Declaración institucional Día Mundial de las Enfermedades Raras (EERR) 2024.

Las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Más de la mitad de las familias con enfermedades raras esperan más de 6 años para lograr un diagnóstico y tan sólo 6% tienen tratamiento.

Se calcula que 300 millones de personas en todo el mundo, 3 de ellos en España, y 200.000 en Galicia padecen estas enfermedades.

El próximo 29 de febrero, un día único en nuestro calendario, se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, evento que se repite cada año el último día del mes de febrero para impulsar una movilización mundial que permita posicionar la realidad de estas patologías en la agenda pública. Una acción liderada en nuestro país por el movimiento asociativo bajo el paraguas de la Federación Española de EERR, FEDER.

Este año, como viene siendo habitual, la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas, Fegerec, se une a FEDER con el llamamiento más vale más prevenir que curar. De acuerdo con la OMS, la prevención no solamente es prevenir la aparición de la enfermedad, sino también detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida.

El tejido asociativo tiene muy claro que para favorecer la prevención de enfermedades raras y sus consecuencias es necesario:

1. Impulsar la investigación, favoreciendo que se comparta y se difunda el conocimiento generado entre la comunidad investigadora y profesional y que se incremente la financiación pública en I+D+i.

2. Implementar medidas que garanticen el acceso en equidad a pruebas de diagnóstico, a la atención integral necesaria y a los medicamentos, independientemente de la CCAA donde uno resida.

3. Que España reconozca la especialidad de genética clínica.

4. Colaborar, apoyar y poner en valor las acciones del tejido asociativo tanto en el ámbito asistencial, como el de generador de conocimiento e investigación.

5. Implementación de las estrategias autonómicas en línea con la Estrategia Nacional de EERR

Desde la Federación Española y Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas instamos a todas las administraciones e instituciones competentes a impulsar y asumir las correspondientes competencias en materia de investigación, diagnóstico, tratamiento y conocimiento que garanticen la prevención de estas enfermedades en tiempo y forma adecuado y por supuesto en condiciones de equidad.