

## Más de 3000 personas se unen al Día Mundial de las ER

4 minutos

---

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras (ER), “queremos resaltar la necesidad de tratar estas patologías desde un enfoque global, con una clara coordinación del sistema sanitario en los niveles nacional, regional y local junto con el resto de agentes y sectores implicados”, ha subrayado Juan Carrión, Presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). En este mes de febrero y bajo una perspectiva de Trabajo en Red, la organización insta a las autoridades competentes a que se adhieran a esta Declaración por el Día Mundial; “una declaración que ya han apoyado más de 2000 personas, lo que pone de manifiesto la gran implicación que la sociedad nos brinda a las personas con enfermedades poco frecuentes”.

A través de esta declaración, FEDER busca la solución de un total de diez prioridades que marcan la hoja de ruta de la organización durante los próximos años. Concretamente, la primera de estas líneas es “la implementación de la Estrategia Nacional en Enfermedades Raras dentro del Sistema Nacional de Salud, lo que permitiría dotarlo con los recursos suficientes y garantizando la coordinación entre

cada una de las Comunidades Autónomas”, ha explicado Carrión.

En este sentido, estrechamente ligado con la idea de Trabajo en Red, otra de las reivindicaciones de la organización es “la sostenibilidad del Registro Nacional de ER, implicando a las Comunidades Autónomas (CC.AA), profesionales e investigadores así como al resto de agentes sanitarios implicados”.

“Una coordinación eficiente nos permitiría, además, fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)”, ha recordado Alba Ancochea, Directora de FEDER. Unido a la participación de España dentro de las Redes Europeas de Referencia (ERNs) “proporcionaría recursos para las ER, facilitaría y agilizaría los procesos e impulsaría la lucha contra el desconocimiento de estas patologías”.

Además, “la implementación de un modelo de Asistencia Integral, a través del Trabajo en Red, velaría por procesos como el de diagnóstico o la armonización de un cribado amplio en todas las CC.AA”. En este aspecto, Ancochea también ha querido destacar que es preciso unificar los informes y evaluadores así como evitar retrasos en las decisiones sobre financiación y el precio de los medicamentos.

Por otro lado, FEDER vuelve a hacer especial hincapié en la necesidad de promover la información y la investigación en ER. Para ello, es indispensable contar con “la viabilidad y sostenibilidad de las entidades y organismos que investigan estas patologías”. No obstante, “desde FEDER estamos

desarrollando nuevas líneas de acción enfocadas directamente al impulso o la continuidad de proyectos que podrían darnos las claves para un diagnóstico o un tratamiento”.

## **Atención Social**

En otro orden de cosas, FEDER también insta al fortalecimiento de los servicios sociales, especialmente de “aquellos relacionados con la atención a la discapacidad y la dependencia”. Todo ello, de nuevo, bajo una perspectiva de cooperación “donde sanidad, educación y empleo, tanto nacionales como autonómicos, puedan coordinarse y establecer los protocolos oportunos para la inclusión de las personas con ER”.

Inclusión que pasa, desde un primer momento, por la educación, contando con la implicación y formación tanto de los profesionales del sector como de las futuras generaciones. Resultado de esta visión, “la vida laboral y profesional de las personas con ER sería otra de las realidades posibles el día de mañana”.