuentes utilizadas por los Registros de Enfermedades Raras

Sandra Moreno-Marín, Laia Barrachina-Bonet, Lucía Páramo-Rodríguez, Verónica Alonso-Ferreira, Sandra Guardiola-Vilarroig, Esther Vicente, María García-López, Joaquín Palomar-Rodríguez, Ana Clara Zoni, Óscar Zurriaga, Clara Cavero-Carbonell y Grupo de trabajo Wilson-RAER


Rev Esp Salud Pública. 2019; Vol. 93, 1 de abril, e0-419.

ORIGINAL BREVE

Escritorio: 6 de septiembre 2018
Aceptado: 13 de septiembre de 2018
Publicado: 1 de abril de 2019

LA ENFERMEDAD DE WILSON: LAS DIVERSAS PERSPECTIVAS DEL PROFESIONAL SANITARIO, AFECTADO Y FAMILIAR (*)

Lucía Páramo Rodríguez (1), Óscar Zurriaga Llorens (1,2,3), Mª Eugenia González Sanjuán (4) y Clara Cavero Carbonell (1)

(1) Unidad Mixta de Investigación en Enfermedades Raras. FISABIO-UVEG. Valencia. España

(2) Dirección General de Salud Pública. Generalitat Valenciana. Valencia. España

(3) CIBER de Epidemiología y Salud Pública. España

(4) Universidad de Valencia. Departamento Sociología y Antropología Social. Valencia. España.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

(*)Financiación. Fundació Per Amor a L'Art. Obra Social La Caixa

CONSECUENCIAS

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

1. ATAXIA DE FRIEDREICH
2. ATROFIA MUSCULAR ESPINAL PROXIMAL
3. COMPLEJO ESCLEROSIS TUBEROSA
4. DISPLASIA RENAL
5. DISTROFIA MIOTÓNICA DE STEINERT
6. ENFERMEDAD DE FABRY
7. ENFERMEDAD DE GAUCHER
8. ENFERMEDAD DE HUNTINGTON
9. ENFERMEDAD DE NIEMANN PICK
10. ENFERMEDAD RENDU-OSLER
11. ENFERMEDAD DE WILSON
12. ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
13. FENILCETONURIA
14. FIBROSIS QUISTICA
15. HEMOFILIA A
16. OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA
17. SÍNDROME DE ANGELMAN
18. SÍNDROME DE BECKWITH WIEDEMANN
19. SÍNDROME DE GOODPASTURE
20. SÍNDROME DE MARFAN (SM)
21. SÍNDROME DE PRADER WILLI
22. SÍNDROME DE X FRÁGIL

- ✓ El reto reside en la necesidad de colaborar, cooperar y trabajar conjuntamente en red con **metodologías inclusivas** y mediante la **participación-activa** conjunta de Sociedad, Asociaciones de pacientes, Investigadores y sector Empresarial.

- ✓ Fomentar, cooperar e investigar colaborativamente es una apuesta ganadora para la investigación del futuro.

Gracias por vuestra atención

cavero_cla@gva.es

SISTEMA DE SEDESTACIÓN DE RAYOS X PARA NIÑOS/AS CON GRANDES DEFORMIDADES

Por Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV), Asociación AVAPACE, Biomedical grupo EIFFAGE e IIS La Fe

IBV

INSTITUTO DE
BIOMECÁNICA

Centrados en las personas

Servicios para el sector de Producto Sanitario

El IBV ofrece una completa oferta de **servicios tecnológicos** para el diseño y evaluación de productos sanitarios y biomateriales en el **sector de producto sanitario**.

DISEÑO DE PRODUCTOS

- Detección de necesidades
- Definición de especificaciones de diseño
- Diseño conceptual y de detalle
- Selección de materiales y técnicas de fabricación

EVALUACIÓN DE PRODUCTOS

- Ensayos mecánicos
- Modelos analíticos
- Estudios de desgaste
- Ensayos no normativos

EVALUACIÓN DE BIOMATE-RIALES

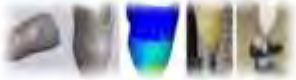
- Caracterización mecánica
- Osteointegración
- Regeneración de tejido óseo
- Biocompatibilidad

DOCUMEN-TACIÓN MARCADO CE

- Requisitos esenciales
- Análisis de riesgos
- Evaluación clínica documental

EVALUACIÓN CLÍNICA

- Ensayos de producto pre-comercialización
- Seguimientos post-comercialización
- Evaluaciones funcionales comparativas de productos
- Estudios eficiencia del tratamiento



©

SISTEMA SEDESTACIÓN RX

PROBLEMA:

- Realización de RX a niños con grandes deformidades.
- Seguimiento continuo, y realización de RX en dos posiciones.
- Necesidad de alinear ambas pruebas.
- Facilitar la realización de la prueba y el confort para el usuario y la familia.

