

ACTUALIZACIÓN DE RECURSOS EN LA ATENCIÓN A ENFERMEDADES RARAS

“FEDER: Propuestas de acción para 2014”

24 DE JUNIO DE 2014

Justo Herranz
feder@enfermedades-raras.org



Contenido



- I. Las enfermedades poco frecuentes
- II. Quiénes somos
- III. Propuestas de acción 2014

“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

Las enfermedades
poco frecuentes



Las enfermedades poco frecuentes

- Una ER afecta a **5/10.000 personas**. Existen más de **7.000 patologías**
- El **pronóstico vital** está en juego en el **50% de los casos**. A las ER se les puede atribuir el **35%** de las muertes de niños y niñas **menores de un año** y el **10%** entre **1 y 5 años**
- El **30%** de los pacientes fallece **antes de los 5 años**.
- El **50%** fallece **antes de los 30 años**
- No existe cura para la mayoría de las ER
- El **80%** son de origen genético



Problemas que cambian la vida

- Falta de acceso a la información sobre la enfermedad: diagnóstico, cuidado y tratamiento
- Descoordinación entre profesionales sanitarios
- Impacto social y psicológico
- Falta de dispositivos de ayuda sociales y sanitarios: que origina un empobrecimiento
- Falta de reconocimiento político y social
- Falta de centros de atención especializados
- Investigación fragmentada e insuficiente



“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

Quiénes somos



“Soy Cristina. Con FEDER he aprendido algo muy sencillo: mi hija, nuestros niños tienen derecho a un mundo mejor”



Cristina es madre de una niña afectada por Neurofibromatosis Tipo 1

17/08/2005

Quiénes somos



FEDER representa a todas las **enfermedades raras codificadas o sin codificar** y a las personas que están **en espera de diagnóstico**.



En **1999** nació FEDER con **6 asociaciones**

Hoy, FEDER agrupa a más de **250 entidades** (asociaciones, fundaciones y federaciones)

Algunos datos sobre FEDER



- **Plataforma nacional** de asociaciones
- Agrupa a **261 entidades**
- Más de **800 enfermedades**
- **Siete delegaciones** autonómicas
- Más de **3 millones de personas** con ER

- Tiene **7 Delegaciones**





“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

Propuestas de Acción 2014



“Soy Juanjo. Con FEDER Somos más ante la lucha: la solidaridad, la fuerza de la esperanza, el bienestar de los afectados, la deseada igualdad”



