



28 DE FEBRERO | DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Frente a problemas globales, soluciones globales:
FEDER presenta su campaña 'Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global'

- » En España, la mitad del colectivo ha esperado más de 4 años para poner nombre a su enfermedad y sólo el 34% tiene acceso a un tratamiento efectivo. La realidad, fuera de nuestras fronteras, es la misma.
- » A nivel global, el movimiento de pacientes presentará esta misma semana, en la sede de Naciones Unidas en Nueva York, la necesidad de impulsar una Resolución de la Asamblea General en materia de enfermedades raras.
- » A nivel nacional, desde FEDER instan al Ministerio de Sanidad a evaluar y actualizar la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras de la mano del colectivo de pacientes.

19 de febrero – La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha presentado hoy su campaña 'Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global' en una rueda de prensa que ha contado con la intervención de Ángel Garrido, Presidente de la Comunidad de Madrid.

Esta iniciativa, con Christian Gálvez como embajador, se enmarca en el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra cada 28 de febrero (29 en años bisiestos). Con ella, la organización aterriza en España una movilización que en 2018 estuvo secundada por más de 90 países.

Con el objetivo de acercar a toda la sociedad esta campaña, viralizada en redes con el hashtag #SomosFEDER, la organización ha establecido [fórmulas de adhesión](#) adaptadas a cada público. Además, «en las próximas semanas se celebrarán alrededor de un centenar de actividades repartidas por la geografía española» ha avanzado Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación.

Entre ellas, la Federación desarrollará en los próximos días actos institucionales y autonómicos con el objetivo de implicar también a la administración. Muestra de ello es que en esta presentación también ha intervenido Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de



Madrid, con el objetivo de trasladar la importancia de trabajar no sólo a nivel global o nacional, sino también desde las Comunidades Autónomas.

Problemas globales: el acceso a diagnóstico y tratamiento

En nuestro país, casi la mitad de las personas con enfermedades poco frecuentes ha tenido que esperar más de 4 años para poner nombre a su enfermedad y tan sólo el 34% de ellas tiene acceso a un tratamiento efectivo.

Para lograr el diagnóstico, más del 27% de las familias se han visto obligadas a desplazarse a otras Comunidades Autónomas. De hecho, la Comunidad de Madrid es precisamente a la que se desplaza mayor porcentaje de pacientes, principalmente para recibir tratamiento.

Esta problemática vinculada al diagnóstico y tratamiento se comparte más allá de nuestras fronteras. En Reino Unido, por ejemplo, la media en el retraso a diagnóstico también es de 4 años; en Australia, más del 40% recibieron un diagnóstico equivocado y en Estados Unidos, los pacientes visitan un promedio de 7 médicos antes de recibir un diagnóstico definitivo.

«La situación es aún peor en los países latinoamericanos, donde ni siquiera existen datos, o en Sudáfrica, donde aún no se ha establecido una definición de prevalencia y un porcentaje aproximado de pacientes» ha explicado Alba Ancochea, Directora de FEDER y su Fundación.

En definitiva, en España, al igual que en otros países del mundo, el colectivo enfrenta dificultades frente al diagnóstico, tratamiento y una atención integral. Hoy, FEDER se ha mostrado contundente: «frente a problemas globales, soluciones globales».

Soluciones globales: hacia una Resolución de la ONU

La Federación no sólo ha puesto sobre la mesa el problema, sino también una solución enmarcada dentro de la necesidad de «establecer un marco común que garantice la cobertura universal a la salud, entendiendo que para alcanzarla es necesario garantizar el acceso a diagnóstico y tratamiento a todas las personas, también a las que tienen enfermedades raras» ha expuesto, Juan Carrión.

Para lograrlo, el movimiento español se ha alineado con la Organización Europea y Red Internacional de Enfermedades Raras (EURORDIS y RDI, respectivamente) quienes presentarán estos días, en la sede de Naciones



Unidas en Nueva York, la necesidad de impulsar una Resolución de la Asamblea General en materia de enfermedades raras.

