

El peregrinaje de 3,5 millones de españoles

Odisea diagnóstica

- Una enfermedad rara tarda entre **5 y 7 años** en ser diagnosticada (**12** si es ultrarrara)
- El **33%** de los primeros diagnósticos es erróneo y la mayoría de los pacientes reciben **2 ó 3** diagnósticos diferentes

La soledad del paciente y su familia

- Incertidumbre ante el desconocimiento
- difícil acceso al circuito sanitario
- sintomatología solapada
- costosos desplazamientos en busca de respuesta

La realidad detrás de los porcentajes

- El retraso en el diagnóstico se traduce en
- **40,9%** de pacientes sin tratamiento
 - **26,7%** con tratamiento erróneo
 - **26,8%** ve agravada su dolencia

- Las familias tienen que dedicar
- **20%** de sus ingresos mensuales a las necesidades del paciente
 - **51%** tiene dificultades para acceder a medicamentos huérfanos
 - **75%** sufre discriminación por su enfermedad

- ¿Te sientes solo y perdido?
- ¿Quieres mejorar el servicio a tus asociados?
- ¿Eres una empresa comprometida con la asistencia de calidad?



- Una nueva forma de interactuar con el paciente
- Una red abierta a todas las asociaciones
- Una comunidad de centros comprometidos

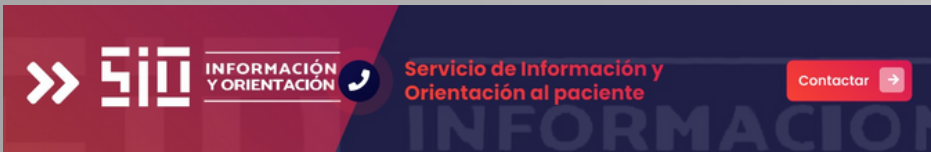


En Diversia 5.5, eres mucho más que un paciente y podemos ayudarte

- Nunca nos hemos quedado en las cifras. Siempre hemos visto, detrás de los números, la realidad que viven en España 3,5 millones de personas diagnosticadas con una enfermedad rara, porque el número de quienes siguen esperando a que su patología tenga nombre podría duplicar esta cifra. Teníamos claro que debíamos ofrecer una respuesta a la altura de los **retos** que presentan unas enfermedades tan complejas y discapacitantes y que tan alto coste económico, social, profesional y emocional ocasionan a todo el núcleo familiar
- Diversia 5.5 es esa **respuesta**: una innovadora forma de interactuar con el paciente, una red asistencial que materializa nuestro compromiso con la **persona** que está detrás de las cifras de cada EERR
- Si eres un paciente perdido en la odisea diagnóstica o ya tienes un diagnóstico que exige un medicamento huérfano y una atención multidisciplinar continuada **podemos ayudarte. No camines solo**
- Ponemos a tu disposición **150 centros acreditados** que, a través de sus **15.000 profesionales** altamente cualificados, cubren todas las necesidades que plantean estas patologías desde el **diagnóstico** al **tratamiento** y garantizando la **continuidad asistencial**

¿CÓMO ACCEDER?

- A través del SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO
- A través del MAPA INTERACTIVO de centros por provincias
- A través de los profesionales de los centros de Diversia 5.5



¿QUÉ ENCONTRARÁS? 150 centros que cumplen el Reglamento de Acreditación (ANASBABI Quality Healthcare)

- Dos grupos hospitalarios: Vithas y San Juan de Dios
- Centros que cubren consejo genético, apoyo psicológico, logopedia, desarrollo infantil, atención temprana, terapia ocupacional, rehabilitación neurosensorial, psicomotriz, acuática o con animales, servicios de orientación biopsicosocial, escuela de salud, adaptaciones ambientales, terapias avanzadas, estimulación neurosensorial, audiología, retinopatías, optometría y baja visión, dietética y nutrición, tiempo libre, respiro familiar o ayuda a domicilio
- Las Unidades Avanzadas permiten el tratamiento multidisciplinar que exigen las EERR. El **Programa Centinela** y la figura del **Asistente Personal Sanitario** garantizan la continuidad asistencial. La historia digital clínica **Únique** facilita la necesaria conexión interconsultas
- Los pacientes en riesgo de exclusión también pueden beneficiarse de los servicios incluidos en el **Banco Solidario**, creado para que nadie se quede atrás y la integración sea una realidad

Diversia 5.5, una red de servicios a disposición de las asociaciones de pacientes

- Diversia 5.5. es un proyecto creado por Anasbabi ciliopatías, **abierto** a la incorporación de otras asociaciones cuyos compromiso, misión y valores tengan un único protagonista y objetivo: mejorar la calidad de vida del paciente
- Si eres una asociación, integrarte en Diversia 5.5 permitirá que:
 1. Tus asociados se beneficien de todos los **servicios** incluidos en la red
 2. Promover sinergias para intensificar la **divulgación** de las EERR y las necesidades de las familias
 3. Establecer **alianzas estratégicas** que aporten calidad y eficiencia asistencial, mejorando la atención al paciente
 4. Impulsar proyectos de **I+D+i**
 5. Fomentar la **formación** de los pacientes, familias y profesionales de la atención sociosanitaria
 6. Articular acciones que permitan dar una **pronta respuesta**, clara y efectiva, a los problemas de los pacientes
 7. Somos un proyecto asistencial creado por una asociación comprometida con el paciente, y juntos seremos el altavoz de millones de familias y el canal por el que obtendrán una atención preventiva y predictiva personalizada



Conoce **quiénes somos** y **qué hacemos**. Únete a este proyecto para concienciar a la sociedad, autoridades y profesionales sociosanitarios de que **todos somos raros, todos somos diferentes**

Ayúdanos a ayudar. Si también crees que todos los pacientes tienen los mismos derechos y que la integración real es posible, Diversia 5.5 es también tu proyecto

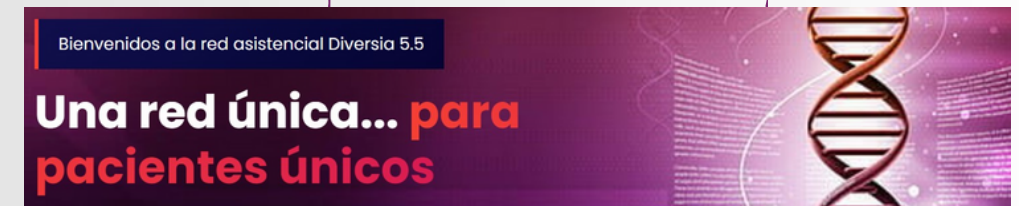
Diversia 5.5, una comunidad de centros comprometidos con el paciente

- ¿Eres un centro de atención sociosanitaria comprometido con el paciente?

Entonces tienes que saber **por qué** estar en Diversia 5.5

1. **Tu paciente** recibirá una asistencia de calidad y accederá a todos los servicios y tratamientos innovadores que requiera su patología. Y si está en riesgo de exclusión podrá ser usuario del Banco Solidario
2. **Tu empresa** será parte de un mapa de recursos técnicos y humanos, entablando sinergias en un entorno de cooperación multidisciplinar para una constante mejora de los protocolos de actuación

- Estarás en una red de personas para personas, con áreas como Genética, Formación, Baja Visión, Sociosanitaria, Psicología, Acción Territorial, I+D+i, Educación, Acción Social o Terapias con animales
- Las Unidades Avanzadas, el Asistente Personal Sanitario y la historia digital Únique garantizan un flujo de comunicación en red que asegura a cada paciente una respuesta a la medida de sus necesidades



¿Quieres formar parte de una **comunidad** de profesionales cualificados, comprometidos con el paciente, que promueven la investigación, el desarrollo y la innovación? Te esperamos