



SALUD CON PERSPECTIVA DE GÉNERO

La Asociación Red Española de Madres y Padres Solidarios, apoyo a la investigación de las Enfermedades Raras (ReMPS) y la Delegación de Igualdad del Ayuntamiento de Córdoba han firmado el convenio para el desarrollo del proyecto **"Salud con perspectiva de género"**, que pretende incorporar la perspectiva de género en el apoyo a las personas que conviven con alguna Enfermedad Poco Frecuente y otras enfermedades degenerativas y crónicas.

EL 89% DE LOS CUIDADORES EN NUESTRO PAÍS SON MUJERES



El 89% de los casos donde hay una persona dependiente, son las mujeres las que ejercen el papel de cuidadora, lo que significa que la principal carga de atención a personas con Enfermedades Raras (en adelante, ER), muy dependientes recae sobre las mujeres, perjudicando sus posibilidades de desarrollo personal, social y laboral.

Conscientes de las dificultades que se les presentan a las mujeres con ER, tanto en el ámbito de paciente, como de cuidadora, ReMPS ha presentado este proyecto para poner de manifiesto la situación de la mujer e impulsar políticas que ayuden a paliar la actual situación.

En 2013, se impulsó el Estudio ENSERio21: Un modelo sanitario para la atención a las personas con Enfermedades Raras en las Comunidades Autónomas de Madrid, Cataluña, Andalucía, Comunidad Valenciana, Extremadura y Comunidad de Murcia. De sus resultados, se extrae:

EL 76% DE LAS PERSONAS CON ER SUFREN DISCRIMINACIÓN SOLO POR EL HECHO DE CONVIVIR CON ELLA

y, en el caso de las mujeres con ER, se produce una DOBLE DISCRIMINACIÓN. Por un lado, la que se deriva de ser paciente con discapacidad y, por otro, la que se asocia al género.

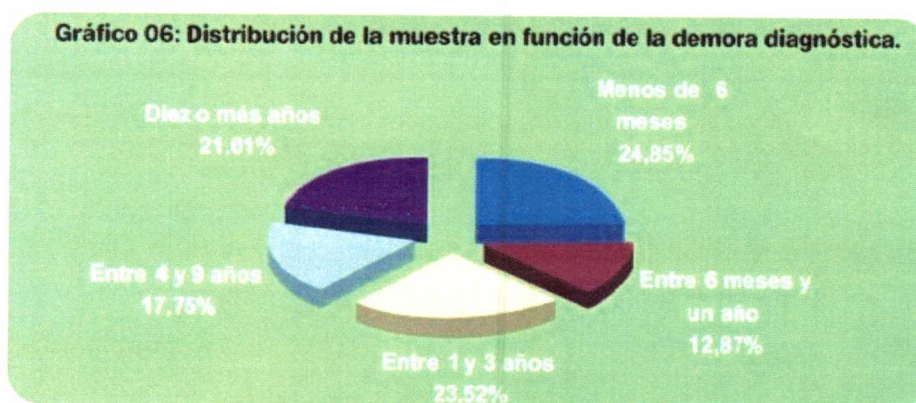
ENFERMEDAD RARA Y ENFERMEDAD COMÚN: NECESIDAD DIFERENTE

Las enfermedades raras presentan necesidades diferentes a las enfermedades comunes (EC). Los afectados por ER se enfrentan a dificultades importantes (grado de discapacidad muy grave y gran dependencia), desconocimiento de su enfermedad, escasez de expertos, ausencia de tratamiento o elevado coste y dispersión de recursos. La dificultad para acceder a recursos estructurados se incrementa, muchas enfermedades no tienen CIE (Código Internacional de la Enfermedad) y no pueden demostrar su discapacidad. Por ende, no pueden optar a recursos, y se acentúan las cargas sociales que soportan las familias. Estas dificultades no se dan cuando se cursa una enfermedad común.



IMPACTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LAS MUJERES

Por su parte, las enfermedades raras tienen un gran impacto en el día a día de las personas con estas patologías, sus familias y cuidadores. Concretamente, el 80% de los pacientes y cuidadores tienen dificultades para completar las tareas diarias y más de la mitad de los pacientes y familiares reducen su actividad profesional e incluso dejan de trabajar como consecuencia de la enfermedad. Además, las personas con ER y sus cuidadores refieren ser infelices o tener depresión hasta tres veces más respecto a la población general. A ello se suma a la demora en el diagnóstico, muy habitual en las enfermedades raras, lo que supone que las personas que necesitaron ayuda psicológica como consecuencia de este retraso del diagnóstico fueron mujeres en un 71% y hombres en un 29%. La consecuencia del agravamiento de la enfermedad por **LA DEMORA DEL DIAGNÓSTICO LO HAN SUFRIDO TAMBIÉN MÁS LAS MUJERES (UN 67%) QUE LOS HOMBRES (UN 33%)**. Es decir, que las mujeres vieron agravada su enfermedad en una proporción doble a la de los hombres por esta situación de retraso en su diagnóstico.



