



27-2-10

---

## Día Mundial de las Enfermedades Raras

“Vivir con una enfermedad rara es difícil. Difícil ya por lo que dice la palabra rara, de poco frecuente, que no conoces a nadie que tenga esa misma enfermedad; no sabes dónde están los especialistas, no tienes información fiable de lo que es, ni el tratamiento que puedes tener; no sabes si ese tratamiento es el adecuado” explica Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras.

Este tipo de enfermedades tiene una baja frecuencia o aparece o raramente en la población. Para una enfermedad ser considerada rara, sólo puede afectar a un número limitado de la población total. En Europa esta definido como menos de 1 cada 2000 ciudadanos.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) lleva a cabo una campaña de sensibilización que lleva por lema: “Sabemos lo que queremos: Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria” , que tiene su principal eje en el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Recientemente se presentó en Madrid el libro “Enfermedades raras. Manual de Humanidad”. En la actividad entrevistamos a varios especialistas quienes nos dieron sus opiniones sobre lo que significa para los enfermos y sus familias tener una enfermedad de este tipo. También sobre lo que se esta haciendo en el ámbito científico europeo e internacional en este terreno.

Mercedes Pescador, promotora del libro “Enfermedades raras. Manual de Humanidad” y directora general de la editorial LoQueNoExiste:

“Han sido dos años de intenso trabajo por parte de Medialuna, de mi equipo de creativos. Se nos ocurrió la idea, la pusimos en marcha, encontramos el apoyo de FEDER, de la federación que defiende los intereses de los enfermos de este tipo y ha sido un libro muy difícil porque integra 26 relatos impresionantes, absolutamente impresionantes por la humanidad que desprenden, los valores como personas, nos dan lecciones a todos. No es un libro solamente para aquellos que padecen una enfermedad, es un libro para estudiantes de medicina, para un chico de quince años, yo misma se lo he recomendado leer a mi propio hijo que tiene quince años, porque descubre la brillantez de las personas y cómo luchar ante cualquier adversidad que uno se encuentra en la vida, que son muchas”.

Antonio Miguel Bañón, representante de FEDER en Andalucía y director del grupo de investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación):

“No, no es raro preguntar si las personas que tienen la enfermedad son raras. Lo que sucede es que precisamente porque son enfermedades muy desconocidas por parte de todo el mundo, incluso de los profesionales de la medicina, por supuesto también de la población en general, esto lleva a equívocos y a prejuicios que acaban por considerar a las personas que tienen enfermedades raras como raras. El inconveniente principal de esta circunstancia es que como consecuencia de eso,

estas personas normalmente están bastante aisladas; se piensa que pueden ser personas con una enfermedad contagiosa cuando la mayoría, el noventa y tantos por ciento, no tienen nada que ver con el contagio. De manera que este problema probablemente también esté un poco abonado por los propios medios de comunicación, si se me permite decirlo, porque en algunas ocasiones lo que más impacta es justamente esa identificación entre la persona que tiene una enfermedad rara y el hecho de que la persona sea rara, sobre todo si tiene alguna huella física en el rostro, en el cuerpo, etc.”

Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER y vicepresidenta de la Organización Europea de Enfermedades Raras:

“Vivir con una enfermedad rara es difícil. Difícil ya por lo que dice la palabra rara, de poco frecuente, que no conoces a nadie que tenga esa misma enfermedad; no sabes dónde están los especialistas, no tienes información fiable de lo que es, ni el tratamiento que puedes tener; no sabes si ese tratamiento es el adecuado, es un rosario de visitas muy grande. Y luego en la vida diaria lógicamente todo esto implica que tienes un gasto adicional en la familia, faltas al colegio o al trabajo.”

“Discapacidad que imposibilita para hacer algunas cosas y la integración en la sociedad. Cuando tienes que pasar por tantas dificultades, buscas algo que te haga superarlo y te vuelves más fuerte. Entonces lo que se viene a reflejar en este libro “Enfermedades raras. Manual de Humanidad” es una serie de personas con una fortaleza interior increíble que les hace superar las dificultades que producen estas enfermedades raras. Porque una cosa es que hablemos de enfermedades raras, de estadística, de 5 por cada 10000, de todo eso y otra cosa es que escuchemos a los mismos protagonistas, testimonios reales, de cómo es su vida diaria, hora a hora, minuto a minuto y día a día”.

“Es una forma de llegar a la sociedad publicando este libro y que todo el mundo comprenda mejor a estas personas. Han colaborado por cada enfermedad un especialista y es muy importante por que vienen a apoyar el testimonio, es decir desde el punto de vista científico, clínico, médico se explica qué es esa enfermedad y qué provoca esas discapacidades, alteraciones que padece el paciente”

Para conocer información sobre todas las enfermedades raras reconocidas por la FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras pinche aquí.

Rosa Sánchez, en calidad de vicepresidenta de la Organización Europea de Enfermedades Raras, explica también la visión sobre la atención que supone este problema en la Unión Europea:

“En la Unión Europea se están dando pasos muy importantes como es la recomendación para que todos los países miembros tengan en cuenta las enfermedades raras y elaboren políticas que favorezcan la vida de estos pacientes, que sepan dónde están los centros de referencia donde puedan ir, que promuevan la investigación, que favorezcan la integración social, que mejoren la información por medio de líneas de ayuda. Es el primer tema, el único tema de momento de salud que se está manejando a nivel europeo; porque los demás temas son económicos, policiales... Este año va a haber una conferencia muy importante de todos los países miembros, que es el Europlan, un proyecto europeo que va a establecer qué mínimos, con indicadores, que deben cumplir todos los países miembros con respecto a planes de acción en enfermedades raras”.

En la presentación del libro “Enfermedades Raras. Manual de Humanidad” conversamos también con Claudia Delgado González, la directora de FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, y le preguntamos sobre las relaciones

con otras entidades similares a nivel internacional, especialmente con América Latina:

“En este ámbito hemos creado un Consejo Internacional de Alianzas de Enfermedades Raras, presente está Latinoamérica a través de la Fundación Heiser en Argentina, es verdad que cada vez más se están aglutinando esfuerzos en torno a crear un tejido asociativo de enfermedades raras en América Latina. Nosotros trabajamos mucho con diferentes representantes de Colombia, Perú, Ecuador, Argentina, México también. Lo que queremos es que igualmente que hemos creado un consejo nacional de alianzas a nivel europeo, se pueda crear una iniciativa semejante a nivel de América Latina porque es allí donde está la fuerza”.

¿Cómo hacerle recordar a la sociedad la existencia de este problema de las enfermedades raras? Claudia Delgado explicó:

“Hemos creado desde hace dos años la iniciativa del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra cada 29 de febrero cuando sea un año bisiesto y cada 28, cuando no lo sea. Con ello lo que queremos es aglutinar esfuerzos en torno a la esperanza, la solidaridad y a ese sentimiento de comunidad que necesitan todas las familias para sentirse parte de algo más grande. Hemos asistido con sorpresa a que esa iniciativa que nació en 5 países, ya se ha multiplicado a 35. En el 2010 habrá muchos más países, sobre todo iberoamericanos. Se están uniendo y con ello nos estamos dando cuenta que la fuerza y la capacidad de presión política está en esta movilización tan grande”

<http://www.rnw.nl/es/espa%C3%B1ol/article/d%C3%ADa-mundial-de-las-enfermedades-raras>