

Proponen un pacto de estado por las enfermedades raras

La Federación Española de Enfermedades Raras defiende la necesidad de un abordaje multidisciplinar y multisectorial de estas enfermedades.

La presidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Rosa Sánchez de Vega, ha propuesto un pacto de Estado con el fin de asegurar la integración de los pacientes que sufren enfermedades raras. Sus declaraciones tuvieron lugar en una rueda de prensa previa a la celebración del café científico que versó sobre "Hacia un diálogo por un Pacto de Estado por las Enfermedades Raras".

"Los pacientes de enfermedades raras somos pocos y estamos dispersos por la geografía española. El conocimiento de estas enfermedades es escaso, como escasos son los recursos dispuestos para estas enfermedades. Por eso defendemos que es necesario un abordaje multidisciplinar y multisectorial", declaró Sánchez de la Vega.

"Una enfermedad rara es una enfermedad más -dijo la presidente de FEDER-. Cuando una familia descubre que uno de sus miembros padece una enfermedad de este tipo, comienza un largo peregrinaje hasta que conoce el diagnóstico y comienza su tratamiento. Y ese peregrinaje es muy duro. Por eso soy una de las personas que piden a gritos un pacto de Estado".

En la actualidad, el Ministerio de Sanidad tiene en proceso de elaboración un documento sobre una estrategia nacional sobre enfermedades raras pero, tal como subrayó Sánchez de la Vega, "este documento ahora tiene que ser consensuado por las comunidades autónomas. Por eso ahora pedimos apoyo a las comunidades para que se ponga en marcha este documento, para que se apoye este plan. Y estamos pendientes también de una financiación y de un Organismo Estatal de Enfermedades Raras que coordine todas las iniciativas de las comunidades autónomas".

La atención médica también fue motivo para que la presidente de FEDER señalara que "existen muy pocos especialistas en enfermedades raras y, a veces, tenemos que acudir a centros de otras comunidades autónomas donde podamos tener una buena atención, con especialistas con una buena experiencia, que es lo que nosotros necesitamos".

Fuente: Jano.es