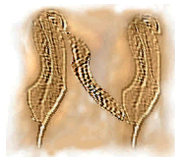




ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
(DELEGACIÓN EN CANTABRIA)



ASOCIACIÓN CANTABRIA PARA LAS
NEUROFIBROMATOSIS



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES R A R A S



ASOCIACIÓN CANTABRA DE FIBROSIS QUÍSTICA



Asociación Síndrome
Noonan de Cantabria



ÚLTIMO DÍA DE FEBRERO

Entre el **7 y el 8%** de la población mundial padece una Enfermedad Rara. De éstos, son más de **30 millones** las personas afectadas en **Europa** y más de **3 millones en España**.

En el Día Mundial de las ENFERMEDADES RARAS queremos dar a conocer las carencias que tenemos las personas afectadas y expresar nuestra esperanza en que se de el impulso necesario para la búsqueda de soluciones. Carencias como el desconocimiento, la falta de información, la escasez de investigación, la falta de equipos profesionales multidisciplinares, la ausencia de especialistas y la poca coordinación entre los expertos, son algunas de las razones que llevan a las personas con enfermedades raras a sentirse abandonadas por el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, es una prioridad para éste colectivo reivindicar los siguientes puntos:

- Dotar a los centros hospitalarios de la suficiente tecnología para poder realizar las pruebas genéticas que necesitan los afectados y sus familias y facilitar asesoramiento y apoyo a las parejas que quieran tener descendencia.

- Que se garantice, mediante mecanismos de financiación adecuados, la sostenibilidad a largo plazo de infraestructuras de investigación y centros específicos de Enfermedades Raras.
- Que los centros especializados autonómicos y nacionales sigan un enfoque de asistencia multidisciplinar como unidades de cuidados compartidos, historia clínica unificada y compartida y gestión que integre aspectos médicos y sociales para hacer frente a las afecciones diversas y complejas propias de las Enfermedades Raras.
- Que las enfermedades que no disponen de tratamiento farmacológico puedan ser tratadas con terapias que conduzcan a una mejoría psicofísica.
- Disponer de servicios de apoyo psicológico a la persona afectada y su familia en el momento del diagnóstico.
- Mayor apoyo activo por parte de las instituciones públicas en su labor de ayuda a las personas afectadas y sus familias, con especial atención al ámbito rural.
- Políticas Sanitarias para las Enfermedades Raras, que integren más conocimientos especializados para generar un diagnóstico certero y una asistencia eficaz, que repercutan en una mayor calidad de vida de las personas afectadas.