

FEDER y el movimiento asociativo canario reivindican la puesta en marcha del Plan Estratégico de Enfermedades Raras en Canarias

En Europa, se consideran enfermedades raras aquellas cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes. Se calcula que entre el 6% y el 8% de la población mundial vive con alguna enfermedad rara, lo que equivale a alrededor de 300 millones de personas en todo el mundo. En este contexto, se estima que 3 millones residen en España, 30 millones en Europa, 25 millones en Norteamérica y 47 millones en Iberoamérica. En el caso específico de Islas Canarias, se estima que más de 150.000 personas conviven con alguna de estas patologías o están en busca de diagnóstico.

En 2022, el Gobierno de Canarias publicó el Plan Estratégico de Enfermedades Raras, un documento que despertó una gran esperanza y expectativas en el colectivo a nivel autonómico. Desde entonces, se han sucedido declaraciones en los medios y anuncios de asignaciones presupuestarias para su implementación. Sin embargo, la realidad es que, a pesar del tiempo transcurrido, no se han materializado avances concretos ni mejoras significativas en la vida de las personas afectadas.

Las familias y asociaciones de pacientes de Canarias, junto con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), queremos expresar nuestra profunda preocupación y demandar medidas concretas e inmediatas para que este Plan se materialice en acciones reales que respondan a las necesidades de este colectivo.

Demandas urgentes:

- 1. Constitución inmediata del Comité Operativo Autonómico**
Demandamos que se conforme con urgencia el Comité Operativo encargado de supervisar la implementación del Plan Estratégico y que las asociaciones de pacientes tengan un papel activo en este órgano. Nuestra participación es fundamental para garantizar que las decisiones reflejen la realidad y las necesidades de las familias afectadas.
- 2. Fortalecimiento de la Unidad de Genética**
Demandamos recursos adecuados para hacer de la actual Unidad de Genética una verdadera estructura de referencia, con medios suficientes para reducir los tiempos de espera, que actualmente alcanzan hasta dos años. Este retraso es inaceptable para quienes enfrentan enfermedades raras, pues el diagnóstico rápido y preciso representa el punto de partida.
- 3. Claridad sobre las Unidades de Atención a Enfermedades Raras**
La Estrategia establece la creación de dos Unidades de Atención a las Enfermedades Raras, una en el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC) y otra en el Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil (CHUIMI). Exigimos información

transparente sobre la composición de estas unidades, sus protocolos de funcionamiento y los criterios para que las familias puedan acceder a sus servicios.

4. Garantía de derivación a los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)

La derivación de pacientes a los Centros de Referencia debe estar plenamente garantizada, incluyendo el apoyo económico necesario para cubrir gastos asociados, como viajes, manutención y alojamiento. Sin esta garantía, el acceso a una atención especializada resulta inalcanzable para muchas familias.

5. Acceso a medicamentos huérfanos y terapias especializadas

Solicitamos que se garantice el acceso a los medicamentos huérfanos y a otros tratamientos o terapias necesarios, garantizando la equidad en todo el territorio y eliminando barreras burocráticas y económicas que dificultan su obtención.

6. Garantizar los derechos sociales y de inclusión

Canarias se encuentra entre las dos Comunidades Autónomas del Estado con mayores retrasos en la valoración del grado de discapacidad, un proceso que, en la actualidad, se dilata hasta dos años. En vista de esta situación, demandamos la implementación de medidas que garanticen el acceso pleno y equitativo a los derechos sociales y de inclusión reconocidos.

7. Dotación de recursos suficientes al Registro de Enfermedades Raras

Es fundamental que el Registro de Enfermedades Raras cuente con los recursos necesarios para que los profesionales sanitarios puedan acceder a él y utilizarlo plenamente. Además, es imprescindible que estos profesionales reciban la formación adecuada sobre su existencia y funcionamiento, asegurando su uso generalizado para mejorar el seguimiento de los pacientes y la planificación de los recursos requeridos.

Presupuesto asignado

Una de las principales necesidades es poder contar con la información sobre el presupuesto asignado al Plan Estratégico. En concreto, conocer el destino de los fondos anunciados y el impacto que han tenido en la vida de las personas con enfermedades raras y sus familias.

Demandados a la Consejería de Sanidad información e informes detallados de los recursos utilizados y los resultados obtenidos.

Nuestro Compromiso

Este manifiesto es una llamada a la movilización y la escucha de las demandas del colectivo y de las entidades. Desde FEDER instamos a las instituciones competentes a impulsar las medidas descritas y dirigidas a garantizar la prevención de las enfermedades raras, el diagnóstico precoz y el tratamiento, tanto farmacológico como mediante otros tipos de terapias, en tiempo y condiciones de equidad.