

entidad de
utilidad pública **20 años**

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Crece contigo, nuestra esperanza

**Conferencias regionales Rare
FORESIGHT 20 30**

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”.

Conferencias regionales Rare 2030

Introducción y contexto

Rare2030 es un estudio dirigido por EURORDIS que reúne a un gran grupo de pacientes, profesionales y otros líderes de opinión para proponer recomendaciones de políticas destinadas a dar forma a un futuro mejor para las personas que conviven con una enfermedad rara en Europa.

En las últimas dos décadas, ha habido una serie de iniciativas y proyectos exitosos liderados por la UE y a nivel nacional en los distintos países que han ayudado a avanzar, pero es preciso un nuevo marco de políticas sostenibles a nivel nacional y de la UE, por lo que se busca afirmar mejor las futuras decisiones políticas en este ámbito.

Apoyado por los organismos de la UE¹, este proyecto es la oportunidad de presentar al Parlamento Europeo y a la Comisión Europea recomendaciones políticas sólidas emanadas de los actores clave, teniendo en cuenta tendencias actuales y futuras de las enfermedades raras, teniendo como fecha de referencia diciembre de 2020. El objetivo es guiar una reflexión sobre política acerca de las enfermedades raras en Europa durante los próximos diez años, yendo incluso más allá.

Rare2030 en cuatro pasos: dónde estamos ahora

El proyecto busca un diálogo entre los pacientes y los actores clave de la comunidad europea sobre las implicaciones de las transformaciones científicas, tecnológicas, sociales, políticas, financieras e institucionales en la política relativa a las enfermedades raras.

1. Base de conocimiento. Un grupo de expertos revisa la bibliografía existente, establece una base de conocimiento e identifica problemas emergentes, lo cual servirá para que todos los participantes comiencen con una base de conocimiento igual.

2. Explorar el futuro. Seguidamente, se reúne un panel de expertos que represente al conjunto de la comunidad de enfermedades raras. A través de teleconferencias, talleres, entrevistas y encuestas, destacan y priorizan tendencias actuales y elementos para el cambio relevantes para el futuro.

3. Construcción de escenarios. Al explorar y combinar tendencias relevantes, así como los instrumentos existentes que influyen en las políticas de salud para las personas que conviven con enfermedades raras en Europa, se desarrollan escenarios cualitativos coherentes y plausibles que describen alternativas contrastadas para el futuro de la Política de Enfermedades Raras en Europa 2020-2030.

Afinando los escenarios: Dichos escenarios se siguen puliendo en talleres regionales y específicos, seguidos de la identificación de normativas que nos permitirían alcanzarlos.

4. Recomendaciones de políticas. El último paso consiste en traducir estos escenarios en recomendaciones de políticas reales que reflejen las necesidades de todas las partes interesadas con el fin de llamar la atención del Parlamento Europeo. Se prevé completar esta fase en diciembre de 2020.

¹ El Informe del Tribunal de Cuentas Europeo recientemente publicado proporciona un impulso adicional para un marco actualizado para las enfermedades raras en el periodo 2022/23 desde la adopción de la Recomendación del Consejo sobre la acción europea en el campo de las enfermedades raras en 2009. En este mismo sentido, las próximas presidencias de la UE brindan una plataforma de discusión para presentar las enfermedades raras como una prioridad en este mismo período de tiempo 2022/23.

¿En qué punto estamos? La Conferencia del Panel de Expertos Rare2030, que tuvo lugar el 7 de noviembre en Bruselas, marcó el final de las dos primeras fases. Las tendencias identificadas fueron revisadas y validadas por los participantes, y servirán como base para la construcción de escenario.

Conferencias Regionales Rare 2030

Las Conferencias Regionales Rare 2030 son la oportunidad para que destaquemos junto a nuestros aliados estratégicos cómo se aplican estas tendencias a nuestro contexto específico y reflexionar sobre cómo las políticas pueden ayudar a dar forma a un futuro sostenible para las personas que conviven con una enfermedad rara en España.

Para ello, se nos solicita que revisemos y adaptemos las tendencias clave identificadas a la realidad de nuestro país para identificar futuros escenarios a tener en cuenta en los que se puntualicen las necesidades específicas y experiencia, así como la política normativa para lograrlos.

Nuestro papel consiste, por tanto, en identificar e invitar a los actores clave más relevantes para que participen en la Conferencia y liderarla con la ayuda de EURORDIS, que nos brindará asistencia estructural y organizativa, así como material para las sesiones.

Teniendo en cuenta las próximas presidencias previstas de la UE, los encuentros se llevarán a cabo en Francia, Suecia, España, República Checa, Croacia y Alemania a lo largo de 2020

Participantes

Se espera que en cada conferencia participen en torno a 40 personas que sean representantes de:

- Alianzas Nacionales
- Orphanet
- Ministerio de Salud
- Otros ministerios con influencia directa o indirecta en los desarrollos relacionados con ER
- Otras partes interesadas
- Profesionales de la salud involucrados en las ERN

Formato

1. Primera mitad de la jornada: pulir los escenarios definidos hasta la fecha, desde la perspectiva nacional.
 - Adaptar de tendencias previamente identificadas teniendo en cuenta la importancia o incertidumbre.
 - Plasmear los impactos a largo plazo de dichas tendencias, combinadas en los escenarios seleccionados.
 - Identificar políticas, acciones e iniciativas.
2. Segunda mitad de la jornada: enfoque más detallado de las prioridades nacionales y continuará con la propuesta de recomendaciones de políticas para materializarlas.

Sesión de la mañana: apoyarán en el diseño y moderación ISINNOVA, los socios del proyecto y los expertos en el método de prospectiva.

Sesión de la tarde: ayudará a desarrollar la agenda EURORDIS.

Fechas y plazos

Las alianzas nacionales, EURORDIS y los socios del proyecto identificamos la fecha para desarrollar la conferencia en España en el mes de Noviembre de 2020 en Madrid (lugar por determinar)