

## 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. 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 s'enguen 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 desconeixement 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.