

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

D. Álvaro Salas Quintana
Fisioterapeuta del Programa "Mejora" de COCEMFE,
Asturias

El Trabajo Social Sanitario en Enfermedades Raras

Dña. Borja Rodríguez-Maribona Trabanco
Postgraduada en Trabajo social sanitario. DGSP.

Con la colaboración de
Dña. Dolors Colom Masfret
ISSIS-AGATHOS. Directora del Postgrado de Trabajo Social Sanitario en la UOC (Univ. Oberta de Catalunya)

El papel del cuidador en Enfermedades Raras

Dña. Marta González Sánchez
Enfermera Servicios Centrales. SESPA.

13.00 a
13.15 h.

Discusión

13.15 a
14.45 h.

Mesa Ponencia: Visión de las personas enfermas y familiares

Modera: Dña. Mónica Oviedo Sastre
Vicepresidenta de Cocemfe

Fibrosis Quística

D. José Luis Franco Fernández
Esclerosis Lateral Amiotrófica
D. Arturo Rodríguez Ollero

Enfermedad de Huntington

Dña. Asunción Martínez Descals
Coordinadora Estudio Registry

Enfermedades Neuromusculares

Dña. Baudilia Fernández-Berdejo
Portavoz de ASEMPA

14.45 a
15.00 h.

Discusión

15.00 h.

Clausura

Dr. Alberto Fernández León
Director General de Salud Pública

Destinatarios:

- Personas enfermas y familiares
- Asociaciones
- Profesionales del Sistema Sanitario
- Profesionales de Bienestar Social y otros Sistemas
- Medios de comunicación

Entrada libre y gratuita

Para más información sobre enfermedades raras en Asturias puede ponerse en contacto con la Dirección general de Salud Pública en el correo vigilancia.sanitaria@asturias.org y borjarodriguez.maribonatrabanco@asturias.org

A nivel nacional el Instituto de Enfermedades Raras aporta mucha información en <https://registoraras.isciii.es>

Hay muchas organizaciones y asociaciones de pacientes y familiares, unas de ámbito generalista, entre ellas FEDER (<http://www.enfermedades-raras.org/>) y otras más específicas.

La Estrategia Nacional se puede consultar en http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidad/SN_S/docs/enfermedadesRaras.pdf



D. L.: AS-698/2012



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

CONSEJERÍA DE SANIDAD

Día Mundial de Enfermedades Raras

27 DE FEBRERO DE 2012
AUDITORIO PRÍNCIPE FELIPE. OVIEDO



Dirección General de Salud Pública

Este tríptico ha sido financiado a cargo de los fondos para la cohesión territorial 2011 del Ministerio de Sanidad y Política Social que fueron aprobados en el CISNS, como apoyo a la implementación a la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud

PROGRAMA

ENFERMEDADES RARAS Jornada de Convivencia entre Asociaciones y Profesionales Día Mundial de las Enfermedades Raras 2012

- 8:45 h. **Presentación**
Dr. José María Navia-Osorio
Consejero de Sanidad
- 9 a
9.15 h. **Las Enfermedades Raras, contexto**
Dr. Mario Margolles
Dirección General de Salud Pública
- 9.15 a
10.15 h. **Mesa Ponencia:
Las Enfermedades Raras y sus asociaciones**
Modera: Dra. Ana Tuero Tuero
Subdirectora de Atención Primaria del SESPA
Dña. Natalia Gutiérrez Álvarez
Presidenta de la Asociación de Fibrosis Quística del Principado de Asturias
D. Manuel Angel Díaz Corro
Presidente Enfermedad de Huntington
Representante ASEMPA
Enfermos Neuromusculares
D. Juan Carlos Cubillo
Psicólogo de Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica
- 10.15 a
10.30 h. **Discusión**
- 10.30 a
11.00 h. **Descanso**
- 11.00 a
13.00 h. **Mesa Ponencia:
Visión de los profesionales**
Modera: Dra. Beatriz López Muñiz
Subdirectora de Atención Especializada del SESPA
Dr. Carlos Bousoño
Coordinador de la Unidad de Fibrosis Quística. HUCA
Dr. Alberto García
Servicio de Neurología. HUCA. Esclerosis Lateral Amiotrófica
Dr. Julio Pascual
Servicio de Neurología. HUCA. Enfermedad de Huntington

RAROS PERO IGUALES

RAROS PERO IGUALES... Este es el slogan del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebró el 28 de febrero.

El principal objetivo de todo Día Mundial (en cualquier materia o motivo) es incrementar la conciencia entre la población general y entre las personas que toman decisiones sobre un determinado tema. De ahí, el Día Mundial del SIDA, de la Tuberculosis, etc.

En este caso, el Día Mundial del 28 de febrero de cada año trata sobre las Enfermedades Raras (ER) y el impacto que tienen sobre las vidas de los afectados.

Realmente, esta es la tercera edición de este Día, a pesar de ser en la actualidad uno de los más seguidos a nivel mundial.

