



Decálogo de prioridades de la Federación Española de Enfermedades Raras



“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”.

Decálogo de Prioridades

Desde FEDER se busca continuar situando a las enfermedades poco frecuentes como un desafío de salud pública. Para ello, instamos a impulsar medidas que den respuesta a los niños, niñas, jóvenes y adultos con una enfermedad poco frecuente. A continuación presentamos nuestro decálogo de prioridades, la hoja de ruta de la Federación;

1. Impulsar un Plan de desarrollo e implementación de la **Estrategia Nacional en Enfermedades Raras (ER)** en el Sistema Nacional de Salud, dotándolo de los recursos suficientes y garantizando la coordinación entre las diferentes CCAA.
2. Garantizar que el **Registro Estatal de Enfermedades Raras** esté al servicio de los pacientes y de la investigación en ER. Se establece como prioritario que sus datos abarquen la totalidad de las ER diagnosticadas en España y que los mismos sean de calidad y se vuelquen debidamente validados y actualizados desde los registros autonómicos de salud. Asimismo, es necesario el establecimiento de historial clínico único y compartido con las debidas garantías de confidencialidad en el acceso a la información.
3. Promover la **investigación en Enfermedades Raras**, favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de las entidades e instituciones que investigan en enfermedades raras y estableciendo **sistemas de incentivos** que fomenten la colaboración económica del sector privado y la sociedad civil.
4. Promover la **formación e Información en enfermedades raras**.
5. Fortalecer la designación de los **Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)**, garantizando su sostenibilidad mediante una partida finalista en los PGE, favoreciendo la coordinación entre los 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 ER**, que incluya la elaboración y puesta en marcha de planes regionales en cuidados paliativos pediátricos así como que garantice el acceso en condiciones de equidad a los servicios asistenciales necesarios, tales como la atención temprana, rehabilitación, logopedia y atención psicológica, entre otros.
7. Asegurar un acceso rápido y equitativo al **diagnóstico de las enfermedades raras** en las distintas comunidades autónomas, impulsando medidas que garanticen el acceso a pruebas genéticas y técnicas de cribado neonatal en todo el territorio nacional.
8. Garantizar el **acceso al tratamiento adecuado de las personas con ER** en las distintas Comunidades Autónomas, unificando los informes y evaluaciones y evitando demoras en las decisiones sobre financiación y precio de los medicamentos.
9. Promover la creación de una **Ley General de Derechos de las personas con enfermedad crónica** que -desde un enfoque global- aporte soluciones integrales y considere a las

personas con ER como un colectivo de especial vulnerabilidad.

Dicha ley deberá fortalecer los servicios sociales, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia. Además, deberá implementar las medidas necesarias para coordinar y unificar los criterios en el reconocimiento de la situación de discapacidad para las personas con ER y establecer una coordinación eficiente de los servicios sociales, sanidad, educación y empleo tanto en el Estado como en las CCAA.

10. Promover la **inclusión educativa de las personas con enfermedades raras** para que puedan ejercer el derecho a la educación de manera plena y ajustada a sus necesidades específicas así como favorecer la **inclusión laboral de las personas con ER y sus familiares**, de forma que puedan conciliar su vida laboral y familiar.

Estas propuestas prioritarias deben contemplar e implicar al paciente en todo el proceso de la enfermedad, teniendo en cuenta el conocimiento y experiencia que desde su papel pueden aportar en el abordaje de la patología.

Para ello, se propone y reclama una **participación activa de las asociaciones de pacientes en los diferentes comités, foros de discusión o grupos de trabajo que dan soporte a la Administración desde un punto de vista consultivo y decisorio**. Todo ello, bajo las premisas de la ética, el derecho a la intimidad y la transparencia en el tratamiento de la información