



Posicionamiento

Elaborado por La Federación Española de Enfermedades Raras

Posicionamiento de FEDER ante la sentencia del Tribunal Supremo contra las subvenciones del Estado a las ONG's.

El Tribunal Supremo (TS) ha declarado nulo el Real Decreto que establece las bases reguladoras para la concesión de subvenciones a entidades de ámbito estatal del Tercer Sector colaboradoras con la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. De esta forma, el TS ha estimado el recurso de la Generalitat de Cataluña contra el Real Decreto 535/2013, de 12 de julio, donde alega que la Administración General del Estado no respeta la "competencia exclusiva en materia" de asistencia social.

Con esta sentencia se establece que la competencia exclusiva en materia de asistencia social es de las comunidades autónomas que la tengan en sus estatutos, como es el caso de Cataluña.

La sentencia del Supremo causa un daño irreparable a las asociaciones de enfermedades raras afectando directamente a la calidad de vida de las más de tres millones de personas y familias a las que representan.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), entidad que promueve y defiende los derechos de 289 entidades de enfermedades poco frecuentes, muestra su disconformidad con esta sentencia y lamenta el "grave perjuicio" que supone para este colectivo el fallo del TS.



Posicionamiento

Desde FEDER, se alerta que esta medida puede hacer que la asistencia a más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes en nuestro país "pueda quedar gravemente comprometida".

FEDER advierte que la sentencia puede provocar en muy poco tiempo la desaparición de entidades de carácter nacional cuyo ámbito de actuación es apoyar a personas y familias con enfermedades poco frecuentes. De esta forma y como consecuencia se va a privar a estas personas de beneficiarse de una red fundamental de apoyo y acompañamiento, imprescindible para la mejora de su calidad de vida.

Desde FEDER se quiere recordar que las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias no ven en la mayoría de ocasiones, cubiertas sus necesidades básicas y vitales a través del Sistema Nacional de Salud y en un sentido más amplio por la Seguridad Social. Por esta razón, desde la Federación se quiere poner de manifiesto que el apoyo y la ayuda que actualmente prestan las asociaciones de pacientes a las familias se torna imprescindible para garantizar sus derechos. En concreto, proyectos como los Servicios de Información y Orientación, Asesoría Jurídica, Apoyo Psicológico u Orientación de casos Sin Diagnóstico pueden verse gravemente afectados llegando incluso a tener que desaparecer por la falta de recursos. Además, esta medida se promueve en el marco de un contexto de crisis económica, que ya estaba afectando gravemente a las personas con estas patologías, y que han visto como la Sentencia del TS agrava aún más su situación.

Por todo ello, desde FEDER se quiere destacar el devastador impacto que esta medida puede acarrear y se quiere resaltar la necesidad de establecer un modelo de asistencia social que se construya sobre la vertebración y articulación de la solidaridad de las personas y la cohesión entre las distintas autonomías por encima de un territorio.

Impedir al Gobierno Central seguir dotando de recursos a las ONG de ámbito estatal implicará poner en riesgo la sostenibilidad de las mismas. Esto traerá como consecuencia que el apoyo social que las entidades prestan a las personas y familias con enfermedades poco frecuentes desaparezca sin que se establezca una nueva vía de financiación que permita dar cobertura a estos servicios de apoyo, a los que de otra forma las personas no podrían acceder.



Posicionamiento

Con ello, desde FEDER se quiere incidir en que esta medida no implica necesariamente que estas ayudas pasen a canalizarse a través de las Comunidades Autónomas.

Desde FEDER se insiste en que con la aplicación de la Sentencia del Tribunal Supremo, el movimiento asociativo de enfermedades poco frecuentes, en particular, queda en una situación de riesgo, ya que la medida empodera y prioriza una modalidad asociativa con un ámbito de representación limitada a la acción regional. Las personas con enfermedades raras, que por definición tienen un carácter minoritario y están dispersos por toda la geografía española precisan de un abordaje y una representatividad lo más amplia posible, que supere las barreras autonómicas y que les permita alcanzar una adecuada atención y coordinación de los recursos disponibles.

Además, es importante destacar que los países miembros de la Unión Europea caminan hacia una coordinación supranacional para identificar soluciones conjuntas que permitan abordar la complejidad y la problemática que afectan a estas patologías.

Desde FEDER se insta a los agentes implicados a abrir vías de diálogo para encontrar una solución. Para ello, desde la Federación se va a coordinar con el resto de organizaciones sociales articuladas en torno a la discapacidad para exigir a los poderes públicos que tomen las medidas y acciones que consideren oportunas para garantizar la sostenibilidad y el mantenimiento de los proyectos y servicios perjudicados.