

DECLARACIÓ INSTITUCIONAL DÍA MUNDIAL DE LES MALALTIES RARES 2021

Les malalties rares són aquelles que tenen una prevalença que esta per Baix de 5 per cada 10.000 habitants. La meitat de les famílies amb malalties poc freqüents esperen més de 4 anys per aconseguir un diagnòstic; un 20% d'elles ha esperat més d'una dècada. A això s'uneix que només el 5% de les més de 6.172 identificades a tot el món tenen tractament.

S'estima, que a la Comunitat Valenciana conviuen amb aquestes patologies prop de 172.000 persones diagnosticades o que estan en búsqueda de diagnòstic s'han constituït sempre un col·lectiu vulnerable i amb necessitats específiques al conviure amb patologies genètiques, cròniques, multisistèmiques i degeneratives.

A aquesta realitat se sumen ara les conseqüències de la crisi de COVID-19. Una pandèmia que ha fet que les famílies senguen encara més la incertesa a desconèixer les implicacions del virus o de la vacuna amb la patologia amb la qual conviuen i a veure afectada la seva atenció. I és que 9 de cada 10 han vist interromput l'atenció social i sanitària de la seva malaltia amb motiu de la COVID-19.

Aquesta crisi ha posat en relleu la importància de la coordinació social i sanitària, de la investigació com a única fórmula per aconseguir una solució o del valor de comptar amb professionals preparats i compromesos, estructures i estratègies que assegurin l'accés equitatiu al diagnòstic i tractament.

Ara més que mai, al marc del Dia Mundial de les Malalties Rares que es celebra aquest 28 de febrer, FEDER vol posar en relleu que:

1. Hi ha d'haver un **COMPROMÍS** per la investigació com a canal per a donar resposta a les dificultats de diagnòstic i tractament d'aquestes patologies. I és que, només al voltant del 20% dels milers de malalties rares que existeixen estan sent investigades.

L'escenari actual amb la COVID-19 ha posat de manifest l'importància de coordinar esforç nacionals i internacionals, així com la col·laboració de organismes públics i privats amb l'objectiu de desenvolupar una solució que s'ha traduït en una vacuna.

2. La **LLUITA** de les famílies per aquesta transformació sanitària i social assegurant l'accés en equitat als avanços en diagnòstic o tractament, amb el qual només compta el 34% de les famílies. Una vegada més, la COVID-19 ens ha demostrat que podem desenvolupar noves fórmules que redueixin aquesta falta d'equitat que permetin garantir la **CONTINUÏTAT SOCIEDUCATIVA** dels menors via telemàtica o la posada en marxa de **TRACTAMENT DOMICILIARI**, millorant l'autonomia i qualitat de vida del pacient.

3. Finalment, la **UNIÓ** per treballar en xarxa. I és que, les característiques de les patologies, sumades a les dificultats d'accés als recursos assistencials, fa que el 30% de les famílies es veuen obligades a desplaçar-se a hospitals lluny de la seva residència. Amb la COVID-19 s'ha demostrat que la **IMPLANTACIÓ D'ESTRUCTURES PER COMPARTIR EL CONEIXEMENT** era possible i necessària, que la coordinació entre la **ATENCIÓ SOCIAL I SANITÀRIA** és més necessària que mai, que les **ORGANITZACIONS DE PACIENTS SÓN PUNT DE REFERÈNCIA** per frenar el desconèixement i que la

COORDINACIÓ ENTRE PLATAFORMES DEL SECTOR ens permet obrir-nos pas davant les necessitats comunes de les persones amb malalties cròniques i discapacitat.

Desde FEDER, volem que es reconegui als nostres pacients com a col·lectiu especialment vulnerable, però també formar part de la solució, donant valor i continuïtat a les bones pràctiques que ens està deixant la crisi de la COVID-19.

Aquest Dia Mundial de les Malalties Rares 2021, més que mai, volem treballar en xarxa, reconeixent el paper de les organitzacions de pacients, que han demostrat ser la resposta a les famílies quan més ho necessitaven.

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2021

Las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. La mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 4 años para lograr un diagnóstico; un 20% de ellas ha esperado más de una década. A ello se une que sólo el 5% de las más de 6.172 identificadas en todo el mundo tienen tratamiento.

se estima, que en la Comunidad Valenciana conviven con estas patologías cerca de 172.000 personas diagnosticadas o que están en busca de diagnóstico han constituido siempre un colectivo vulnerable y con necesidades específicas al convivir con patologías genéticas, crónicas, multisistémicas y degenerativas.

A esta realidad se suman ahora las consecuencias de la crisis de COVID-19. Una crisis que ha hecho que las familias sientan aún más la incertidumbre al desconocer las implicaciones del virus o de la vacuna con la patología con la que conviven y al ver afectada su atención. Y es que 9 de cada 10 han visto interrumpido la atención social y sanitaria de su enfermedad con motivo de la COVID-19.

Esta crisis ha puesto de relieve la importancia de la coordinación social y sanitaria, de la investigación como única fórmula para lograr una solución o del valor de contar con profesionales preparados y comprometidos, estructuras y estrategias que aseguren el acceso equitativo al diagnóstico y tratamiento.

Ahora más que nunca, en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra este 28 de febrero, FEDER quiere poner de relieve que:

1. Debe existir un **COMPROMISO** por la investigación como canal para dar respuesta a las dificultades de diagnóstico y tratamiento de estas patologías. Y es que, sólo en torno al 20% de los miles de enfermedades raras que existen están siendo investigadas.
El escenario actual con la COVID-19 ha puesto en relieve la importancia de un coordinar esfuerzo nacionales e internacionales, así como la colaboración pública-privada con el objetivo de desarrollar una solución que se ha traducido en una vacuna.
2. La **LUCHA** de las familias por esa transformación sanitaria y social asegurando el acceso en equidad a los avances en diagnóstico o tratamiento, con el que sólo cuenta el 34% de las familias.
Una vez más, la COVID-19 nos ha demostrado que podemos desarrollar nuevas fórmulas que reduzcan esa falta de equidad que permitan garantizar la **CONTINUIDAD SOCIEDUCATIVA** de los menores vía telemática o la puesta en marcha del **TRATAMIENTO DOMICILIARIO**, mejorando la autonomía y calidad de vida del paciente.
3. Por último, la **UNIÓN** para trabajar en red. Y es que, las características de las patologías, sumadas a las dificultades de acceso a los recursos asistenciales, hace casi el 30% de las familias se ven obligadas a desplazarse a hospitales lejos de su residencia. Con la COVID-19 se ha demostrado que la **IMPLANTACIÓN DE ESTRUCTURAS PARA COMPARTIR EL**

CONOCIMIENTO era posible y necesaria, que la coordinación entre la ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA es más necesaria que nunca, que las ORGANIZACIONES DE PACIENTES SON PUNTO DE REFERENCIA para frenar el desconocimiento y que la COORDINACIÓN ENTRE PLATAFORMAS DEL SECTOR nos permite abrirnos paso ante las necesidades comunes de las personas con enfermedades crónicas y discapacidad.

Desde FEDER, queremos que se reconozca a nuestros pacientes como colectivo especialmente vulnerable, pero también formar parte de la solución, dando valor y continuidad a las buenas prácticas que nos está dejando la crisis de la COVID-19.

Este Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021, más que nunca, queremos trabajar en red, reconociendo el papel de las organizaciones de pacientes, que han demostrado ser la respuesta a las familias cuando más lo necesitaban.