

**GERNA: ASOCIACIÓN GRUPO DE ENFERMEDADES RARAS DE NAVARRA**

**CINFA: LA VOZ DEL PACIENTE**

**PROYECTO:**

***“FISIOTERAPIA EN ENFERMEDADES RARAS”***

*Pamplona, a 13 de diciembre de 2022*

## **1.- PRESENTACIÓN DE GERNA**

### **GERNA SOMOS:**

- Un grupo de personas y familias de Navarra que estamos afectadas de alguna de las 8.000 enfermedades consideradas como raras o poco frecuentes por su prevalencia sanitaria.
- GERNA surgió por la necesidad común de todas estas familias de tener una atención integral y global en múltiples temas de sus actividades diarias, salvando las diferencias específicas de cada enfermedad.
- Actualmente, están adheridas al proyecto de GERNA 364 familias, hay 325 afectad@s de los cuales: 93 son niñ@s, 204 adult@s 27 afectad@s sin diagnóstico, representando a 200 enfermedades diferentes.
- Desde el 27 de junio de 2013 estamos inscritos como asociación sin ánimo de lucro en el Registro de Asociaciones del Gobierno de Navarra con el número 7.150 y en la Hacienda Foral con el NIF G-71145668.
- Formamos parte desde mayo de 2014 de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.
- Desde que empezamos hace ahora 8 años hasta hoy, hemos crecido de manera significativa, desarrollando en parte, una labor que correspondería abarcarla desde la administración, por parte de ellos no recibimos ningún apoyo económico para desarrollar nuestra labor.
- Por ello, se nos hace difícil llevar esta labor a nivel económico y de personal, ya que todas las personas que estamos llevando esta labor de forma activa, somos los propios afectados y familiares.

### **NUESTRA ACTIVIDAD PRINCIPAL:**

- Formar un grupo de personas y familias donde todas ellas se sientan importantes, creando un espacio donde dar y recibir, donde compartir problemas y soluciones y donde tomar la fuerza que es precisa para vivir con una enfermedad rara.
- Ofrecer una atención de una manera integral y global que ayude a la búsqueda de soluciones duraderas y prácticas ante las limitaciones y dificultades que el conjunto de los aspectos vitales nos presenta cada día sabiendo que la situación de vivencia de una enfermedad rara es, también, global y transversal y que dura 24 horas los 365 días del año.
- Dar a conocer la situación de estas personas y familias, moviendo a la sociedad a participar en acciones de sensibilización y de solidaridad.
- Defender sus derechos como ciudadanía y representar sus intereses en todos los ámbitos del sistema social y sanitario, buscando la equidad en este difícil equilibrio de relaciones e intereses de todo tipo que mueven la sociedad.

## **2.-TRAYECTORIA DE LA ASOCIACIÓN:**

Nos hemos organizado:

- GERNA surgió por la necesidad común de todas estas familias de tener una atención integral y global en múltiples temas de sus actividades diarias, salvando las diferencias específicas de cada enfermedad.
- En otras zonas de España se han organizado por el tipo de estas enfermedades y sus niveles de afección, formando asociaciones con muy pocas familias, en la mayoría de las ocasiones.
- Navarra es la única zona en la que nos hemos organizado de esta manera, haciendo más eficaz el gran esfuerzo que hacen las familias para enfrentarse a los problemas cotidianos de estas enfermedades. Y hemos creado tendencia en el sector.

Nuestra Misión:

- GERNA intenta ayudar a las familias y personas adheridas a la asociación de una manera integral, sabiendo que la situación de vivencia de una enfermedad rara es global y transversal.
- La acogida, el asesoramiento, la oferta de servicios y las propuestas de soluciones han de ser, por lo tanto, reales y adecuadas a la dinámica de cada una de estas vidas.
- GERNA quiere dar a conocer la situación de estas personas y familias, moviendo a la sociedad a participar en acciones de sensibilización y de solidaridad.

