



Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras



28 DE FEBRERO

Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras

“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas sufren una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de afectados. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”.

www.enfermedades-raras.org

comunicación@enfermedades-raras.org

Contenido

1. PRIMER DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.....3
2. LOS ANTECEDENTES: DÍA EUROPEO DE LAS ENFERMEDADES RARAS (29 DE FEBRERO DE 2008).....7
3. EL MARCO: CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN ANUAL FEDER 2009.....12
4. SOBRE FEDER.....14





Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras:

¿Enfermedades Raras: una prioridad de la Salud Pública?

- ❖ **El afectado es un huérfano de los sistemas de salud, a menudo sin diagnóstico, sin tratamiento, sin investigación, por lo tanto, sin motivo para la esperanza.**
- ❖ **Las enfermedades raras ponen en peligro la vida y son crónicamente debilitantes** con una prevalencia baja y un alto nivel de complejidad. Entre 6000 y 8000 enfermedades raras han sido identificadas, afectando a 25 millones de ciudadanos europeos. Los pacientes con enfermedades muy raras y sus familias están particularmente aislados y son vulnerables. La expectativa de vida de los pacientes con enfermedades raras se ve considerablemente reducida y muchos tienen discapacidad que llega a ser una fuente de discriminación y reduce o destruye oportunidades educativas, profesionales o sociales.
- ❖ **La investigación de enfermedades raras es escasa**
- ❖ **La falta de políticas sanitarias específicas y la escasez de experiencia** se traduce en un retraso para lograr un diagnóstico adecuado y la dificultad para acceder a la atención socio-sanitaria. Los servicios nacionales de salud para diagnóstico, tratamiento y cuidado de los pacientes con enfermedades raras difiere de manera significativa en términos de disponibilidad y calidad. Los ciudadanos europeos tienen un acceso desigual a los servicios de salud pública y a los medicamentos huérfanos.
- ❖ **Desde 1999, la Unión Europea ha tomado medidas para luchar en contra de las enfermedades raras y su impacto sobre las vidas de los pacientes, y han hecho de las enfermedades raras una prioridad de sus programas de salud pública:**
 1. Reglamento de la UE de los Productos Médicos Huérfanos (1999)
 2. Reglamento de la UE de los Medicamentos Pediátricos (2006)
 3. Reglamento de la UE en Terapias Avanzadas (2007)
 4. Programa de Acción Comunitaria en el que se establecen a las enfermedades raras como una prioridad de Salud Pública (1999-2003)
 5. Programa de Acción Comunitaria en el que se establecen a las enfermedades raras como una prioridad de Salud Pública (2007-2013)
 6. 7º Programa Marco de la UE de Investigación (2007-2013)



Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras

¿Por qué un Día Mundial de las Enfermedades Raras?

- **Porque necesitamos constantemente concienciar sobre enfermedades raras a los políticos, profesionales de la salud y el público en general.** La información es clave para mejorar las condiciones de vida de pacientes con enfermedades raras; por esta razón, desarrollar actividades de concienciación es una de nuestras metas principales.
- **Porque actuar simultáneamente en Europa, Latinoamérica, Canadá y EEUU puede asegurar que la voz de los pacientes con enfermedades raras sea escuchada por más gente.**
- **Porque las enfermedades raras son una prioridad de salud pública hoy en la Unión Europea y en el resto del mundo.**
- **Porque un día enfocado en las enfermedades raras puede aportar esperanza e información** a gente con enfermedades raras, a sus cuidadores y a sus familias.
- **Porque queremos igualdad en el acceso y tratamiento** para los pacientes con una enfermedad rara vivan donde vivan.
- **Porque necesitamos una acción que reúna a todos los implicados en el tema de las enfermedades raras** con el mismo objetivo.
- **Porque necesitamos más fondos** para la investigación y la atención socio-sanitaria, y **más investigación** y esfuerzos dirigidos hacia las enfermedades raras.
- **Porque necesitamos seguir luchando** por los pacientes con enfermedades raras...



Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras



Valeria. Miofibromatosis

¿Para quién es el Día de Enfermedades Raras?

- **Los destinatarios principales del Día de las Enfermedades Raras:**
 - Público en general
 - Autoridades nacionales y europeas y políticos
 - Profesionales de la salud
 - Investigadores
 - Medios de comunicación
 - Asociaciones de afectados
 - Industria farmacéutica

¿Cuáles son los objetivos del Día?

