feder
entidad de utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

#vulnERables

LA VIDA DE ESPERANZA

El día que nació Esperanza

#vulnERables

Es 29 de febrero de 1999 y Esperanza acaba de nacer. La alegría de sus padres por su llegada, se mezcla con sentimientos de temor e incertidumbre. Algo le pasa a Esperanza. Su evolución no es igual al resto de niños de su edad…

Sus padres no saben qué hacer… Han visitado a más de 10 especialistas pero nadie les da respuesta… Se sienten solos. Quieren comenzar a dar tratamiento a su pequeña pero sin conocer la enfermedad, no es posible empezar ninguna terapia efectiva.

¿CONOCES LAS ENFERMEDADES RARAS?

- Afecta a **5/10.000 personas. Esperanza es una de ellas.**
- El **71,9%** de ellas son **genéticas.**
- El 69,9% de **inicio exclusivamente pediátrico.**
- El **pronóstico vital está en juego** en el 50% de los casos.
- **No existe cura para la mayoría** de ellas.
- El **80% son de origen genético**

#vulnERables

Ya es 2003, Esperanza va creciendo

- **Casi el 50% de las personas en nuestro país ha sufrido un retraso** en el diagnóstico.
- Para el 20% de las personas el retraso en el diagnóstico **supera los 10 años**.

¿Qué hace FEDER para solventarlo?

El Servicio de Información y Orientación de FEDER Actualmente, es la única línea de Atención Integral para las personas con enfermedades poco frecuentes en España y es completamente gratuita.

Ya es 2003 y Esperanza sigue sin tener un nombre para su enfermedad. Sus padres están desesperados y entonces, una amiga que trabaja en una empresa colaboradora de FEDER, les habla del proyecto que su compañía apoya: el Servicio de Información y Orientación.

¿Un teléfono específico para patologías y personas con síntomas no frecuentes? No lo dudan un segundo y deciden llamar.

A partir de ahí, entran en contacto con una profesional que parecía como si les conociera y ella les explica que ha trabajado con muchos casos como el de la pequeña Esperanza.

Desde el SIO se aplica el Protocolo de Orientación de Casos Sin Diagnóstico a través del cual se valora el caso y se trabaja en colaboración con expertos profesionales para orientar a la familia de esperanza.

Además se le pone en contacto con las asociaciones que trabajan con personas sin diagnóstico para que puedan compartir sus experiencias, emociones y sobre todo para que nunca más vuelvan a sentirse solos.

Esperanza tiene 7 años y diagnóstico

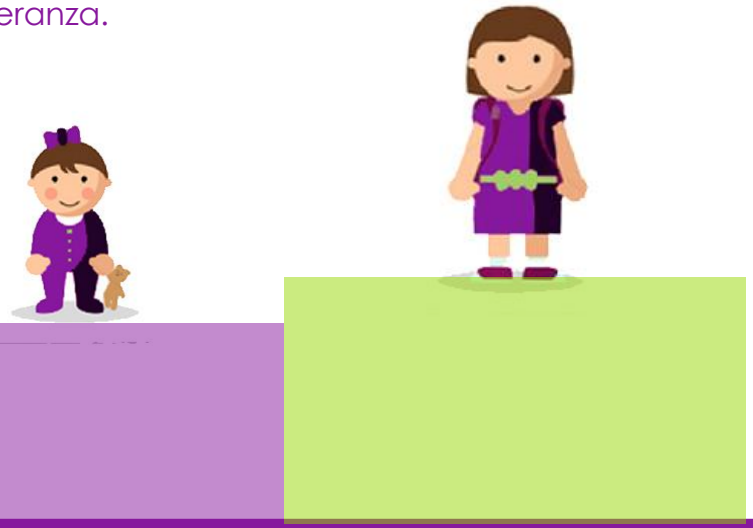
#vulnERables

Hoy Esperanza tiene 7 años y gracias al apoyo de FEDER también tiene un diagnóstico. Su familia está muy contenta.