Queremos ser:

- GERNA quiere llegar a ser en Navarra la voz de las personas y familias con enfermedades raras.
- Quiere defender sus derechos como ciudadanía y representar sus intereses en todos los ámbitos del sistema social y sanitario, buscando la equidad en este difícil equilibrio de relaciones e intereses de todo tipo que mueven la sociedad.

Pretendemos:

- Formar un grupo de personas y familias donde todas ellas se sientan importantes, creando un espacio donde dar y recibir, donde compartir problemas y soluciones y donde tomar la fuerza que es precisa para vivir con una enfermedad rara.
- Ofrecer unas atenciones y servicios que ayuden a la búsqueda de soluciones duraderas y prácticas ante las limitaciones y dificultades que el conjunto de los aspectos vitales nos presenta cada día.

- Formar un grupo de personas y familias donde todas ellas se sientan importantes, creando un espacio donde dar y recibir, donde compartir problemas y soluciones y donde tomar la fuerza que es precisa para vivir con una enfermedad rara.

### **3.-FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO:**

Cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente en cualquier etapa de su vida y desde la Asociación de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes de Navarra (GERNA) tratamos de formar un grupo de personas y familias donde todas ellas se sientan representadas, creando un espacio donde poder dar y recibir, compartir problemas y proponer soluciones y tomar la fuerza necesaria para convivir con una Enfermedad Rara.

¿Enfermedad Rara? Es aquella que presenta baja incidencia en la población, concretamente una incidencia menor de 5 casos cada 10.000 habitantes. Así pues, son enfermedades desconocidas, difíciles de diagnosticar, de tratar y por lo tanto de prevenir posible sintomatología.

Las enfermedades raras son en su mayoría crónicas y degenerativas. El 65% son graves e invalidantes.

Una mayoría de estas enfermedades se caracterizan por un comienzo precoz en la vida, por sintomatología de dolores crónicos y por un desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual.

Todo ello provoca una importante discapacidad en la autonomía y en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego.

Con esta información podemos entender la situación de sobrecarga que una enfermedad de estas características provoca en los propios afectados, así como en los familiares/cuidadores...

Cuidadores y afectados que además son madre, padre, hijo, esposo, amigo... Y vivimos en sociedad donde mantener nuestra posición/rol, donde desarrollar habilidades sociales, donde ejecutar las normas sociales, donde mantener una red propia...

Es con esta reflexión que nace un proyecto en el que acompañar a las personas afectadas y a las familias de niños afectados, dotándoles de un espacio y una profesional que reforzará sus cualidades más positivas y focalizará las dificultades para afrontarlas con efectividad...

## **A. NECESIDADES Y PROBLEMÁTICA A ABORDAR:**

Con anterioridad se han realizado sesiones de **Fisioterapia** destinadas a nuestros socios con una gran aceptación por su parte, es por ello que queremos continuar las sesiones durante el año 2023 ya que hemos visto que es una necesidad para ellos continuar con dicha terapia para la mejora de su calidad de vida.

En nuestra asociación vemos las dificultades a las que se enfrentan los afectados y sus familiares debido a la enfermedad, esto conlleva numerosas alteraciones en su vida escolar, laboral, social y de salud, etc.

Esto genera una situación de incertidumbre, de miedo ante la afectación de la propia salud y por lo tanto han tenido que reorganizar su forma de vida, cuidados... con las alteraciones que eso también conlleva.

A todo esto sumamos que las familias de GERNA ya tienen una situación más débil a nivel económico debido a las terapias que tienen que realizar por su enfermedad.

## **B. ACTIVIDAD:**

Hemos creado un programa junto con profesionales expertos en Fisioterapia diseñado por y para las personas socias de GERNA residentes en Navarra, en el que se facilita el acceso a la actividad física a través de diseños personalizados.