Desarrollo licenciado por La Fe y el IBV en 2020 a: BIOMEDICAL

©

SISTEMA SEDESTACIÓN RX

Estudio Benckmark

Valoración Marcado CE

Definición de requisitos con profesionales y pacientes a través de AVAPACE

Propuestas de Diseño Conceptual con Braindrawing

Diseños en Detalle

Desarrollo de prototipos

Evaluación seguridad

Prueba piloto con pacientes

SISTEMA SEDESTACIÓN RX

Estudio Benckmark

Valoración Marcado CE

Definición de requisitos con profesionales y pacientes a través de AVAPACE

Propuestas de Diseño Conceptual con Braindrawing

Diseños en Detalle

Desarrollo de prototipos

Evaluación seguridad

Prueba piloto con pacientes

©

03

PRESENTACIÓN DE AGENTES SOCIALES Y COLABORADORES

Agentes sociales y colaboradores

- Asociación Española contra el cáncer Gandia y Valencia
- Fundación AISSA para la investigación sanitaria en la comarca de la Safor
- Associació Diagnosticats Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga
- Fundación Espurna
- Asociación Parkinson Gandia Safor
- Associació de Familiars de malalts d'Alzheimer de la Safor-afa
- Ajuntament de Gandia
- Mancomunitat de municipis de la Safor

AECC Valencia
Asociación Española Contra el Cáncer

Prevenir + Apoyar + Acompañar+ Investigar

Mª Jesús Dolz – Trabajadora Social

mariajesus.dolz@aecc.es

Pilares actuación AECC:

1

PREVENIR Y CONCIENCIAR
sobre el cáncer

2

APOYAR Y ACOMPAÑAR
a pacientes y familiares

3

PROMOVER LA INVESTIGACIÓN
para avanzar frente al cáncer

Pilares actuación AECC:

1

PREVENIR Y CONCIENCIAR
sobre el cáncer

- Grupos para dejar de fumar
- Generar entornos saludables
- Programa para niños y jóvenes
- Conferencias adultos
- Concienciación riegos solares
- Circuito carreras y marchas

2

APOYAR Y ACOMPAÑAR
a pacientes y familiares

- Atención social
- Atención psicooncológica
- Asesoramiento médico
- Atención voluntariado (hospital, talleres, actividades lúdicas, etc).

3

PROMOVER LA INVESTIGACIÓN
para avanzar frente al cáncer

- Convocatorias nacionales
- Convocatorias provinciales (becas predoctorales)

IDEAS/RETOS DETECTADOS

Explorar las necesidades del territorio de La Safor en la línea de nuestra misión

Participar en esta iniciativa: un buen comienzo

ASSOCIACIÓ PER A LA INVESTIGACIÓ SANITARIA A LA SAFOR

«d'Utilitat Pública 2020»

http://www.aissa.es/

AISSA
Investigació en salut

Dr. M. Solera Suárez
Presidente

solera_man@gva.es

ACTIVIDADES

- Convocatoria anual de premios de investigación
- Organización cursos, congresos y reuniones
- Adquisición y cesión de material de investigación y docencia
- Sufragar gastos de asistencia a cursos, congresos
- Dar becas y apoyar proyectos de investigación
- Edición de publicaciones
- Estimular convenios con otras entidades
- Publicar proyectos en la pagina web
- Ayuda en proyectos solidarios

Safor Salut | GENERALITAT VALENCIANA | Fundació Fisabio | GANDIA | Hospital La Pedrera | UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE VALÈNCIA CAMPUS DE GANDIA | raes

I JORNADA SOBRE DONACIÓN DE ÓRGANOS

DEPARTAMENTO DE SALUD DE GANDIA

15 DE JUNIO 2021 | 10-13.30 H.

SALÓN DE ACTOS. HOSPITAL FRANCESC DE BORJA. GANDIA.