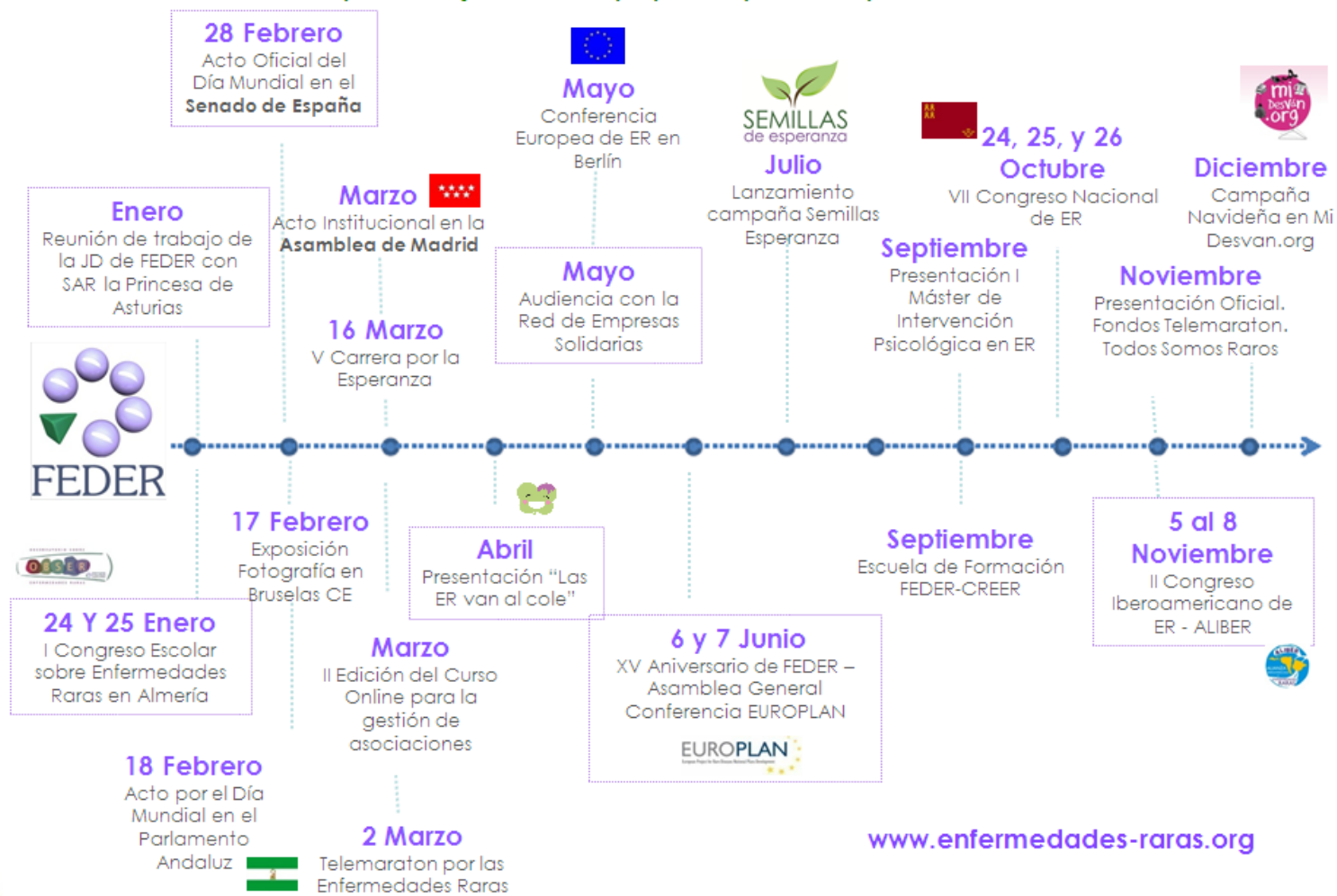
Juanjo es un joven con Síndrome de Apert

Qué hacemos

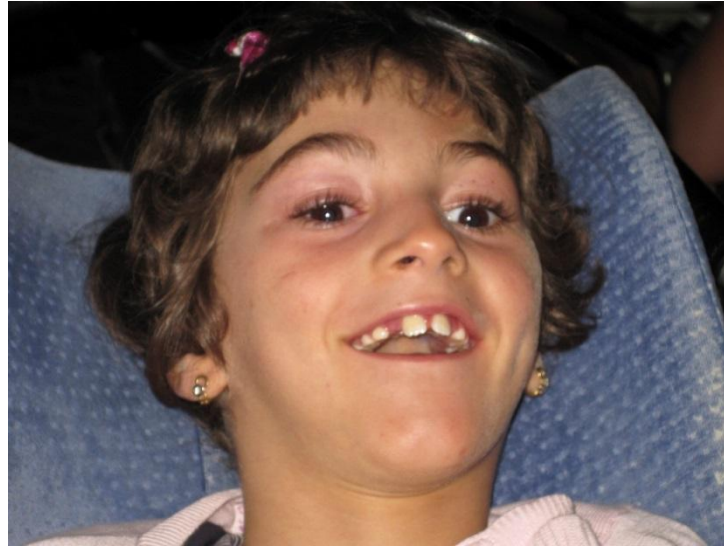
CARTERA DE SERVICIOS Y PROYECTOS



Cronograma 2014



Qué queremos conseguir



Mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes, consiguiendo que se garanticen sus derechos

Prioridades



Programa **Defensa Jurídica**

Red de Defensa Legal en España

14 Propuestas para el 2014

Documentos de **posicionamiento**

Mejora Consulta **pública: participación asociaciones**

Mejorar el conocimiento de situación social de ER

Crear **conciencia** denuncias individuales / colectivas

Proyectos transversales



II Conferencia EUROPLAN España

Representación institucional

Alianzas

Comité expertos en ER

14 propuestas para 2014

Laborales

Sanitarias

Propuestas

*Protección derechos
sociales y sanitarios*



Educativas

Sociales

14 propuestas para 2014

1. Reconocimiento de la situación de cronicidad de las personas con ER con un marco específico para garantizar sus derechos sociales y sanitarios.

