

De nuevo, con las Enfermedades Raras



La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU), la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap), la Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (MEHUER), la Sociedad Española de Pediatría Social (SEPS) y la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) han firmado un manifiesto conjunto por el que solicitan a las administraciones públicas la creación de “plataformas activas y de carácter permanente que permitan de manera conjunta encontrar soluciones efectivas entre las autoridades públicas competentes, representantes políticos y todos los colectivos pertenecientes al ámbito de las enfermedades raras y así poder **defender, promover y mejorar la calidad de vida de los 3 millones de personas afectadas por estas enfermedades en España**”.

“Son muchos los retos existentes y es necesaria la concurrencia de voluntad política por parte del **Gobierno central, los gobiernos autonómicos y los partidos políticos**, para buscar soluciones permanentes conjuntamente con profesionales, pacientes e industria y poder alcanzar compromisos reales”, aseguran los firmantes del manifiesto que ya ha sido remitido al Ministerio de Sanidad.

En la actualidad, se estima que existen entre **5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas**, que afectan a más de tres millones de personas en España. Y es que uno de los principales problemas a los que se enfrentan los pacientes con estas patologías es el acceso tardío y poco equitativo (entre comunidades autónomas) al diagnóstico y al tratamiento, con retrasos de entre 5 y 10 años.

Ante esta situación, el manifiesto propone las principales medidas que se han de llevar a cabo en el ámbito de las enfermedades raras en España; a saber:

1. Impulsar un Plan de desarrollo e implementación de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud dotándolo de los recursos suficientes.
2. Promover el conocimiento general sobre las Enfermedades Raras.
3. Promover la Investigación en Enfermedades Raras, favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de los laboratorios que investigan en enfermedades raras.
4. Fortalecer, garantizar y agilizar el procedimiento de designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR).
5. Implementar un modelo de Asistencia Integral que dé respuesta a las personas con enfermedades poco

frecuentes, asegurando un diagnóstico precoz y la armonización de un cribado ampliado en todas las Comunidades Autónomas.

6. Conseguir un acceso rápido y equitativo al diagnóstico y tratamiento con los medicamentos apropiados en las distintas Comunidades Autónomas, proporcionando la financiación necesaria para ello.

7. Conseguir consenso entre los informes y evaluaciones de los nuevos tratamientos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, los de las Comunidades Autónomas y los de los hospitales.

8. Evitar demoras en las decisiones sobre financiación y precio de los medicamentos.

9. Promover la participación en el empleo de las personas con enfermedades raras con actuaciones que les permitan realizar su actividad laboral y profesional.

10. Favorecer la inclusión educativa, contando con la implicación y formación de todos los profesionales del ámbito educativo.

11. Fortalecer los servicios sociales, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia, así como la coordinación de los servicios de sanidad, sociales, educativos y de empleo tanto en el Estado como en las Comunidades Autónomas.

Para poder poner en práctica dichas medidas, los firmantes **solicitan a las diferentes administraciones públicas y partidos políticos**, voluntad política para alcanzar compromisos y soluciones conjuntas con los colectivos involucrados en el ámbito de las Enfermedades Raras, de manera que:

1. El gobierno de España incorpore en el Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud a todos los colectivos vinculados en materia de enfermedades raras.
2. Los futuros políticos que formen parte de las Cortes Generales en la próxima legislatura creen una Comisión Mixta Permanente (Congreso-Senado) sobre enfermedades raras.
3. Los responsables políticos creen presupuestos específicos para el tratamiento de los pacientes afectados de enfermedades raras con el fin de mitigar las situaciones de inequidad y diferencias entre regiones.
4. El mecanismo de compensación entre comunidades autónomas sea transparente, ágil y eficaz y permita conocer las dificultades y los retrasos en el acceso a estos medicamentos para poder solventarlos.
5. El gobierno de España garantice un entorno normativo, administrativo y político estable, ágil, previsible y transparente: procedimientos administrativos definidos con claridad, para que las compañías que investigan y desarrollan los tratamientos específicos para las personas con enfermedades raras puedan seguir aportando beneficio y calidad de vida a estos pacientes, manteniendo su compromiso con la I+D+i y con la introducción de medicamentos en el mercado para tratar estas enfermedades.

La coordinación de todos los implicados en el ámbito de las enfermedades raras es también uno de los puntos principales en los que pueden y deben sustentarse estas medidas.

Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) (descarga [pdf de adhesión](#))