Con ello, se busca situar a las enfermedades raras y los casos sin diagnóstico como una prioridad en la agenda política mundial siguiendo el ejemplo de antecedentes como las Recomendaciones de la Comisión Europea de 2008 que hicieron que países como el nuestro impulsaran un plan nacional para abordar estas patologías.

Precisamente en ello radica la importancia de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras. Sin embargo, hay que tener en cuenta que «se publicó hace justo una década y, aunque se actualizó en 2014, es necesario evaluar su impacto y actualizar sus líneas de acción en consecuencia» ha instado el Presidente de FEDER.

Para aterrizar esta iniciativa a nivel autonómico, desde la Federación han puesto de relieve su propuesta para las elecciones de este 2019 de «implementar planes integrales con partidas presupuestarias asignadas». Desde FEDER, han ejemplificado esta propuesta poniendo de relieve la importancia «del Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid 2016-2020» ha citado Carrión.

Problemas globales: falta coordinación sanitaria y social

Lo cierto es que la complejidad y la baja prevalencia de las enfermedades raras hacen necesarios una alta especialización y concentración de casos. Pero no sólo a nivel clínico. El impacto social de estas patologías afecta a todo el núcleo familiar.

Precisamente por eso, la Unión Europea desarrolló entre los años 2015 y 2018 el Proyecto INNOVCare para analizar los problemas sociales que enfrentan las personas que viven con estas patologías o están en busca de diagnóstico desde una perspectiva social.

Entre las principales conclusiones y como principal recomendación, se confirma la necesidad de una atención integral frente a enfermedades raras teniendo en cuenta que más del 65% de las personas han tenido que visitar diferentes servicios de atención. El mismo porcentaje considera que estos servicios no se comunican bien entre sí y más del 70% coincide en que



organizar los cuidados de su enfermedad o del familiar que convive con ella requiere mucho tiempo.

La realidad que estos datos deja tras de sí pone de manifiesto que «a pesar de que existen más de 7.000 enfermedades raras diferentes y que cada una de ellas enfrenta una sintomatología diferente, todas las personas que conviven con ellas o sin diagnóstico tienen los mismos problemas sanitarios y sociales, independientemente del país en el que vivan» ha explicado Alba Ancochea.

Soluciones globales: creando redes de experiencia

Junto a la oportunidad que ofrece la participación del movimiento internacional estos días en la sede de la ONU, se prevé que este 2019 se abra una nueva convocatoria para las Redes Europeas de Referencia (ERNs por sus siglas en inglés).

Éste es precisamente otro de los ejemplos que ha puesto en valor Juan Carrión para poner de manifiesto la importancia de una acción global, ya que estas redes son el mecanismo propuesto por la Unión Europea para mejorar el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la asistencia sanitaria.

Cada una de ellas ofrece asistencia a necesidades o intervenciones específicas para dar respuesta a aquellos pacientes con enfermedades que, como las poco frecuentes, requieren una alta concentración de recursos y conocimientos especializados para su abordaje. En el caso de España, el requisito fundamental para que los hospitales puedan formar parte de estas redes es que estén designados como Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR).

En este sentido, ha recordado Ancochea que «si bien es cierto que más del 40% del colectivo no conoce los CSUR, quienes sí han sido atendidos en uno de ellos están muy satisfechos».

Por su parte, Carrión ha subrayado que «España actualmente participa en 17 de las 24 Redes Europeas de Referencia puestas en marcha en 2017».

En ella, participan centros ubicados en 7 Comunidades Autónomas, principalmente de Cataluña y la Comunidad de Madrid, que lidera una de ellas. De hecho, el Presidente de FEDER ha avanzado que «hace apenas un mes el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social confirmaba que se ha abierto una nueva convocatoria para formar parte de ellas como ‘centros asociados’ a la cual ya han mostrado interés un total de 47 CSUR»



De aceptarse, éstos cubrirían las 7 Redes Europeas en las que España aún no está presente. En todas ellas habría CSUR ubicados en la Comunidad de Madrid, lo que pone de manifiesto «la experiencia y el potencial de los clínicos de esta Comunidad» ha valorado Carrión, quien también ha recordado la importancia de «que sea el conocimiento el que viaje y no el paciente».