- **Concienciación de las enfermedades raras** y de su impacto en la vida de los pacientes, **y reforzar la relevancia ha de ser una prioridad de salud pública**
 - ❖ 6000 – 8000 enfermedades raras
 - ❖ 30 millones de pacientes con enfermedades raras en la Unión Europea
 - ❖ No existen tratamientos efectivos para la mayoría de las patologías
 - ❖ El 75% de las enfermedades raras afectan a niños
 - ❖ Falta de acceso a diagnóstico correcto, calidad de información y de conocimientos científicos sobre las enfermedades raras
 - ❖ Cargas sociales pesadas para los afectados; falta de calidad apropiada de atención médica; injusticias y dificultades para acceder a los tratamientos y a la atención médica
 - ❖ Importancia y papel desarrollado por la Unión Europea creando e implementando una estructura sostenible para la prevención y tratamiento de las enfermedades raras para TODOS los ciudadanos
- **Proporcionar esperanza, información y ayuda a los pacientes afectados por enfermedades raras crónicas**, especialmente para los que no existe o no se conoce una red de apoyo
- **Reforzar la colaboración mundial en la lucha contra el impacto de las enfermedades raras en las vidas de los pacientes y sus familias**





Los antecedentes: Día Europeo de las Enfermedades Raras (29 Febrero 2008):

¿Qué fue el Primer Día Europeo de ER?

Fue el primer día dedicado única y exclusivamente a los afectados por enfermedades de baja prevalencia en toda Europa. A través de esta jornada, la mayoría de los países europeos -con EURORDIS a la cabeza- quisieron **lanzar un grito de solidaridad hacia los afectados y desarrollar así, una campaña de concienciación social** para dar visibilidad al grave problema de salud pública que implican estas patologías.

Con un numeroso programa de actividades, los países de la Unión Europea realizaron importantes actos y jornadas de concienciación que movilizaron a la opinión pública en defensa de los derechos de los afectados. De esta forma, se involucró a los sectores más importantes relacionados con la salud para lograr una cobertura total de dicho día. **Medios de comunicación, comunidad científica, instituciones sociales y sanitarias, así como las principales organizaciones de discapacitados** se volcaron con FEDER con el objetivo de hacer de este día un ejemplo de lucha, esfuerzo y solidaridad.

La fecha escogida fue el 29 de febrero porque es un día «raro», es decir, sólo sucede cada cuatro años y por tanto ilustra ese concepto de rareza.

Objetivos del Día

- Concienciar de las enfermedades raras y de su impacto en la vida de los pacientes.
- Proporcionar esperanza, información y ayuda a los pacientes afectados por enfermedades raras crónicas, especialmente para los que no existe o no se conoce una red de apoyo.
- Reforzar la colaboración Europea en la lucha contra el impacto de las patologías de baja prevalencia en las vidas de los pacientes y sus familias.
- Ser el punto de salida para uno más amplio, el Día Mundial de las Enfermedades Raras. **(OBJETIVO CUMPLIDO)**

¿Qué actividades se realizaron desde FEDER España?

Madrid

- Rueda de prensa: “Panorama de las EERR en Europa”

La Federación Española de Enfermedades Raras en colaboración con el Consejo General de Colegios de Farmacéuticos celebró el 26 de febrero una rueda de prensa, con el objetivo de presentar el Primer Día Europeo de las Enfermedades Raras.



En dicha convocatoria participaron Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER, Joseph Torrent, presidente del Comité de Evaluación de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea del Medicamento (EMA), Pedro Capilla, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos y Lilliana Olivero, afectada por una enfermedad neuromuscular. Todos ellos, realizaron una radiografía de la situación de las ER en Europa.





Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras

Cataluña

- “Jornadas sobre Prevención y Diagnóstico Precoz de las ER y Emergentes”

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), junto con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) organizaron en Barcelona unas “**Jornadas sobre Prevención y Diagnóstico Precoz de las ER y Emergentes, en Atención Primaria y Urgencias**”.

Con este encuentro, se quiso abrir un foro sobre el abordaje de estas patologías de baja prevalencia por lo que **se trataron aspectos tan importantes para los afectados como la prevención, la detección, el tratamiento o la investigación** desde el ámbito de la Atención

Primaria. De esta forma, se dio especial relevancia al papel de los especialistas de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC).

Entre las personalidades invitadas, **destacó la presencia de José Martínez Olmos, Secretario General del Ministerio de Sanidad. Durante su intervención, desde FEDER se le hizo entrega de las más de 35.000 firmas** recogidas durante la campaña símbolo del apoyo obtenido por la población que se ha volcado en la lucha contra las ER.



27813
185000

LA PROVINCIA
Diario Las Palmas

Fecha: 01/01
Sección: LAS
Páginas: 5

SANIDAD

Afectados por enfermedades raras recogen firmas para reclamar ayudas

- **Cena benéfica y exposición fotográfica**

El mismo día 29 se celebró una Cena Benéfica en el Hotel Princesa Sofía para todos los socios de FEDER. Allí, los asistentes pudieron disfrutar de la muestra internacional de fotografías “**Uno en un Millón**”, en donde se exponen las 48 mejores fotos del concurso en 2006 y 2007. Con esta iniciativa, desde FEDER se ha querido rendir homenaje a todos aquellos artistas que desde el año 2006 han hecho realidad este proyecto con sus fotografías.





Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras



De esta forma, la exposición, -iniciada en el marco de la campaña Haz Tu Parte- recorrerá diferentes ciudades españolas con el objetivo de convertirse en una gran muestra a largo plazo que transmita desde una perspectiva social la fuerza y la lucha de los afectados por patologías de baja prevalencia.

Andalucía

- **Jornada lúdico-informativa en el Cortijo del Parque del Alamillo en Sevilla**

En la comunidad andaluza se celebró el día dando protagonismo a los «más peques de la casa». Para ello, y con el objetivo de convertir este día en una auténtica fiesta, FEDER organizó una gran gincana de actividades lúdico-informativas en el Cortijo del Parque del Alamillo de Sevilla. Pintura de caras, globofexia, cuentacuentos y numerosos juegos más, marcaron la jornada, que en esta ocasión y como una excepción se realizó el día 28, ya coincidía con la festividad del Día de Andalucía.



Extremadura

- **Campaña informativa sobre las ER por toda la comunidad extremeña**

Desde la delegación de Extremadura – con la financiación de la Consejería de Sanidad y Dependencia y en colaboración con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Badajoz- se realizó una gran cobertura mediática para dar a conocer ese día.



Para ello, se celebró una rueda de prensa en la que se anunció el inicio de una nueva campaña informativa que consiste en la distribución de 100.000 trípticos y centenares de carteles en los centros de salud, hospitales de la comunidad y farmacias.



)-

16/12/2008

MÉRIDA, 1 (EUROPA PRESS) - Un total de 3.867 pacientes figuran registrados en el sistema de información de enfermedades raras de Extremadura

Actos de las asociaciones y colaboradores de FEDER

- **Ayuntamiento de Molina de Segura**

Los responsables del ayuntamiento de esta región murciana realizaron una recogida de firmas masiva por toda la ciudad, incidiendo sobre todo en hospitales y centros sanitarios.



- **Asociación de Lucha contra la Distrofia de Aragón (ALDA)**

La organización se puso en contacto con otras asociaciones y con enfermos de otras patologías poco conocidas para celebrar de una manera lúdica y festiva el Día Europeo de Enfermedades Raras. Una gran chocolatada y un paseo por la ciudad fueron las actividades realizadas.



- **Asociación de Esclerodermia de Castellón (ADEC)**

La asociación realizó una jornada informativa en Castellón acerca de su patología. Para ello, durante toda la mañana repartieron 16.000 trípticos informativos con el principal objetivo de dar a conocer las carencias sociales y médicas que sufre su enfermedad.

- **Asociación española de Síndrome de Joubert**

La organización ha realizado una campaña de recogida de donativos, que comenzó con el inicio de la campaña "Haz Tu Parte" y concluyó el 29 de febrero. Dicha campaña tenía como misión la recogida de monedas menores o iguales a 5 céntimos, para destinarlos a proyectos relacionados con la Asistencia Terapéutica, la gestión de grupos de autoayuda de familiares y la divulgación del Síndrome de Joubert.



- **Asociación valenciana de afectados por el Lupus.**

Desde la organización instalaron mesas informativas en el Hospital La Ribera de Alcira (Valencia) con el fin de transmitir información a todas las personas que se acercaran al stand. Incidir en las carencias socio-sanitarias que sufren las patologías de baja prevalencia fue uno de los objetivos fundamentales de este acto informativo.

- **Asociación de personas con discapacidad (ADIBI)**

La asociación, realizó una Gran Fiesta Infantil en el pabellón polideportivo de Ibi (Valencia), con hinchables, globos, taller de zancudos, maquillaje de fantasía, música etc...





El marco: Campaña de Sensibilización Anual FEDER 2009

¿En qué consiste la Campaña?

La Campaña de Sensibilización 2009 de FEDER es una ambiciosa iniciativa con la que esperamos llegar a la **red sanitaria de centros de salud y hospitales en España**, para concienciar a los profesionales sociales y sanitarios sobre por qué es necesaria su implicación para ayudar a las miles de familias afectadas por patologías poco frecuentes.

Por ello, la acción central de la campaña consistirá en llevar el Servicio de Información y Orientación de FEDER a los más de 300 hospitales y 1.000 centros de salud de las principales ciudades españolas. Necesitamos acercarnos a este importante colectivo para concienciarles de las ER y romper el hecho de que el 30 por ciento de los pacientes no puedan acceder a las consultas de especialistas ante la falta de derivación desde la Atención Primaria.

