



## 7 Análisis DAFO

El análisis DAFO (acrónimo de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) es una herramienta estratégica que permite conocer la situación actual de una organización, así como los riesgos y las oportunidades que se encuentran en el entorno, lo que facilita la toma de decisiones futuras. De esta forma, favorece el planteamiento de acciones que permitan aprovechar las oportunidades detectadas y de igual manera, preparar a la organización para afrontar las posibles amenazas siendo consciente de las propias debilidades y fortalezas.

La principal finalidad del análisis DAFO es que permite identificar los factores estratégicos críticos y realizar cambios organizativos, potenciar y consolidar las fortalezas, reducir y corregir las debilidades, aprovechar los beneficios de las oportunidades, disminuir y evitar el impacto de las amenazas.

En el marco de la Estrategia de Enfermedades Raras de Canarias, esta herramienta de análisis permite conocer las cualidades y el posicionamiento del Servicio Canario de la Salud para abordar los retos que se plantean en el abordaje de la atención a las enfermedades raras, e identificar líneas de actuación.

A través del análisis DAFO se lleva a cabo un análisis desde dos perspectivas: interna, con la identificación de las fortalezas y debilidades inherentes al Servicio Canario de la Salud, y externa, a través de la detección de oportunidades y amenazas existentes en el entorno.

- Visión Interna:
  - Fortalezas: Son todos aquellos elementos internos y positivos que ha adquirido el SCS que mejoran su posicionamiento y/o suponen una ventaja para abordar la mejora de la atención a las Enfermedades Raras.
  - Debilidades: Son todos aquellos elementos internos que pueden interferir negativamente en el abordaje de la mejora de la atención a las Enfermedades Raras.
- Visión Externa:
  - Oportunidades: Son aquellas situaciones externas y positivas que ofrece el entorno y que pueden suponer una mejora diferencial en el abordaje de la mejora de la atención a las Enfermedades Raras.
  - Amenazas: Son situaciones externas que pueden resultar negativas o perjudiciales para el abordaje de la mejora de la atención a las Enfermedades Raras.

Para llevar a cabo el análisis DAFO en el marco de las Enfermedades Raras en Canarias se ha contado con la participación de los profesionales del SCS que forman parte del grupo de trabajo de la Estrategia. Para ello, inicialmente se ha llevado a cabo un proceso de reflexión individual y posteriormente una puesta en común de dichas reflexiones, lo que ha permitido consensuar los resultados obtenidos.



## 7.1 Perspectiva interna

### 7.1.1 Análisis de fortalezas

- Desarrollo en Canarias de un marco normativo que aborda diferentes ámbitos de atención, promovido en parte por la legislación estatal.
- Liderazgo institucional por parte del Servicio Canario de la Salud en el desarrollo e impulso de la mejora del proceso de atención a las Enfermedades Raras en Canarias.
- Consolidación y buen funcionamiento del Programa para el Diagnóstico Precoz de Metabolopatías Congénitas en el Recién Nacido de Canarias.
- Tres unidades de asesoramiento genético en el HUNSC, el HUC y el CHUIMI, con personal altamente cualificado y consultas específicas para el asesoramiento pre-test y post-test para el diagnóstico y el estudio de otros familiares en riesgo.
- Dos Unidades de Atención a las Enfermedades Raras de referencia provincial, una en el HUNSC y en el CHUIMI.
- Puesta en funcionamiento de tres Unidades de Atención Temprana, ubicadas en Tenerife, Gran Canaria y Fuerteventura, previéndose la configuración de una red que cuente con once unidades, garantizando la localización de, al menos, una unidad en cada isla.
- Diferentes iniciativas de circuitos de coordinación, derivación e interconsulta entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria, existiendo en algunos casos modelos virtuales de comunicación entre niveles asistenciales.
- Profesionales sanitarios con alto grado de especialización, implicación y predisposición para trabajar en equipos multidisciplinares para mejorar la atención de las personas con enfermedades poco frecuentes en Canarias.
- Abordaje multidisciplinar de algunas enfermedades raras como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- Perfil de los trabajadores sociales en el ámbito hospitalario que pueden reforzar la multidisciplinariedad de las Unidades de Atención de Enfermedades Raras desde una perspectiva social.
- Sistema público de salud en Canarias que da cobertura asistencial a los pacientes con enfermedades poco frecuentes.
- Implicación de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la cobertura de las necesidades terapéuticas de las personas con enfermedades poco frecuentes mediante la indicación de tratamientos de forma coordinada con otros servicios hospitalarios.
- Acciones formativas desarrolladas por las unidades de genética clínica o de atención a las enfermedades raras con carácter general, así como la existencia de programas de formación de residentes en enfermedades raras.