Las trabajadoras sociales del Servicio de Información le han puesto en contacto con especialistas de referencia y le han facilitado toda la información y los protocolos existentes sobre la enfermedad.

Además, les han dirigido a otra asociación, esta vez es específica de la enfermedad de Esperanza. Su madre está feliz porque comparte con otros padres el día a día de su pequeña y se da cuenta que muchos miedos son comunes a todas las familias.

Además, le contaron desde FEDER que de no haber existido una asociación, les hubiesen apoyado creando un grupo de pacientes específico. Y en el caso de no conocer más familias, se hubiese desarrollado una búsqueda para dar con otras personas como Esperanza.



Mientras que se demora el tiempo de **diagnóstico**:

- El paciente no recibe **ningún apoyo ni tratamiento** (40,9% **de** los casos).
- Ha recibido algún **tratamiento inadecuado** (26,7% de los casos).
- Su enfermedad se ha **agravado** (26,8% de los casos).

¿Qué hace FEDER para solventarlo?

En 2013 se formó el **Comité Asesor de FEDER** compuesto por 27 médicos expertos en ER que apoyan a los técnicos del SIO sobre aquellas consultas de tipo clínico.

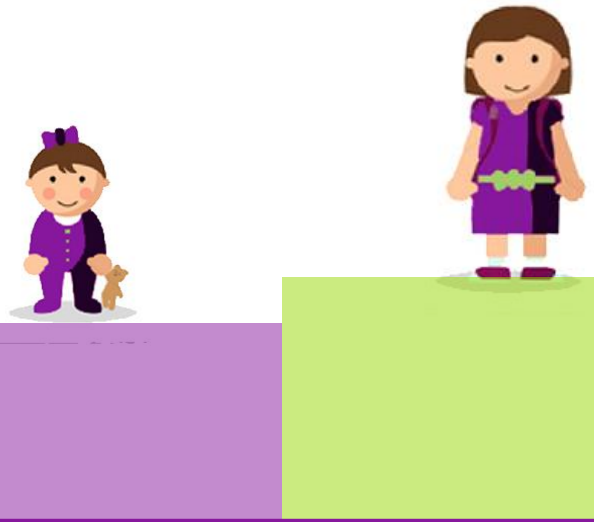
#vulnERables

El viaje de Esperanza

1 de cada 4 pacientes tuvieron que desplazarse fuera de su Comunidad Autónoma para conseguir el diagnóstico o tratamiento.

¿Qué hace FEDER para solventarlo?

FEDER promueve la creación de normativas en las CC.AA mediante el análisis de las consultas recibidas para que se mejore la atención.



Lo que no le gusta tanto a Esperanza es ir al médico. Tiene que ir muchas veces y el médico de referencia que les ha indicado FEDER no vive en Sevilla como ella ¡Está en Barcelona! ¡Qué lejos! ¡Y cuantos problemas está teniendo su familia para que le deriven al hospital.

Estos problemas que vive Esperanza los viven también otras familias de la asociación. Por eso, lo ponen en común y trasladan al Servicio de Información de FEDER, desde donde hacen visible la problemática y acompañan a los profesionales médicos y afectados para tramitar la derivación a otra Comunidad Autónoma.

Esperanza tiene 11 años

#vulnERables

Esperanza ya se está haciendo mayor, tiene 11 años y gracias a muchos especialistas tiene la suerte de tener un tratamiento.

Pero no ha sido fácil de conseguir. Su tratamiento no estaba disponible en España, solo en Alemania. Afortunadamente, la bióloga del SIO ha acompañado al médico de Esperanza para solicitar el medicamento como uso compasivo, coordinando esta tramitación con la agencia Española de medicamentos y productos sanitarios . Después de 2 años y muchas, muchas reuniones, Esperanza y otros niños como ella pueden acceder al tratamiento que necesitan.