Inscripción gratuita (para control de aforo) o inscripción online (Webex) en **prensa_gandiasgva.es**

IV JORNADAS RCP *en el medio acuático*

SALÓN DE ACTOS

HOSPITAL FRANCESC DE BORJA, GANDÍA

20 DE JUNIO, 9:00 hrs - 14:00 hrs

Organiza Comisión de RCP
Avenida de la Medicina, nº8, Gandía

INSCRIPCIÓN GRATUITA
962849590 / 962849593
docenciacalidad_gandia@gva.es

II JORNADAS DE RCP gandía

* DE LA ESCUELA AL HOSPITAL

INSCRIPCIÓN GRATUITA docenciacalidad_gandiasgva.es
Fijo y Cameo: 962849590 / 962849593

SALÓN DE ACTOS
HOSPITAL FRANCESC DE BORJA
21 OCTUBRE 9:00-14:00

RCP Y DEPORTE

COMISIÓN RCP GANDÍA Y ALZIRA

III JORNADAS RCP COM. VALENCIANA

HOSPITAL DE ALZIRA
21 DE NOVIEMBRE

XI CURSO DE IMPLANTACIÓN Y SEGUIMIENTO DE MARCAPASOS

21 y 22 de Noviembre de 2019

Director Curso: Dr. Manuel Solera
Colaboradores: Dra. Julia Moreno, Dra. Susana Gil, Dra. María Mondragón y servicio de medicina intensiva

Organizado por:
QUILMEDIC SL (distribuidor de ABBOTT)

Unidad de Estimulación Cardiaca
Hospital Francesc de Borja (Gandía)

Con el Aval
Científico de la SEC

Safor Salut · GENERALITAT VALENCIANA · Fundació Fisabio · GANDIA · Hospital La Pedrera · UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE VALÈNCIA CAMPUS DE GANDIA · raes

- Títol: «Breastfeeding results in better hearing in newborns compared to bottle-feeding»
- Unitat: Servei de Pediatria de l'Hospital Francesc de Borja.
- Autoria: José Miguel Sequí Canet, José Miguel Sequí Sabater, Jose Ignacio Collar Castillo, Nelson Orta Sibu.
- Publicat a la revista: *Journal of Clinical and Translational Research*

- Títol: «Estudio de agresores vibroacústicos en unidades neonatales»
- Unitat: Escola Politècnica superior de Gandia (UPV), Departamento de Física Aplicada. Centro de Tecnologías Físicas (UPV), Servei de Pediatria de l'Hospital Francesc de Borja,
- Autoria: Gema González, Romina del Rey, José Miguel Sequí, Jesús Alba, María del Carmen Rodríguez.
- Presentada a: *XI Congreso Ibérico de Acústica* y *51º Congreso Español de Acústica. TECNIACÚSTICA 2020.*

XXIV PREMIS AISSA 2020

GENERALITAT VALENCIANA | GANDIA

- Títol: «Predicting Clinical Outcam with Phenotypic Clusters in Covid-19 Pneumonia: An Analysis of 12,066 Hospitalized Patients from the Spanish
- Registry SEMI-COVID-19»
- Unitat: Multicèntric hospitalari espanyol
- Autoria: Manuel Rubio-Rivas i altres.
- Publicat a: *Journal of Clinical Medicine*

- Títol: «Cirugía en mayores de 90 años. Resultados de nuestro hospital en los últimos 10 años»
- Unitat: Servei de Cirurgia de l'Hospital Francesc de Borja
- Autoria: C. Martí Aguado, J. Seguí Gregori, C. Montesinos Melià, J. Cutillas Abellán, C. Tusa, A. Fluixà Pelegrí, M. Díaz Del Río, M.L. Martínez Ballester.
- Presentada a: *33 Congreso Nacional Virtual de Cirugía*, celebrat al novembre (11 a 14) de 2020.

