

ENFERMEDADES RARAS (ER)



Cortesía Fundación VISCARDI

El director general del IMSERSO, Ángel Rodríguez Castedo, Amparo Valcarce y Moisés Abascal en una de las intervenciones del presidente de FEDER

Pedir al Gobierno que ponga en marcha un “Plan de Acción Nacional de ER” para atender las necesidades de los tres millones de españoles con enfermedades raras fue una de las reivindicaciones de este encuentro organizado por FEDER y el IMSERSO, que fue inaugurado por la secretaria de Estado, de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce.

MADRID / Mabel Pérez-Polo Gil
Fotos / Julián Santamarina

El presidente de FEDER, Moisés Abascal, hizo esta denuncia en la rueda de prensa donde se presentaron estas primeras Jornadas Nacionales en ER y reclamó este Plan de

I JORNADAS NACIONALES EN ENFERMEDADES RARAS (ER) EN EL IMSERSO

FEDER RECLAMA UN PLAN DE ACCIÓN NACIONAL

Acción que ya tienen otros países de nuestro entorno europeo. Además precisó que no se puede seguir aceptando “que se ignore a estos enfermos sin que a nadie le importen ni sus problemas de diagnóstico, su cuidado y su acceso a los medicamentos huérfanos”, también ignorados en la nueva Ley del Medicamento, según él. Precisamente FEDER ha elaborado una propuesta de Plan con medidas estratégicas que Abascal cree servirán para motivar la conciencia de la clase política en torno a unas patologías que afectan en España a tres millones de personas - entre el 6% y el 8% de su población - que se conocen poco y para las que hay carencia de recursos sanitarios, educativos y sociales. Para llevar a término sus objetivos, la organización

pide su participación en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial de Salud, donde se debaten los temas sanitarios que, como es bien sabido, deben ser implantados en todas las Comunidades Autónomas.

PLAN DE ACCIÓN

El decálogo propuesto incluye, además, el reconocimiento de la especificidad de estas enfermedades, la necesidad de informar a los pacientes cuyo derecho es recibir una atención sanitaria de calidad con mayor accesibilidad a pruebas diagnósticas y programas de información y formación de profesionales, estos últimos imprescindibles para poder identificar científicamente las ER. También se pide la puesta a pun-



to de centros de referencia, el aumento de fondos para la investigación genética, epidemiológica, clínica, terapéutica y social de estas enfermedades poco frecuentes que se llaman raras por su prevalencia, de 7 casos por cada 10.000 personas. Y en materia de prestaciones económicas son insuficientes y deben incrementarse según declaraciones de la presidenta de la Asociación Española de Aniridia, Rosa Sánchez Vega, que señaló “no están adaptadas a estas enfermedades, simplemente porque son desconocidas” y se mostró convencida de que la situación cambiaría si se reconociera a estos pacientes sus necesidades socio sanitarias especiales que requieren un aporte económico extra.

El decálogo de propuestas pide el apoyo a los Medicamentos Huérfanos, y la atención a la dependencia porque el 65% de las enfermedades ER conocidas son graves, crónicas y provocan discapacidad; y se demanda la designación de centros de excelencia, diagnóstico y tratamiento. Y como la investigación es otro punto clave para conocer más sobre ER, está la petición de crear una red para coordinar equipos de investigadores y médicos/centros especialistas; la cobertura social para la asistencia en los centros, tratamientos, traslados y estancias postoperatorias, y

considerar a las ER como enfermedades bio-psico-sociales crónicas.

Y respecto a las familias de los pacientes – las grandes olvidadas – FEDER pide apoyo con programas de Respiro y centros de día, reclamando ayuda para las asociaciones por el trabajo que desempeñan, que, según esta entidad, debería prestar la Administración.

CENTROS Y PLANES

Durante la inauguración de las jornadas, la secretaria de Estado y Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, avanzó que el Centro Estatal de Referencia de Atención Socio sanitaria a personas con enfermedades Raras que se construirá en Burgos ya tiene las licencias precisas, y podrá terminarse en 2007. El futuro centro de ER, el primero de este tipo en España, será, el “impulso y la ayuda determinante” según Valcarce, y un centro de respiro e información para los afectados.

Y en esta muestra de información y de experiencias, expertos profesionales europeos comentaron con detalle el modelo y funcionamiento de los Centros Europeos de EERR que dirigen: el centro sueco Agrenska, el centro danés CSH y el centro italiano de Investigación Clínica “Aldo&Cele Daccó”.

Además se conocieron Planes de Acción Nacionales de EERR, también europeos, el Plan francés, presentado por la secretaria general de EURORDIS, Christel Nourrisier, el Plan de Acción italiano expuesto por Domenica Taruscio, directora del centro italiano de EERR, y el Plan de Acción Español y Centros de referencia, por Alfonso Jiménez Palacios, director general de Cohesión y Alta Inspección del Ministerio de Sanidad y Consumo, quién habló de la necesidad de un Decreto Ley para regular los Centros de Referencia, “un proceso ya iniciado”, según este profesional, por lo que se “va a convocar un grupo de trabajo con las Comunidades Autónomas para esta normativa”, un proceso de designación que se desarrollará a lo largo del próximo año, y añadió que en los Presupuestos de 2006 hay cantidades previstas para las Unidades de Referencia por el Sistema Nacional de Salud.

INVESTIGACIÓN Y AVANCES

En el capítulo investigador están proyectos en marcha como el de EURORDIS,

sobre el que habló Terkel Andersen, presidente de la Organización Europea de EERR; sobre la investigación en España en el programa de investigación del Instituto de Salud Carlos III (IICIII); sobre la necesidad de registrar estas EERR, beneficios y resultados, desde el Instituto de Investigación en EERR (IIER); sobre planes y perspectivas sobre Medicamentos Huérfanos desde la Agencia Española del Medicamento; y sobre Ética e investigación.

Respecto a España, su aportación en EERR registra importantes avances en materia sanitaria, con políticas que se dieron a conocer en las jornadas. Entre éstas, las de Extremadura donde se ha creado un banco de ADN nacional junto al Instituto de Investigación de ER(IIER) para facilitar el estudio genético en estas enfermedades; la creación y desarrollo de la Unidad de Referencia Pediátrica a nivel hospitalario en Madrid; iniciativas de coordinación pediátrica, de atención integral al enfermo complejo y la interconexión entre unidades de atención especializada a los pacientes. En este recorrido se resaltó la importancia del especialista en pediatría general para el diagnóstico precoz de las EERR de base metabólico-hereditario y las perspectivas y posibilidades de las células madre.

DESDE FEDER

Los distintos profesionales de la Federación valoraron la importancia de las asociaciones de pacientes y la línea de ayuda de su Servicio de Información y Orientación (SIO), así como la investigación desde el movimiento asociativo, y en el marco de la futura Ley de la Dependencia, las prestaciones sociales y dependencia, así como las prestaciones económicas sobre estas enfermedades. Además, Pilar de la Peña (Junta directiva de FEDER), habló de la problemática situación y entorno social de la mujer afectada por estas patologías.

Saber si las prestaciones están o no adaptadas a las enfermedades raras, hablar sobre el certificado de minusvalía y la adaptación del puesto escolar y laboral (F.ONCE) centraron las últimas intervenciones de estas I Jornadas declaradas de interés sanitario por la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid, cuya clausura realizó el director general de Salud Pública y Alimentación, Agustín Rivero.