

Día Mundial de las Enfermedades Raras



¡¡Todo lo que necesitas saber!!

ACTÚA, ÚNETE Y DIFUNDE

Los pediatras de Atención Primaria apoyan a los afectados por Enfermedades Raras

Entre el 6 y el 8% de la población mundial padece una enfermedad rara (ER). La falta de información y el desconocimiento social dificulta el diagnóstico y más del 75% de los afectados y sus familias se sienten rechazados y discriminados.

Coincidiendo con el [Día Mundial de las Enfermedades Raras](#) y con el objetivo de concienciar a la población sobre este tipo de patologías y dar voz a los pacientes y sus familiares, la [Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria \(AEPap\)](#) se ha sumado a la campaña de sensibilización organizada por la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#) en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS).

La campaña tiene como objetivo concienciar sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias.

La incidencia de este tipo de patologías, en su conjunto, es de 1 por cada 1.000 pacientes en edad pediátrica. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 ER que afectan al 7% de la población mundial. Concretamente, en España se estima que existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes, de las cuales más del 80% son de origen genético.

Las ER son, normalmente, crónicas y degenerativas. En este sentido, dos de cada tres casos se manifiestan antes de los dos años de vida, en la mitad de las veces afectan al desarrollo motor, sensorial e intelectual. Por ello, una de cada tres personas afectadas, puede sufrir una discapacidad en su autonomía.

Desde AEPap, los pediatras de AP han destacado que “todo ello provoca un alto impacto en la salud, calidad de vida y economía familiar, más aún cuando un alto porcentaje de los medicamentos o cuidados necesarios no están cubiertos por la Seguridad Social”.

Los pediatras de Atención Primaria apoyan a FEDER en el Día de las ER

A través de la página principal [Familia y Salud www.familiaysalud.es](http://www.familiaysalud.es), desde AEPap, queremos reclamar que nos unamos todos a este **grito mundial para hacer visibles y reivindicar los derechos fundamentales de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes.**

Los pediatras de AP consideran que, ante un posible paciente con una ER, es necesario conocer las enfermedades para promover un diagnóstico temprano así como los recursos médicos, socio-sanitarios y de referencia para el abordaje necesario de las personas afectadas y de sus familiares y cuidadores.

Por todo ello, AEPap ha mostrado su apoyo a la campaña propuesta por FEDER: **13 propuestas prioritarias para el 2013**, que son el resultado del consenso entre las más de 230 asociaciones de personas con ER y que se dirige al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Educación, Cultura y Deporte y Trabajo y Seguridad Social, con el objetivo de que estas patologías tengan un marco jurídico y administrativo que garantice la protección de los derechos sociales y sanitarios de las personas.

13 propuestas para el Año 2013

1. Que las Enfermedades Raras siendo enfermedades crónicas y de interés prioritario en Salud Pública, tengan un marco jurídico / administrativo que garantice la protección de los derechos (sociales y sanitarios) de las personas.
2. Que se exima del copago a las familias con ER.
3. Que se impulsen medidas concretas para asegurar el acceso en equidad a medicamentos de uso vital para las familias con ER (Medicamentos huérfanos, medicamentos coadyuvantes, productos sanitarios y cosméticos)
 - Establecer una partida específica en el Fondo de Cohesión del SNS para los Medicamentos Huérfanos (MHU) de manera que se garantice el acceso equitativo a estos tratamientos en las distintas CC.AA.
 - Establecer que la medicación coadyuvante en ER tenga, a efectos de financiación, la consideración de medicación crónica, para estos enfermos. En caso de fármacos no financiados por el Sistema Nacional de Salud, serán reembolsados en condiciones similares a la de los medicamentos para uso de enfermos crónicos. (es decir, productos con cíceros o punto negro).
 - Establecer que la nutrición enteral, parenteral, apósitos, vendas, etc. y elementos de ortoprótesis sean gratuitos para estos pacientes.
 - Volver a incluir en el SNS los medicamentos necesarios excluidos por la Reforma sanitaria 2012.

4. Que se publique el Mapa de los Expertos/Unidades de Referencia en ER que existen en España.
5. Que se acrediten al menos 10 Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para ER en el Sistema Nacional de Salud en 2013, dotando a estas unidades de financiación suficiente para garantizar su calidad y sostenibilidad.
6. Que se impulse la investigación en ER a través de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
7. Que se establezca y publique la ruta de derivación para garantizar la efectiva atención de las familias con ER, en cualquier punto de la geografía española.
8. Que se establezcan en todas las CCAA Unidades Multidisciplinares de Información, Seguimiento, Control y Atención General a las personas con ER, a fin de garantizar la atención real y efectiva de todos los afectados por ER, eliminando las situaciones de desigualdad existentes hoy en día.
9. Que se incluyan en la Estrategia Nacional de ER las propuestas e indicadores del Informe EUROPLAN, a fin de mejorar su incidencia real en la atención de las personas con ER.
10. Que se garantice la atención a las personas con ER que requieran su traslado a otro Estado Miembro, cuando sea preciso, a través de la Directiva de Movilidad Sanitaria Transfronteriza.
11. Que se utilice por parte del Gobierno Español la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, liderando el IMSERSO la homogeneización de los criterios de valoración a la discapacidad en las ER en las CCAA.
12. Que se impulse la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales (ER) en los centros ordinarios incorporando recursos educativos y de asistencia sanitaria y se fomente la creación de protocolos de actuación conjunta entre centros educativos y hospitales.
13. Que se asegure la inclusión laboral mediante la flexibilización de los horarios, la adaptación de las condiciones laborales y de la ubicación del puesto de trabajo.

Fecha de publicación: 27-02-2013
