

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2020

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

Se identifican más de **6.172 identificadas en todo el mundo**. La mayoría de ellas con **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 la vida del paciente. Su complejidad y baja prevalencia hace necesarios una **alta especialización** y concentración de casos, **multidisciplinariedad** y experiencia. Por eso, la aparición de la enfermedad no siempre va vinculada a un diagnóstico.

La **mayoría de las familias con enfermedades poco frecuentes han esperado más de 4 años para ponerle nombre; un 20% ha esperado 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.

El **Día 29 de febrero** se celebró el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, que en este año 2020 coincide además con la celebración del **XX Aniversario de Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, momento en que quieren poner de manifiesto el importante papel del movimiento asociativo en estas dos décadas bajo el lema **‘Crecer contigo, nuestra esperanza’**.

Hoy, queremos hacer balance de todo lo logrado, pero con la mirada en el futuro, en nuestra esperanza, con los pilares que nos han traído hasta aquí: la investigación, la transformación social y la atención directa a través de servicios.

La importancia de FEDER se comprende, si tomamos conciencia de que sólo el 20% de las enfermedades poco frecuentes están siendo investigadas. Frente a ello, **el 60% del tejido asociativo apoya o impulsa la investigación de forma directa**: sólo en los últimos 5 años, se han identificado que existen 328 iniciativas de apoyo a proyectos de investigación desde el movimiento asociativo.

El RETO de cara al futuro en relación con las enfermedades raras debe pasar por legitimar el papel de los pacientes en el proceso investigador, poniendo el foco en la necesidad de incrementar el conocimiento de aquellos colectivos con enfermedades raras más vulnerables y sin diagnóstico. Ello depende del establecimiento de un **sistema de incentivos** que sitúe la investigación en enfermedades raras como una actividad prioritaria de mecenazgo así como de incrementar la inversión en I+D+I. En paralelo, debemos generar un **modelo colaborativo de financiación**, así como **optimizar los recursos ya existentes** para evitar duplicidades y compartir conocimiento.

Por ello, las Cortes de Castilla y León en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, de acuerdo con FEDER, reclama un futuro donde;

- » Los pacientes estén legitimados y formen parte de todo el proceso investigador, implicando a la sociedad para impulsar un modelo colaborativo de financiación que nos lleve a **duplicar los proyectos de investigación en enfermedades raras vigentes a día de hoy**.
- » Los **servicios, centros y atención multidisciplinar sean apoyados y reconocidos por la Junta de Castilla y León**, permitiéndonos crear puentes de trabajo con otros organismos que, con el mismo fin, trabajan juntos en Europa.
- » **El anunciado y aún pendiente de aprobación Plan Autonómico de Enfermedades raras permita un acceso real y equitativo a los avances científicos en materia de diagnóstico y tratamiento**, logrando así un impacto real en la calidad de vida de las personas.

Valladolid a 3 de marzo de 2020