- Títol: «Perforación de sigma secundaria a migración de prótesis biliar»
- Unitat: Servei de Cirurgia de l'Hospital Francesc de Borja
- Autoria: Úrsula Ponce, Fabian Peiró, Jesús Seguí
- Publicat a: *Revista Cubana de Cirugía*

IDEAS/RETOS DETECTADOS

PEDIATRIA: Desarrollo de medidas antivibración para incubadoras (FISABIO/IBV/UPV)

Necesidad de desarrollo de aparato tipo trenzador para técnica de sutura con pelo

Fibro-Fatiga App

Patricia Almiñana González.
Presidenta de DIFFAC Gandia

Qué servicios ofrecemos

- Terapia grupal una vez por semana (vía online).
- Valoración psicológica anual.
- Trato directo con la Unidad de Fibromialgia del Hospital de Denia.
- Yoga y estiramientos en cadena, una vez por semana.
- Asesoramiento legal para el Tribunal Médico.

App para gestionar eficazmente todo los aspectos relacionado con la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica

Fibro-Fatiga App

- **Sincronizar con la App GVA Salut. Objetivo:**
  - S.I.P
  - Actualizar todos los datos médicos: informes, recetas, citas con médico, pruebas médicas...
  - Rellenar plantillas de sintomatología para que directamente le conste al especialista.
  - Dejar constancia de las crisis agudas.
  - Actualización de las diferentes asociaciones de España

Fibro-Fatiga App

- Alarmas y recordatorios:
  - Citas importantes: inicio (ajustado por el paciente), y repeticiones del recordatorio.
  - Alarma para cada toma de su medicación. Botón de comprobación de la toma.

Fibro-Fatiga App

Juegos para la estimulación cognitiva:

- Memoria
- Atención
- Concentración
- Lenguaje
- Agilidad mental...

Muchas Gracias por vuestra atención

Safor Salut · Generalitat Valenciana · Fundació Fisabio · Gandia · Hospital La Pedrera · Universitat Politècnica de València Campus de Gandia · faes

FUNDACIÓ ESPURNA de la CV 1996-2021

fundació ESPURNA 25 años

FUNDACIÓ ESPURNA

Entidad dedicada a la **atención integral de personas con discapacidad intelectual**. Somos una **ONG sin ánimo de lucro** que tiene su visión en la verdadera **inclusión social** y el desarrollo integral de las personas.

Atendemos a más de **300 personas**, en diversos centros y servicios:

- Centro Ocupacional (130)
- Centro de Día (40)
- Viviendas Tuteladas (104),
- Centro Especial de Empleo (100)
- Centro de Atención Temprana (105 familias)
- Programas Formativos de Cualificación Básica (PFCB 26 alumnos)

ÍNDICE

OBJETO DE LA PRESENTACIÓN 1

TIPOLOGÍA DE SILLAS ORTOPÉDICAS 2

LECTURA FÁCIL 3

CASCOS EPILÉPTICOS 4

PROTECTORES DE COLCHÓN 5

CONCLUSIÓN 6

Creemos en I+D para facilitar la vida a las personas

Las empresas aprovechen nichos de mercado todavía no cubiertos

Que afectan a gran parte de la población

OBJETO DE LA PRESENTACIÓN

- Exponer las necesidades no cubiertas de una gran parte de la población.

    1. Falta de personalización en las Sillas de Ruedas
    2. Dificultades en la lectura de informes médicos. Lectura Fácil
    3. Cascos para personas con Epilepsia
    4. Protectores de colchón para incontinencias urinarias

- Conocemos la importancia que tiene para las personas mejorar e investigar en estas áreas.

TIPOLOGÍA DE SILLAS ORTOPÉDICAS

- Actualmente en el mercado hay dos tipos de sillas, para cadetes y para adultos.

Estas sillas no están diseñadas para adaptarse a diferentes alturas ni anchuras, por tanto, una persona de 1,50cm y una de 1,90cm comparten el mismo tipo de silla.

- Aspectos mejorables:

- No se adaptan a la estatura de las personas
- Son sillas por lo general muy pesadas
- Carecen de estética agradable, uso de colores grises y negros
- Los reposapiés son estándar y hay personas que no pueden utilizarlos

- En resumen, sillas donde las personas pasan todo el día sentadas, carecen de personalización.

Estándar

Eléctrica

LECTURA FÁCIL

- En la redacción de los informes médicos se utiliza terminología muy técnica que dificulta la compresión de los pacientes y sus familias.

