



07 Abril 14



Jornada  
trabajando  
por las  
Enfermedades  
raras



[www.enfermedadesraras.cocemfeasturias.es](http://www.enfermedadesraras.cocemfeasturias.es)

Conclusiones:



**1.** Las **ASOCIACIONES** son muy importantes para las personas con enfermedades raras pues en ellas se da una información correcta, una información filtrada.



**2.** Es muy importante formar al **CUIDADOR**



**3.** Con la **REHABILITACION** se puede trabajar la plasticidad o neuroplasticidad. Con la rehabilitación se busca preservar la máxima autonomía e independencia posible. Algunos de los objetivos de la rehabilitación son el prevenir o alargar la aparición en el tiempo de complicaciones y el optimizar las capacidades residuales.

El fisioterapeuta es el coordinador de una serie de medios. Es importante un plan terapéutico personalizado: cada paciente es distinto, necesita un fisioterapeuta especialista, una terapia individual.

Los objetivos terapéuticos no pueden ir en contra de los objetivos del paciente.

La motivación es muy importante para el aprendizaje. El paciente ha de conseguir un aprendizaje lo más correcto posible.



**4.** Las enfermedades son raras, pero los **PACIENTES** no



**5.** Las enfermedades raras o **POCO FRECUENTES** necesitan un **TRATAMIENTO INTEGRAL** y **MULTIDISCIPLINAR**. Con el traslado al nuevo **HUCA** se está trabajando para que esto sea una realidad.



**6.** La **REIVINDICACION** tiene que ser inteligente



**7.** En las enfermedades poco frecuentes a falta de curación hay que buscar **MEJORES TRATAMIENTOS**.



**8.** Las Enfermedades poco frecuentes son **DIVERSAS** y **HETEROGENEAS** y el **RETO** es enfrentarnos a ellas.



**9.** En la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes hay un **COMPONENTE SOCIOSANITARIO**.



**10.** Formalmente en el **HUCA** no existe la **UNIDAD DE VENTILACION MECANICA** pero se trabaja como si existiera. Se ha dado un paso muy grande en los últimos 5 años pues hay una mejor coordinación y existe un equipo que prácticamente solo se dedica a eso.