

DECÁLOGO DE NECESIDADES VHL



MAYO MES DE CONCIENCIACIÓN VHL

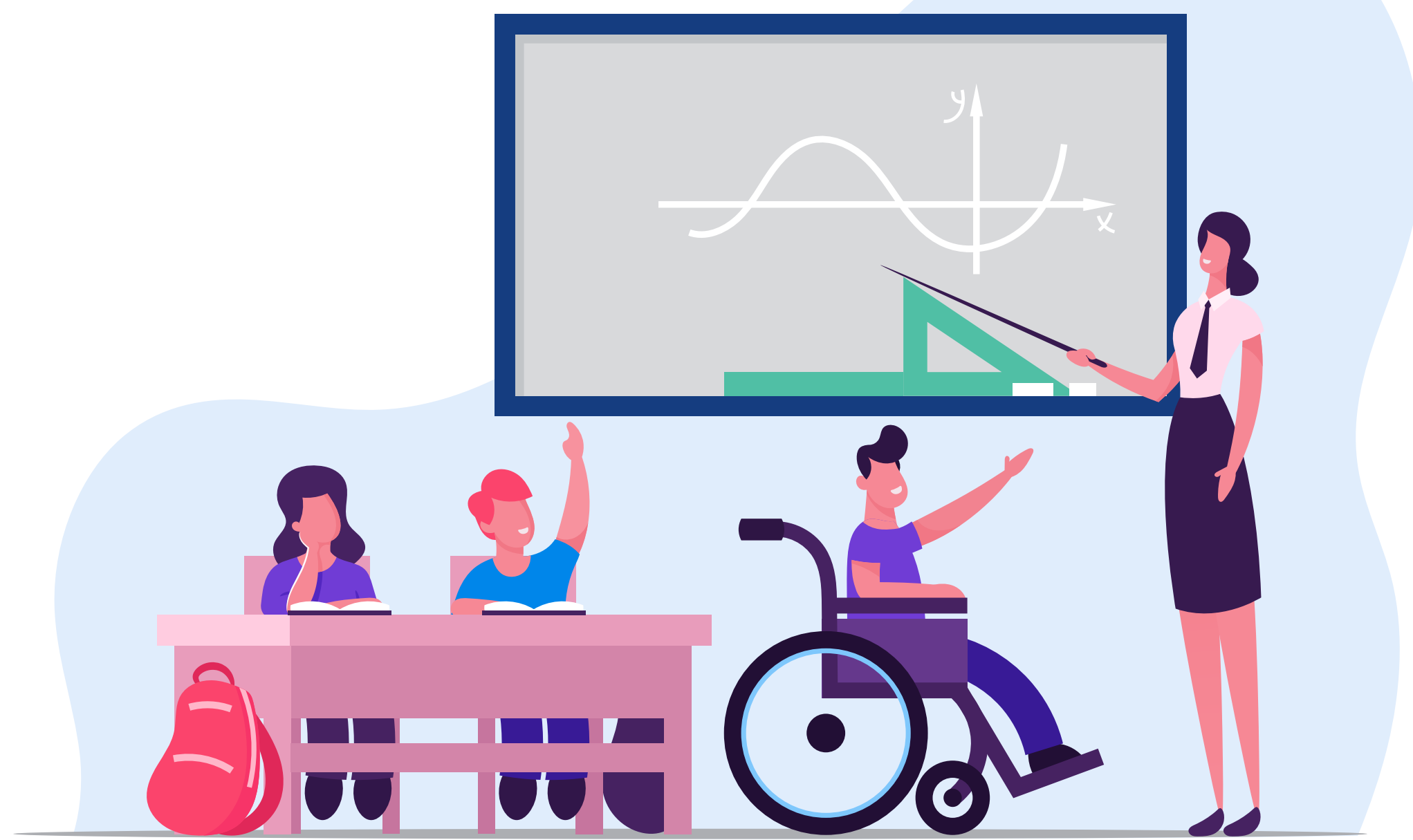
01 | VISIBILIZACIÓN

Porque de lo que no se habla es como si no existiera. Necesitamos dar a conocer la enfermedad, sensibilizar a la población, generando empatía para impulsar sociedades más colaborativas y comprensivas.



02 | EDUCACIÓN

Una de las formas que creemos básicas para involucrar y sensibilizar a la sociedad es trabajar en cooperación con el ámbito educativo, dando a conocer distintas realidades que vivimos las personas afectadas por una enfermedad rara generando espacios de solidaridad y cooperación.



03 | FORMACIÓN SOCIOSANITARIA

Se requiere de más formación entre la comunidad sociosanitaria en enfermedades raras en general y VHL en particular para, ante cualquier sospecha, poder facilitar de forma más eficiente un posible diagnóstico y que exista un conocimiento más extendido del protocolo de seguimiento.



04 | REGISTRO DE PACIENTES

A día de hoy solo en España tenemos constancia de la existencia de 340 personas afectadas por VHL, sin embargo, su prevalencia, 1 de cada 36.000 personas indica que somos más de 1300 personas afectadas. Es necesario contar con registros de pacientes de la enfermedad más fiables, con mecanismos más eficaces para no duplicar información y poder acceder a estos datos.



05 | DERIVACIONES

Precisamente el gran desconocimiento sobre VHL lleva a contar con pocos médicos de referencia en toda España, por lo tanto, es fundamental el reconocimiento y acceso a estos profesionales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan u hospital donde desarrollen su actividad.



06 | ABORDAR LA ENFERMEDAD DE MANERA INTEGRAL

Física, mental y emocional

Como dice la OMS, la salud no es solo ausencia de enfermedad, la salud es el bienestar físico, mental y emocional. Las enfermedades impactan en las personas y su entorno y es importante recoger estas situaciones para garantizar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares.



07 | INVESTIGACIÓN

La clave para poder encontrar una cura o tratamiento que nos permita vivir libres de la enfermedad. Sin ella no hay futuro posible.



08 | AYUDAS

Dadas las dificultades a las que nos enfrentamos, mientras se encuentra una cura o tratamiento, en muchas ocasiones se necesita acceso a ciertas ayudas o recursos específicos sobre todo en situaciones donde hay familias en una situación de vulnerabilidad.



09 | VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD

Cuando realizamos la valoración de la discapacidad pedimos que no sólo se basen en las secuelas derivadas de la enfermedad si no que antes de llegar a ello se valore la gravedad y cronicidad de la enfermedad y lo potencialmente incapacitante que es.



10 | FONDOS Y RECURSOS ECONÓMICOS

Se necesitan recursos económicos, de nada sirven las buenas intenciones si no contamos con apoyo y recursos que puedan materializar todas nuestras demandas y peticiones.



Con tu ayuda podemos conseguirlo



Alianza española de familias de von Hippel-Lindau