



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



28 DE FEBRERO DE 2009

El pasado 29 de febrero de 2008 tuvo lugar la celebración del primer día europeo dedicado a los enfermos que sufren una enfermedad rara.

El próximo día **28 de febrero de 2009**, ha sido el escogido por la *Federación Española de Enfermedades Raras* (FEDER) 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, 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 nueve años, con una recién nacida FEDER, el Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla fue la primera corporación solidaria ya que organizó conjuntamente 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, habiendo finalizado recientemente el *IV Congreso* en el que se han puesto de manifiesto 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.

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

“SOMOS MÁS DE 3 MILLONES. Y AÚN ASÍ, ESTAMOS SOLOS. ÚNETE AL PACTO DE TODOS POR LAS ENFERMEDADES RARAS”. Es el lema de la campaña que ha escogido FEDER para estrenar el primer día mundial de estas patologías. A esta campaña de sensibilización, han prestado su imagen

personajes socialmente conocidos como el futbolista Fernando Torres, el presentador de TV, Juan y Medio o el doctor Bartolomé Beltrán.

Con esta campaña, tanto los afectados como el resto de ciudadanos que se han adherido, reivindican la necesidad del compromiso de todos los sectores implicados entre los que figuran las administraciones nacional y autonómica, colegios profesionales, sociedades científicas, la industria farmacéutica, asociaciones de pacientes, medios de comunicación, fundaciones de entidades privadas, y la sociedad civil. Solamente con la unión de las entidades anteriores, se conseguirá el **Pacto por las Enfermedades Raras**, para impulsar la creación de una *Organización Estatal de Enfermedades Raras* que consiga la integración sanitaria, social, laboral, y educativa de los afectados.

La adhesión a este PACTO, para que se haga realidad, puede realizarse a través de la página web, creada por la Federación en www.masde3millones.com, donde se recogen firmas que serán presentadas en las administraciones competentes una vez haya terminado la campaña.

“**Somos más de 3 millones**”, es el mensaje que los afectados y las personas solidarias con las enfermedades raras, desean lanzar a la sociedad. Para demostrar que no están solos los 3 millones de afectados, quieren 3 millones de personas solidarias con ellos, que, a través de la página web, se unan al *Pacto de Todos por las Enfermedades Raras* y formen parte del compromiso global con los afectados.

¿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 conseguir la adhesión de todos y cada uno de los lectores de este documento al pacto, para conseguir el 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, así como a la investigación de la enfermedad sin importar lo ‘rara’ que sea la enfermedad.

Para más información, consultar:

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

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

<http://www.larazon.es/noticia/fernando-torres-por-las-enfermedades-raras#>