Un ejemplo de ello es el fragmento siguiente:

> El 22/01 me avisan porque el paciente esta con GCS3 con un deterioro respiratorio, se realiza TAC craneal de control donde se observa dilatación de las venas oftálmicas superiores respecto TC reciente que puede traducir aumento de presión intracraneal por incipiente del edema cerebral.

- Muchas de las familias de nuestros usuarios, nos llaman en busca de asesoramiento o traducción cuando se enfrentan a este tipo de redacciones.

CASCOS PARA EPILÉPTICOS

- No existen estos cascos específicos para personas epilépticas.

En la Fundación Espurna estamos utilizando cascos de protección de Yudo, Taekwondo y recientemente Rugby para proteger a las personas que padecen Epilepsia.

- Carecen de transpiración.
- Están diseñados para utilizarse 1-2 horas únicamente.
- Tienen velcro, y se desabrochan fácilmente en las caídas.

Cascos de Taekwondo.
Utilizado anteriormente

Cascos de Rugby.
Utilizado actualmente

PROTECTORES DE COLCHÓN

- Actualmente utilizamos protectores estándar o de plástico.
  - Estándar:

- Terminan calando en el somier.

- Plástico:

- En caso de incontinencia son incómodos. Sensación de piscina.

- Propuesta de mejora:

El objetivo es diseñar un tipo de protector que fusione ambas opciones. Impidiendo que cale en el colchón y sea lo más agradable posible.

CONCLUSIÓN

- El objetivo de esta presentación es dar visibilidad de las necesidades existentes no cubiertas de la población.
- Según la OMS 2020, un 15’6% de la población mundial tiene discapacidad, ya sea física o intelectual reconocida.
- Concretamente en España el 9% de la población tiene discapacidad intelectual, datos abalados por IMSERSO y Plena Inclusión.
- La gran mayoría de estas personas van a consumir esta tipo de productos a lo largo de su vida.
- Es una oportunidad para las empresas entrar en estos nichos de mercado con poca o nula competencia.

GRACIAS,
a todos Ustedes por vuestra atención y colaboración para conseguir una
SOCIEDAD MEJOR

ASOCIACIÓN PARKINSON
GANDIA SAFOR

Asistencia socio-sanitaria y rehabilitadora, asesoramiento, información, visibilización y formación, tanto de las personas diagnosticadas de Parkinson, como de sus familiares y personas cuidadoras.

Rosana Pedro
Fisioterapeuta y Co-coordinadora de la APGS
gestiontr.apgs@gmail.com

M.ª Carmen Escrivá
Presidenta de la APGS
parkinsonsafor@gmail.com

APP de Acceso a Mejorar la Comunicación

Problemática: En la Enfermedad de Parkinson, se desarrollan trastornos del habla (voz debilitada, alteración de la articulación de palabra por rigidez facial, disminución de la capacidad respiratoria, acúmulo excesivo de saliva), que unidos al temblor en manos, o la falta de destreza motriz en las mismas, crean una GRAN BARRERA de comunicación para la persona afectada, acelerando su aislamiento social, así como la imposibilidad de expresar necesidades para su cuidado a sus familiares.

Proyecto:

Necesitamos una aplicación que puede funcionar en dispositivo móvil (Tablet/smartphone) y que sea capaz de:

- Detectar tonos de voz disminuidos, y amplificarlo AUDITIVAMENTE.
- Detectar escritura sobre dispositivo, con pencil y con teclado, y sea capaz de "hablarlo" (AUDIO de traducción inmediata), por el/la paciente.
- Incorporación de un COMUNICADOR PICTOGRÁFICO (logopédico) configurable sobre tareas de la vida diaria, y de necesidades de cuidado, para que al pulsar dicho Pictograma, verbalice el dispositivo, la acción que está solicitando la persona afectada.

AFA LA SAFOR

Atendemos a todo tipo de demencias, tomamos el nombre de Alzheimer por ser la que tiene mayor incidencia.

PROGRAMA DE ATENCIÓN A LOS FAMILIARES

- Servicio de Atención e información.
- Servicio de Asesoramiento Social.
- Servicio de Asesoramiento Jurídico.
- Servicio de Asesoramiento Psicológico:

  Individual / Familiar/ Grupo Ayuda Mutua
- Servicio de respiro para familiares:
- - Un café como excusa
- - Actividades de ocio y tiempo libre
- Servicio de prestación de ayudas técnicas, peluquería y podología

PROGRAMA DE FORMACIÓN

- Servicio de Formación Básica para Familiares.

