

Objetivo: llegar a alcanzar una demora diagnóstica máxima de 3 meses desde la primera sospecha hasta la confirmación del diagnóstico y acceso a una Unidad Multidisciplinar (UM).

- Disponer de un listado actualizado de los profesionales de las UM Provinciales y del Centro de Referencia y facilitar el teléfono de contacto de la Gestora de Casos de cada centro. Objetivo: Cualquier profesional que tenga dudas, las transmitirá a su Unidad de Referencia a través de la EGC.
- La Historia Clínica Digital común debe ser la herramienta que facilite la implementación y seguimiento de estos protocolos y que sean lo más interactivos posible.

Será función del Centro de Referencia mantener actualizada esta información, así como la creación de una hoja específica para la ELA que facilitaría el registro, seguimiento y análisis de los datos

- Asegurar el funcionamiento en régimen de cita única / espacio único para todos los Equipos y Unidades Multidisciplinares independientemente de su nivel de complejidad

XIV. INDICADORES DE CALIDAD, DIFUSIÓN Y REVISIÓN DE LA GUÍA

1. Calidad de la asistencia en la atención de la ELA. Se considera que la asistencia es de calidad si es accesible y equitativa para los pacientes y sus familias, adaptada a sus necesidades, y proporciona una mejoría en todos los aspectos de su atención física, psicológica, emocional, social y profesional, de manera que puedan desarrollar su proyecto vital de forma plena y satisfactoria para sus expectativas.

- **Medida de la satisfacción de los usuarios.** Aunque en la calidad de la asistencia pueden concurrir diversos aspectos como los científico-técnicos, es importante valorar la calidad conociendo la satisfacción de los afectados. La Unidad de Referencia de ELA del SSPA y, a ser posible, las Unidades Multidisciplinares Provinciales, contarán con una encuesta de satisfacción. La cumplimentación se realizará una vez al año, coincidiendo con una revisión. La Unidad de Referencia es responsable de la elaboración de este indicador.

- **Indicadores de calidad.** Es responsabilidad de la Unidad de referencia elaborar e implementar aquellos indicadores que permitan asegurar una adecuada planificación y

gestión de los recursos sanitarios disponibles para la atención de las personas con ELA y sus familias, de manera que se pueda garantizar la alta calidad de la asistencia y su accesibilidad en condiciones de equidad.

- Estos indicadores serán elaborados anualmente y podrán ser incluidos en el Contrato Programa Consejería-SAS y SAS-Hospitales. Los indicadores se adaptarán a las Unidades según su nivel asistencial y composición.

2. Revisión

Como ya se ha dicho, la Guía Asistencial de ELA debe ser una herramienta práctica, útil y dinámica, elaborada para ayudar a los profesionales sanitarios, a los pacientes y a sus cuidadores.

Para conseguir estos objetivos es imprescindible su actualización periódica cuya coordinación será responsabilidad de la Unidad de Referencia.

Cualquier variación sustancial en las recomendaciones clínicas de la Guía será informada por medio de los canales de difusión de la misma.

3. Difusión

Se advierte la importancia de que toda la organización conozca esta Guía Asistencial para la ELA. Será necesario realizar un esfuerzo adicional y proceso activo para su difusión y conocimiento. Se sugieren las siguientes estrategias, a implementar según las competencias de cada nivel de responsabilidad.

- Remisión del documento a: Direcciones Gerencia de Áreas de Gestión Sanitaria, Hospitales y Distritos, Delegaciones Provinciales de Salud y EE.PP. para difusión en su área.
- Remisión del documento a: responsables sanitarios gestores y planificadores, profesionales sanitarios y unidades clínicas directamente implicadas en la asistencia de estos pacientes.
- Remisión del documento a las Universidades colaboradoras con el Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía en el Máster de Enfermedades Raras y otros cursos.
- Comunicación sobre la estrategia y remisión del documento a FEDER.
- Remisión del documento a Sociedades Científicas y Asociaciones de pacientes de ELA.
- Difusión a través del Gabinete de prensa.
- Inclusión en la página de Enfermedades Raras en el portal web de las Consejerías de Salud y Bienestar Social.
- Inclusión en la Biblioteca de Publicaciones del SAS. Acceso a través del enlace de Publicaciones de la página web del SAS.
- Publicidad en redes corporativas (intranet) y boletines electrónicos (IntereS@S).
- Inclusión en las actividades de formación continuada de los centros hospitalarios (cursos, seminarios, talleres).

- Inclusión en los programas de sesiones clínicas de las UGCs.

Agradecimientos

A Marisa Mayorga Fortis, Logopeda y Cuidadora y a Isabel Garcia Roa. Periodista ELA Andalucía, que aportaron sus conocimientos en los capítulos de Comunicación y Asociaciones.

A todos los compañeros de las Unidades Multidisciplinares del HVR y HVM que con su trabajo contribuyen cada día a que los pacientes se sientan cuidados en todos los aspectos