



Carmen Laborda; SAP Y EMPODERAMIENTO





Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que tienen una **baja prevalencia en la población**. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a **menos de 5 por cada 10.000 habitantes**.

Sin embargo, son muchas las personas que conviven con ellas en todo el mundo -**más de 300 millones en el mundo, 3 de ellos en España**-, ya que se estima que **existen más de 7.000 enfermedades raras**, de las cuales se han identificado 6.172 según datos de Orphanet.

La Federación Española de Enfermedades Raras

(FEDER), la principal organización estatal que representa a los más de 3 millones de personas que conviven con estas patologías o que están en busca de diagnóstico en el país, da voz y trabaja no solamente por aquellas personas que conviven con una ER, sino también por sus familias, con el fin de mejorar su calidad de vida.

Nuestra misión



La misión de FEDER es representar y defender los derechos de las personas con ER y sospecha diagnóstica, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

Nuestra visión



Ser una comunidad cohesionada en torno a un proyecto común, con capacidad legítima de influir en las propuestas sociales, sanitarias y de investigación que afecten a las ER.



•¿QUÉ CARACTERIZA A LAS ENFERMEDADES RARAS?

- ❖ Las Enfermedades Raras son, en su mayor parte, **crónicas y degenerativas**. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por:
- ❖ **Comienzo precoz en la vida** (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)
- ❖ **Dolores crónicos** (1 de cada 5 enfermos)
- ❖ El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una **discapacidad en la autonomía** (1 de cada 3 casos).
- ❖ En casi la mitad de los casos el **pronóstico vital está en juego**, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.





- En 2020, FEDER desarrolló su segundo **Plan de Igualdad (2020-2024)** quedando integrado en todos los proyectos y actividades de la entidad. Recoge dentro de los objetivos generales el de “impulsar la perspectiva de género en la gestión de la entidad, a través de acciones formativas que conllevarán con su implementación la perspectiva de género de modo transversal reflejándose en los servicios prestados desde la federación a personas, socios y sociedad”.
- Propone indagar en las necesidades multidimensional de mujeres directamente afectadas por y/o estrechamente relacionadas con alguna ER en España.
 - ❖ Mujer afectada por ER o sin diagnóstico
 - ❖ Mujer cuidadoras principales de una persona afectada o menor por una ER o sin diagnóstico
 - ❖ Mujer portadora (sintomática o no) de una ER

De esta manera, se busca empoderar a estas mujeres para que puedan superar las situaciones de desigualdad a las que se enfrentan y que tengan mecanismos con los que responder y lograr así una mejora de su bienestar multidimensional.

PROYECTO PERSPECTIVA DE GÉNERO Y ENFERMEDADES RARAS

- **Objetivo General:**
 1. **Generar conocimiento y atención especializada** sobre las necesidades y el bienestar multidimensional de las mujeres que conviven con una ER o son cuidadoras principales de hijos/as con ER en España.
- **Objetivos Específicos:**
 1. **Detectar las necesidades psicosociales, emocionales, sanitarias** y de información con las que cuenta el colectivo.
 2. Realizar recomendaciones para el **diseño de talleres y grupos de apoyo** dirigidos a la perspectiva de género
 3. **Promover el empoderamiento de las mujeres** afectadas por una ER o que están en busca de un diagnóstico, así como las mujeres portadoras de una EpF y de aquellas mujeres que ejercen el rol de cuidadoras.
 4. **Crear una red de apoyo social** que fomente su auto cuidado y autonomía personal, aumentando así los recursos familiares y de comunicación con su sistema social.



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO):

El SIO es un proceso de atención, apoyo y acompañamiento que ayuda a definir las necesidades de las personas afectadas por EpF, persona que no cuenta con un diagnóstico y sus familiares, así como de sus cuidadores.

Los primeros resultados en la atención de este servicio podemos destacar:

Durante este 2021, hemos atendido a un total de **5.010 personas de las cuales el 80% corresponde a mujeres (3.779)** a través de mas de 7.000 consultas atendidas por un equipo multidisciplinar de 10 profesionales que conforman este servicio.



Servicio de Información y Orientación

En relación con las **principales necesidades sociosanitarias detectadas a través de la atención a este tipo de consultas más frecuentes que el SIO ha recibido**

- Apoyo en Trámites
- Apoyo Psicológico
- Apoyo Social
- Contacto con otros afectados a fin de compartir experiencia y no sentirse tan aislados/as.
- Información sobre la patología
- Información sobre especialista de referencia
- Obtener un diagnóstico.
- Otras dudas durante el embarazo, asesoramiento genético etc.



SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA (SAP):

Este tipo de intervención trata de dotar a las mujeres afectadas y cuidadoras de diversas estrategias de afrontamiento, con el objetivo de mejorar su autovaloración, su aceptación ante la realidad, confiando y aceptando la ayuda de otros, creando así una red de apoyo social que fomente su autocuidado y autonomía personal, así como aumentar los recursos familiares y de comunicación con su sistema social.

- Los resultados nos indican que:

De los 825 beneficiarios individuales atendidos a lo largo de este 2021, el 94% corresponde a mujeres (711)



Servicio de Atención Psicológica

TALLERES ESPECIALIZADOS EN GÉNERO:

Son espacios donde dirigidos por una profesional de la psicología se pretende crear una red de apoyo social que fomente su autocuidado y aumente los recursos familiares y de comunicación con su sistema social.

Podemos destacar los siguientes talleres realizado en este 2021: 74 participantes.

TALLER GÉNERO	FECHAS	Nº HOMBRES	Nº MUJERES	Nº FAMILIARES	Nº PACIENTES
Taller de apoyo dirigido a MUJERES QUE CONVIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA O SIN DIAGNÓSTICO	29/04 06/05	0	15	0	15
Taller de apoyo dirigido a CUIDADORES PRINCIPALES DE MENORES CON ER O SIN DIAGNÓSTICO	13/05 20/05 03/06	0	15	15	0
TALLER MUJER, RELAJACIÓN Y MINDFULNESS	03/06 10/06 17/06	0	19	2	17
Taller sobre ORIENTACIÓN LABORAL realizado en colaboración con la Fundación ADECCO	14/06 29/06	0	16	2	14
Taller La vivencia del DUELO tras una pérdida temprana de un hijo/a	15/12 22/12	2	7	9	0
TOTALES	12	2	72	28	46



Ideas clave de los talleres de perspectiva de género

- Podemos comprobar que las **mujeres siguen siendo el perfil que más demandan los servicios de atención Directa** de FEDER. Principalmente, porque **sigue ligada la feminización a los cuidados de los pacientes afectados por una EpF, especialmente en el caso de los menores afectados.**
- Se **observaba claramente las dificultades en la conciliación** de sus áreas personales, profesionales y de cuidados, lo que en varias ocasiones conlleva un riesgo de su propio autocuidado, y como muchas destacaban las pérdidas asociadas al ámbito laboral, social, y de ocio.
- La mayoría de las mujeres afectadas por una EpF **muestran sentimientos de discriminación, aislamiento y soledad** Se proponen como reto conocer sus fortalezas y el empoderamiento.
- A través de los talleres sobre **orientación laboral** pudimos observar como muchas de las mujeres participantes habían tenido que dejar su entorno laboral para realizar el rol de cuidadoras o habían sido despedidas por causa derivadas de padecer una ER y pudimos observar como todas trataban de reinventarse para continuar teniendo su independencia y autonomía socio económica.

Carta al mundo

- Hay que destacar que a raíz de una dinámica dentro de uno de los talleres desarrollados; escribieron una **Carta al mundo**, donde compartieron el significado de ser cuidadoras principales de un niño/a con EpF, como el ser cuidadora significa muchas veces olvidar de cuidarse a sí mismas y la importancia de este tipo de talleres para recordarlo, como te conviertes no solo en madre si no en médico, fisioterapeuta, investigadora, psicóloga, etc. La necesidad de más **investigación**, pero de mientras tanto **una inclusión real y el acceso a unos recursos que promuevan la autonomía personal y la accesibilidad de sus hijos/as**. Se muestran totalmente identificadas unas con otras (Adjuntamos la carta).



Duelos gestacionales y perinatales.

Asimismo, nos encontramos con el tema particular de **duelos gestacionales y perinatales**. A pesar de que existe una tendencia socialmente aceptada de relacionar el tiempo de embarazo con la intensidad del duelo, no hay evidencia de que esto se ajuste a todas las familias. El grado de apego y el tipo de relación con la persona fallecida puede influir en la vivencia del duelo. Así pues, las características biológicas como la edad gestacional o el peso no predicen el grado de apego que podría ser muy intenso desde fases tempranas del embarazo.

Teniendo estas problemáticas en cuenta, desde el SAP de FEDER se han desarrollado, a lo largo del año 2021, varios **talleres enfocados en las vivencias del duelo de las mujeres tras la pérdida temprana de un/a hijo/a**.