- Servicio de Formación Específica para Familiares, voluntarios y personal.

PROGRAMA DE ATENCIÓN A LOS ENFERMOS

- Servicio de Valoración neuropsicológica de los enfermos.
- Servicio de Talleres de Estimulación.
- Servicio de Psicoestimulación en los domicilios.
- Servicio de Fisioterapia en los domicilios.

IDEAS/RETOS DETECTADOS

Falta en el mercado de material personalizado.

La idea sería una APP donde se pudiera trabajar la reminiscencia de forma totalmente personalizada y con un asistente de voz para iniciar las sesiones.

AJUNTAMENT DE GANDIA

AJUNTAMENT DE GANDIA

Nagore Navarrete Herrero
Salut Pública i Polítiques Saludables
Nagore.navarrete@gandia.org
96 295 98 00 (ext.9763)

Carlos Marco Estelles
Pol.Ec. Innovació i Turisme
cmarco@gandia.org
96 295 98 00 (ext. 9260)

PROYECTOS

Proyecto "prescripción de ejercicio físico desde atención primaria"

PLANES ESTRATÉGICOS

Plan de Salud Local de Gandia

Estrategia de Desarrollo Urbano Sostenible

Plan Estratégico de Destino Turístico Inteligente

RETOS DETECTADOS

Proyecto “prescripción de ejercicio físico desde atención primaria”

Desarrollo de app para participantes

Cluster Sanitario / Turismo de Salud

MANCOMUNITAT DE MUNICIPIS DE LA SAFOR

Mª DOLORES MIÑANA MOLLÁ
COORDINADORA DEL CDIAP
DE LA MANCOMUNITAT DE MUNICIPIS DE LA SAFOR

QUIÉNES SOMOS

CDIAP

1º Entidad pública en la CV

MANCOMUNITAT de Municipis de la SAFOR → **1984**

Profesionales

2 PSICÓLOGAS
2 FISIOS
1 LOGOPEDA
4 TERAPEUTAS
1 AUXILIAR

AVAP-CV

- ✓ Principios del libro blanco de AT
  - Accesibilidad
  - Universalidad
  - Calidad
- ✓ Reuniones técnicas con la **CIPI**

Safor Salut | GENERALITAT VALENCIANA | Fundació Fisabio | GANDIA | Hospital La Pedrera | UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE VALÈNCIA CAMPUS DE GANDIA | raes

PROTOCOLO DE DERIVACIÓN

Pediatra o especialista

↓

Dirección territorial CIPI

↓

CDIAP

Valoración y plan de actuación

Revisiones periódicas

Tto ambulatorio regular (1-4 sesiones)

POBLACIÓN A LA QUE ATENDEMOS

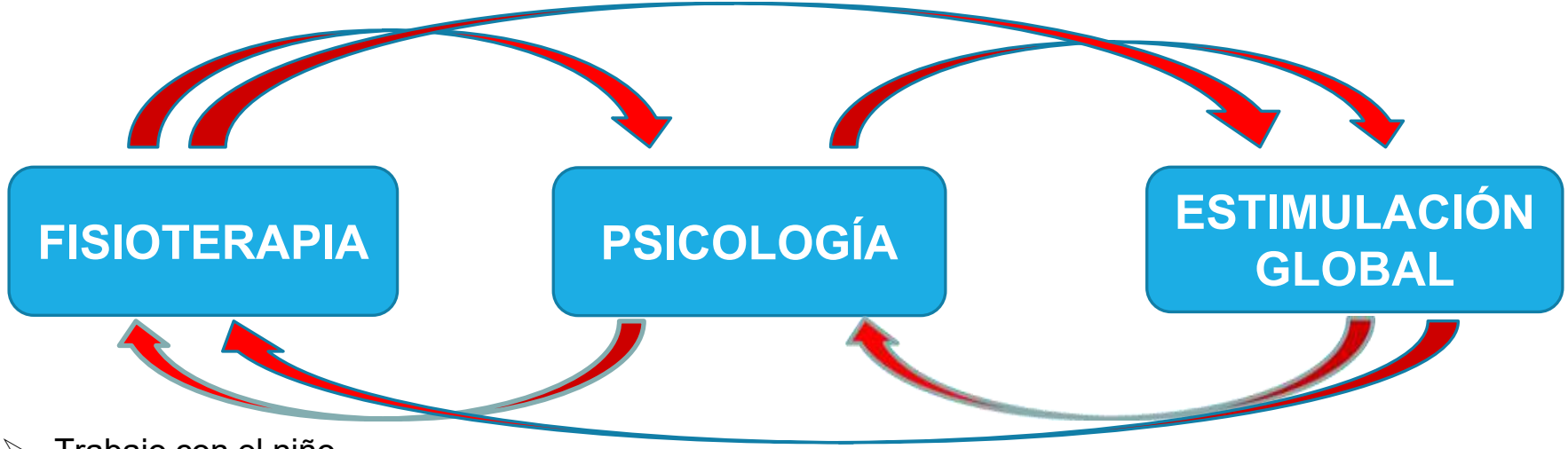
POBLACIÓN INFANTIL PREFERENTEMENTE DE 0-4 AÑOS, CON **TRASTORNOS EN SU DESARROLLO** O RIESGOS DE PADECERLOS