Precisamente por eso, desde FEDER han instado al Ministerio a integrar el modelo de Redes Europeas en el propio Sistema Nacional de Salud; una propuesta que el gobierno se ha comprometido a llevar a cabo « para facilitar el acceso a conocimiento europeo sobre enfermedades raras en todos los hospitales del país, independientemente de si participan o no en las redes» ha concretado el Presidente.

Hacia las 100.000 firmas

Para llevar este mensaje por todo el país, la campaña cuenta con el apoyo de Christian Gálvez, quien acompaña a la familia FEDER desde 2016 y ha hecho extensible su compromiso más allá de marcos como el Día Mundial. En la actualidad, a través de la exposición 'Leonardo Da Vinci: los rostros del genio', Gálvez como comisario de la misma, destinará toda su remuneración a la Federación para contribuir a la investigación de estas patologías.

Con el objetivo de implicar de forma transversal a toda la sociedad, las 348 asociaciones que forman parte de la organización y más de 50 entidades solidarias celebran actividades de sensibilización y solidarias para acercar esta campaña a grandes y pequeños. Todos los actos están recogidos en la [agenda web de la Federación](#).

Además, a nivel estatal, la organización celebrará como cada año su Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Madrid y su X Carrera por la Esperanza, que se celebrará el 3 de marzo en Casa de Campo.

Además, para implicar a la administración, celebrará actos en las Cortes Valencianas, en el Parlamento de Andalucía, en el Ilustre Colegio de Médicos de Badajoz y en la Asamblea de Madrid. A ello, se unen también acciones de incidencia política en el Parlamento de Cataluña y en el Parlamento Vasco así como jornadas sociosanitarias como la V Jornada Regional de Enfermedades Raras que se celebran en la Región de Murcia.

También «desarrollaremos numerosas actividades de sensibilización y movilización social como una cena solidaria en Barcelona, un abrazo solidario



en la Catedral de León, la iluminación de los principales edificios de Ávila o actividades a pie de calle en Comunidad Valenciana, Canarias e Illescas» ha explicado Carrión.

De forma paralela y con el objetivo de hacer visible la campaña en los canales de comunicación 2.0, FEDER ha lanzado una [petición en la plataforma change.org](#) en la que busca lograr, al menos, las más de 100.000 firmas que lograron durante la campaña de 2018.

Además, ha impulsado una plataforma para llenar las redes sociales de fotos que transmitan la necesidad de trabajar en red bajo una perspectiva integral y global. Con ella, la organización invita a toda la sociedad a hacerse una fotografía con el signo de red, [subirla a su website](#) y compartirla en redes sociales con el hashtag oficial de la campaña #SomosFEDER.

Más de 50 entidades solidarias

A este movimiento se han sumado, además, más de 50 corporaciones que forman parte de la Red de Entidades Solidarias de FEDER. En concreto: Johnson&Johnson, Janssen, Boehringer Ingelheim, Takeda, Sanofi Genzyme, Biomarin, AELMHU, Kyowa Kirin, TM System, FedEx, DIA, Alnylam, Fundación Mutua Madrileña, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Bankia en Acción, Orphan Europe, PTC Therapeutics, SOBI, Amicus, Chiesi, Fundación ONCE, Fundación Montemadrid, ONG Otromundoes posible, KIA, Novartis, Bidafarma, 47 Ronin, GSK, IPSEN, Alexion, Bayer, Biogen, Pfizer, CSL Behring, Celgene, Pharma Internacional, Esteve, MSD, Nacex, Oximesa, Mapoma, La fuerza del corazón, Centogene, Consejo Oficial de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, Corresponsables, New Medical Economics, Grupo SANED, Fasgasocial, Sacyrfluor, Aquadeus, Acceso, ARC Racing, Alfa Acacias, Roche, Minoryx, Groupon.



