

Declaración Institucional da Federación Española e a Federación Galega de Enfermidades Raras polo Día Mundial das Enfermidades Raras 2022

Na Unión Europea as enfermidades raras (ER) son aquelas cunha prevalencia de menos de 5 persoas por cada 10.000 habitantes. A metade das familias esperan máis de catro anos para lograren un diagnóstico e un 20 % máis dunha década. Ademais, só o 5 % das máis de 6.000 enfermidades raras teñen tratamento.

Máis de 300 millóns de persoas no mundo, 3 millóns en España e 200 mil en Galicia conviven con estas enfermidades. O 28 de febreiro celébrase o Día Mundial das ER.

A Federación Española e a Federación Galega de Enfermidades Raras aliñan os seus desafíos coas alianzas europea, iberoamericana e internacional. Este ano o lema da Federación Española, *Como te ves en 2030?*, busca reflexionar para afrontar os seguintes retos, poñendo de relevo a importancia da equidade:

1. Actualizar a estratexia de enfermidades raras do Sistema Nacional de Saúde. Nesta liña, Fegerec reconece o paso que supón a posta en marcha da Estratexia Galega de Enfermidades Raras.
2. Favorecer a investigación e a súa sustentabilidade, aumentando os recursos para a investigación relacionada coas enfermidades raras no sistema público de saúde de Galicia.
3. Garantir o acceso a probas xenéticas e técnicas de cribado neonatal en todo o territorio, este último dende o mínimo que establece o Ministerio de 10 enfermidades ata 40 nalgunha comunidade, aspirando a que Galicia se sitúe no marco superior das comunidades autónomas de España.

4. Dar continuidade ao Regulamento Europeo que, dende 2011, impulsa o recoñecemento da especialidade de xenética clínica en España e que aínda non foi realizado.
5. Favorecer a coordinación entre os centros de referencia e outros centros sanitarios para reducir o desprazamento das familias onde se concentre a experiencia.
6. Garantir a equidade no acceso aos servizos asistenciais recollidos na Carteira de Servizos do Sistema Nacional de Saúde e nas diferentes carteiras autonómicas.
7. Fortalecemento dos servizos sociais de Galicia, e construír o ansiado espazo sociosanitario.
8. Equidade na inclusión social segundo as necesidades específicas tanto no ámbito educativo como no laboral, favorecendo a conciliación laboral e familiar do noso colectivo.

O número de pacientes con ER en cada territorio non favorece un coñecemento suficiente para o entendemento e abordaxe destas enfermidades, polo que en 2021 a Resolución da ONU sobre ER alude á “importancia fundamental da equidade”. A acción de cada territorio é fundamental para lograr estes retos específicos e os obxectivos globais.

Fegerec e Feder instan as institucións competentes galegas e estatais a desenvolveren accións estratéxicas que garantan o acceso en equidade ao diagnóstico, tratamento e atención sociosanitaria favorecendo que:

- España asegure que as medidas da Resolución da ONU se eleven á Asemblea da Organización Mundial da Saúde.
- A presidencia de España no Consello da UE se comprometa a impulsar un Plan de Acción Europeo durante a súa presidencia en 2023.

Santiago de Compostela, 23 de febreiro de 2022