

GOBIERNO DE NAVARRA

ECONOMÍA, HACIENDA, INDUSTRIA Y EMPLEO

CULTURA, TURISMO Y RELACIONES INSTITUCIONALES

PRESIDENCIA, JUSTICIA E INTERIOR

EDUCACION

DESARROLLO RURAL, MEDIO AMBIENTE, Y ADMINISTRACIÓN LOCAL

SALUD

POLÍTICAS SOCIALES

FOMENTO

SEGURIDAD Y EMERGENCIAS

El Ministerio de Sanidad premia a Navarra por la atención integral a los menores con enfermedades oncológicas

La consejera de Salud ha inaugurado el curso “Enfermedades raras de origen genético” que se celebra esta semana en la Universidad Pública

Lunes, 25 de agosto de 2014

El Ministerio de Sanidad ha premiado el [proyecto de cooperación](#) existente entre el Complejo Hospitalario de Navarra y la Asociación de Ayuda a niños oncológicos (ADANO) desde 1989, en el marco de una convocatoria sobre enfermedades raras, categoría a la que pertenecen las leucemias infantiles y la mayoría de tumores sólidos que aparecen en esa edad por afectar a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes y presentar peligro de muerte o invalidez permanente.

Concretamente, este proyecto de cooperación ha sido uno de los ocho seleccionados por el Ministerio de entre 69 propuestas recibidas a nivel nacional. La experiencia ha sido presentada

en el curso “Enfermedades raras de origen genético” que se celebra esta semana en la Universidad Pública de Navarra y que ha sido inaugurado en la mañana del lunes por Marta Vera, consejera de Salud del Gobierno de Navarra.

Las jornadas, enmarcadas en los [cursos de verano](#) que organizan las universidades navarras y el Gobierno de Navarra, tratan de forma divulgativa todos los aspectos relacionados con estas patologías por una treintena de expertos sanitarios, educativas y de diversas asociaciones que trabajan en este campo.

De 6.000 a 8.000 enfermedades raras

Se calcula que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras, de



Marta Vera, consejera de Salud, junto a Paloma Virseda, vicerectora de Estudiantes y Empleo de la UPNA.

las que entre el 75 y el 80% son de origen genético, y que afectan a un 6% de población, datos que extrapolados a Navarra señalan que 38.0000 personas padecen alguna enfermedad rara. En Navarra una orden foral del pasado año reguló la creación del Registro Poblacional de Enfermedades de Navarra, en el que se está trabajando actualmente, con el fin de conocer mejor la magnitud del problema.

En cuanto al proyecto premiado en sí nació en 1989 cuando la sección de Oncohematología Infantil del Complejo Hospitalario de Navarra impulsó un cambio del modelo asistencial hospitalario clásico, hasta entonces centrado en la enfermedad y el profesional, hacia un modelo biopsicosocial para menores afectados de procesos oncológicos infantiles y para sus familias, mediante la creación de una Asociación de Pacientes que diera cobertura a las necesidades tanto afectivas y psicológicas como sociales.

Así nació ADANO, que con el paso del tiempo ha adquirido mayor autonomía pero se ha mantenido el espíritu de colaboración entre ambas organizaciones para dar una atención integral a pacientes y familiares, hasta el punto de que la experiencia se está extendiendo a procesos no oncológicos, principalmente en otras enfermedades raras.

De este modo, cuando un niño o una niña son diagnosticados de cáncer el médico informa a la familia y a la persona afectada conforme a su edad y se les da la posibilidad de recibir ayuda de ADANO. Si ésta es aceptada, la Asociación realiza una valoración psicosocial completa y comienza la colaboración entre profesionales de ambas organizaciones en la atención de los afectados y su familia.

Semanalmente, o con mayor periodicidad si algún caso lo requiere, se hace un seguimiento de los niños y niñas en tratamiento, a quienes se da apoyo emocional y logístico. Los profesionales del sistema público colaboran con las actividades de difusión de la asociación y dan soporte médico a las que lo requieren.

Es una experiencia innovadora porque el sistema sanitario no remite simplemente a la asociación desentendiéndose de esa parte de la atención, sino que trabaja conjuntamente formando equipos multiorganización que permiten el abordaje integral de la atención y la participación activa de la sociedad en el sistema sanitario.

351 tumores infantiles en 33 años

Javier Molina Garicano, jefe de sección de Oncohematología y responsable del Hospital de Día de Pediatría del Complejo Hospitalario, es el encargado del proyecto y de facilitar el trabajo conjunto entre ambas asociaciones. Una encuesta realizada a los usuarios de Adano en 2006 reveló unos resultados de satisfacción próximos al 100%.

En Navarra se han producido 351 casos de tumores infantiles entre 1980 y marzo de 2013 con un mayor número de afectados en niños (198) frente a niñas (153). Las leucemias y los tumores cerebrales han sido los más habituales. De media hay entre 3 y 5 menores ingresados con esta patología y se visitan de 25 a 30 niños en consultas externas.

ADANO realiza una serie de actividades para apoyarlos, entre las que se pueden señalar:

- Atención psicológica a afectados y familias
- Intervención social e información y gestión de recursos
- Grupos de autoayuda con madres cuyos hijos estuvieron en tratamiento junto a familias de menores recién diagnosticados
- Voluntariado para acompañar a los ingresados
- Atención domiciliaria
- Material lúdicos y de entretenimiento para hospitalizados
- Coordinación con la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
- Coordinación con otras entidades e instituciones relacionadas con el o la menor y su familia
- Asesoramiento laboral a progenitores con posibilidad de acceso a "Prestación económica por

cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave”

- Atención escolar con apoyo de Creena (Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra)