

MANIFIESTO

28 de febrero de 2014

El próximo 28 de febrero se celebra el DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. Coincidiendo con esta fecha, las asociaciones de personas con discapacidad afectadas por enfermedades catalogadas como “raras” o “poco frecuentes” se reúnen en todo el mundo, al igual que hoy lo hacemos aquí, con el fin de hacer una llamada de atención y sensibilizar a la población sobre las dificultades a las que se enfrentan las personas con estas enfermedades y sus familias.

Se definen como enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes, aquellas que tienen una baja incidencia, es decir, que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población general.

Se considera que una enfermedad es poco frecuente cuando concierne solamente a cinco de cada diez mil ciudadanos, lo cual equivale a un porcentaje de entre el seis y el ocho por ciento de la población.

Aunque estas patologías son poco frecuentes, el hecho es que afectan a un gran número de personas. Según la Organización Mundial de la Salud, hay catalogadas cerca de siete mil enfermedades raras, que afectan al siete por ciento de la población mundial. Ello significa que cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente a lo largo de su vida.

Las enfermedades raras o poco frecuentes se encuentran representadas aquí por las siguientes asociaciones:

- Asociación de enfermos musculares del Principado de Asturias ASEMPA
- Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística F.Q
- Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA-Principado
- Asociación de Hemofilia de Asturias AHEMAS
- Asociación Asturiana de ATAXIAS “Covadonga” ATAXIA
- Asociación Asturiana de Neurofibromatosis ASNEFI
- Asociación COREA DE HUNTINGTON de Asturias
- Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias CHYSPA
- Asociación de afectados por Miastenia Gravis ADAMG
- Asociación de Retina Asturias
- Asociación Española del Síndrome de Wolf Hirschhorn

A continuación representantes de cada una de estas asociaciones va a leer una parte del manifiesto que recoge las necesidades y líneas de trabajo que todas ellas consideran necesarias para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad rara o poco frecuente

Se reivindica:

- Una **rehabilitación continuada** con cargo a la Seguridad Social, fundamental para el tratamiento de estas patologías, realizada por profesionales especialmente formados. En los casos en que sea necesario, la rehabilitación ha de ser domiciliaria.

- Mejora sustancial de los servicios sanitarios:
 - A) **Centros de atención especializados** para las enfermedades raras y, en su defecto, **consultas monográficas**. Con su existencia se garantiza la realización en un mismo espacio físico de las **pruebas diagnósticas** necesarias y la coordinación de los distintos especialistas, sin que el paciente tenga que deambular de consulta en consulta por todo el recinto sanitario.

 - B) **Garantizar la continuidad de las unidades de atención** existentes en la actualidad en el nuevo HUCA, para abordar de un modo integral la atención a los pacientes con enfermedades raras.

 - C) Mejorar el **acceso al diagnóstico y al tratamiento** de cada una de las personas afectadas

 - D) **Profesionales formados y especializados** en la atención a estas patologías, principalmente médicos de atención primaria, así como una buena coordinación entre ellos para facilitar el pronto **diagnóstico** de la enfermedad y establecer los tratamientos adecuados lo antes posible.

- **Espacios libres de barreras arquitectónicas y aparatología** accesible a las necesidades de los afectados, con el fin de que puedan realizar en igualdad de condiciones las pruebas diagnósticas que precisan.

- Utilizar **prótesis de fibra de vidrio** con los enfermos que las precisen, ya que por su ligereza y resistencia pueden mejorar el día a día de los afectados por una enfermedad rara.

- Que se garantice que todos los pacientes tengan acceso a una **atención sociosanitaria** de calidad, sin importar la rareza de su patología o su lugar de residencia, para evitar las desigualdades que actualmente se están produciendo entre las distintas Comunidades Autónomas

- Creación de protocolos de actuación, para tener una guía orientativa que facilite la intervención.

- Impulsar el fomento de **la investigación**, para avanzar en el tratamiento y la mejora de la calidad de vida de los afectados.



- **Diagnóstico genético preimplantacional**, seleccionando embriones para eliminar patologías congénitas graves, como Fibrosis Quística, Neurofibromatosis, Hemofilia y Corea de Huntington, entre otras.
- **Screening neonatal**, que permita una detección temprana de la enfermedad y un tratamiento precoz , que permita mejorar significativamente el pronóstico, ahorrando elevados costes posteriores.
- Consideración del **reconocimiento de enfermedades crónicas** a los afectados por estas patologías, que en mayor o menor medida les acompañarán de por vida: Chiari y Siringomielia, Hemofilia, etc.
- Adquisición de **bipedestadores** para los **centros educativos** en los que cursen estudios alumnos usuarios de silla de ruedas, con el fin de poder descansar y ponerse de pie.
- Incremento de las partidas presupuestarias que corresponden a las subvenciones para entidades sin ánimo de lucro.