Con este objetivo por bandera, nuestra campaña comprenderá **6 grupos de acciones de concienciación, difusión, movilización y revolución por las ER** dirigidas también a los representantes políticos, los afectados, los medios, la comunidad científica, y en suma, a la sociedad española.

¿Objetivos de la Campaña?

- 🌱 **Sensibilizar y concienciar a los profesionales socio-sanitarios de Atención Primaria** sobre la importancia de la sospecha diagnóstica y el diagnóstico precoz en los afectados por ER.
- 🌱 **Reforzar la colaboración entre profesionales, administración y afectados.**
- 🌱 **Crear un canal privilegiado de gran visibilidad en la red sanitaria** en las principales ciudades de toda España, para ayudar a la creación de redes de pacientes, dando a conocer el Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO).
- 🌱 **Concienciar a los representantes políticos de la necesidad de fortalecer** las actividades que tiendan a favorecer la cohesión, equidad, calidad en la asistencia sanitaria y a corregir las desigualdades con este colectivo.
- 🌱 **Concienciar al público general sobre las formas de colaborar para ayudar** a integrar a los afectados por enfermedades raras.



Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras

¿Programa de la Campaña?

PACTO DE TODOS POR LAS ENFERMEDADES RARAS
ACCIÓN 1: PACTO EN EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS – FEBRERO CONGRESO INTERNACIONAL DE ER PRIMER ESTUDIO DE ER ACTO OFICIAL EN EL SENADO PREMIOS FEDER MOVILIZACIÓN ASOCIACIONES MARCHAS SOLIDARIAS MANIFIESTOS ...
ACCIÓN 2: MEDIOS DE COMUNICACIÓN – FEBRERO CAMPAÑA YO SOY RARO... PORQUE ME IMPORTAS
ACCIÓN 3: PACTO EN LA ATENCIÓN PRIMARIA – MARZO-ABRIL ¿Y SI FUERA UNA ENFERMEDAD RARA? UNA SOSPECHA A TIEMPO PUEDE SALVAR UNA VIDA
ACCIÓN 4: ADMINISTRACIÓN PÚBLICA – FEBRERO-ABRIL TODOS SOMOS UNA SOLA VOZ. MAILS, CARTAS...ADHESIONES, MANIFIESTOS...JUNTOS PODEMOS
ACCIÓN 5: DIEZ AÑOS DE LUCHA - ABRIL CELEBRACIÓN DEL DÉCIMO ANIVERSARIO DE FEDER
ACCIÓN 6 SOCIEDAD ESPAÑOLA – FEBRERO - ABRIL Y a ti... ¿TE PREOCUPAN LAS ENFERMEDADES RARAS?



Sobre FEDER

¿Qué es la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)?

FEDER es la organización española que integra a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia y representa su voz.

Fundada en **1999**, FEDER es una organización sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por afectados (todos los miembros de su Junta Directiva). En la actualidad, FEDER reúne a **más de 160 asociaciones de enfermos**, representa más de **900 enfermedades distintas** y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes (con diagnóstico o en espera de él) que padecen una de estas dolencias: **3 millones de afectados en España.**

¿Cuál es su misión?

Misión de FEDER

Nuestra misión es representar y defender los derechos de las personas afectadas por Enfermedades Raras en España.

Desde FEDER lideramos la lucha contra las ER, para garantizar la igualdad en el acceso al sistema social y sanitario para los enfermos, sus familias y cuidadores, a través del Plan de Acción contra las enfermedades poco frecuentes.

¿Qué áreas de trabajo tiene FEDER?

Nuestras áreas estratégicas

- _ Atención social y sanitaria para los afectados y sus familias
- _ Acción Política con las administraciones públicas
- _ Desarrollo e Investigación terapéutica para las ER
- _ Información y sensibilización sobre ER (sociedad)
- _ Financiación y organización



Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras

¿Dónde está representada?

FEDER está representada en las siguientes organizaciones:

En España:

- CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos)
- Foro Español de Pacientes
- Consejo Nacional de la Discapacidad
- Instituto de Investigación en Enfermedades Raras IIER (Comité de ética)
- Plataforma Andaluza de Afectados por E. Neurológicas con trastornos conductuales
- Comisión Andaluza de Genética y Reproducción

En Europa:

- **EURORDIS:** Organización Europea de Enfermedades Raras, plataforma en la que desempeñamos un rol de liderazgo, actualmente Rosa Sánchez en la vicepresidenta. A través de EURORDIS estamos a la cabeza de Europa, tomando parte en el Consejo Europeo de Alianzas de ER (CNA), siendo representados en la EMEA Agencia Europea del Medicamento. (Grupo de trabajo de Medicamentos Huérfanos), así como en numerosos proyectos europeos.