

Manifiesto de COCEMFE Asturias con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras o de baja prevalencia



COCEMFE
Asturias



29 de febrero de 2024

Con motivo de la celebración del **Día Mundial de las Enfermedades de Baja Prevalencia** presentamos a los representantes de la Administración y a la Sociedad en General, un **MANIFIESTO REIVINDICATIVO**, elaborado por las 11 asociaciones asturianas integradas en COCEMFE Asturias, al objeto de marcar una **LÍNEA 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 rara es aquella que afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes.

En Asturias en el año 2023 (datos del INE) éramos 1.005.283 habitantes. Para nuestra población, una enfermedad rara es aquella que afecta a **menos de 502 personas**. O sea, una enfermedad con una prevalencia de 600 personas en Asturias **NO** sería una enfermedad rara, una con 500 **SI** lo sería. Desde el año 1996, que es desde cuando hay registros, se han diagnosticado en Asturias **148.000 casos de enfermedades raras en 76.000 personas**. Es importante destacar que una persona puede tener más de una enfermedad rara. Por lo general, las personas que padecen algún síndrome tienen varias alteraciones, unas anatómicas, otras funcionales, enzimáticas, etc...

Todos los años las asociaciones que representan a personas con una Enfermedad Rara o de baja Prevalencia nos reunimos en algún lugar de Asturias, este año es en OVIEDO, para dar a conocer a la **SOCIEDAD** la realidad, las necesidades y las **REIVINDICACIONES** de estas personas, de sus familias y de quienes les representamos ante la sociedad. Lo importante es **CADA UNA**

DE ESAS PERSONAS y SUS FAMILIAS y el **OBJETIVO** de este día aparte de **INFORMAR** y **HACER VISIBLES** a las Enfermedades **RARAS** es el conseguir mejorar su día a día, su salud, física y mental, su **CALIDAD** de VIDA. Por ellas estamos hoy aquí y acompañándonos están personas afectadas, las asociaciones que las representan y representantes de la administración del ámbito local, autonómico y estatal pues todos y todas hemos de trabajar conjuntamente en cosas concretas que nos permitan avanzar. Nosotros nos comprometemos aquí y ahora a trabajar **DURO** por conseguirlo y esperamos lo mismo de la Administración, pues sin ella el **AVANCE**, la **MEJORA** no es posible. **NOS NECESITAMOS** y ambas partes sabemos que es la única manera de hacerlo.

Asociaciones INTEGRADAS en COCEMFE Asturias y que son las verdaderas protagonistas del día de hoy:

- Asociación de Enfermos Musculares del Principado de Asturias (ASEMPA).
- Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística (FQ).
- 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).

Manifiesto de COCEMFE Asturias con motivo del
**Día Mundial de las Enfermedades
Raras o de baja prevalencia**

www.cocemfeasturias.es



A través de este manifiesto **SE REIVINDICA:**

1. El **incremento** de las partidas presupuestarias destinadas a las **subvenciones** para entidades de baja prevalencia, para que estas puedan prestar atención a un mayor número de personas, que actualmente la están demandando en el ámbito sociosanitario, o en su defecto, que esta atención se preste desde la cartera de servicios del sistema de salud.

2. Garantizar que todos los pacientes tengan acceso a una **atención sociosanitaria de calidad**, sin importar la rareza de su patología o su lugar de residencia; evitando las desigualdades que actualmente se están produciendo entre las Comunidades Autónomas.

3. Impulsar la **investigación** en estas patologías, incrementando la inversión, para avanzar en el tratamiento y la mejora de la calidad de vida de los afectados y afectadas.

4. Exigir al **IMSERSO** que el **CREDINE** (Centro de Referencia Estatal de Discapacidades Neurológicas) preste la totalidad de los servicios para los que fue creado (centro de día, centro residencial, centro de investigación en enfermedades neurológicas, formación de profesionales, formación a las familias, etc..) y no esté infrautilizado como ocurre en estos momentos. Pedimos que se destine el presupuesto que sea necesario para que el CREDINE funcione a pleno rendimiento.

5. Seguir Informando y formando sobre la existencia del **Banco de Cordón Umbilical** y el **Banco de Cerebros** e impulsar las donaciones de ambos. Es necesario poner en marcha protocolos para que los profesionales sanitarios informen al enfermo o a los familiares sobre la donación del cerebro, para fomentar la investigación de las patologías de baja prevalencia.

6. Garantizar una **rehabilitación continuada**, fundamental para el tratamiento de éstas patologías, realizada por profesionales especialmente formados y que pueda ser domiciliaria, cuando la gravedad o especialidad del caso lo requiera.

7. **Adquisición de bipedestadores** para los centros educativos, en los que cursen estudios alumnado usuario de silla de ruedas, al objeto de que puedan descansar y ponerse de pie.

8. **Trabajar** conjuntamente con el SESPA para conseguir el **Concierto del Programa de rehabilitación continuada "Mejora"**, con el cual se dará estabilidad y garantizará e incrementará la atención que se está prestando en la actualidad

9. La implantación del **Diagnóstico Genético Preimplantacional**, para eliminar así patologías congénitas graves como la Corea de Huntington, entre otras.

10. Buscar un protocolo ágil para que todas las enfermedades de baja prevalencia sean incluidas en el **Registro de estas enfermedades** 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.

Manifiesto de COCEMFE Asturias con motivo del
**Día Mundial de las Enfermedades
Raras o de baja prevalencia**

www.cocemfeasturias.es



11. Mejora sustancial de los **servicios sanitarios**:

- A) Instaurar **unidades de atención especializada** (o en su defecto consultas monográficas) integradas por equipos multidisciplinares, para abordar de forma integral la atención a los pacientes y favorecer el conocimiento, diagnóstico y afrontamiento de este tipo de enfermedades. Garantizándose, asimismo, la continuidad de las unidades de atención existentes en la actualidad.
- B) 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 a estos enfermos a un equipo multiprofesional, que pueda diagnosticar la enfermedad e instaurar los tratamientos adecuados lo antes posible.
- C) 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.
- D) 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.
- E) Utilizar **prótesis de fibra de vidrio** con los enfermos que las precisen, ya que su ligereza y resistencia pueden mejorar el día a día de los afectados.

12. Que los médicos rehabilitadores o especialistas prescriban **silla de ruedas eléctrica** a los pacientes que lo soliciten, aun cuando no tengan el manejo de las manos, y sea necesario para facilitar su movilidad a los familiares que les atienden..

13. **Reconocimiento** como **enfermos crónicos** a los afectados y afectadas por estas patologías.

14. **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:

- A) Eliminar las diferencias asistenciales entre las CCAA.
 - B) Favorecer la continuidad asistencial.
 - C) Mejorar la atención de Urgencias.
 - D) Potenciar el trabajo de y con el movimiento asociativo y las organizaciones de pacientes.
 - E) Mejorar el trato y la atención a los pacientes y a las familias.
-

15. Que ninguna persona con discapacidad a la que su médico especialista le recete un **medicamento o producto sanitario** necesario para mejorar su estado de salud, su calidad de vida y en ocasiones su supervivencia, sea denegado por farmacia hospitalaria. Otra importante reivindicación es que en farmacia hospitalaria tengan suficiente STOCK de medicamentos, para que ningún paciente se quede sin tratamiento por este motivo.

16. 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.