Ideas claves taller de acompañamiento al duelo

- Trabajamos sobre la importancia de una **atención especializada durante el acompañamiento del duelo** de la familia y específicamente hacia una mujer cuando hay pérdida temprana o duelo gestaciones y/o neonatal; es vital proporcionar conocimientos y recursos para evitar duelos crónicos y complicados.
- Observamos la importancia de **legitimar un duelo en periodo gestacional**, así como lo relevante que es para estas familias y mamás dar voz a su historia, compartir sentimientos y vivencias comunidad, así como normalizar algunas fases del proceso del duelo.
- Señalar, que, durante uno de los talleres sobre duelo, dos de las **participaron solicitaron poder incorporar a sus parejas** en la sesión para que puedan compartir sus sentimientos y acompañarlas, considerando que la escucha del taller les puede ayudar mucho como pareja a comprenderlas y empatizar con ellas.

Mujer portadora

Es importante recalcar que el **80% de las enfermedades raras tienen un origen genético**, lo que condiciona a las futuras madres en el proceso de tener hijos ya que supone un riesgo para su propia salud y la de sus futuros hijos. Por lo tanto, entre las preocupaciones más destacables con las que se enfrentan estas mujeres se puede destacar las siguientes:

- la decisión ser madre ante el riesgo genético de compartir la enfermedad con sus hijos.
- En los trastornos autoinmunes, como el Lupus, puede que el propio sistema inmunitario de la mujer rechace el óvulo y evite la implantación.
- Asumir la maternidad cuando supone un riesgo para la madre.
- Los tratamientos pueden suponer un riesgo para el feto porque se desconocen sus interacciones.
- Dificultad de acceso a estudios como el Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP) o la Reproducción Asistida.



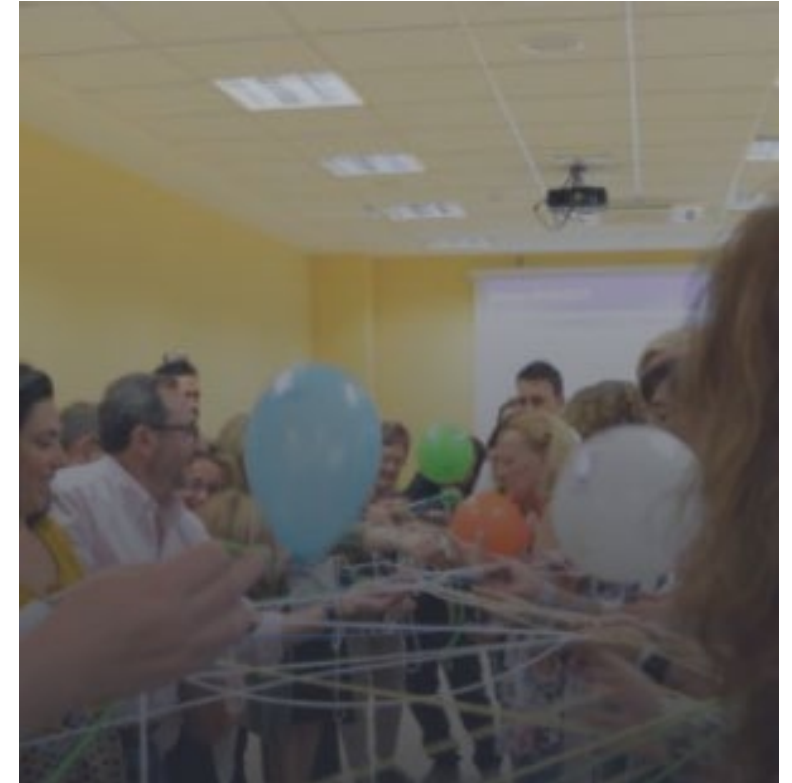


Continuamos en el 2022

De esta forma, a través de la continuidad de este proyecto se quiere establecer líneas de trabajo específicas y generar alianzas y sinergias que promuevan la participación y fomenten la integración de las mujeres desde diferentes ámbitos.

Para alcanzar estos **objetivos**, el proyecto establece los siguientes retos:

- ❖ Renovar las prioridades de la organización, **enfocando las mismas hacia la perspectiva de género**.
- ❖ Establecer y **formalizar acuerdos con entidades que sean claves** para que nos permitan abordar las necesidades del colectivo enfocadas en género y ER.



Próximos pasos:

- Durante el año 2022 queremos gracias al informe desarrollado tras las actuaciones de este año avanzar en el **conocimiento de la realidad de género en ER** coordinando información extraída desde la **atención directa e investigación** a través de hipótesis destacadas y un análisis específico de las cuestiones concretas de nuestro colectivo
- Por otro lado, en los talleres se destacarán **temáticas especializadas como la atención al duelo gestacional y neonatal o el asesoramiento genético** gracias a alianzas como UMAMANITA y la Sociedad española de asesoramiento genético entre otras podremos acercar información especializada a las familias
- Y por último destacar la visión transversal de la entidad respecto a la atención a la realidad de género en ER y más concretamente en los servicios de **atención directa y desde transformación social.**



ESPACIO DE PREGUNTAS