- Creación del Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Canarias, impulsándose actualmente el registro de datos centralizados y la mejora del procedimiento para la notificación de forma homogénea de los datos.
- Desarrollo de diferentes registros hospitalarios de enfermedades raras.
- Proyecto de unificación de la información relativa a la dispensación de medicamentos de los pacientes ambulatorios y externos a nivel de los servicios de farmacia de todos los Hospitales del SCS, lo que permitirá identificar los diagnósticos asociados a la medicación prescrita a pacientes con enfermedades poco frecuentes en los hospitales.
- Inclusión de las enfermedades raras entre las líneas de investigación más desarrolladas por el Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS).
- Grupos de investigación relevantes en diferentes ámbitos como los aspectos genéticos o el impacto social y económico de las enfermedades raras.

### 7.1.2 Análisis de debilidades

- Carencia de planes y estrategias específicas previas en el ámbito de las enfermedades raras en Canarias, no habiéndose completado el desarrollo de la estrategia nacional en la comunidad.
- Insuficiente financiación y escaso impulso a las políticas sanitarias, sociales y de empleo, careciendo de partidas presupuestarias específicas de atención a las enfermedades poco frecuentes.
- Ausencia de un modelo de atención integral que contemple, la coordinación entre AP y AH, la organización homogénea de la atención en los diferentes hospitales, el trabajo en equipo multidisciplinar y un modelo de trabajo en red.
- Carencia de un modelo de detección precoz y diagnóstico de enfermedades raras en Canarias que considere el desarrollo de protocolos unificados para el diagnóstico y seguimiento, lo que hace que coexistan abordajes diferentes según la isla u hospital, generándose desigualdades. En este sentido, se considera que hay falta de desarrollo de los siguientes aspectos:
  - Protocolos de derivación tanto desde Atención Primaria, como desde los servicios de Atención Hospitalaria a las unidades de enfermedades raras.
  - Algoritmos homogéneos de cribado y de diagnóstico.
- Ausencia de una historia sociosanitaria para todos los servicios sanitarios y sociales que favorezca los procesos de coordinación y asistencia, no siendo una realidad tampoco la historia clínica única en el ámbito sanitario.
- Falta de homogeneidad en el desarrollo del proceso de transición de pediatría a adultos dependiendo de la organización de cada hospital y realizándose en ocasiones de forma inadecuada.



