



Declaración por la Igualdad de Oportunidades

Declaración por la Igualdad de Oportunidades para las personas con enfermedades poco frecuentes





Declaración por la Igualdad de Oportunidades

Desde el año 2008, coincidiendo con el día 28 de febrero, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), organización que representa la voz de las personas con enfermedades poco frecuentes, se une a la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y a todas las organizaciones participantes en el mundo, para celebrar el Día Mundial de las Personas con Enfermedades Raras.

Con este motivo, los niños y niñas, jóvenes y adultos con ER y sus familias recuerdan y reclaman a los poderes públicos y a la sociedad en su conjunto la necesidad de tomar conciencia y adoptar medidas transformadoras, en todos los planos, que garanticen la igualdad de trato y oportunidades, la equidad, el acceso y el derecho a la inclusión en la comunidad, y acaben con las discriminaciones sociales, sanitarias, educativas y laborales que sufren en las diferentes CC AA de España.

Para ello, la Federación Española de Enfermedades Raras promoverá la presente Declaración Española por la Igualdad de Oportunidades para las Personas con ER, a través de la cual buscará concienciar a las administraciones, profesionales, investigadores, empresas y en general a la opinión pública sobre la importancia de trabajar unidos para salvar la vida de muchas personas y garantizar la protección de sus derechos.

Teniendo en cuenta que:

- Una enfermedad como rara cuando afecta a menos de 5 personas de cada 10.000 en la UE;
- En España existen 3 millones de personas afectadas: entre los que se cuentan niños y niñas, jóvenes y adultos;
- Existen actualmente más de 7.000 enfermedades raras diferentes; que afectan a entre un 6% y un 8% de la población en algún momento de su vida;
- El 65% de las enfermedades son crónicas, graves y altamente discapacitantes, que implican peligro de muerte;
- Las enfermedades poco frecuentes son la causa del 35% de las muertes entre los niños menores de un año;
- El 30% de los niños afectados fallece antes de los 5 años;
- No existen tratamientos o terapias para la mayoría de las ER;
- La mayoría de personas y familias sufren marginación, dificultad para obtener un diagnóstico a tiempo y en cuando lo hay, dificultad para tener acceso a la experiencia



Declaración por la Igualdad de Oportunidades

y tratamiento necesarios, así como a las ayudas económicas y sociales indispensables;

- El 20% de las personas tardan un promedio de 10 años para encontrar un diagnóstico acertado;
- El 30% de las familias sufre un empobrecimiento al tener que destinar más del 20 % de los ingresos a afrontar la enfermedad;
- El 76% de las familias se han sentido discriminados por razón de su enfermedad;
- La ausencia de concienciación social hace que las familias sufran vulneración de sus derechos como ciudadanos;

Declaramos que existe una necesidad urgente de:

- Resolver las grandes disparidades y desigualdades existentes en España, dentro y entre las Comunidades Autónomas que ponen en riesgo el derecho a la salud, a la educación, al trabajo y demás derechos sociales fundamentales de los ciudadanos y sus familias;
- Superar la vulnerabilidad de las familias, particularmente aisladas y marginadas a causa del desconocimiento social;
- Instar a cada una de las autoridades para que asuman su responsabilidad a fin de prevenir la morbilidad significativa o la mortalidad prematura evitable y mejorar la calidad de vida y el potencial socioeconómico de las personas afectadas.

Pedimos que por justicia social aquí y ahora:

- Cada una de las Administraciones haga un esfuerzo para lograr la equidad para con las personas afectadas y sus familiares, de tal forma que se cubran sus necesidades y se alcance la legítima satisfacción de sus necesidades, en igualdad con el resto de los ciudadanos, de acuerdo con el artículo 9 de la Constitución Española, que obliga a los poderes públicos a promover las condiciones para que la libertad e igualdad de los individuos sean reales y efectivas y a remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud.
- Que se mejore la coordinación y coherencia de las iniciativas autonómicas en materia de enfermedades raras y la cooperación entre todas las partes implicadas.



Declaración por la Igualdad de Oportunidades

Y exigimos que:

- **En materia de Sanidad**, se deben resolver los graves problemas de falta de equidad que sufren las familias por razón de su residencia en una u otra Comunidad Autónoma. La Administración central debe garantizar la cohesión, la calidad y la equidad del Sistema Nacional de Salud. Y las Comunidades Autónomas deben impulsar medidas políticas que garanticen la correcta atención sanitaria de las personas afectadas.¹
- En suma, que se garanticen a las personas con enfermedades poco frecuentes el mismo acceso a una información precisa, un diagnóstico apropiado y a tiempo y una asistencia sanitaria de alta calidad, capaz de mejorar su esperanza y calidad de vida.
- **En materia de Asuntos Sociales**, se deben resolver los continuos casos de vulneración de los derechos de las personas en particular en lo referido a la valoración de la invalidez, discapacidad y dependencia. Actualmente, existen graves problemas ante el desconocimiento y la falta de información sobre las enfermedades poco frecuentes.
- **En el Empleo**, se deben atender las necesidades personales pues en la actualidad, en los planes de las distintas Comunidades Autónomas de promoción al empleo difícilmente se da cabida a gran parte de los enfermos.
- **En la educación** se debe garantizar la igualdad como un principio fundamental en la ordenación general del sistema educativo, impulsando medidas que promuevan el apoyo y la inclusión en la escuela de los niños y jóvenes y adultos. Se debe superar la gran desigualdad y segregación educativa existente.

Derechos de las personas con Enfermedades poco frecuentes

1. Tener las **mismas oportunidades** que el resto de los ciudadanos;

¹ Este mandato se recoge asimismo en el artículo 23 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, que determina la igualdad efectiva en el acceso a las prestaciones sanitarias.



Declaración por la Igualdad de Oportunidades

2. Contar con el **apoyo social, sanitario, educativo y laboral** necesario para poder hacer frente a la vida;
3. Vivir en una sociedad donde **los representantes políticos se comprometan** con las familias y con su futuro;
4. Disponer de una **información adecuada** sobre la enfermedad para que conseguir una vida similar a las demás personas.
5. Tener la opción de realizar **pruebas genéticas** para garantizar hijos e hijas libres de la enfermedad;
6. Conseguir un futuro como resultado de la **inversión y avances de la investigación** que sirvan para mejorar las oportunidades de aquellos que están por llegar;
7. Hacer realidad la **esperanza de un** mañana mejor, para toda la comunidad de personas con enfermedades raras.
8. Convivir en una **sociedad más inclusiva en** el hospital, en el colegio, en el trabajo, en la familia, sin discriminación por motivos de la rareza de una enfermedad.
9. Derecho a tener un acceso igualitario a los medicamentos huérfanos existentes.
10. Manifestar la opinión en las políticas que afectan al colectivo, para construir una sociedad madura, justa y solidaria, en la que primen valores de cohesión social frente a los obstáculos que impiden la participación de todas las personas