

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

28 de febrero de 2010

**“Sabemos lo que queremos:
Enfermedades raras, una prioridad social y sanitaria”**



El 29 de febrero de 2008 tuvo lugar la celebración del primer día europeo dedicado a los enfermos que sufren una enfermedad rara. Al año siguiente se eligió el 28 de febrero para inaugurar el primer día mundial de estas patologías que engloban a multitud de enfermedades (más de 7000) y a los más de tres millones de afectados en España, la mayoría de ellos olvidados y poco atendidos, por padecer una enfermedad calificada como 'rara', debido a su singularidad y baja incidencia (en Europa menos de 5 afectados por cada 10.000 personas es el índice que define a una patología como rara).

A la dificultad del diagnóstico de la enfermedad, se les añade a estos pacientes y a sus familiares un nuevo obstáculo: la obtención del tratamiento con los llamados medicamentos huérfanos a causa de trabas burocráticas y dificultades en su desarrollo por la exigua cantidad de pacientes afectados y la baja rentabilidad económica.

Hace ahora diez años, con una recién nacida FEDER, el Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, fue la primera corporación que demostró su solidaridad con estos enfermos al organizar junto con la Federación, el *I Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras en febrero de 2000*, con el objetivo de dar a conocer la problemática socio sanitaria de estos enfermos. A lo largo de estos años, han organizado tres congresos más, poniéndose de manifiesto el pasado año en el *IV Congreso Internacional de MHER* (19-23 de febrero de 2009), los avances obtenidos en una década así como la preocupación de los farmacéuticos por la calidad de vida sanitaria y social de estos pacientes. Asimismo, ha quedado

demostrada la implicación de numerosos organismos nacionales e internacionales, estatales y autonómicos, públicos y privados, interesados en estos enfermos y en el tratamiento de su enfermedad.

FEDER, aún actualmente más de 150 asociaciones de enfermedades raras, que contrastan con las menos de 20 con que constaba en el momento de su creación.

La Campaña de Sensibilización de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en 2010 llevará el lema: **“Sabemos lo que queremos: Enfermedades raras, una prioridad social y sanitaria”** y tendrá su principal eje el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra el próximo **28 de febrero en todos los países de Europa, EEUU y Canadá.**

Durante todo el mes de febrero, y con el objetivo de **“celebrar este día por la esperanza de las personas con enfermedades poco frecuentes,** las diferentes asociaciones de enfermedades raras de toda España, empresas, organizaciones, fundaciones e instituciones solidarias, realizarán actos de información y divulgación”, explica Rosa Sánchez de Vega, presidenta de la FEDER.

Conferencias, actos públicos, actividades lúdicas, congresos, talleres, etc...coparán durante todo el mes de febrero las calles de las 17 comunidades autónomas españolas con dos objetivos principales: **“reivindicar la puesta en marcha de Centros de Referencia para Enfermedades Raras y sacar de la invisibilidad a ese 7 por ciento de la población española que sufre una enfermedad poco frecuente y que se siente desamparado, aislado y desprotegido ante su situación”**, asegura Sánchez de Vega.

Este año además, el Congreso de los Diputados acogerá el Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER. Se llevará a cabo el próximo 18 de febrero y contará con la presencia de José Bono, presidente del Congreso de los Diputados, constituyendo la actividad principal de todas las que se van a organizar en España por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. FEDER, presentará oficialmente el **“Decálogo Nacional sobre Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las Enfermedades Raras”** con 10 propuestas clave, fruto de un arduo trabajo de más de 5 años tanto a nivel europeo como a nivel nacional entre organizaciones de pacientes y expertos. Los pacientes lo tenemos claro: **“Sabemos lo que queremos”**.

La presidenta de FEDER asegura que **“estar en el Congreso en esta fecha tan especial significa seguir avanzando en la lucha por los derechos de las personas con ER. Por esta razón, desde la Federación consideramos prioritario seguir insistiendo en la importancia que, en este sentido, tiene el mantenimiento del consenso general entre los partidos políticos alcanzado hace dos años con motivo del desarrollo de la**

Ponencia del Senado, en donde se analizó con detalle la especial situación de los pacientes con ER”.

De esta forma, desde FEDER se quiere repetir la experiencia del pasado año, donde en el marco de este Día Mundial se celebraron más de 100 actos en toda España.

¿Por qué? Porque las enfermedades raras, causan la muerte del 35% de niños menores de 1 año, causan la muerte del 10% de niños entre 1 y 5 años, porque el 30% de los pacientes fallece antes de los 5 años, y porque el 50% lo hace antes de los 30 años.

Son suficientes razones para seguir luchando por un compromiso político definitivo que impulse la estrategia global que favorezca la igualdad, justicia y solidaridad a que tienen derecho los enfermos, así como un acceso en condiciones de equidad al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad sin importar lo ‘rara’ que sea ésta.

Para mayor información, consultar:

<http://www.farmaceticosdesevilla.es/>

<http://www.enfermedades-raras.org/>

http://iier.isciii.es/er/html/er_index.htm

<http://www.larazon.es/noticia/9295-la-i-carrera-por-las-enfermedades-raras-exito-de-convocatoria>