



Requisitos NH HOTELES

Necesidades de las personas con EPF y sus familias

“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”

Necesidades de las familias

Las enfermedades raras, por su baja prevalencia, precisan de concentración de los casos para su adecuada atención en **Centros, Servicios o Unidades de Referencia (CSUR)**, sobre todo para confirmación diagnóstica, definición de estrategias terapéuticas, seguimiento e incluso intervenciones quirúrgicas muy especializadas.

El Estudio de Atención de Necesidades Sociosanitarias de Atención a Personas con ER y sus Familias (**Estudio ENSERio III**), promovido por FEDER y CREER y realizado por la Universidad CEU-UCH, ya traslada informes preliminares que recogen información detallada relativa a los desplazamientos y las dificultades de las familias por asumir la cobertura de los mismos:

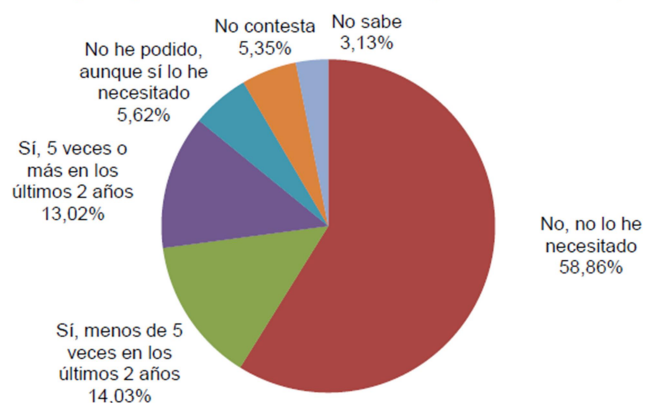
En la muestra analizada del Estudio Enserio III, **1 de cada 4 personas (el 24,61%) dice haber tenido que desplazarse fuera de su Comunidad Autónoma en los dos últimos años para conseguir un diagnóstico**; de ellas, el 41,24% indica que han tenido que hacerlo más de cinco veces en este período.

En cuanto al **acceso a un tratamiento, 1 de cada 5 (el 20,24% de la muestra) dice haber tenido que desplazarse fuera de su Comunidad para conseguirlo**; de entre ellas, más de la mitad (el 54,85%) cinco veces o más en los dos últimos años. Además, el 7,1% de la muestra total declara que no ha podido desplazarse, aunque sí que lo ha necesitado. Finalmente, el 6,15% de la muestra expresa haber necesitado trasladarse a otra Comunidad para conseguir acceder a un determinado medicamento; de estas personas, más de la mitad (el 53,6%) cinco o más veces en los dos últimos años. Y un 3,48% del total de la muestra dice que no ha podido hacerlo, aunque sí que lo necesitaba para conseguir el acceso a ese medicamento.

En conjunto, si se suman los desplazamientos a otras CC. AA. por una de estas tres causas –es decir, acceso a un diagnóstico, un tratamiento o un medicamento específico– **en los dos últimos años, se observa que el 58,86% de la muestra no necesitó desplazarse; por el contrario, el 27,05% sí tuvo que hacerlo: de estas personas, el 13,02% tuvo que desplazarse 5 veces o más; el 14,03% tuvo que hacerlo menos de 5 veces; y finalmente, el 5,62% no pudo desplazarse, aunque necesitaba hacerlo.**

Por otro lado, al hecho de la necesidad de trasladarse le acompañan las dificultades cuando la personas o la familia toma la decisión de hacerlo, casi siempre motivada por la ausencia de soluciones en su Comunidad.

Gráfico 17: Desplazamiento a otra CC. AA. (diagnóstico, tratamiento y medicación)



Acuerdo de colaboración con NH

FEDER y el Grupo NH Hoteles, han firmado un acuerdo de colaboración que incorpora la respuesta a las necesidades de las familias dentro del Programa **“Hoteles con Corazón”**. El Programa consiste en proporcionar alojamiento gratuito para aquellas familias con algún miembro con EPF que tenga que pernoctar en la ciudad donde esté siendo atendido su familiar por motivos de consultas y/o pruebas (que no se hayan cuadrado en el mismo día), ingreso hospitalario y/o participación en ensayos clínicos en las siguientes ciudades: **Valencia, Sevilla, Bilbao, Santiago de Compostela, Murcia, Zaragoza, Pamplona, Badajoz, Salamanca, Valladolid y Burgos**. Los objetivos del Programa son:

- ❖ **Accesibilidad:** garantizar la accesibilidad del establecimiento y las habitaciones. La amplia diversidad funcional que presenta el colectivo de EPF
- ❖ **Cercanía:** El lugar de alojamiento ha de ser cercano al hospital para poder acceder más rápidamente al lugar de ingreso de la persona que, generalmente es un menor.
- ❖ **Confortabilidad:** La necesidad de un lugar confortable, privado que permita a los cuidadores principales a relajarse para retomar las fuerzas necesarias que implica el cuidado.

Requisitos de las familias para optar al Programa “Hoteles con Corazón”

- Residir en territorio español (FEDER podrá solicitar ante la duda, certificado de empadronamiento)
- Avisar a FEDER con 6 días de antelación
- Disponer preferentemente de Ingresos familiares netos inferiores a 30.000€. (FEDER podrá solicitar declaración de renta como miembros obligados en una misma unidad familiar si se produjera un exceso de demanda)
- Acreditar mediante informe médico o informe del Trabajador Social del Hospital el motivo de la pernocta: consultas y/o pruebas (que no se hayan cuadrado en el mismo día), ingreso hospitalario y/o participación en ensayos clínicos. Se puede acreditar mediante informe de alta y de baja a FEDER
- Darse de alta como socio en: <https://www.nh-hoteles.es/nhrewards/signup> y remitir a FEDER el número de socio junto a la solicitud donde constará nombre, apellidos, D.N.I, días de alojamiento y hospital al que acudirán, acuerdo de cesión de datos a NH, documento de requisitos firmado (conforme), información relativa a ciudad de origen, ciudad de destino, motivo de la pernocta y días aproximados de estancia
- Cuando llegue la hora de salir del hotel, el beneficiario deberá informar de que desea canjear el precio de la habitación con los puntos de NH Rewards

La ayuda está disponible en cualquier momento del año pero se dará prioridad a entidades miembros de FEDER que hayan seleccionado este recurso a través de la IV Convocatoria Única. **La solicitud para comenzar a cursar la ayuda se realiza a través del correo:**

l.munoz@enfermedades-raras.org

Otras condiciones:

- Los gastos extra no previstos como servicio de habitaciones, consumos de minibar, tv de pago, etc, que superen el importe en puntos abonados como objeto de la donación serán abonados aparte en dinero efectivo por el beneficiario.
- Una vez en el hospital, la antelación por la que deben informar sobre la ampliación o cierre de check (72h)