- Insuficiente desarrollo de los circuitos de derivación y atención de los pacientes hasta su diagnóstico, y falta de agilidad en ocasiones en la realización de estudios genéticos, lo que genera demoras en el proceso de diagnóstico.
- Falta de capacidad de derivación de pacientes a centros especializados en determinadas patologías o tipologías de enfermedad en la península, cuando no es posible una atención adecuada en Canarias.
- Desarrollo insuficiente de la labor de la gestión de casos, especialmente con relación con las enfermedades raras de curso progresivo.
- Ausencia de financiación para la incorporación de métodos de comunicación alternativos, como por ejemplo los sistemas de comunicación visual tan relevantes en pacientes con ELA.
- Variabilidad en el acceso a los medicamentos, especialmente medicamentos huérfanos y terapias avanzadas. En este sentido, se aprecian:
  - Diferencias en los criterios de autorización de acceso a los tratamientos por gerencias hospitalarias, ya que en Canarias no existe un comité único para la toma de decisiones con relación a medicamentos de alto impacto.
  - Ausencia de protocolos específicos y homogéneos en Canarias para el uso de determinados tratamientos.
  - Limitaciones presupuestarias en las gerencias hospitalarias, que pueden condicionar en algunos casos el acceso a los medicamentos.
  - Trabas burocráticas o administrativas que condicionan los tiempos de inicio de los tratamientos, existiendo diferencias en los tiempos de acceso a los medicamentos por gerencias hospitalarias.
- Dificultades en el acceso a terapias avanzadas que se prestan en centros de referencia de la península, debido, por una parte, a la cobertura inadecuada de los gastos y desplazamientos de los pacientes, y por otra a las diferencias en la cobertura de la prestación entre áreas de salud.
- En ocasiones, los profesionales sanitarios no deprescriben medicamentos que no están resultando eficientes en el tratamiento de los pacientes.
- Dotación insuficiente de recursos de las unidades de referencia y funcionamiento heterogéneo de las mismas entre sí.
- Dificultades de acceso en lo relativo a los tratamientos complementarios, específicamente en:
  - Insuficiente desarrollo de la rehabilitación en todo su contexto (fisioterapia, terapia ocupacional, estimulación cognitiva, logopedia, ...), así como de aspectos sociales.
  - No se contempla por el Servicio Canario de la Salud la figura del neuropsicólogo, por lo que hay una carencia en la rehabilitación cognitiva.
  - Escaso desarrollo de la fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional en los domicilios.



- Carencia de apoyo psicológico específico y formado, y coordinado con los servicios hospitalarios. Atención aislada en Unidades de Salud Mental, sin que haya una implicación específica en el proceso de atención.
- Inadecuada duración de los tratamientos de rehabilitación a las necesidades reales de las enfermedades raras que padecen los pacientes.
- Falta de financiación de determinados servicios complementarios como productos de apoyo, asistencia y adaptaciones en domicilio que son necesarios en el caso de determinadas enfermedades raras como las neurodegenerativas.
- Insuficiente cobertura de transporte a los servicios de Rehabilitación para aquellas personas con enfermedades poco frecuentes que lo necesiten o que requieran de transporte adaptado.
- Falta de estructuración de los sistemas de consulta y referencia para que los profesionales sanitarios del Sistema Canario de la Salud puedan apoyarse en grupos nacionales o europeos expertos.
- Desconocimiento por parte de las gerencias hospitalarias de la labor de las unidades de diagnóstico y su impacto en costes, lo que influye en la asignación de recursos a las unidades implicadas en el proceso diagnóstico.
- Escaso conocimiento de algunos profesionales sobre las enfermedades raras en general, y en mayor medida en Atención Primaria sobre:
  - Detección precoz, diagnóstico, pruebas diagnósticas disponibles y recursos específicos de atención en el ámbito hospitalario.
  - Identificación temprana en pediatría de signos y síntomas de alerta, para agilizar los diagnósticos, especialmente en menores de 2/3 años.
- No se promueve desde el ámbito institucional el desarrollo de acciones de formación estructurada en el ámbito de las enfermedades raras orientada a todos los profesionales implicados en la atención de las mismas.
- Escasa especialización sanitaria en el ámbito de las enfermedades raras y falta de dedicación asistencial específica de los profesionales que atienden a estos pacientes.
- Dificultades para cumplir con el 100% de los requerimientos establecidos para la comunicación de casos al Registro Estatal de Enfermedades Raras, debido a:
  - Limitación de recursos técnicos y humanos.
  - Falta de disponibilidad o acceso a las fuentes de validación de casos por parte del Registro autonómico de enfermedades raras de Canarias para la obtención de casos confirmados de enfermedades raras.
- Falta de adaptación de las historias clínicas a la especificidad de las enfermedades raras, existiendo dificultades en su codificación, así como en la recogida de información.



