

Manifiesto por un pacto de todos por las enfermedades raras

Yo, como afectado y persona solidaria con todos los que, como yo, sufren una Enfermedad Rara manifiesto que:

Las Enfermedades Raras son un reto de salud pública que requiere una acción urgente e inmediata que sólo puede llevarse a cabo con un acuerdo entre **todos los que formamos parte de esta sociedad.**

Este acuerdo logrará que dejen de existir cifras tan escalofrantes como las que manejamos actualmente que indican que:

- Las ER son la causa del 35 por ciento de las muertes de niños y niñas menores de un año
- Las ER son la causa del 10 por ciento de las muertes de los niños entre 1 y 5 años

- El 30 por ciento de los pacientes fallece antes de los 5 años
- Y el 50 por ciento lo hace antes de los 30 años

Este acuerdo logrará que dejen de haber afirmaciones tan contundentes como:

- No existe cura para la mayoría de las Enfermedades Raras
- Apenas existen especialistas que conozcan las Enfermedades Raras
- Apenas existen centros ni unidades de referencia en ER

Esta realidad, desconocida para la mayoría, se torna increíble para todos los que la padecemos.

Por ello, pedimos un Pacto de Todos para:

Hacemos un llamamiento al gobierno de España y a las administraciones autonómicas para que aquí y ahora se comprometan



- Buscar un compromiso político definitivo que impulse una estrategia global que nos permita una verdadera integración sanitaria, social, educativa y laboral.
- Asegurar la equidad, justicia y solidaridad que se merecen todos los niños, jóvenes y adultos afectados por ER
- Garantizar un acceso en condiciones de equidad al diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación, sin importar lo rara que sea nuestra enfermedad o dónde vivamos.
- A los 3 millones de afectados por ER en España.
- A todas las familias que luchan en la invisibilidad, el aislamiento y el dolor, y que observan con demasiada frecuencia como se olvida su derecho a la salud y a otros derechos fundamentales, por la rareza de su enfermedad.
- A todas las personas que, sin diagnóstico o con sospecha de él, viven sumidas en la desesperanza, en el miedo y en la angustia que supone una ER.
- A todos aquellos que viven el dolor de haber perdido un ser querido.

Pedimos un Pacto de Todos para apoyar:



- A las generaciones para que encuentren un mundo más preparado para integrarles de una manera justa.

Y es por todo ello, que hacemos un llamamiento al **Gobierno de España y a las administraciones autonómicas para que aquí y ahora se comprometan a:**

1. Impulsar la creación de la Organización Estatal de Enfermedades Raras como el órgano que coordine la Estrategia Nacional de ER y todas las actuaciones relativas a estas patologías.
2. Poner en marcha el Plan de Acción por las ER identificando claramente: sus plazos de ejecución, sus responsables y su presupuesto financiero con la intención de, garantizar tanto su viabilidad, como su sostenibilidad.
3. Garantizar la equidad en el acceso universal a una atención sanitaria de alta calidad de manera justa y solidaria para todos los enfermos, sin importar donde sea nuestro lugar de residencia.
4. Impulsar de forma prioritaria los centros especializados de referencia para las ER.
5. Conseguir el consenso y compromiso de los principales actores implicados en el abordaje de las ER. Y que este compro-

miso se traduzca en medidas concretas para nosotros y nuestras familias.

6. Apoyar la participación de los pacientes en todas las etapas de los procesos de elaboración de políticas y de toma de decisiones que nos afectan.

Por todas estas razones y por todo el dolor, la desigualdad, la injusticia, la resignación, la frustración, la impotencia, la angustia y la injusticia que este texto no puede recoger MANIFIESTO que Yo me uno al Pacto de Todos y solicito a:

Las Administraciones nacionales y autonómicas, las sociedades médicas, las científicas, los colegios profesionales, la industria, las organizaciones, los medios y la sociedad civil que también se adhieran a ÉL.

En este Día Mundial, así como en el resto de días “mundiales” que vivimos cada uno de los que sufrimos una enfermedad rara: **Queremos lanzar unidos, un sólo grito con una sólo voz.**

Somos más de tres millones, y aún así estamos solos.

Tu puedes cambiar esta realidad y sumarte a nosotros solidarizandote con todas las familias que sufrimos una enfermedad rara. Únete. cambia mi vida

Queremos lanzar unidos, un sólo grito con una sólo voz; Somos más de tres millones, y aún así estamos solos

La AIRG en el 1er día mundial de las enfermedades raras

El 28 de Febrero se celebró el 1er. Día Internacional de las E.E.R.R., la delegación en Catalunya de FEDER (Federación Española Enfermedades Raras) nos invitó a todas las asociaciones a participar de varios actos.

El martes 10 de Febrero en la Sala B de LUZ de GAS (en Barcelona), se celebró una gala benéfica, la noche empezó con un pica-pica y la fiesta estuvo amenizada por el grupo de Mara, una neurocientífica con un gran corazón y mucha marcha, que además de trabajar con afectados con Síndrome de Down tiene tiempo para la música, también actuó un grupo de jóvenes que han puesto música a las letras escritas por personas afectadas con esta enfermedad, han sacado un disco con todas estas canciones “Realidades Paralelas”.

Gracias a la colaboración de una gran cantidad de empresas se realizó un sorteo en el que hubo premios para todos los asistentes.



Durante la velada pudimos intercambiar opiniones con distintas asociaciones y por desgracia todos coincidimos en la falta de conocimiento por parte de la sociedad hacia las EERR, como decía el lema de este año: “SOMO MAS DE 3 MILLONES Y ESTAMOS SOLOS”, entre todos tenemos que intentar que esto deje de ser así. Se leyó un manifiesto que también se repitió al cabo de unos días (el sábado 28 de Febrero) en la Pza. de la Catedral de Barcelona ante distintos medios de comunicación y donde nos volvimos a reunir representantes de muchas patologías, había más de 50 enfermedades diferentes con sus

Durante la velada pudimos intercambiar opiniones con distintas asociaciones y por desgracia todos coincidimos en la falta de conocimiento por parte de la sociedad hacia las EERR