



**VIII Congreso Internacional de  
Medicamentos Huérfanos  
y Enfermedades Raras**  
'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



feder

mehuer

Fundación feder

[www.farmaceticosdesevilla.es](http://www.farmaceticosdesevilla.es)

## **NOTA DE PRENSA**

### **LOS PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS PIDEN COORDINACIÓN ENTRE LAS CONSEJERÍAS PARA UNA COBERTURA INTEGRAL DE SUS NECESIDADES**

**Demandan que esta coordinación sea regulada a través de un marco normativo, condición que consideran necesaria para que sea efectiva**

**Piden también trabajo en red y mayor coordinación para acelerar el diagnóstico, pues transcurre un promedio de 5 años desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico correcto**

**Sevilla, 17 de febrero de 2017.** Los pacientes de enfermedades raras y sus familiares han reclamado hoy que se establezcan mecanismos de coordinación entre las consejerías que permitan una atención integral de las necesidades del enfermo, y han demandado además que esa coordinación *“sea regulada a través de un marco normativo”*, pues de lo contrario *“no será efectiva”*. Así lo ha expuesto hoy la responsable de Acción Social de la Federación Española de Enfermedades Raras, Estrella Mayoral Rivero, en la segunda jornada del Congreso nacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que se está celebrado en Sevilla promovido por la Fundación Mehuer del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la propia Federación.

*“Las necesidades tienen que ser conocidas en su globalidad para ser abordadas, no están aisladas, repercuten en todos los ámbitos de la persona, si se abordan de forma de forma aislada la repercusión será negativa, impidiendo el desarrollo integral y la inclusión social. Si se abordan en su totalidad de manera coordinada la repercusión favorecerá tanto la aceptación como el desarrollo personal y la inclusión social. La coordinación entre consejerías es, por tanto, necesaria para cubrir todas las necesidades de la persona en su entorno, colegio, centro laboral, comunidad, hospital, etc., pues estos ámbitos no dependen en exclusiva de una única consejería y, por consiguiente, para ser abordados conjuntamente es necesario que se establezcan mecanismos de coordinación”*, ha explicado Estrella Mayoral.

Durante la jornada de hoy en el Congreso se han expuesto precisamente diferentes experiencias de coordinación y trabajo en red para el abordaje de las Enfermedades Raras. Joan Lluís Vives Corrons, jefe de la Unidad de Eritropatología del Hospital Clínic de Barcelona, ha afirmado en esta dirección que *“garantizar la calidad de los servicios aplicados a las enfermedades raras (ER) y su relación coste-efectividad requiere concentrar recursos y conocimientos especializados”*. Por su parte, Eduardo Tizzano

Ferrari, del Hospital Universitario Val d'Hebron, de Barcelona, ha señalado que *“el abordaje multidisciplinar integral del paciente con ER supone un cambio de aproximación a las consultas monográficas de especialistas y un desafío para coordinación de agendas, personal y actividad asistencial donde la gestión de casos es esencial”*. A su juicio, la atención multidisciplinar permite *“un mejor conocimiento del paciente para realizar la transición desde el seguimiento pediátrico al seguimiento de adulto, garantizando la continuidad asistencial y la atención integral”*.

Durante el día de hoy también se habló de la odisea que sufren los pacientes de Enfermedades Raras, y sus familiares, hasta ser diagnosticados. En España transcurre un promedio de 5 años entre la aparición de los primeros síntomas de una ER y la consecución de un diagnóstico, llegando hasta 10 o más años en uno de cada cinco casos. Ello implica no poder acceder a tratamientos específicos, no recibir ningún apoyo o tratamiento (40,9% de los casos) o que éste sea inadecuado (26,7%), observándose agravamiento de la enfermedad en el 26,8% de los casos, e implica también múltiples viajes y no poder acceder a determinadas ayudas. De ahí, que las asociaciones de pacientes también demanden a las instituciones programas y medidas para mejorar los tiempos de diagnóstico. De uno de ellos, del que tiene el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras para casos de enfermedades raras sin diagnóstico (SpainUDP), se han expuesto algunos resultados en el día de hoy.

### **Coberturas sociales y necesidades afectivas**

Asimismo, durante la segunda jornada del Congreso se ha abordado la problemática de la cobertura social que reciben los pacientes niños y sus familias. La realidad es que las enfermedades raras en muchas ocasiones generan dificultades y una “carga” que hace que la familia no pueda o no quiera atender al niño y sea precisa la intervención de los Servicios de Protección a la Infancia (SPI). Según ha explicado hoy José Antonio Díaz Huertas, Pediatra del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, “esto es una realidad” y de hecho no resulta infrecuente que “los niños que precisan ser atendidos por el SPI (43 por 10.000) puedan presentar una ER (13 por 10.000 de los atendidos por el SPI).

Finalmente, durante el Congreso se ha hablado también de la importancia de una atención afectiva al paciente con Enfermedad Rara, vinculándose la “afectividad” con la “efectividad”. Así lo ha sugerido Rafael Bengoa, que ha abogado por una “atención afectiva-efectiva”, centrada en la dimensión humana de la asistencia: la comunicación con el paciente, el conocimiento y capacidad de ejercicio de los derechos y deberes de éstos, su empoderamiento, etc. “Hay evidencia científica, sobre todo en enfermedades crónicas, de que la implicación del paciente mejora el pronóstico de la enfermedad y su calidad de vida”, ha explicado Bengoa, que ha subrayado que “preservando en todo momento el máximo nivel posible de competencia y capacidad técnica, el desarrollo de la atención afectiva puede contribuir a la mejora de los resultados en salud, mediante factores como pacientes con una mayor adherencia al tratamiento y un autocuidado más eficaz”.

**Para más información:**

**Gabinete de Prensa. Manuela Hernández 651 867278**