- No existe un modelo de indicadores epidemiológicos o de explotación de la información del Registro de enfermedades raras de Canarias (ausencia de información a los profesionales).
- Escaso desarrollo de la investigación en enfermedades raras.
  - Falta de apoyo y disponibilidad de recursos limitados para el desarrollo de actividades de investigación en enfermedades raras (escasez de fondos para la investigación, número reducido de convocatorias, etc.).
  - Falta de disponibilidad de tiempo por parte de los profesionales para realizar actividades de investigación, siendo reducido el número de profesionales que participa en grupos de investigación.
- Dificultades para agrupar un número de casos suficientes en Canarias que permita participar en estudios de investigación básica, epidemiológicos o ensayos clínicos.

## 7.2 Perspectiva externa

### 7.2.1 Análisis de oportunidades

- La ONU en su resolución A/74/L.4 de la Asamblea General sobre cobertura sanitaria universal en el artículo 34 insta a los gobiernos a intensificar los esfuerzos en la atención, entre otras, a las enfermedades raras. Actualmente, está promoviendo una resolución específica sobre estas enfermedades.
- Consideración de las enfermedades raras por parte de la Unión Europea como un ámbito de actuación prioritario, habiendo desarrollado un amplio marco normativo y de políticas de apoyo a las mismas, con asignación de fondos económicos.
- Marco estratégico y normativo a nivel estatal que favorece el desarrollo de la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes.
  - El Sistema Nacional de Salud (SNS) ha desarrollado la Estrategia en Enfermedades Raras del SNS y ha promovido diferentes iniciativas en el ámbito de las enfermedades raras.
  - Amplio marco normativo estatal en diferentes ámbitos de atención, tales como: sanitario, laboral, educativo y social.
- Desarrollo de planes, estrategias y protocolos de atención a las Enfermedades Raras en algunas comunidades autónomas que pueden servir como marco de referencia.
- Modelos eficientes de atención a las enfermedades raras en el entorno europeo, como el modelo francés que igualmente puede ser un referente.
- Posibilidad de crear un centro, servicio o unidad de referencia (CSUR) en Canarias o un centro superior de investigación en enfermedades raras, ya que existe experiencia específica en el tratamiento de determinadas patologías.



- Avances tecnológicos en el campo del diagnóstico genético lo que favorece el correcto diagnóstico y asesoramiento en el ámbito de las enfermedades raras.
- Posibilidad de ralentizar el desarrollo de determinadas patologías raras mediante el apoyo a los pacientes con tratamientos de rehabilitación, así como con medidas de carácter socioeconómico, como favorecer su integración laboral.
- Marco regulatorio que favorece el acceso de las personas con enfermedades poco frecuentes a diferentes tratamientos (Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio, que regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales).
- Grupos de trabajo de las sociedades científicas dedicados a las enfermedades raras que desarrollan proyectos con financiación específica.
- Movimientos asociativos que favorecen la mejora de la atención de las personas con enfermedades poco frecuentes.
  - Alianzas de pacientes a nivel internacional (RDI), europeo (EURORDIS) e iberoamericano (ALIBER), dan visibilidad a las enfermedades raras y a las necesidades de los pacientes y favorecen el desarrollo de políticas e iniciativas específicas de salud.
  - A nivel nacional la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) cuenta con un modelo de trabajo en red entre asociaciones y realiza una importante labor de concienciación y mejora de la atención.
  - En el ámbito autonómico el Grupo de Enfermedades Raras en Canarias (GERCAN) aglutina a diferentes asociaciones de pacientes.
- Estudio Rare2030 dirigido por EURORDIS y apoyado por los organismos de la UE que mediante el desarrollo de conferencias regionales reúne a un extenso grupo de pacientes, profesionales y otros líderes de opinión para proponer recomendaciones de políticas de mejora de la atención de las enfermedades raras.
- Desarrollo y uso de nuevas tecnologías que permiten un mayor impacto en las acciones de comunicación y sensibilización.
- Redes sociales, como Facebook o Twitter, que permiten el contacto entre asociaciones y personas afectadas por enfermedades poco frecuentes con las que se comparten actividades y conocimiento.
- RareConnect, es una red online específica en enfermedades raras que permite a los pacientes y a sus cuidadores la posibilidad de comunicarse y compartir experiencias e información en un foro en línea seguro y moderado.
- Recursos de información de libre acceso, con bases de datos de enfermedades raras y de medicamentos para su tratamiento, tales como Orphanet que ofrece información acerca de 6.172 enfermedades raras.
- Redes europeas de referencia (RER) que permiten a los profesionales y a los centros de referencia de distintos países intercambiar conocimientos.



