

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 esfuerzos 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.