



MANIFIESTO 28 DE FEBRERO de 2023

Con motivo de la celebración del **Día Mundial de las Enfermedades de Baja Prevalencia**, se presenta a los representantes de la Administración y a la sociedad en general, un **MANIFIESTO REIVINDICATIVO**, elaborado por las **asociaciones asturianas integradas en COCEMFE Asturias**, al objeto de marcar una **LINEA DE TRABAJO** con la Administración y pedir soluciones para un importante número de peticiones, cuya consecución es **NECESARIA** para mejorar el día a día de las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y sus familias

Una **enfermedad rara** es aquella que afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes.

En **Asturias** en el año 2022 (datos del INE) éramos 1.004.686 habitantes. Para nuestra población, una enfermedad rara es aquella que afecta a **menos de 502 personas**. O sea, una enfermedad con una prevalencia de 600 personas en Asturias NO sería una enfermedad rara, una con 500 SI lo sería.

En Asturias hay un 7,4% de asturianos y asturianas que tienen una enfermedad rara o de baja prevalencia.

Los números nos hacen conocer cuántas personas tienen este tipo de enfermedades, pero lo importante no son los números, sino cada una de estas personas y sus familias, y por ellas estamos hoy aquí, con muchas personas afectadas y las asociaciones que las representan, para trasladar su situación y sus necesidades a quienes pueden ser una parte de la solución.

Asociaciones INTEGRADAS en Cocemfe Asturias y que son las verdaderas protagonistas del día de hoy:

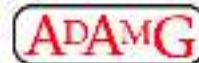
- ✚ Asociación de Enfermos Musculares del Principado de Asturias (**ASEMPA**)
- ✚ Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística (**F.Q**)
- ✚ Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (**ELA-Principado**)
- ✚ Asociación de Hemofilia de Asturias (**AHEMAS**)
- ✚ Asociación Asturiana de **ATAXIAS** “Covadonga”
- ✚ Asociación Asturiana de Neurofibromatosis (**ASNEFI**)
- ✚ Asociación **COREA DE HUNTINGTON** de Asturias



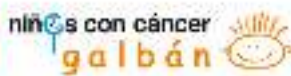
- ✚ Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (**CHYSPA**)
- ✚ Asociación de Afectados por Miastenia Gravis (**ADAMG**)
- ✚ Asociación Síndrome de Noonan (**NOONAN ASTURIAS**)
- ✚ Asociación de Familias de Niños con Cáncer (**GALBÁN**)

A través de este manifiesto SE REIVINDICA:

1. El **Incremento** de las partidas presupuestarias destinadas a **las subvenciones** para entidades de baja prevalencia, para que estas puedan prestar atención a un mayor número de personas, que actualmente la están demandando en el ámbito sociosanitario, o en su defecto, que esta atención se preste desde la cartera de servicios del sistema de salud. **ALCALDESA DE GIJÓN: ANA GONZALEZ**
2. **Informar** sobre la existencia del **Banco de Cordón Umbilical** e impulsar las **donaciones**, tanto de cordón umbilical como de cerebro. Poner en marcha protocolos para que los profesionales sanitarios informen al enfermo o a los familiares sobre la donación del cerebro, para fomentar la investigación de las patologías de baja prevalencia. **DIRECTORA GENERAL DE CUIDADOS, HUMANIZACIÓN Y ATENCIÓN SOCIOSANITARIA: M^a JOSEFA FERNANDEZ CAÑEDO - CHEFI**
3. **Seguir trabajando** en la implantación del **Diagnóstico genético preimplantacional**, para eliminar así patologías congénitas graves. **DIRECTORA GENERAL DE SALUD PÚBLICA: LIDIA CLARA RODRIGUEZ**
4. **Trabajar** en el desarrollo de un protocolo ágil, para que todas las enfermedades de baja prevalencia sean incluidas en el **Registro de estas enfermedades**, e incluir los ítems necesarios para que todas las patologías queden registradas tras su diagnóstico y poder tener conocimiento de su prevalencia, independientemente de que tengan o no ingresos hospitalarios, al no cursar todas de igual modo. **DIRECTORA GERENTE DEL SESPA.: MARIA CONCEPCION SAAVEDRA.**
5. **Garantizar** que todos los pacientes tengan acceso a una **atención sociosanitaria de calidad**, sin importar la rareza de su patología o su lugar de residencia; evitando las desigualdades que actualmente se están produciendo entre las Comunidades Autónomas. **DG DE SERVICIOS SOCIALES Y MAYORES: ENRIQUE RODRIGUEZ NUÑO.**
6. **Adquisición** de **bipedestadores** para los centros educativos, en los que cursen estudios alumnado usuario de silla de ruedas, al objeto de que puedan descansar y ponerse de pie. **DIRECTORA GENERAL DE PERSONAL DOCENTE: EVA LEDO**
7. **Impulsar la investigación** en estas patologías, incrementando la inversión, para avanzar en el tratamiento y la mejora de la calidad de vida de los afectados y afectadas. **CONCEJALA DE DERECHOS Y SERVICIOS SOCIALES: NATALIA GONZALEZ.**