- **Sólo el 5%** de las ER cuentan con tratamiento.
- La mayoría de los Medicamentos Huérfanos son de **uso hospitalario y continuado.**
- Impacto en la economía familiar, donde el **20% de sus ingresos** se destinan a los gastos de la enfermedad.
- El **51% de las familias** tiene dificultades para acceder a estos medicamentos

¿Qué hace FEDER para solventarlo?

FEDER informa sobre el acceso a medicamentos huérfanos o de uso compasivo y **fomenta el acceso a los mismos**

#vulnERables

Esperanza va al cole

Las ER van al cole con Federito

FEDER desarrolla **un Programa de Educación Inclusiva para Centros Escolares** que tiene como objetivo favorecer la **inclusión de los niños con enfermedades poco frecuentes** en su entorno educativo.

En cualquier caso, este año lo que más preocupaba a Esperanza no era eso, era el nuevo cole ¡Qué nervios! Además el colegio de su barrio no tenía recursos para cubrir sus necesidades.

Por eso, han tenido que buscar un nuevo centro educativo y a través de FEDER se le ha acompañado en todo ese proceso. Una profesional muy agradable, especializada en educación, habló con los educadores del centro para garantizar que Esperanza contaba con los recursos y adaptaciones adecuados a su enfermedad.

¡Lo mejor es qué sus compañeros ya sabían lo que era una enfermedad rara, gracias al cuento de "Federito, el trébol de 4 hojas !

Esperanza está encantada con sus nuevos amigos y amigas.

Esperanza comienza la universidad

#vulnERables

Esperanza ya no es una niña, hoy empieza en la universidad. Quiere estudiar trabajo social.

Ha conocido profesionales maravillosas que han estudiado esa carrera y ella quiere también aportar su granito de arena a través de su trabajo.

Precisamente, la última vez que habló con estas profesionales, le asesoraron para conseguir el certificado de discapacidad. Y es que al principio no le reconocieron el grado que le correspondía según las limitaciones de su enfermedad.

Según le explicaron desde el Servicio de Información y Orientación, cada año la Federación hace formación específica a valoradores para que la situación que ha vivido Esperanza no le ocurra a más familias.

Está deseando empezar la carrera y aprender cosas.

- **Más del 70%** de las **personas** con estas patologías posee el certificado de discapacidad.
- **El 35%** aseveran que no están satisfechos con el grado de discapacidad reconocido.

¿Qué hace FEDER para solventarlo?

El departamento jurídico de FEDER asesora a los pacientes y sus familias en trámites legales derivados de la patología.

#vulnERables

Los retos de Esperanza

- **El 75% sintió discriminación,** al menos, en alguna ocasión debido a su enfermedad.
- **Principales ámbitos de discriminación:** disfrute de su ocio (un 32%), atención sanitaria (32%), ámbito educativo (30%) y actividades de la vida cotidiana (30%).

¿Qué hace FEDER para solventarlo?

Nuestro Servicio de Atención Psicológica tiene como objetivo fomentar la normalización biopsicosocial y la inclusión de las personas con ER y sus familias.

