

VII ESCUELA DE FORMACION CREER-FEDER

7 y 8 octubre 2016

Formando líderes,
inspirando acciones



Estudio ENSERio III

Patricia Arias Torneiro

Técnico de Investigación y
Conocimiento FEDER

Begoña Ruiz García

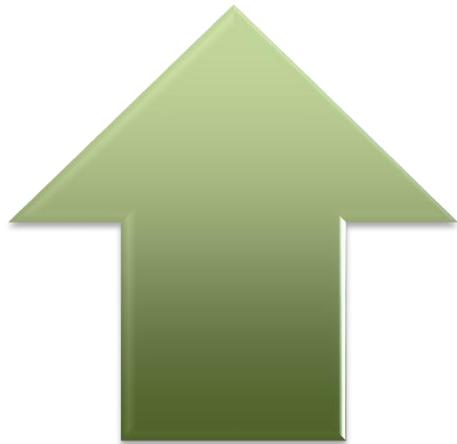
Responsable Área Técnica I CREER

COLABORA

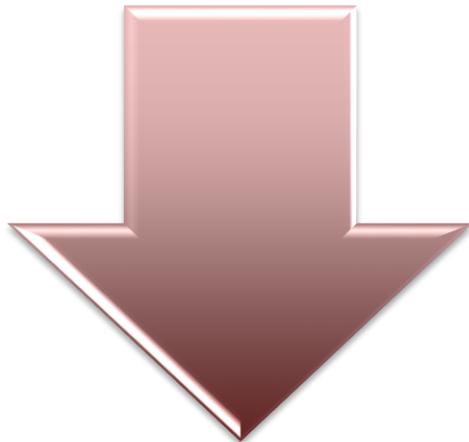


SOMOS LA VOZ DE MAS DE TRES MILLONES DE PERSONAS

Estudio ENSERio III



Incremento de demandas de información sobre situación y necesidades: interés público, privado y desarrollo del movimiento asociativo sobre ER.



Información insuficiente sobre situación y necesidades no sanitarias: sistemas de apoyo, recursos, acceso al empleo y otras oportunidades, carga económica...

Formando líderes, inspirando acciones



OBJETIVOS DEL ESTUDIO ENSERio

- Conocer la situación y necesidades de las personas con enfermedades raras, sus cuidadores y familiares, en España.
- Analizar las necesidades socio-sanitarias de las personas con ER y sus familias.
- Conocer los recursos y servicios de los que hace uso este colectivo (apoyos personales, ayudas técnicas...).
- Identificar los aspectos que facilitan la inclusión social de los afectados por ER, así como los obstáculos y/o barreras para esa inclusión.

Formando líderes, inspirando acciones

Estudio ENSERio III



PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL ESTUDIO ENSERio I

- Falta de información sobre la enfermedad, que conduce a un peregrinaje doloroso para las familias, quienes tardan, en muchos casos, años para encontrar un diagnóstico correcto. Así como retrasos inaceptables y de alto riesgo en el tratamiento
- La ausencia de centros de referencia, especialistas, medicamentos y protocolos, que acentúan el aislamiento y la incertidumbre tras el diagnóstico
- El empobrecimiento causado por las ER, como resultado de los desmesurados gastos que deben soportar las familias, al no estar cubiertos por el SNS
- La descoordinación entre profesionales de la salud y falta de experiencia en ER, lo que dificulta la estrategia terapéutica
- El impacto social y psicológico en las familias, además del escaso apoyo escolar y laboral para su integración
- Las dificultades en el acceso a Medicamentos Huérfanos y/o tratamientos
- La falta de dispositivos de ayudas sociales y sanitarias

Formando líderes, inspirando acciones

Estudio ENSERio III



MUESTRA

715 personas

204 diagnósticos

22 personas sin diagnóstico

6 diagnósticos en discusión sobre su condición de ER, lo que implica a 69 personas

Formando líderes, inspirando acciones

Estudio ENSERio III



POR QUÉ UN ESTUDIO ENSERio III

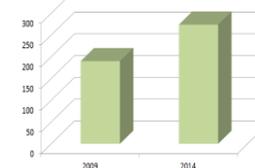


Estudio ENSERio III

Datos comparativos

Nuevas realidades

Movimiento asociativo de FEDER



Formando líderes, inspirando acciones



UTILIDAD

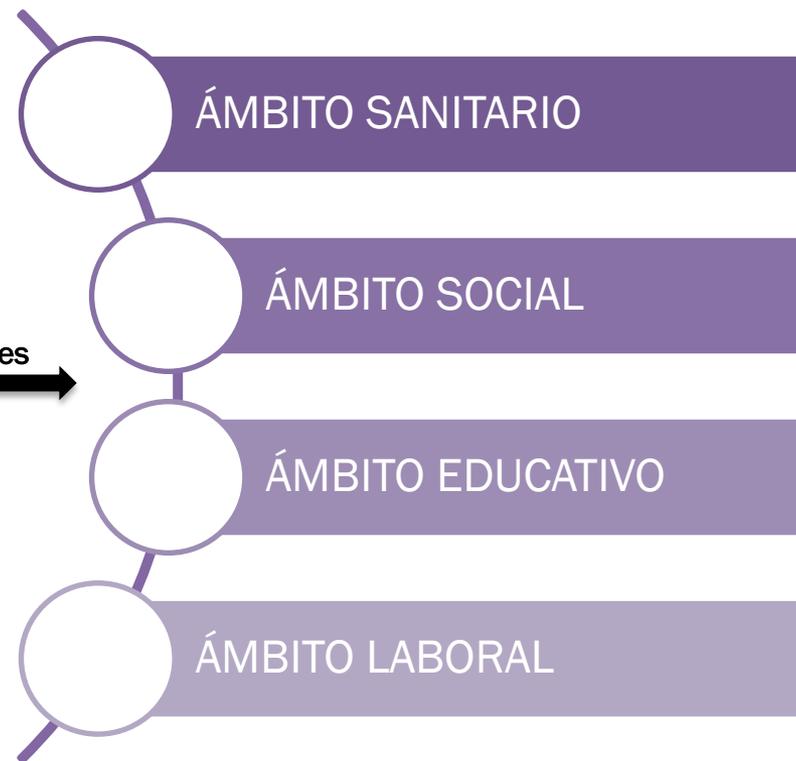


Formando líderes, inspirando acciones

Estudio ENSERio III



Definir prioridades →



Formando líderes, inspirando acciones



IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN



Formando líderes, inspirando acciones



CÓMO MOTIVAR A PARTICIPACIÓN



Formando líderes, inspirando acciones



CUESTIONARIO

<http://encuestaenserio.hol.es>

Formato papel, solicitándolo a:

Lucía Páramo Rodríguez: paramo_luc@gva.es

Juan Manuel Arcos Urrutia: juan_manuel.arcos@uchceu.es

Formando líderes, inspirando acciones