Fuente: Estudio ENSERio2 (FEDER, 2018).

Según la distribución de la muestra en función de la demora diagnóstica en las personas afectadas por ER, el 21,01% llevó diez o más años, el 17,75% entre cuatro y nueve años, el 23,52% entre uno y tres años, y el 12,87% entre seis meses y un año.

Respecto a la discriminación percibida en el ámbito sanitario, el 57% de las mujeres la han sentido, 12 puntos por encima de los hombres, siendo el 45% de ellos los que expresan haberla sentido.

Teniendo en cuenta el retraso diagnóstico que sufren las personas con enfermedad rara, no sorprende que el 15% del colectivo demande atención psicológica, siendo el 70% de las demandas de mujeres. Paralelamente, entre los grupos de patologías minoritarias que son más discriminadas en el ámbito educativo y laboral, destacan las enfermedades mentales (en un 54% y un 45%, respectivamente).

Cabe recordar en este punto, **EL PAPEL DE LA MUJER EN LOS CUIDADOS DE PERSONAS AFECTADAS, SIENDO UN 89% DE ELLAS LAS CUIDADORAS. COMO SE HA NOTIFICADO ANTERIORMENTE.**

PROYECTO “SALUD CON PERSPECTIVA DE GÉNERO”

El proyecto “**Salud con perspectiva de género**” se llevará a cabo desde diciembre de 2022 a junio del 2023. Entre las acciones que se llevarán a cabo en el marco de esta iniciativa, destacan la atención a las necesidades de las mujeres con ER, resolviendo consultas generales y específicas, tales como dudas sobre



el embarazo, diagnóstico genético o reproducción asistida. Además, se atenderá a las mujeres de manera individual para fomentar la normalización biopsicosocial (componentes biológicos, psicológicos y sociales) y la inclusión, al mismo tiempo que se proporcionará herramientas específicas, basadas en las necesidades detectadas. Asimismo, se fomentarán los grupos de apoyo mutuo con el objetivo de intercambiar experiencias y conocimiento. De este modo, se pretende detectar las necesidades y problemáticas de estas mujeres para desarrollar alternativas que permitan abordarlas.

Todas las actividades formativas serán desarrolladas desde una perspectiva de género, encaminándose así hacia la consecución de la autonomía y el empoderamiento de las mujeres con ER. En esta línea, la intención es lograr la equidad entre hombres y mujeres.

Las mujeres que acuden a nuestro SIVOPG, las cuales, buscan respuesta a la incertidumbre y falta de información que rodean a estas patologías. Para ello, para continuar ofreciendo una atención especializada es imprescindible contar con proyectos como este, que nos permitan conocer más en profundidad las necesidades de nuestro colectivo. **Es fundamental contar con el apoyo de entidades como la Delegación de Igualdad del Ayuntamiento de Córdoba, quien se posiciona, una vez más, a lado de los más de tres millones de personas con enfermedades raras en España.**

Para **ReMPS** es una enorme satisfacción poder colaborar con la Delegación de Igualdad para ayudar a incorporar la perspectiva de género en el apoyo a las personas afectadas por ER. En primer lugar, porque la figura del cuidador principal para personas que viven con enfermedades poco frecuentes es asumida principalmente por mujeres, perjudicando sus posibilidades de desarrollo personal, social y profesional. Además, muchas enfermedades raras están vinculadas al cromosoma XY, en consecuencia, afectan mayoritariamente a mujeres. Todo ello genera un grave impacto psicosocial en la vida de las pacientes.

SOBRE REMPS

La Asociación "**Red Española de Madres y Padres Solidarios, apoyo a la Investigación de las Enfermedades Raras**" nace el día 7 de agosto de 2013 con el objetivo de ser el altavoz de las más de cuarenta mil personas que conviven con alguna de estas patologías en Córdoba. A lo largo de estos más de 10 años de experiencia se han realizado actividades de acompañamiento y asesoramiento a las personas afectadas por Enfermedades Raras, y la desigualdad que sufren cuidadoras y afectadas como acciones de visibilidad en los medios de comunicación.

Su misión es representar y defender los derechos de las personas con enfermedades raras o sin diagnóstico, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida y a la igualdad de género dentro de estas patologías.

El enlace de la **Asociación ReMPS** y sus actividades es www.reddepadressolidarios.com