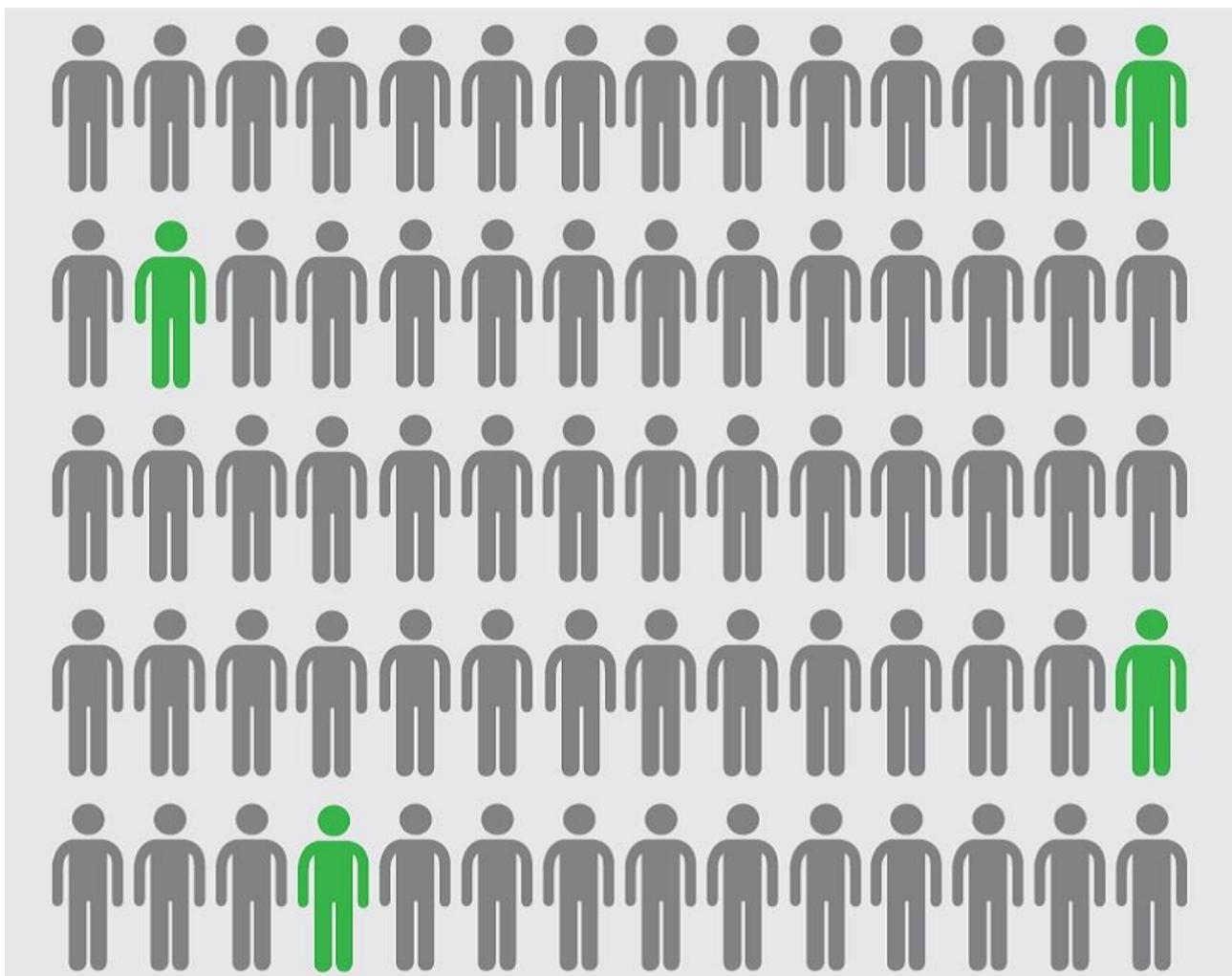


EXPOSICIÓN

Acércate a las Enfermedades Raras



FEDER País Vasco

Tel: 946667942 // 615765727
paisvasco@enfermedades-raras.org

 www.federpaisvasco.org

 FEDERPaísVasco

 @FEDERPaísVasco

INDICE

¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?.....	3
FEDER PAÍS VASCO	3
MISIÓN	4
PROGRAMAS en marcha en FEDER País Vasco.....	4
ACÉRCATE A LAS ENFERMEDADES RARAS	5
OBJETIVO DE LA EXPOSICIÓN	5
CONTENIDO DE LA EXPOSICIÓN	5



¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?

Las **Enfermedades Raras**, son todas aquellas enfermedades de baja prevalencia, afectando a **5 de cada 10.000 habitantes**. Según la OMS, existen alrededor de **7.000 enfermedades poco frecuentes diagnosticadas**. Las Enfermedades Raras afectan a un gran número de personas actualmente, según estimaciones del Gobierno Vasco, podemos inferir que en el **País Vasco**, el número de personas afectadas directas por Enfermedades Raras se sitúa en torno a las **40.000 personas e indirectamente el número de personas afectadas podría estar alrededor de las 150.000 personas**.