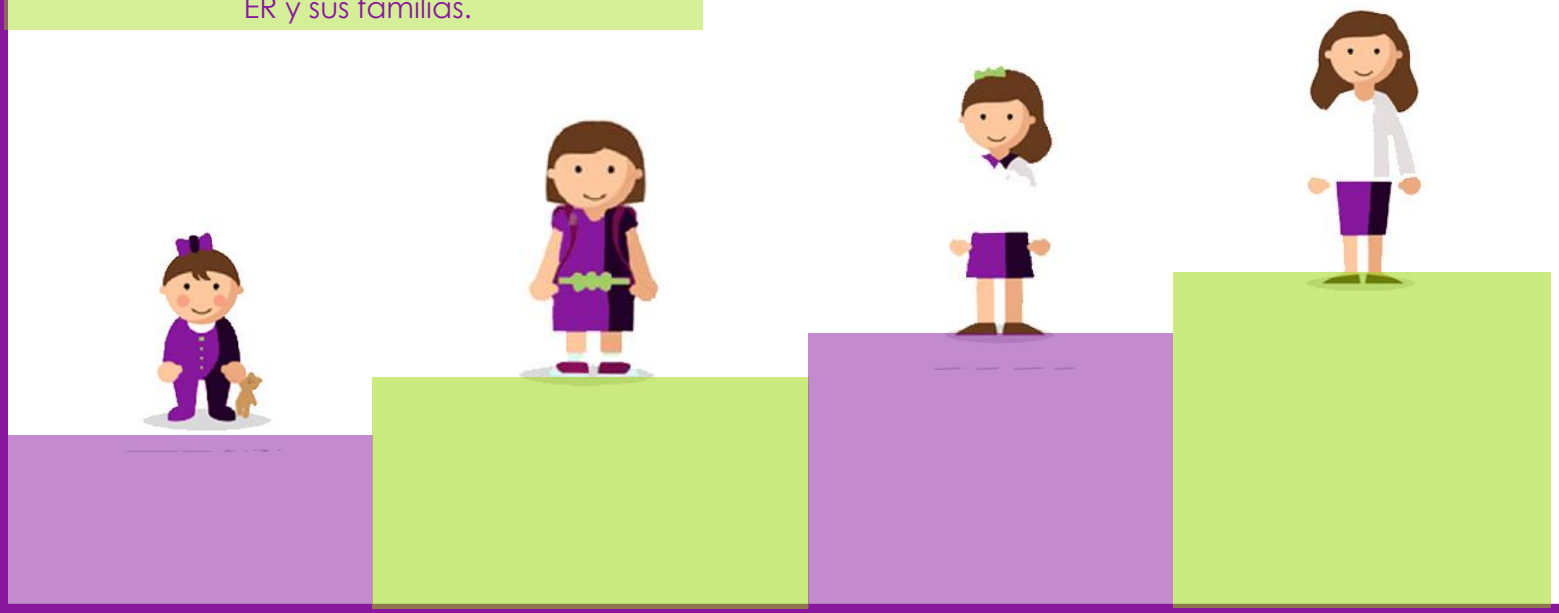
Pero convivir con una enfermedad poco frecuente no es fácil.

Esperanza tiene algunos problemas a la hora de conocer nuevos amigos en la universidad, teme el rechazo y comienza a sentir discriminación.

Por suerte cuenta con el Servicio de Atención Psicológica de FEDER, desde donde le están ayudando a gestionar las relaciones interpersonales a través de sesiones individuales.

Comienzan a trabajar la autoimágen y le dan pautas para el acercamiento social.

Esperanza ha recuperado la confianza en si misma y acaba de conocer a Luisa en su clase ¡Se han hecho inseparables!



Esperanza comienza a trabajar

#vulnERables

Hoy es el primer día de trabajo de Esperanza. Está tranquila. Sabe que puede hacerlo.

Además, sabe que desde el SIO le darían apoyo en temas laborales como las bajas o las ausencias que debe de tener para acudir a su médico de manera periódica.

Si les necesita van a estar a su lado y esta vez más que nunca ¡Esperanza empieza a trabajar en una asociación de enfermedades raras, que lucha entre otras muchas cosas por impulsar la investigación en su patología!

Esperanza, más que nadie sabe lo importante que es la investigación. Y por ello, con su trabajo logrará ayudar a que 3 millones de personas con ER puedan tener un futuro. Es decir, puedan tener Esperanza.

- **El 41%** dice haber perdido oportunidades laborales.
- **El 37%** ha tenido que reducir su jornada laboral.
- **El 37%** ha perdido oportunidades de formación.

¿Qué hace FEDER para solventarlo?

Trabajamos para defender, proteger y promover los derechos de los más de tres millones de personas con enfermedades raras en España y representamos a 372 entidades.

Nuestras razones para seguir trabajando desde FEDER

Lorena

Andrés

Lízer

Pablo

Sara

Samuel