

MANIFIESTO 28 DE FEBRERO de 2026

Con motivo de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades RARAS o de Baja Prevalencia, se presenta a los representantes de la Administración y a la sociedad en general, un MANIFIESTO REIVINDICATIVO, elaborado por las 13 asociaciones asturianas integradas en COCEMFE Asturias, afectadas por este tipo de enfermedades, al objeto de marcar una LINEA DE TRABAJO con la Administración y pedir soluciones para un importante número de peticiones, cuya consecución es NECESARIA para mejorar el día a día de las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y sus familias

Una enfermedad de baja prevalencia se define en la normativa de la Unión Europea (Reglamento CE 141/2000) como aquella patología con una prevalencia particularmente baja, concretamente cuando afecta a menos de **5 personas por cada 10.000** habitantes en la UE.

Según datos provisionales del Instituto Nacional de Estadística (INE a 1 enero de 2026) en Asturias en el año 2025 éramos **1.021.733 habitantes**.

Desde el año 1996, que es desde cuando hay registros, se han diagnosticado en Asturias casi **150.000 casos** de enfermedades raras en **73.000 personas**. Es importante destacar que una persona puede tener más de una enfermedad rara. **Un 7 % de la población asturiana**

Los números nos muestran cuántas personas tienen estas enfermedades, pero lo realmente importante no son las cifras, sino cada persona y su familia. Hoy estamos aquí por ellas, junto a quienes las representan, para hacer llegar su realidad y sus necesidades a quienes pueden ayudar a solucionarlas.

Las Asociaciones INTEGRADAS en Cocemfe Asturias, que representan a personas afectadas por EERR y que son las verdaderas protagonistas del día de hoy son:

- Asociación de Enfermedades Neuromusculares del Principado de Asturias (ASEMPA)
- Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística (F.Q)
- Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA-Principado)
- Asociación de Hemofilia de Asturias (AHEMAS)
- Asociación Asturiana de ATAXIAS “Covadonga”
- Asociación Asturiana de Neurofibromatosis (ASNEFI)
- Asociación COREA DE HUNTINGTON de Asturias
- Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (CHYSPA)
- Asociación de Afectados por Miastenia Gravis (ADAMG)
- Asociación Síndrome de Noonan (NOONAN ASTURIAS)
- Asociación de Familias de Niños con Cáncer (GALBÁN)
- Asociación de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas (APACI)
- Asociación de Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo (ADEE España).

A través de este manifiesto SE REIVINDICA:

1. Facilitar una financiación estable y suficiente a las entidades que trabajan con enfermedades de baja prevalencia y sus familias, para que puedan prestar servicios de calidad a un mayor número de personas.
 2. Garantizar una atención socio sanitaria de calidad, haciendo llegar los recursos a cualquier zona geográfica asturiana y a cualquier paciente con enfermedad de baja prevalencia. Es importante homogenizar esta atención en toda la CCAA.
 3. Buscar un protocolo ágil para que todas las enfermedades de baja prevalencia sean incluidas en el Registro, e incluir los ítems necesarios para que todas las patologías queden registradas tras su diagnóstico y poder tener conocimiento de su prevalencia, independientemente de que tengan o no ingresos hospitalarios, al no cursar todas de igual modo.
 4. Impulsar la investigación en estas patologías mediante el incremento de la inversión, con el fin de avanzar en el desarrollo de opciones terapéuticas y en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.
 5. Impulsar la ampliación progresiva del catálogo de patologías congénitas incluidas tanto en el Diagnóstico Genético Preimplantacional como en los programas de cribado neonatal, con el objetivo de maximizar la detección precoz de patologías genéticas potencialmente prevenibles o tratables.
 6. Informar de forma continuada a la población, con campañas anuales, sobre la existencia del Banco de Cordón Umbilical e impulsar las donaciones tanto de cordón umbilical como del cerebro y médula ósea.
- Asimismo, protocolizar la información que debe facilitar el personal sanitario sobre la existencia del Banco de Cerebros, con el objetivo de promover la donación y fortalecer la disponibilidad de muestras biológicas, como elemento clave para garantizar la efectividad de la investigación en estas patologías.
7. Exigir al IMSERSO que el CREDINE (Centro de Referencia Estatal de Discapacidades Neurológicas) funcione a pleno rendimiento y preste la totalidad de los servicios para los que fue creado, en especial las unidades de convivencia de la zona residencial, la investigación en enfermedades neurológicas, la formación a profesionales y a las familias, contando el centro con el transporte que sea necesario para que al PIPAP Programa de Promoción de la Autonomía Personal existente, puedan acudir las personas que lo necesiten desde cualquier punto de la geografía asturiana.
 8. Garantizar una rehabilitación continuada y de calidad, a domicilio si fuese necesario, proporcionada por el SESPA, que a su vez hará un seguimiento al paciente y mantener y mejorar el programa de rehabilitación continuada “Mejora” de COCEMFE Asturias.
 9. Mejora sustancial de los servicios sanitarios:
 - A) Contar con Profesionales formados y especializados en la atención a estas patologías, principalmente los médicos de atención primaria, para que tengan mayor conocimiento ante los síntomas y puedan derivar con conocimiento.

B) Instaurar la TELEMEDICINA, en aquellos ámbitos en los que pueda ser de utilidad para controlar a pacientes, a la vez que se evitan desplazamientos y se limitan las visitas a múltiples consultas.

C) Disponer de espacios libres de barreras arquitectónicas y con aparatología accesible a las necesidades de los afectados y afectadas, con el objetivo de que puedan realizar en igualdad de condiciones las pruebas diagnósticas que precisan.

10. Flexibilizar la prescripción de sillas de ruedas eléctricas, a los pacientes que lo soliciten, aun cuando no tengan el manejo de las manos, y sea necesario para facilitar su movilidad a las personas cuidadoras.

11. La mayoría de las enfermedades raras o poco frecuentes son crónicas y de larga duración, por ello las personas afectadas deben ser reconocidas como pacientes crónicos dentro de las políticas públicas, con acceso real y equitativo a los recursos sanitarios, sociales y de apoyo continuado que necesitan.

12. Facilitar a las personas con patologías de baja prevalencia la permanencia en su domicilio, si así lo desean, garantizando para ello los apoyos humanos necesarios en cada caso a través del servicio de ayuda a domicilio y/o asistencia personal.

13. Participación de los pacientes en las grandes decisiones que permitan cohesionar el sistema Nacional de Salud y garantizar la equidad en el acceso a los servicios sanitarios de todos los españoles y españolas.

14. Garantizar que las personas con discapacidad y/o patologías crónicas, a quienes su médico especialista prescriba un fármaco de dispensación continuada en **farmacia hospitalaria** puedan recogerlo en su área sanitaria de domiciliación, evitando desplazamientos innecesarios.

15. La elaboración urgente de un Plan Autonómico de Genética, lo que redundará en beneficio de cualquier persona afectada por estas patologías, así como profesionales, y familiares.

MANIFIESTO REIVINDICATIVO –28 DE FEBRERO 2026– COCEMFE Asturias