Declaración institucional Día Mundial das Enfermidades Raras (EERR) 2024.

As enfermidades raras son aquelas cuxa prevalencia está por baixo de 5 por cada 10.000 habitantes. Máis da metade das familias con enfermedades raras esperan máis de 6 anos para lograr un diagnóstico e tan só 6% teñen tratamento.

Calcúlase que 300 millóns de persoas en todo o mundo, 3 deles en España, e 200.000 en Galicia padecen estas enfermidades.

O próximo 29 de febreiro, un día único no noso calendario, celébrase o Día Mundial das Enfermidades Raras, evento que se repite cada ano o último día do mes de febreiro para impulsar unha mobilización mundial que permita posicionar a realidade destas patoloxías na axenda pública. Unha acción liderada no noso país polo movemento asociativo baixo o paraugas da Federación Española de EERR, FEDER.

Este ano, como ven sendo habitual, a Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas, Fegerec, únese a FEDER co chamamento máis vale máis previr que curar. De acordo coa OMS, a prevención non soamente é previr a aparición da enfermidade, senón tamén deter o seu avance e atenuar as súas consecuencias unha vez establecida.

O tecido asociativo ten moi claro que para favorecer a prevención de enfermidades raras e as súas consecuencias é necesario:

1. Impulsar a investigación, favorecendo que se comparta e difúndase o coñecemento xerado entre a comunidade investigadora e profesional e que se incremente o financiamento público en I+D+i.

2. Implementar medidas que garantan o acceso en equidade a probas de diagnóstico, á atención integral necesaria e aos medicamentos, independentemente da CCAA onde un resida.

3. Que España recoñeza a especialidade de xenética clínica.

4. Colaborar, apoiar e poñer en valor as accións do tecido asociativo tanto no ámbito asistencial, como o de xerador de coñecemento e investigación.

5. Implementación das estratexias autonómicas en liña coa Estratexia Nacional de EERR

Dende a Federación Española e Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas instamos a todas as administracións e institucións competentes a impulsar e asumir as correspondentes competencias en materia de investigación, diagnóstico, tratamento e coñecemento que garantan a prevención destas enfermidades en tempo e forma adecuado e por suposto en condicións de equidade.