Se plantea trabajar con las personas afectadas, a madres/padres/cuidadores de menores afectados, a jóvenes y adultos afectados por enfermedad rara.

Guiados por una profesional del campo de la Fisioterapia que a través de las sesiones tratará de crear una red de autoayuda.

Así mismo, las sesiones tienen el objeto de tratar aspectos relevantes de la enfermedad, las fases emocionales que las personas pasan al enfrentarse a un diagnóstico de estas características y las reacciones del entorno al conocer esta información.

## **C. OBJETIVOS DEL PROYECTO:**

- Mejorar y/o mantener las destrezas y habilidades sociales de los participantes, su propia capacidad de resiliencia.
- Empoderamiento personal de los participantes a través de la mejora de su propia autoestima.
- Disminución de la sobrecarga en los familiares y/o cuidadores a través del trabajo de sus propias capacidades emocionales y físicas.
- Mejorar la calidad de vida de las personas asociadas a través del trabajo de su bienestar físico.

- **PÚBLICO A QUIEN VA DIRIGIDO EL PROYECTO:**

Este proyecto de atención va dirigido a las familias pertenecientes a GERNA: adultos, jóvenes y niños afectados y sus familiares/cuidadores que estén interesados en participar en sesiones de apoyo de Fisioterapia y residan en Navarra.

#### **D. METODOLOGIA:**

La metodología usada durante la intervención se basa en los siguientes principios:

- **Participativa** ante la necesidad de fomentar la implicación de los/las participantes consiguiendo un sentimiento de integración en la sociedad.
- Haciendo hincapié en el **empoderamiento** personal de los/las participantes a través del fomento de la toma de decisiones en relación a su proyecto vital.
- Basada en la búsqueda de la motivación de los cuidados como actividad **dignificante** para las personas participantes.
- Desde la **perspectiva de género y de la diversidad intercultural** que fomente la igualdad de los participantes, así como la integración de todos ellos en una red social propia.

#### **E. VIABILIDAD:**

Este tipo de proyectos está bien acogido por las personas participantes ante la falta de recursos de esta naturaleza en los servicios públicos.

Las sesiones refuerzan los lazos de una red propia en la que apoyarse y con la que sentirse comprendido ante las situaciones diarias vividas en familias con una persona afectada por enfermedad rara.

La capacidad gestora de los profesionales de la Fisioterapia así como su experiencia en proyectos anteriores similares, junto con la capacidad profesional del equipo que va a dirigir el proyecto, y la capacitación de participantes de la propia asociación para su continuidad, es lo que hace viable la continuidad de un servicio de estas características.

#### **F. SOSTENIBILIDAD:**

Los proyectos nacidos de asociaciones del ámbito sociosanitario tienen en común la premisa de hacer visible una situación, para empoderar a las personas que se ven involucradas en ellas, hacerlas dueñas de su situación y capacitarlas para la toma de decisiones y permitir que continúen su proyecto vital sin nuestra presencia.

Este empoderamiento personal de las personas beneficiarias, junto con el protagonismo de los/las participantes en las actividades y la red social creada por y para ellos/ellas, es lo que marcará la sostenibilidad del proyecto.

#### **G. RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES:**

- Los recursos humanos necesarios son:
  - 1) Administrativa: será la persona que se responsabilice de la gestión, planificación, ejecución y evaluación del proyecto.
  - 2) Trabajadora Social: se encarga de las comunicaciones a los socios.
  - 3) Profesionales: son los Fisioterapeutas que imparten las terapias desarrollando las técnicas y recursos de cada uno de los contenidos.
- Los recursos materiales necesarios son:
  - 1) Oficina de gestión e información: es la sede de GERNA, donde se realizarán todas las acciones de planificación, gestión y evaluación. Contará con los elementos de comunicación y difusión necesarios.
  - 2) Instalaciones para la realización de las terapias: tendrán todos los elementos imprescindibles para el desarrollo de las terapias.