- Funcionamiento de la Plataforma Europea para el Registro de Enfermedades Raras (EU RD Platform) que favorece la recopilación y el intercambio de datos entre los registros en toda Europa.
- Registro Estatal de Enfermedades Raras (ReeR), con capacidad para impulsar un modelo de trabajo en red entre los diferentes registros autonómicos, el trasvase de información y la disponibilidad de indicadores epidemiológicos.
- Programa Marco de Investigación e Innovación de la Unión Europea, Horizonte 2020 que contemplaba el desarrollo proyectos de colaboración relacionados con enfermedades raras.
- Desempeño del Consorcio Internacional de Investigación sobre Enfermedades Raras (IRDiRC) en el apoyo a la investigación y a la generación de nuevas terapias, en el ámbito internacional.
- Apoyo decidido y potente desde las políticas europeas y la Agencia Europea de Medicamentos, para fomentar la investigación y desarrollo de medicamentos para enfermedades raras, así como acelerar los procesos de aprobación y financiación.
- Centros promotores de la investigación a nivel nacional: Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO).
- Modelos de colaboración entre la administración pública y la industria farmacéutica para la atención de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familiares, para la formación de los profesionales y la investigación.
- Desarrollo de acciones de colaboración en la formación de profesionales en el ámbito de las enfermedades raras por parte de las sociedades científicas.
- Universidades e investigadores con alta capacitación técnica e interés para desarrollar estudios e innovar en enfermedades raras.

### 7.2.2 Análisis de amenazas

- Dificultad para la participación de los pacientes en estudios multicéntricos con uno o dos fármacos debido a la condición de insularidad y doble insularidad.
- Dificultades para el desarrollo de una adecuada coordinación intersectorial, debido a que no existen circuitos formales de coordinación entre los diferentes ámbitos sectoriales de la administración pública.
- Inestabilidad de las políticas sociales e insuficiente desarrollo de los servicios sociales, lo que dificulta el establecimiento de rutas/ circuitos específicos tanto de educación como de atención a la dependencia.
- Dificultades de acceso al empleo para las personas que tienen enfermedades poco frecuentes y escasez de medidas para el fomento de su integración laboral.
- Mayor riesgo de aislamiento social de las personas que tienen enfermedades poco frecuentes.





- Impacto de la pandemia COVID-19 en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con enfermedades poco frecuentes.
- Variabilidad en la cobertura de estudios genéticos en función de si los pacientes pertenecen a la seguridad social o se encuentran en alguno de los regímenes especiales de la seguridad social.
- Riesgo de difusión de noticias falsas o información no veraz a través de internet y las redes sociales.
- Falta de apoyo al asociacionismo lo que disminuye su capacidad de actuación y atención a las personas con enfermedades poco frecuentes.
- Limitación de recursos y escasez de financiación destinada a la investigación en enfermedades raras en general, y especialmente al desarrollo de medicamentos huérfanos a nivel nacional.
- Ausencia de tejido empresarial español en el ámbito farmacéutico para la investigación y desarrollo de fármacos en el marco de las enfermedades raras.
- Elevado coste de algunos medicamentos huérfanos, que pueden limitar el acceso a los mismos.
- Escasez de apoyo a las universidades para el desarrollo de estudios de investigación en enfermedades raras.
- Falta de visibilidad y de conocimiento de las enfermedades raras por parte de la población general y escaso impulso institucional para el desarrollo de acciones de concienciación y sensibilización.
- Amplia variedad de enfermedades raras, lo que dificulta su conocimiento y el desarrollo de protocolos y circuitos específicos de atención a las mismas.