

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA Y LA FEDERACIÓN GALLEGA DE ENFERMEDADES RARAS POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2022

En la UE, las enfermedades raras (ER) son aquellas con una prevalencia de menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. La mitad de las familias esperan más de 4 años para logra un diagnóstico y un 20 % más de una década. Además, sólo el 5 % de las más de 6.000 enfermedades raras tienen tratamiento.

Más de 300 millones de personas en el mundo, 3 millones en España y 200 mil en Galicia conviven con estas enfermedades. El 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las ER para visibilizar las dificultades de **acceso en equidad** a su diagnóstico y tratamiento.

La Federación Española y la Federación Gallega de Enfermedades Raras alinean sus desafíos con las alianzas europea, iberoamericana e internacional. Este año el lema de la Federación Española, **¿Cómo te ves en 2030?** busca reflexionar para afrontar, entre otros, los siguientes retos, poniendo de relieve la importancia de la **EQUIDAD**:

1. Impulsar e implantar el desarrollo de la **estrategia de enfermedades raras** del Sistema Nacional de Salud, actualizándola, dotándola de los recursos necesarios y garantizando la coordinación en todo el territorio nacional. En esta línea Fegerec reconoce el paso que supone la puesta en marcha en Galicia de la Estrategia Gallega de Enfermedades Raras puesta en marcha en Galicia.
2. Impulsar el funcionamiento de los **registros de enfermedades raras** en todas las Comunidades. Galicia cuenta desde el 2019 con el RERGA (Registro de ER de Galicia)
3. Favorecer la **investigación** y su sostenibilidad a través de un aumento en la inversión del PIB que en España es un 1,25 %, en línea con países como Alemania que destina el 3%.
4. Garantizar el **acceso a pruebas genéticas y técnicas de cribado neonatal** en todo el territorio, ya que en muchas ocasiones son esenciales para el diagnóstico. El Programa de Cribado Neonatal en las distintas regiones varía, desde el mínimo de 10 enfermedades establecido por el Ministerio hasta 40 en alguna comunidad.
5. Reconocimiento de la **especialidad de genética clínica** en España, que es el único país europeo que carece de ella, habiendo un 70 % de enfermedades raras cuyo origen es genético.
6. **Equidad en el acceso al tratamiento**, independientemente de la comunidad de residencia.
7. Favorecer la coordinación entre los **centros de referencia** y otros centros sanitarios para reducir el desplazamiento de las familias a dónde se concentre la experiencia.
8. Garantizar la **equidad** en el **acceso a los servicios asistenciales** recogidos en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud y en las diferentes carteras autonómicas: atención temprana, rehabilitación funcional y atención psicológica.
9. **Fortalecimiento de los servicios sociales**, y construir el ansiado **espacio sociosanitario**.
10. **Equidad** en la **inclusión social** según las necesidades específicas tanto en el ámbito educativo como en el laboral, favoreciendo la conciliación laboral y familiar de nuestro colectivo

El número de pacientes con ER en cada territorio no favorece un conocimiento suficiente para el entendimiento y abordaje de estas enfermedades, por lo que en 2021 la Resolución de la ONU sobre ER alude a la “**importancia fundamental de la equidad**”. La acción de cada territorio es fundamental para lograr estos retos específicos y los objetivos globales.

Feder y Fegerec instan a las Instituciones competentes gallegas y estatales a desarrollar acciones estratégicas que garanticen el acceso en equidad al diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria favoreciendo que:

- España asegure que las medidas de la Resolución de la ONU se elevan a la Asamblea de la Organización Mundial de la Salud.
- La presidencia de España en el Consejo de la UE se comprometa a impulsar un Plan de Acción Europeo durante su presidencia en 2023.
- Nuestro país haga efectiva la evaluación y actualización de la Estrategia de ER en el Sistema Nacional de Salud.
- Las Comunidades Autónomas desarrollen planes integrales y políticas en ER encaminadas a garantizar la equidad en el acceso a los recursos.