

FEDER se une al Día Mundial de los Niños sin Diagnóstico

2-3 minutos

En el Día Mundial de los Niños sin Diagnóstico, la Federación Española de Enfermedades Raras quiere mostrar su apoyo a las familias que enfrentan día a día esta situación.

De este modo el Presidente de FEDER y su Fundación, Juan Carrión señala “nuestro apoyo a todos los niños que aún no cuentan con un diagnóstico acerca de su patología y a sus familias. Solo mediante una implicación colectiva y un trabajo conjunto podremos conseguir un cambio y mejora de vida este colectivo”

FEDER destaca que en la actualidad, la media para obtener un diagnóstico en enfermedades raras son 5 años, llegando a alcanzar los 10 años para el 20% de los casos. Por este motivo desde la entidad se solicita a las autoridades pertinentes la creación e impulso de un programa específico para la atención de personas sin diagnóstico.

Alba Ancochea Directora de FEDER y su Fundación señala que “ no contar con un diagnóstico a tiempo tiene graves consecuencias para la persona y para sus familiares .La primera de ellas, no recibir tratamiento o someterse a una intervención inadecuada. Además, en un 30% de los casos, la consecuencia principal es el agravamiento de la

enfermedad”.

Desde la Federación solicitan a la Administración nacional y autonómica que en el marco de este día se comprometan a crear un programa específico dirigido a los pacientes con sospecha de enfermedad rara sin diagnóstico conocido.

La falta de coordinación entre unidades asistenciales y profesionales de Atención Primaria y Atención Hospitalaria, las barreras para la derivación de pacientes entre las distintas Comunidades Autónomas y el Sistema de financiación de las prestaciones dadas a las familias en una CCAA, distinta a la de su lugar de residencia son algunas de las barreras que se encuentran las personas sin diagnóstico en nuestro país.

Última actualización: 28/04/2017