La mayoría de las Enfermedades Raras son genéticas y/o crónicas, **enfermedades de larga duración y debilitantes a largo plazo**, incluso si los síntomas no aparecen en el momento, ya que una de las características de las enfermedades de baja prevalencia, es que pueden aparecer en cualquier etapa de la vida.

Uno de los principales problemas a los que se enfrentan las Enfermedades Raras, es la **falta de información** que existe sobre ellas. Tanto sobre la enfermedad misma como sobre dónde y cómo obtenerla. Las personas afectadas y sus familias, los/as profesionales relacionados y la población en general sufren en muchas ocasiones el desconocimiento que existe sobre este colectivo.

FEDER PAÍS VASCO

FEDER País Vasco es la delegación de la Federación Española de Enfermedades Raras en el País Vasco. Su objetivo es ofrecer cobertura y apoyo a personas afectadas por alguna enfermedad de baja prevalencia, sus familiares y su entorno más cercano. Siguiendo esta línea, trabaja la garantía de derechos, la protección contra la discriminación y las exclusiones, ya que éstas deben estar siempre dirigidas a que la persona con discapacidad pueda materializar su derecho a ser incluida en la comunidad y a disfrutar de una vida independiente.

La importancia de la delegación de FEDER en el País Vasco radica en ser la voz de **TODAS** las personas afectadas por alguna de las patologías consideradas raras, aquellas que disponen de una red de asociaciones y también para aquellas que únicamente disponen de una asociación en todo el territorio nacional debido al escaso número de pacientes. Así mismo, la delegación da voz a todas esas personas que aún no tienen diagnóstico.

Se trabaja en diferentes líneas de acción: aumentar el conocimiento sobre las Enfermedades Raras, posibilitar el acceso a la información sobre recursos, prestaciones y ayudas y facilitar orientación sobre temas relacionados con las Enfermedades Raras y la discapacidad en general. Asimismo, se esfuerza por fomentar la inclusión social de las personas afectadas y lucha para que a las enfermedades minoritarias se les dé mayor importancia dentro de la salud pública.

Estas enfermedades **precisan ser tratadas desde un enfoque global**, con una clara coordinación de las actuaciones en los niveles internacional, estatal y autonómico.

MISIÓN

Trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

Promover la investigación y una mejor atención sanitaria.

Unir a la comunidad de familias y asociaciones.

Promover y defender sus derechos.

Conseguir igualdad de oportunidades y plena inclusión en la sociedad.

PROGRAMAS en marcha en FEDER País Vasco

DEFENSA DE LOS DERECHOS

Es la voz de los pacientes el consejo Asesor en Enfermedades Raras creado por el Gobierno Vasco. A través de este órgano asesor trabaja el impulso de políticas sociales, sanitarias, educativas y laborales que respondan de manera integral a las necesidades de los y las niños/as, jóvenes y personas adultas con enfermedades poco frecuentes.

APOYO PSICOLÓGICO INTEGRAL

- Sesiones Individuales para las personas afectadas o familias
- Atención Inmediata: Personal, telefónica y online
- Grupos de Autoayuda
- Talleres

INTEGRACIÓN COMUNITARIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- Actividades de Sensibilización en Municipios
- FEDER PV 2.0
- Seminarios Enfermedades Raras
- ER en la escuela
- Jornadas Científicas

OCIO, TIEMPO LIBRE Y RESPIRO FAMILIAR

- Excursiones de día
- Actividades para favorecer el respiro familiar

FOMENTO Y FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

- Programa de Formación del Voluntariado
- Creación de una Red de Voluntariado

FOMENTO Y COOPERACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

- Desarrollo de estructuras de cooperación y coordinación

ACÉRCATE A LAS ENFERMEDADES RARAS

FEDER País Vasco promueve actividades de sensibilización hacia la comunidad de carácter lúdico colaborando con proyectos socio-culturales. En esta ocasión ofrece la oportunidad de dar a conocer diferentes ámbitos en los que participan las personas que padecen enfermedades raras y su entorno.

Está compuesta por 17 paneles, en posición vertical, cuyas medidas son: 7 paneles de 1,5m de alto x 1m de ancho y 10 paneles de 1m de alto x 1m de ancho. El material del que está compuesto es cartón pluma. Todos los paneles están escritos en euskera y en castellano. Existe la posibilidad de reducir el número de paneles ajustándolo al espacio disponible.

OBJETIVO DE LA EXPOSICIÓN

Desde la delegación de FEDER en el País Vasco se percibe la necesidad de promover el conocimiento sobre las Enfermedades Raras para conseguir hacer desaparecer los prejuicios y la visión distorsionada que puede existir respecto a las personas que las padecen.

