

Proyecto HERNER-CCV (Hermanos de niños con enfermedades raras. Comunicación y calidad de vida)

Un estudio para conocer la realidad de hermanos de niños con patologías poco frecuentes y que permitirá generar protocolos de trabajo referentes a este colectivo

En octubre de 2019 la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Fundación Poco Frecuente suscribieron un acuerdo para establecer mecanismos de colaboración entre ambas entidades con el fin de favorecer el apoyo sanitario, psicológico, pedagógico y social a las personas afectadas por enfermedades raras y sus familiares, mediante la promoción de actividades y acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de este colectivo.

En virtud de este acuerdo, Fundación Poco Frecuente se comprometía a coordinar iniciativas con D´Genes para estudiar y proponer recursos asistenciales para la atención de este colectivo y de mejorar la calidad asistencial de las personas con enfermedades raras.

Asimismo, también a promover actuaciones tendentes a la formación y asesoramiento a familiares de personas con enfermedades raras, así como a profesionales de las asociaciones relacionadas con este colectivo, en materia de salud y otros ámbitos.

En línea a la firma de este convenio y con el deseo de mejorar el conocimiento sobre las familias con enfermedades raras desde finales de 2019 se viene desarrollando de manera conjunta el proyecto HERNER-CCV (Hermanos de niños con enfermedades raras. Comunicación y calidad de vida).

El objetivo principal de este proyecto es obtener datos específicos sobre este grupo, lo que permitirá generar protocolos de trabajo sobre su salud y sobre la gestión que haya que hacer en relación a su responsabilidad en la atención directa o indirecta a los hermanos afectados.

Este estudio tendrá especial relevancia dado que son escasas en el panorama internacional las investigaciones sobre las familias con enfermedades poco frecuentes como unidad de análisis y también lo son las que se desarrollan desde un punto de vista multidisciplinar. De hecho, la literatura científica hasta el momento no aporta datos específicos sobre los hermanos y hermanas de personas con enfermedades raras en el contexto familiar.

D´Genes anima a familias de personas con enfermedades raras a que participen en este proyecto con el fin de obtener datos específicos que permitan a los investigadores establecer un cuadro de necesidades de este colectivo para hacer propuestas específicas en el ámbito social, familiar o educativo, entre otros. Para ello, se les invita a rellenar el formulario habilitado mediante el siguiente enlace en google forms:

<https://docs.google.com/forms/d/1Hx5RVN7L19hZ9vWC1G1TMmbM7XoGi7dJ1BOL8cWFFbs/edit>

