

ANEXO I

FICHA DE RECOGIDA DE BUENAS PRÁCTICAS EN ENFERMEDADES RARAS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

1. TÍTULO Y NOMBRE DEL PROYECTO PRESENTADO A BBPP

Página web de cálculo dietético y nutricional para pacientes con Enfermedades Raras Metabólicas Congénitas: www.ODIMET.es

2. DATOS DE LA ENTIDAD RESPONSABLE

- Nombre de la entidad y de la persona de contacto: Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas.
- Domicilio social (incluido Código Postal.): Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. A Choupana s/n. 15706 Santiago de Compostela.
- CCAA: Galicia
- Datos de contacto de la persona responsable del proyecto¹:
Nombre y apellidos: e-mail: Teléfono: M^a Luz Couce Pico. maria.luz.couce.pico@sergas.es.
677109569/981950167

3. Línea de actuación

Marcar con una X la línea/s de actuación a que corresponda, se podrá marcar más de una.

ÁREA ESTRATÉGICA²	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 1: Información sobre ER
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 2: Prevención y detección precoz
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 3: Atención sanitaria
	<input type="checkbox"/> Línea 4: Terapias
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 5: Atención socio-sanitaria
	<input type="checkbox"/> Línea 6: Investigación
	<input type="checkbox"/> Línea 7: Formación

4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

Marcar con una X donde corresponda

- Estatal
- Comunidad Autónoma, provincia, municipio
- Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
- Zona básica

¹ Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.

² Cada Subdirección o Unidad establecerá las suyas.

x Otro (especificar): abierto a comunidad internacional

5. PERÍODO DE DESARROLLO

- Fecha de inicio: 2007
- Actualmente en activo: si
- Fecha de finalización:

6) Breve Descripción

Población diana

Pacientes de todas las edades y sus familias con Enfermedades metabólicas Congénitas, de cualquier procedencia.

Dietistas y Facultativos que atienden pacientes con Enfermedades Metabólicas Congénitas

Otros profesionales Sanitarios

Objetivos:

-Objetivo General:

Diseñar una herramienta de utilidad en la mejora en la nutrición y por ende en la calidad de vida de los pacientes con Enfermedades metabólicas Congénitas.

- Objetivos específicos:

- . Ofrecer una página de información general a estos pacientes, familias y profesionales sanitarios.
- . Conseguir mejor control de los marcadores bioquímicos en estos pacientes
- . Disminuir el número de descompensaciones metabólicas

Metodología

Se trata de una página web de acceso libre y distribución mundial que permite el cálculo dietético y nutricional de pacientes de todas las edades con Enfermedades Metabólicas Congénitas. Es una actividad continua de revisión, mejora y actualización incorporando todos los nuevos productos dietéticos de estos pacientes. Actualmente permite conocer la composición de todos los aminoácidos, ácidos grasos, hidratos de carbono, vitaminas, minerales y oligoelementos y aporte calórico (65 parámetros de cada producto dietético) de 2.740 productos dietéticos naturales y específicos para estos pacientes. Asimismo permite el cálculo de la dieta y nutrición diaria, de 3 días o semanal de cada paciente de acuerdo a su peso y superficie corporal.

El acceso es a través de contraseña, garantizándose la privacidad de la protección de datos de acuerdo a la Ley orgánica 15/1999 de Protección de Datos de carácter personal.

Se establece como indicador de actividad el registro de entradas, el motivo y la procedencia. Y como indicador de resultados los índices de control dietético (mediana de fenilalanina en PKU, leucina en enfermedad de la orina de jarabe de arce, homocisteína en homocistinuria.) de periodicidad anual

No se declaran conflicto de intereses.

7- Resultados y Evaluación

Los resultados de esta actividad que hemos proyectado es la utilización cada vez mayor tanto por nuestros pacientes y profesionales de la Unidad, como de otras áreas. En la Figura 1 y Tabla 1 vemos reflejado el nº de visitas anual hasta mayo de 2013 y la procedencia de esas visitas.

Figura 1. N°de visitas anuales de la pág. metabólica www.odimet.es

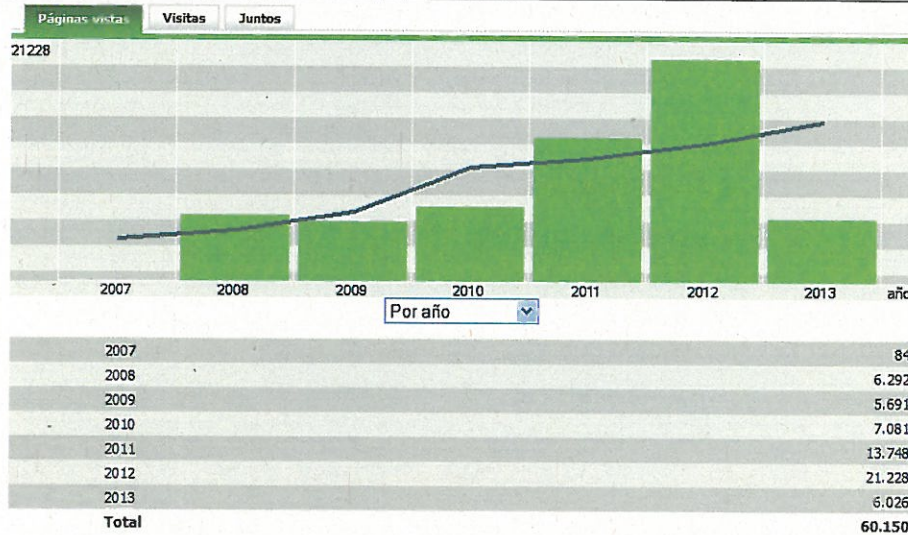


Tabla 1. Procedencia de los visitantes de la página web www.odimet.es

1. España	57.051	94,8 %
2. Costa Rica	394	0,7 %
3. Argentina	386	0,6 %
4. México	346	0,6 %
5. Estados Unidos	206	0,3 %
6. Colombia	192	0,3 %
7. Francia	179	0,3 %
8. Perú	145	0,2 %
9. Alemania	122	0,2 %
10. Portugal	122	0,2 %
11. Reino Unido	120	0,2 %
12. Brasil	91	0,2 %
13. Chile	77	0,1 %
14. Italia	70	0,1 %
15. Venezuela	62	0,1 %
16. Turquía	51	0,1 %
17. Canadá	47	0,1 %
18. Uruguay	45	0,1 %
19. Ecuador	36	0,1 %
20. Andorra	28	0,0 %
21. El Salvador	27	0,0 %
22. Japón	22	0,0 %
23. Países Bajos	22	0,0 %
24. Bolivia	19	0,0 %
25. Suiza	18	0,0 %
El resto	272	0,5 %
Total	60.150	100,0 %

El 100% de los pacientes que precisan control dietético estricto en nuestra Unidad lo hacen a través del uso periódico y continuado de odimet, bien ya ellos desde su ordenador (siempre hay un aprendizaje previo) o si no es posible, en casos aislados por no disponer del sistema tecnológico, directamente en nuestra Unidad.

La gran utilidad del organizador dietético metabólico www.odimet.es (registradas 21228 visitas en 2012), sumado a la instrucción periódica en el manejo dietético, la adaptación de los menús escolares para sentirse más integrados, los talleres de cocina bianuales, hacen que los índices de control dietético con medición de parámetros bioquímicos que efectuamos anualmente en todos los pacientes con enfermedades del metabolismo intermediario hayan mejorado en los últimos años.