



DECLARACIÓN INSTITUCIONAL DEL PLENO DEL AYUNTAMIENTO DE CARTAGENA SOBRE EL “DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS”

En la Unión Europea se denominan enfermedades raras, aquellas enfermedades cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Son, por tanto, enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas, pero que tomadas en su conjunto, implican a gran parte de la ciudadanía.

Hay más de 6.172 personas que conviven con alguna de las más de 6.172 enfermedades raras identificadas en todo el mundo. Enfermedades de carácter crónico, degenerativo y genético en más del 70% de los casos. Enfermedades que, además, aparecen en la infancia en 2 de cada 3 casos, que conllevan una gran discapacidad en la autonomía y que ponen en juego el pronóstico vital de quienes conviven con ellas.

Su complejidad y baja prevalencia hace necesarios una alta especialización y concentración de casos, multidisciplinariedad y experiencia para su atención. Por eso, la aparición de la enfermedad no siempre va vinculada a un diagnóstico.

La mayoría de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 4 años para ponerle nombre y un 20% esperan más de una década. Entre las consecuencias de este retraso, se encuentra el acceso a un tratamiento que frene el avance de la patología, al que sólo tienen acceso el 34% de las familias.

Hoy por hoy, se estima que sólo el 20% de las enfermedades poco frecuentes están siendo investigadas. Entre las principales causas se identifica que la investigación en enfermedades raras se ve muy condicionada por la escasez de muestras, la dispersión y fragmentación de los recursos, el poco atractivo comercial o la falta de centros especializados.



Frente a ello, el 60% del tejido asociativo apoya o impulsa la investigación de forma directa. Es más, sólo en los últimos 5 años, desde FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), se han contabilizado que existen 328 iniciativas de apoyo a proyectos de investigación desde el movimiento asociativo.

Ahora, es el momento de conocer el impacto de cada acción en enfermedades raras, evaluarlas y actualizarlas. Pero también de extrapolar, de lo local a lo global, trabajando en alianza con Europa, Iberoamérica y todo el mundo para lograr situar las enfermedades raras en la Agenda 2030.

Para lograr el Objetivo de Desarrollo Sostenible vinculado a la Cobertura Universal de la Salud es necesario lograr la equidad en el diagnóstico, tratamiento y atención de todas las enfermedades raras, independientemente del país en que vivan los pacientes.

Por eso, el objetivo de todas las asociaciones que trabajan con enfermedades raras en España, es proyectar la experiencia de nuestro país y lograr una Resolución de la Asamblea General la ONU en estas patologías.

El 90% del tejido asociativo ofrece proyectos que van desde Información y Orientación hasta Enfermería, pasando por Asesoría Jurídica, Apoyo Psicológico, Fisioterapia, Rehabilitación, Terapia Ocupacional o Logopedia. Porque mientras no exista tratamiento ni cura, las familias deben tener la posibilidad de acceder a un abordaje terapéutico que frene el avance de la enfermedad.

La razón por la que las entidades toman esta iniciativa reside en que la Administración lo ofrece parcialmente. Los servicios están ofertados, pero necesitan mayor especialización. En este sentido, es fundamental contar con el apoyo de la administración pública nacional y autonómica para garantizar la continuidad de los servicios prestados desde el movimiento asociativo a los que, de otro modo, las familias no podrían acceder.



Ayuntamiento
Cartagena

Por todo ello, la Corporación Municipal del Excelentísimo Ayuntamiento de Cartagena en Pleno se suma mediante la presente Declaración, a la celebración del DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, que tiene lugar el día 29 de febrero, y apoyará las acciones y objetivos que promueven en su campaña las citadas organizaciones para hacer un llamamiento global en el marco de la conmemoración mundial, bajo el lema “Crecer contigo, nuestra esperanza”.

En Cartagena a 27 de febrero de 2020

Palacio Consistorial
Plaza Ayuntamientos/n
30201 CARTAGENA
Tel. 968128814