

ACCIÓN POLÍTICA

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS NO CUBIERTAS

NECESIDADES	SITUACIÓN ACTUAL	QUÉ QUEREMOS CONSEGUIR
Centros de Referencia	Están designados de forma oficial los Hospitales de La Paz y San Joan de Deu (con el Clinic) como CSUR.	<ul style="list-style-type: none"> • Dotas de más fondos a los CSUR. • Acabar con las desigualdades en las derivaciones de pacientes a estos centros. • Conseguir la designación para el Vall d'Hebron y el Virgen del Rocío, como CSUR.
Diagnóstico prenatal y preimplantacional	Ofrecer a las familias la posibilidad de elegir si tienen descendencia sin la enfermedad.	Que el Diagnóstico prenatal y pre-implantacional para la EB entre a formar parte de la Cartera Básica de Servicios del SNS.
Enfermería a domicilio	Ésta no se produce en la mayoría de los casos para las personas con EB y si se dispensa, no ofrece la calidad y garantía.	Que se garantice el apoyo domiciliario con personal formado en EB.
Productos para el tratamiento	El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó el acuerdo que insta a las Comunidades Autónomas a cubrir los gastos del tratamiento de la EB.	Que se cumpla efectivamente el acuerdo en todas las Comunidades Autónomas.
Formación a profesionales	<p>Necesidad de mayor formación de profesionales encargados de la atención de personas con EB, para evitar cosas como las</p> <p>heridas yatrogénicas y garantizar una atención asistencial de calidad</p>	Elaboración y actualización de Guías y documentación específica, haciéndola fácilmente accesible a cualquier y todo profesional que atienda a una persona con EB

ACCIÓN POLÍTICA

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS NO CUBIERTAS

<p>Discapacidad y Dependencia</p>	<p>Las familias que son valoradas se encuentran con resoluciones que no hacen honor a la situación real de dependencia del paciente, por lo que en numerosas ocasiones las prestaciones a las que pueden acceder no cubren las necesidades reales.</p>	<p>Que exista más formación de las personas encargadas de las valoraciones en los centros base y valoradores de la dependencia, para que los procesos de valoración tengan en cuenta las características y especificidades de la EB, en todos sus subtipos.</p>
<p>Rehabilitación preventiva (fisioterapia)</p>	<p>Actualmente en España se pauta rehabilitación tras un proceso quirúrgico o cuando se tiene un déficit funcional que un facultativo considera recuperable mediante la rehabilitación.</p>	<p>DEBRA está solicitando que la rehabilitación preventiva forme parte del “tratamiento” de la EB.</p>
<p>Apoyo psicológico</p>	<p>Apoyo psicológico para facilitar el proceso de adaptación y disminuir el riesgo de consecuencias psicopatológicas tanto de la persona afectada como en el entorno familiar.</p>	<p>Que se ofrezca la atención psicológica/psiquiátrica por parte del Sistema Nacional de Salud como medida imprescindible para favorecer una adecuada calidad de vida a personas con EB y/o familiares, desde el momento del nacimiento.</p>
<p>Atención temprana</p>	<p>Los Servicios de Atención Temprana valoran las necesidades de los niños/as con EB desde puntos de vista diferentes, otorgándoles en algunas ocasiones la participación en los programas debido a la detección de estos problemas de desarrollo y, en otros, negándoles la participación en los programas de Atención Temprana justificando que</p>	<p>Que se entienda la Atención Temprana como “tratamiento” de las complicaciones de la enfermedad, permitiendo que todos los niños/as que lo requieran, puedan acceder al servicio.</p>

ACCIÓN POLÍTICA

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS NO CUBIERTAS

	dichos programas no están establecidos para las necesidades de estos niños.	
Odontología	No existen profesionales suficientes ni con la formación necesaria para atender las necesidades de las personas con EB. Y además, el tratamiento debe ser costeado por las familias, algo inasumible para una familia de ingresos medios.	Ampliación de la cobertura tanto en técnicas y trabajos a realizar, como en la edad que se contempla actualmente para acceder por parte de la seguridad social a un tratamiento odontológico; o cobertura económica para poder desarrollar los tratamientos necesarios en centros privados y especializados en la EB. Organización de formaciones para especialistas.
Acceso al mercado laboral	Falta de medidas de apoyo que garanticen una inserción laboral de la persona con Piel de Mariposa.	Conseguir que se aprueben medidas que fomenten la inclusión laboral de personas con EB.
Prestaciones sociales	Que las personas con EB y sus familiares cuenten con los apoyos necesarios para poder compaginar la vida laboral y vida personal.	<ul style="list-style-type: none"> • Ampliación baja maternal y paternal. • Descanso remunerado por asistencia a citas médicas/hospitalizaciones. • Prestaciones económicas para Asistencia personal/sanitaria.
Integración social	En integración social, nos referimos a la sensibilización de la sociedad y a la accesibilidad y ocio adaptado.	Trabajar en campañas de sensibilización y en fomentar medidas que aseguren la accesibilidad y el ocio adaptado.

ACCIÓN POLÍTICA
NECESIDADES DE LAS FAMILIAS NO CUBIERTAS

Integración escolar	Ante la escolarización de un niño/a con EB es necesario tener en cuenta algunas características para poder planificar y proveer de recursos adecuados al centro, atendiendo a las limitaciones y capacidades del niño/a con EB.	Que el peque cuente con: un/a monitor/a de apoyo, con las adaptaciones curriculares y materiales necesarias, así como la atención por parte de profesionales que ya existen en los colegios, como son los profesionales de la logopedia, y maestros de pedagogía terapéutica.
----------------------------	---	---