

Febrero, el mes de la esperanza



Familia y Salud vuelve a dedicar el mes de febrero a que todos, sociedad general y profesionales, conozcamos mejor las Enfermedades Raras.

La [Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria \(AEPap\)](#) se adhiere así a la campaña de sensibilización organizada por la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#) en coordinación con la [Organización Europea de Enfermedades Raras \(EURORDIS\)](#) y la [Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras \(ALIBER\)](#) en torno al **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, que este año se celebra el **29 de febrero**. La Campaña tiene como objetivo principal concienciar sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias.

Declaración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Apoyamos esta Declaración promovida por FEDER (tú también puedes firmarla, [pinchando aquí](#)):

En el marco del Día Mundial de las ER queremos abordar las enfermedades poco frecuentes como un desafío de salud pública que requiere una atención especial y con carácter urgente. Para ello, instamos a las autoridades competentes a que se adhieran a esta declaración y a las 10 prioridades propuestas que constituirán la hoja de ruta de la Federación:

1. Impulsar un Plan de desarrollo e implementación de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud dotándolo de los recursos suficientes y garantizando la coordinación entre las diferentes CCAA.
2. Garantizar la sostenibilidad del Registro Nacional de ER, implicando a las CCAA, profesionales, investigadores,

así como al resto de agentes sanitarios en el volcado de datos.

3. Promover la investigación en Enfermedades Raras, favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de las entidades e instituciones que investigan en enfermedades raras.
4. Promover la Formación e Información en Enfermedades Raras.
5. Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR), proporcionando recursos, favoreciendo la coordinación entre CSUR y otros centros sanitarios, así como promoviendo su participación en la convocatoria para las Redes Europeas de Referencia (ERNs).
6. Implementar un modelo de Asistencia Integral que responda a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes, asegurando un diagnóstico precoz y la armonización de un cribado ampliado en todas las Comunidades Autónomas.
7. Conseguir un acceso rápido y equitativo al diagnóstico y tratamiento con los medicamentos apropiados en las distintas Comunidades Autónomas, unificando los informes y evaluaciones y evitando demoras en las decisiones sobre financiación y precio de los medicamentos.
8. Promover la participación en el empleo de las personas con enfermedades raras con actuaciones que les permitan realizar su actividad laboral y profesional.
9. Favorecer la inclusión educativa, contando con la implicación y formación de todos los profesionales del ámbito educativo.
10. Fortalecer los servicios sociales, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia, así como la coordinación de los servicios sociales, sanidad, educación y empleo tanto en el Estado como en las CCAA.

Para poder hacer frente a los retos mencionados y acometer las medidas descritas, las enfermedades raras han de ser tratadas desde un enfoque global, con una clara coordinación de las actuaciones del sistema sanitario en los niveles nacional, regionales y locales, así como una necesaria cooperación entre todos los sectores y agentes implicados.

Enfermedades Raras en *Familia y Salud*

Como en años anteriores hemos dado a conocer algunas de estas enfermedades a lo largo del mes de febrero. Este año:

- Asociación Española de Ictiosis
- Retinoblastoma (Día Mundial del Cáncer infantil)
- Malformación de Chiari - Asociación Española de Malformaciones Craneo-cervicales
- Asociación Española de Síndrome de Sotos
- Síndrome de Kabuki - Kabuki Síndrome Network
- Síndrome de Dravet - Dravet Syndrome Foundation

Somos conscientes que, a lo largo del mes, solo elegimos unas pocas y damos menos visibilidad a otras muchas. Aunque desde la sección "[Webs Útiles: Enfermedades Raras](#)" de nuestra web mantendremos información permanente donde puedes encontrar más información y direcciones de interés. Y una relación de [Cuentos sobre discapacidad y enfermedades raras](#). Cuentos para compartir y sensibilizar en la diversidad desde edades muy tempranas. Los niños lo hacen. Porque conocerlas mejor es el primer paso para la integración y hay que fomentar

el respeto a las diferencias desde la infancia.

RECUERDA, tu también puedes contarnos tu historia o de la persona que conoces (como familiar o cuidador) en “[La Voz de los pacientes](#)”. Únete y alza la voz por las enfermedades raras.

Fecha de publicación: 9-02-2016
