

Las ONG'S tienen la palabra

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) se constituyó en 1999, formada por asociaciones y entidades que se ocupan de la atención a personas afectadas por enfermedades de baja incidencia. Actualmente son 45 las asociaciones miembros de la Federación.

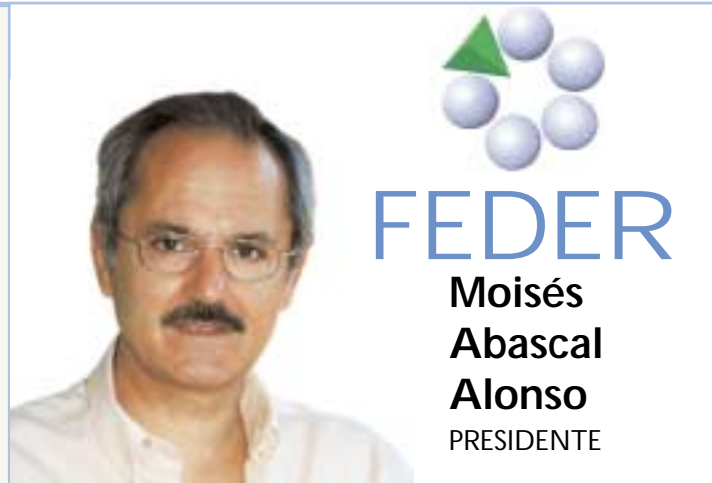
Junto a las circunstancias específicas de cada alteración (deficiencias motoras, sensoriales, mentales y plurideficiencias que dan lugar a minusvalías en la vida diaria) las personas que padecen enfermedades raras sufren aislamiento; desconocimiento del origen de la enfermedad, desconcierto y desorientación, desinformación sobre ayudas técnicas y sociales que puedan facilitar la vida de la persona afectada y sobre la discapacidad que produce dicha enfermedad.

Desde esta entidad, se trata de unir los esfuerzos de las entidades representantes de los afectados para conseguir que se satisfagan las necesidades a nivel de las políticas sanitarias y sociales.

ACTIVIDADES

En cuanto a las actividades, se puede destacar que desde el año 2000 FEDER es miembro de EURORDIS (*European Organization for Rare Disorders*), formada en la actualidad por más de 200 asociaciones de pacientes y que integra también a las Federaciones de asociaciones de afectados de siete países miembros de la Comunidad Europea.

A propuesta de EURORDIS (*European Organization for Rare Disorders*) la Comisión Europea ha elegido para el Comité de Medicamentos Huérfanos, creado en el seno de la EMEA, a dos miembros de EURORDIS



FEDER

**Moisés
Abascal
Alonso**
PRESIDENTE

(uno de los cuáles es miembro de FEDER) como miembros de pleno derecho de este Comité Científico para colaborar en la designación de nuevos medicamentos huérfanos, proponer expertos españoles y europeos en las diferentes Enfermedades Raras, a través de las asociaciones de pacientes y con el fin de crear una Red de Expertos Europeos en Enfermedades Raras y aconsejar a la Comisión Europea en su relación con las asociaciones de pacientes.

Durante el año 2000 FEDER colaboró activamente, participando en el Comité Organizador del I Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, organizado por el Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla y

donde se presentó oficialmente la FEDER (16 a 19 de febrero en dicha ciudad).

Ha colaborado con el IMSERSO en el N° monográfico en Revista Minusval sobre Síndromes Minoritarios. *Revista Minusval 124 (2000). Enfermedades Raras en España*, así como en el reciente Estudio sobre Necesidades Extras de las personas afectadas por Enfermedades Minoritarias, realizado por el IMSERSO que pretende estudiar sus necesidades extras, por la especificidad de las afecciones. También participa conjuntamente con el IMSERSO, en el SIERE (Servicio de Información sobre las Enfermedades Raras en Español), creado por el Instituto Carlos III, en calidad de miembro del Grupo Directivo. <http://cisat.isciii.es/er>.

OBJETIVOS

- Lograr el reconocimiento a nivel nacional de las Enfermedades Raras.
- Defender los derechos de los afectados, reafirmando que el paciente es el centro del sistema de salud.
- Seguir la implantación y desarrollo del Reglamento de los Medicamentos Huérfanos y garantizar el acceso a las nuevas terapias.
- Fomentar y apoyar las iniciativas que impulsen la prevención, la investigación genética, epidemiológica, clínica y terapéutica de estas enfermedades, impulsando la colaboración con los investigadores y con otras Federaciones Europeas de enfermedades raras.

INFORMACIÓN

Durante 2001 FEDER ha puesto en marcha un Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras dirigido tanto a personas afectadas por Enfermedades Raras como a sus familias, a profesionales que trabajan en distintos ámbitos de la investigación social y a la población en general. En 2002, el Senado aprobó la creación de un Instituto de Investigación básica y clínica de Enfermedades Raras, dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo. También este año se celebra en Barcelona la Asamblea General de EURORDIS, junto con una Conferencia de Concienciación Europea sobre E. R. y unas Jornadas Europeas de Alianzas Nacionales.

FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN

Hay que poner énfasis en el estudio de los mecanismos patogénicos y la definición de modelos más fácilmente predictivos para los ensayos clínicos. Es necesario desarrollar centros de investigación clínica, estableciendo normas de buenas prácticas profesionales para la comunicación del diagnóstico, especialmente de las graves.

La creación de registros de enfermos para permitir la investigación clínica y epidemiológica, así como apoyar la investigación farmacogenómica, para que al determinar el origen y mecanismos de estas enfermedades, se pueda desarrollar nuevas vías terapéuticas y tecnologías para el diagnóstico.

FEDER
c/ Enrique Marco Dorta, 6-local
41018 Sevilla
Tlf.: 902-18-17-25
e-mail: f.e.d.e.r.@teleline.es