8. **Exigir al IMSERSO** que el **CREDINE** (Centro de Referencia Estatal de Discapacidades Neurológicas) preste la totalidad de los servicios para los que fue creado (centro de día, centro residencial, centro de investigación en enfermedades neurológicas, formación de profesionales, formación a las familias, etc..) y no esté infrautilizado como ocurre en estos momentos. Pedimos que se destine el presupuesto que sea necesario para que el CREDINE funcione a pleno rendimiento. **MARÍA JOSÉ ÁLVAREZ, PRESIDENTA DE LA ASOCIACION de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ELA PRINCIPADO**
9. **Garantizar una rehabilitación continuada**, fundamental para el tratamiento de éstas patologías, realizada por profesionales especialmente formados y que pueda ser domiciliaria, cuando la gravedad o especialidad del caso lo requiera. **FRANCISCO JAVIER GARCÍA, PRESIDENTE ASOCIACION de Enfermos Musculares del Principado de Asturias - ASEMPA**
10. **Trabajar conjuntamente con el SESPA para conseguir el Concierto del Programa de rehabilitación continuada “Mejora”**, con el cual se dará estabilidad y garantizará e incrementará la atención que se está prestando en la actualidad. **HUGO CORTE, SOCIO ASOCIACION Asturiana de Neurofibromatosis - ASNEFI.**
11. **Mejora** continua de los **servicios sanitarios**:
 - A) Instaurar **unidades de atención especializada** (o en su defecto consultas monográficas) integradas por equipos multidisciplinares, para abordar de forma integral la atención a los pacientes y favorecer el conocimiento, diagnóstico y afrontamiento de este tipo de enfermedades. Garantizándose, asimismo, la continuidad de las unidades de atención existentes en la actualidad.
 - B) Contar con Profesionales **formados y especializados** en la atención a estas patologías, principalmente los médicos de atención primaria, para que tengan mayor conocimiento ante los síntomas y puedan derivar a estos enfermos a un equipo multiprofesional, que pueda diagnosticar la enfermedad e instaurar los tratamientos adecuados lo antes posible.
 - C) Instaurar la **TELEMEDICINA**, en aquellos ámbitos en los que pueda ser de utilidad para controlar a pacientes, a la vez que se evitan desplazamientos y se limitan las visitas a múltiples consultas. **DULCE MARÍA GONZÁLEZ, PRESIDENTA DE ASOCIACION CHIARI Y SIRINGOMIELIA del Principado de Asturias.**
 - D) Disponer de **espacios libres de barreras arquitectónicas y con aparatología accesible** a las necesidades de los afectados y afectadas, con el objetivo de que puedan realizar en igualdad de condiciones las pruebas diagnósticas que precisan.
 - E) Utilizar **prótesis de fibra de vidrio** con los enfermos que las precisen, ya que su ligereza y resistencia pueden mejorar el día a día de los afectados.
 - F) Que los médicos rehabilitadores o especialistas prescriban **silla de ruedas eléctrica** a los pacientes que lo soliciten, aun cuando no tengan el manejo de las manos, y sea necesario para facilitar su movilidad a los familiares que les atienden. **PAULA RODRÍGUEZ, RESPONSABLE DE GESTIÓN DE ASOCIACION de Familias de Niños con Cancer del Principado de Asturias “GALBAN”**



12. **Reconocimiento como enfermos crónicos** a los afectados y afectadas por estas patologías. **CRISTINA FERNANDEZ AMADO, PRESIDENTA ASOCIACION ASTURIANA DE ATAXIAS “COVADONGA”**
13. **Participación de los pacientes** en las grandes decisiones que permitan cohesionar el sistema Nacional de Salud y garantizar la equidad en el acceso a los servicios sanitarios de todos los españoles y españolas:
- A) Eliminar las diferencias asistenciales entre las CCAA.
 - B) Favorecer la continuidad asistencial. **ISABEL ÁLVAREZ, SECRETARIA ASOCIACION de afectados de Miastenia Gravis - ADAMG**
 - C) Mejorar la atención de Urgencias.
 - D) Potenciar el trabajo de y con el movimiento asociativo y las organizaciones de pacientes.
 - E) Mejorar el trato y la atención a los pacientes y a las familias. **SARA HERNÁNDEZ, PRESIDENTA DE LA ASOCIACION asturiana contra la FQ**
14. Que ninguna persona con discapacidad a la que su médico especialista le recete un **medicamento o producto sanitario** necesario para mejorar su estado de salud, su calidad de vida y en ocasiones su supervivencia, sea denegado por farmacia hospitalaria. Otra importante reivindicación es que en farmacia hospitalaria tengan suficiente STOCK de medicamentos, para que ningún paciente se quede sin tratamiento por este motivo. **JOSÉ MANUEL QUIÑONES, PRESIDENTE DE ASOCIACION de Hemofilia de Asturias - AHEMAS**
15. La **elaboración urgente de un Plan Autonómico de Genética**, lo que redundará en beneficio de cualquier persona afectada por estas patologías, así como profesionales, y familiares. **REBECA ABARCA, PRESIDENTA de la ASOCIACION SINDROME DE NOONAM – NOONAM ASTURIAS**

MANIFIESTO REIVINDICATIVO – 28 FEBRERO 2023 – COCEMFE Asturias