CIR
TEA
PREMATUROS
SÍNDROMES
HABLANTES TARDÍOS
TR. LENGUAJE
TR DESARROLLO LENGUAJE…

.

OBJETIVO: DAR RESPUESTA LO ANTES POSIBLE A LAS NECESIDADES PERMANENTES O TRANSITORIAS QUE PRESENTAN LOS NIÑOS/NIÑAS CON TR. EN EL DESARROLLO.

FUNCIONAMIENTO CENTRO

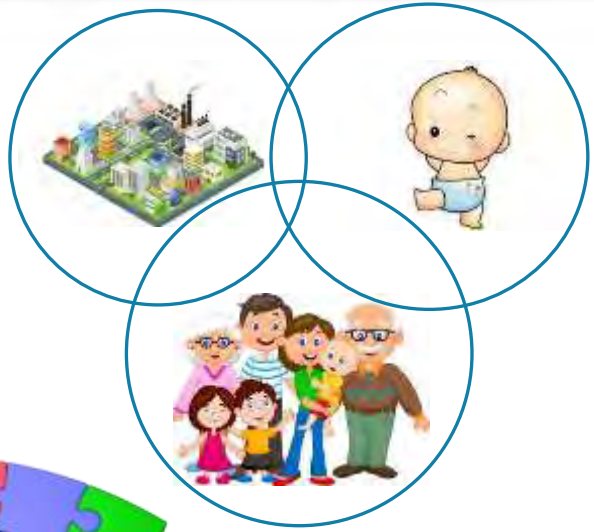


- Trabajo con el niño
- Orientación familias
- Coordinación sanidad, educación

- Valoración niño
- Orientación familias
- Coordinación sanidad, educación, servicios sociales

- Trabajo con el niño
- Orientación familias
- Coordinación sanidad, educación

RESUMEN



CDIATs:

- **Consideran al niño, la familia y el entorno**
- **Son recursos específicos para el desarrollo infantil y la A.T**
- **Realizan trabajo en equipo y en coordinación con otros profesionales**

NECESIDADES - RETOS

MAYOR FLUIDEZ EN LAS COORDINACIONES CON SANIDAD O CREAR UN PROTOCOLO DE COORDINACIÓN

CREACIÓN DE JUGUETES ADAPTADOS CON PULSADORES, COMUNICADORES

GRACIAS POR SU ATENCIÓN

04

DEBATE

05

CIERRE

PorJoaquín Miñana (Departamento de Salud de Gandia)

CONTACTOS

Campus de Gandia (UPV)
Pilar Sánchez psanche@upv.es
Neus Montoro niemones@upv.es

FISABIO
María Prada prada_marmar@gva.es
Amparo Arlandis arlandis_ampviy@gva.es
Elena Carrió carrio_elearg@gva.es
Silvia Llacer llacer_sil@gva.es

FAES
Diego Pérez saforinnova@faesafor.com
Fina López finalopez@faesafor.com

www.saforsalut.es

#SaforSalut2021