Con este objetivo, buscamos espacios en los que poder exhibir los paneles que reflejan una realidad desconocida para muchos pero que afecta cada vez a más gente.

CONTENIDO DE LA EXPOSICIÓN

El recorrido a través de los diferentes paneles es el siguiente:

PANEL 1 - QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA

Breve explicación de su significado y su prevalencia en la sociedad. Las **Enfermedades Raras**, son patologías crónicas graves que pueden manifestarse en el nacimiento o durante la edad adulta.

Habla sobre la significativa cifra de 7.000 enfermedades diagnosticadas como poco frecuentes.

PANEL 2 - DÓNDE ESTAMOS

Mapa donde se sitúan las sedes de FEDER y las redes sociales de las delegaciones a través de las cuales poder conocer la actualidad.



PANEL 3 - PROBLEMÁTICA Y CARACTERÍSTICAS

Lista de características comunes a las personas que padecen enfermedades a nivel social y sanitario principalmente.

Así como las consecuencias de la dificultad, en muchos casos, de encontrar un diagnóstico correcto y rápido para poder disminuir o atenuar las posibles consecuencias.

PANEL 4 - CARTERA DE SERVICIOS

Las seis áreas en las que se dividen los servicios que ofrece FEDER que tienen como objetivo final mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias.

Las áreas son las siguientes:

- *Defensa de derechos*
- *Acción social*
- *Formación y conocimiento*
- *Visibilidad*
- *Gestión asociativa*
- *Promoción de la imagen positiva*



PANEL 5 - ACCIÓN SOCIAL

Frases como: “Esto no me puede estar sucediendo a mí”, “Yo sólo quiero volver a ser quien era”, o “Para mí la vida ya no tiene sentido” son comunes entre las personas afectadas por este tipo de enfermedades y su entorno más cercano durante el proceso que se viven desde la aparición de los síntomas hasta la aceptación de la situación.

PANEL 6 - AMPLIANDO CONOCIMIENTOS

Los profesionales de diferentes ámbitos, social, sanitario, escolar, etc. nos muestran las últimas novedades en relación con las enfermedades poco frecuentes y la discapacidad en general a través de actividades celebradas en varios municipios de la CAPV.

PANEL 7 - LO QUE NO SE VE NO EXISTE

Dada la diversidad, complejidad y desconocimiento de estas enfermedades es fundamental potenciar desde los poderes públicos la investigación en estas enfermedades.

Resulta imprescindible la progresiva ampliación de los programas de cribado neonatal en la cartera de servicios comunes del SNS.



PANEL 8 - CON LOS MISMOS DERECHOS

La delegación es la voz de las personas afectadas, trabajando con las diferentes administraciones y foros de participación, promocionando, defendiendo y protegiendo los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes.

PANEL 9 - INCLUSIÓN ESCOLAR

ER en la escuela es un programa educativo para fomentar el respeto a las diferencias y normalizar la imagen de las enfermedades poco frecuentes entre la población infantil. Es necesario un cambio de actitudes que debe surgir desde la escuela, potenciando que sea para todos y que se vea enriquecida por la diversidad y donde se respire un clima de respeto y comprensión por las diferencias.



PANEL 10 - OCIO Y TIEMPO LIBRE. ALIVIO FAMILIAR

Desde FEDER delegación País Vasco se entiende el **ocio** como elemento **fundamental y mediador en el desarrollo de la vida de toda persona**, considerándose como un ámbito de importancia social y personal. Los beneficios que se consiguen son: libertad de elección, creatividad, mejora en la capacidad de comunicación, satisfacción de las necesidades, placer, felicidad, mejora de la calidad de vida.

PANEL 11 - COLABORA

¡Tú también puedes apoyar a las enfermedades de baja prevalencia!

- **Patrocinio.** A través del patrocinio de uno de nuestros Programas o Actividades de Visibilización, Si formas parte de una empresa participa en la defensa de los derechos de estas personas.
- **Donaciones.** Se pueden realizar donativos de forma personal o a través de las empresas. Por muy pequeños que sean, éstas colaborando a mejorar la vida de las personas afectadas.
- **Voluntariado.** El voluntariado es otra forma altruista de colaborar a FEDER País Vasco.

Además, participa en los Cursos de Formación que se desarrollan en los 3 Territorios Históricos.

PANEL 12 - GESTIÓN ASOCIATIVA

Debido a la baja prevalencia de las Enfermedades Raras y su especificidad, exigen de un enfoque global, basado en esfuerzos especiales y combinados, a fin de prevenir la morbilidad significativa y mejorar la calidad de vida y el potencial socioeconómico de las personas afectadas.

Incide en la cooperación y el fomento del asociacionismo además de en la participación ciudadana como herramientas necesarias para conseguir una sociedad inclusiva, justa y solidaria.

PANEL 13 – FEDER PAÍS VASCO

¡Vacúnate contra la indiferencia!

*No se trata de tener derecho a ser iguales,
sino de tener igual derecho a ser diferentes.*