2. Programa **atención para personas sin diagnóstico** largo peregrinaje médico.

3. Acceso en **equidad a los Medicamentos Huérfanos, tratamientos y p. sanitarios.**

4. Revisión de la **Cartera Básica del SNS:** común, suplementaria. **Exención copago.**

5. Identificación de **Unidades Clínicas de experiencia** en ER

6. **Centros y Servicios de Referencia** en ER. **Unidades Información.**

7. **Unidad Coordinadora de ER en las Comunidades Autónomas. Ampliar.**

Estatus Jurídico ER crónicas



8. **Ruta de Derivación** a nivel regional, nacional e internacional.

9. Protocolo **atención urgencia hospitalaria.** Protocolos clínicos patologías.

10. Implicación de la **Conferencia Europlan:** medición de situación España.

11. Baremos de la CIF Discapacidad. Protocolos **criterios** valoración ER en CCAA.

12. **Escolarización** del alumnado con necesidades **educativas especiales** (ER)

13. Acceso a la vía de urgencia para prestación por **Dependencia** para las ER

14. **inclusión laboral:** flexibilización y adaptación de las **condiciones laborales.**

Apoyo a acciones Cooperación internacional ER

2019 Año Internacional de las Enfermedades Raras

14 propuestas para 2014

10

Sanitarias



2

Sociales



1

Laborales



1

Educativas



Propuestas

*Reconocimiento situación
de cronicidad de las ER*



Prioridades



Programa de **Difusión Noticias Asociaciones**

Programa de calidad **mensaje y presencia en los medios**

Programa de **Redes sociales. Rare connect**

Programa de **embajadores solidarios ER**

Programa de **ciudades solidarias ER**

Renovación de la **Página Web**

Proyectos transversales



Día Mundial de las ER

15 aniversario de FEDER

Observatorio de las ER

Premio Príncipe de Asturias

Aplicación a nuevos Premios

Prioridades



Programa de **participación asociativa**

Programa de **asesoramiento / comunicación**

Identificación necesidades / seguimiento **satisfacción**

Fomentar **grupos trabajo por grupos de Enfermedades** / problemáticas afines.

Fondo Integral de ayudas para familias y asociaciones

Banco de Recursos de las asociaciones

Proyectos transversales



Vocalías y Comisiones de trabajo

Programa Coordinadores de zona

Club de socios / Convenios de FEDER

Prioridades



Servicio de Información y Orientación

Servicio de Atención Psicológica

Servicio de Asesoría Jurídica

Servicio de Atención Psicosocial

Orientación de casos sin diagnóstico

Promoción y Apoyo del Asociacionismo

Programa de Acceso a productos sanitarios

Proyectos transversales



Programa de Voluntariado

Prioridades



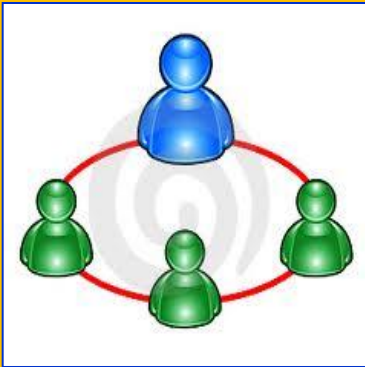
Programa de **Master en ER**

Programa **Escuela de Formación**: coordinadores zona

Formación online

Publicación de Manual de Defensa de Derechos
Documentos de propuestas laborales y educativas

Prioridades



Refuerzo Las ER van al Cole

Asume un reto poco frecuente

Propuestas en Educación

Próximo Congreso Escolar en Primaria / Universidad

*Me gustaría terminar teniendo presente a todos los niños/as y adultos que ya no están con nosotros, pero que forman parte del corazón y del alma de FEDER. Ellos son quienes nos guían en nuestro camino. Son quienes dan sentido a nuestro trabajo.
Muchas gracias*