No fue hasta el año 2008 cuando comenzaron a aglutinarse las fuerzas de difusión en formato de celebración específica en una jornada organizada por EURORDIS, alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes y asociación de individuos que trabaja activamente en el ámbito de las enfermedades raras y cuyas metas son la mejora de la calidad de vida de todas las personas viviendo con una enfermedad rara en Europa. Para ello está financiada por la Unión Europea (Agencia Ejecutiva de Protección para la salud y los consumidores). En el año 2008, EURORDIS organizó el embrión del primer Día Mundial con el nombre de Primer Día Europeo de enfermedades raras, que se celebró en un día “especial”, el 29 de febrero, año bisiesto de 2008.

Posteriormente, EURORDIS consiguió el reconocimiento universal para la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el día 28 de febrero de cada año. Desde entonces, se han celebrado ya tres Días Mundiales.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras de 2009, fue celebrado con el slogan de **“Por un pacto de todos por las enfermedades raras. Únete”**.

El Día Mundial de 2010 tuvo el slogan de **“Sabemos lo que queremos, las enfermedades raras, una prioridad social y sanitaria”**.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras en 2011, por su parte, pretendía dirigir la atención sobre las desigualdades sanitarias, con el slogan de **“Raros pero iguales”** (slogan europeo).

El principal objetivo de este Día Mundial era incrementar la conciencia entre la población general y entre las personas que toman decisiones (autoridades europeas nacionales y locales y políticos), profesionales (profesionales sanitarios, académicos, investigadores, etc.), industrias (industria farmacéutica, biotecnológica, etc.) además de aquellos que pueden llegar a crear opinión (medios de comunicación).

Para ello han trabajado intensamente muchos grupos de pacientes, coordinados por las llamadas alianzas nacionales a un nivel de nación, que organizaron multitud de actos con objeto de atraer la atención y sensibilizar sobre las enfermedades raras y las personas afectadas. Esas actuaciones se realizaron por toda Europa, España y Asturias.

Este año, las diferentes alianzas nacionales coordinadas por EURORDIS orientaron sus esfuerzos en las enfermedades raras y las desigualdades sanitarias en torno al eslogan **“¡Por la EQUIDAD para las personas con enfermedades raras!”** (slogan en castellano, para España) focalizando en los siguientes temas:

- Las diferencias de salud existentes entre países y dentro de un mismo país en pacientes con enfermedades raras.
- Las diferencias de salud que existen en la sociedad entre pacientes con enfermedades raras y otros pacientes.
- La campaña de comunicación y sensibilización planteada pretendía defender:

- Un acceso IGUAL para los pacientes con enfermedades raras a los servicios sanitarios y sociales

- Un acceso IGUAL para los enfermos con enfermedades raras a los derechos sociales básicos: salud, educación, empleo, vivienda...

- Un acceso IGUAL para estos enfermos a los medicamentos huérfanos y los tratamientos

Evidentemente, este slogan se hace para toda Europa, y, aunque los niveles de equidad en nuestro sistema sanitario español, así como el sistema social y además tiene unos niveles de equidad muy superiores a los de la media europea, es conveniente reforzar nuestros mecanismos equitativos y, a su vez:

- aumentar la concienciación sobre las enfermedades raras y reforzar su importancia como una prioridad en la salud pública. La información es esencial para mejorar las condiciones de vida de los pacientes, sus familias o cuidadores.

- actuar simultáneamente en muchos países y ámbitos asegura que se escuche la voz de los pacientes con enfermedades raras y sus familias o cuidadores.

- la existencia de un día especial genera esperanza e información a personas afectadas, familias y cuidadores y ayuda en la gestión del resto de retos.

- demandar la equidad en el acceso a asistencia y tratamiento para los pacientes con enfermedades raras.

- permite unir a las personas afectadas con una misma meta.

- es posible captar más recursos para la investigación y asistencia, y más investigación y esfuerzos dirigidos hacia las enfermedades raras.

- es posible estimular actuaciones políticas coordinadas a nivel nacional e internacional.

- es necesario que se mantenga la lucha por los pacientes con enfermedades raras...

Por esos motivos, el Día Mundial de las Enfermedades Raras es una ocasión para informar o recordar que las Enfermedades Raras son una prioridad en salud pública ya que comparten el mismo abanico de problemas y dificultades que surgen de la creciente complejidad de estas enfermedades:

- Carencias en el acceso a un diagnóstico correcto.
- Carencia de información sobre la enfermedad en si misma y sobre donde demandar ayuda.
- Carencia de conocimiento científico que genera dificultades para desarrollar terapias adecuadas, o para definir estrategias terapéuticas y en la escasez de tratamientos.
- Consecuencias sociales
- Carencias de adecuada asistencia sanitaria.
- Altos costes de los escasos medicamentos y atención sanitaria.
- Desigualdades en la disponibilidad de tratamientos y cuidados

En Europa y España se han tomado medidas para considerar a las Enfermedades Raras como una prioridad de salud pública. En Junio del 2009 el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud; en el mismo mes y año la UE adoptó The Council Recommendation on a European Action in the field of Rare Diseases, mediante un operativo denominado EUROPLAN como medida estratégica de la UE en el campo de las Enfermedades Raras que fuera una herramienta de los Estados Miembros para desarrollar un plan sobre las Enfermedades Raras.

A finales de 2010, España presentó en una conferencia nacional el comienzo del dicho EUROPLAN para España siguiendo las recomendaciones de la UE.