

Las asociaciones marcan la hoja de ruta de las EPF

5-6 minutos



Asociaciones de Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) de toda España se reunieron el pasado 31 de mayo para **reivindicar sus prioridades y derechos**. Como fin, este encuentro busca el trabajo colaborativo para la elaboración de un **Plan Estratégico** de cara a los próximos cuatro años capaz de cubrir las principales necesidades del colectivo. Necesidades por las que es necesario trabajar aún a día de hoy para **mejorar la calidad de vida de los más de tres millones de personas** que conviven en nuestro país con alguna de estas patologías.

Bajo el lema “**Unidos Para Crecer**”, este encuentro es una iniciativa pionera de la mano de la Federación Española de Enfermedades Raras (**FEDER**) por la que, mediante una **metodología participativa** y cooperativa, los integrantes de las diversas entidades miembro de FEDER, estudiaron las principales prioridades del colectivo en materia de defensa

de derechos, visibilidad, inclusión, gestión asociativa, acción social y formación y conocimiento.

En relación a la primera línea, se remarcó la importancia de **recopilar y revisar la normativa vinculada con los derechos** de las personas con ER. Para ello es imprescindible lograr el **apoyo político y educar** para crear conciencia sobre su importancia.

Respecto a la **visibilidad**, es prioritario posicionar las EPF en la Opinión Pública y trasladar la problemática diaria con la que conviven estas personas. Para ello es imprescindible realizar campañas y actividades de alto impacto mediático. En este sentido, también es muy importante la **sensibilización educativa** a través de este tipo de iniciativas. Además, es en la educación donde debe trabajarse la **inclusión** de los alumnos con estas patologías de la misma manera que, posteriormente, se debe instar a su inserción laboral.

También se pusieron encima de la mesa el **acceso a Medicamentos Huérfanos y recursos sanitarios** así como la importancia de un **diagnóstico precoz**, cuya definición supone, en la actualidad, una media de cinco años y una de las principales problemáticas con las que se encuentra este colectivo.

En la misma línea, se analizaron también la formación y conocimiento en pro de la investigación en estas patologías, ya que gran parte de las barreras en el acceso a todo tipo de recursos proviene del desconocimiento de las Enfermedades Poco Frecuentes.

Por su parte, **Juan Carrión, Presidente de FEDER** señaló

que “**es imprescindible** que todas nuestras entidades podamos **trabajar juntos** para seguir creciendo y conseguir nuestras principales prioridades”. Por eso, el fin de este taller era conocer las principales necesidades del colectivo para poder trabajar en base a ellas, elaborar un Plan Estratégico de cara al futuro y contribuir en la mejora de la calidad de vida de más tres millones de personas en nuestro país.

Como consecuencia, el **movimiento asociativo** se configura como el **pilar fundamental** de la Federación y de todas las personas a las que representan, dándoles voz y construyendo un cambio social capaz de asegurarles la igualdad de oportunidades.

Este encuentro fue posible gracias al apoyo de **ARIAD, Roche y ARC Racing**.

FEDER celebra sus Asambleas Generales

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró el 31 de mayo sus **Asambleas Generales Ordinaria y Extraordinaria 2015**.

El Hotel Rafael Hoteles de Atocha (Madrid) acogió el **encuentro anual más importante para FEDER**. En él, las 289 asociaciones miembro se daban cita con el fin de analizar el trabajo realizado a lo largo de 2014 y marcar la hoja de ruta de cara a los próximos años.

El acto comenzó de la mano de **Juan Carrión y María Elena Escalante, Presidente y Delegada en Madrid de FEDER**, respectivamente, quienes dieron la bienvenida a las Asambleas Generales. En este punto, se hizo un breve repaso a su misión y valores aprovechando para dar la

bienvenida a los 34 nuevos socios que se sumaron a la Federación a lo largo del año pasado tal y como señaló **Fide Mirón, Secretaria de FEDER**.

Además, **Alba Ancochea, Directora de FEDER**, también repasó los principales logros de 2014, haciendo especial hincapié en todas las actividades que fomentaron la visibilidad y sensibilización social. En esta línea, Ancochea también reflejó servicios que la Federación ofrece, no sólo a este colectivo o a sus socios, sino a toda la sociedad en su conjunto.

En la recta final de las asambleas, **el Vicepresidente de la Fundación FEDER, Santiago de la Riva**, expuso la importancia fortalecer, apoyar e impulsar la investigación en Enfermedades Raras (ER) como objetivo prioritario de cara a 2015.

Posteriormente participó **Justo Herranz, Vocal de la Junta Directiva de FEDER y actual Coordinador Central** de la Federación, tema en torno al cual giró su intervención. De esta forma, Herranz recalcó la importante representación con la que cuenta FEDER en todo el país así como nuevos proyectos capaces de afianzarla y fomentarla.

Por último, **Tomás Castillo, también miembro de la Junta Directiva y Presidente de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes**, hizo referencia a la labor de dicha entidad en relación a la defensa de derechos y el empoderamiento del colectivo.

[Acceda a todas las fotografías del Taller "Unidos Para Crecer"](#)

[Acceda a todas las fotografías de la Asamblea General de](#)

FEDER 2015