

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS NO CUBIERTAS Y OBJETIVOS CONSEGUIDOS

NECESIDADES	SITUACIÓN ACTUAL	QUÉ QUEREMOS CONSEGUIR
Diagnóstico prenatal y preimplantacional	Este diagnóstico ofrece a las familias la posibilidad de elegir tener descendencia sin la enfermedad.	Que el diagnóstico prenatal y pre-implatacional para la EB entre a formar parte de la Cartera Básica de Servicios del SNS (que la Administración Pública ofrezca el servicio de manera gratuita).
Enfermería a domicilio	Las personas con EB necesitan contar con cuidados específicos que deben ser proporcionados por profesionales de enfermería. El servicio a domicilio no se ofrece en la mayoría de los casos para las personas con EB.	Que se garantice el apoyo domiciliario con personal formado en EB con las mayores garantías en cuanto a formación y disponibilidad de personal.
Formación a profesionales	Necesidad de mayor formación de profesionales encargados de la atención de personas con EB, para evitar cosas como las heridas yatrogénicas y garantizar una atención asistencial de calidad	Elaboración y actualización de Guías y documentación específica, haciéndola fácilmente accesible a cualquier y todo profesional que atienda a una persona con EB
Discapacidad y Dependencia	Las personas con EB que se someten a las valoraciones para el acceso a los certificados de discapacidad y a las ayudas de dependencia se encuentran	Que exista más formación de las personas encargadas de las valoraciones para que los procesos de valoración tengan en cuenta las características y especificidades de la EB, en todos sus subtipos.

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS NO CUBIERTAS Y OBJETIVOS CONSEGUIDOS

	<p>con resoluciones que no hacen honor a la situación real de discapacidad y dependencia del paciente, por lo que en numerosas ocasiones las prestaciones a las que pueden acceder no cubren las necesidades reales.</p>	
<p>Rehabilitación preventiva (fisioterapia)</p>	<p>Las personas con EB necesitan rehabilitación para retrasar retracciones y mantener la movilidad 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 y se ofrezca de forma continuada y gratuita.</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>Es un servicio que ofrece apoyo en el desarrollo del niño en facetas como el</p>	<p>Que se entienda la Atención Temprana como “tratamiento” de las complicaciones de la enfermedad, permitiendo que todos los niños/as</p>

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS NO CUBIERTAS Y OBJETIVOS CONSEGUIDOS

	<p>habla y la movilidad, entre otros. Los Servicios de Atención Temprana valoran las necesidades de los niños/as con EB negándoles, en ocasiones, la participación en los programas de Atención Temprana justificando que dichos programas no están establecidos para las necesidades de estos niños.</p>	<p>que lo requieran, puedan acceder al servicio.</p>
<p>Odontología</p>	<p>El tratamiento bucodental es imprescindible para personas con EB ya que en la boca también se producen heridas y retracciones que provocan problemas en el habla y en la deglución al comer. Actualmente no existen profesionales suficientes ni con la formación necesaria para atender las necesidades de las personas con EB. Además, el tratamiento debe ser costeado por las familias, algo inasumible para una familia de ingresos medios.</p>	<p>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.</p>
<p>Acceso al mercado laboral</p>	<p>Falta de medidas de apoyo que garanticen una inserción laboral de la persona con Piel de Mariposa.</p>	<p>Conseguir que se aprueben medidas que fomenten la inclusión laboral de personas con EB.</p>

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS NO CUBIERTAS Y OBJETIVOS CONSEGUIDOS

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.
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 monitor 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.

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS NO CUBIERTAS Y OBJETIVOS CONSEGUIDOS

OBJETIVOS CONSEGUIDOS

<p>Diagnóstico genético</p>	<p>El diagnóstico genético permite conocer la mutación causal de la enfermedad, fundamental para conocer el pronóstico y para poder realizar un diagnóstico preimplantacional en caso de futuros embarazos, así como para poder participar en ensayos clínicos.</p>	<p>Hemos estado trabajando para que el diagnóstico genético se pueda llevar a cabo como parte de la cartera de servicios del SNS con garantías y en un plazo de tiempo razonable para las familias. A día de hoy se ha conseguido que el Sistema Nacional de Salud lo asuma a través del Instituto de Salud Carlos III en Madrid. Estamos a la espera de saber cómo será el procedimiento de actuación.</p>
<p>Centros de Referencia</p>	<p>Los CSUR son centros hospitalarios que cuentan con profesionales con conocimiento y experiencia en el trato de la enfermedad. Están designados de forma oficial los Hospitales de La Paz y Sant Joan de Déu (con el Clínic) como CSUR.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dotar de más fondos a los CSUR para que cuenten con los recursos humanos y materiales suficientes. • Garantizar el acceso de los pacientes (derivaciones) a los CSUR desde todas las CCAA. • Conseguir la designación para el Vall d'Hebron como CSUR por ser especialistas en cirugías de manos.
<p>Productos para el tratamiento diario</p>	<p>El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (Consejo que reúne a representantes de todas las Comunidades Autónomas) aprobó cubrir los gastos del tratamiento de la EB.</p>	<p>Que se cumpla efectivamente el acuerdo en todas las Comunidades Autónomas (dispensación del material en las cantidades requeridas y de forma gratuita)</p>