

## Día Mundial de las Enfermedades Raras, 2011

**Índice de informes breves:** 1. ¿Qué es una enfermedad rara?; **2. Día Mundial de las Enfermedades Raras, 2011**; 3. Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA); 4. Enfermedad de Huntington; 5. Colitis Ulcerosa; 6. Enfermedad de Crohn

### RAROS PERO IGUALES...

Este es el slogan del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebró el pasado 28 de febrero de 2011.

El principal objetivo de todo Día Mundial (en cualquier materia o motivo) es incrementar la conciencia entre la población general y entre las personas que toman decisiones sobre un determinado tema. De ahí, el Día Mundial del SIDA, de la Tuberculosis, etc.

En este caso, el Día Mundial del 28 de febrero de cada año trata sobre las Enfermedades Raras (ER) y el impacto que tiene sobre las vidas de los afectados.

Realmente, esta es la tercera edición de este Día, a pesar de ser en la actualidad uno de los más seguidos a nivel mundial.

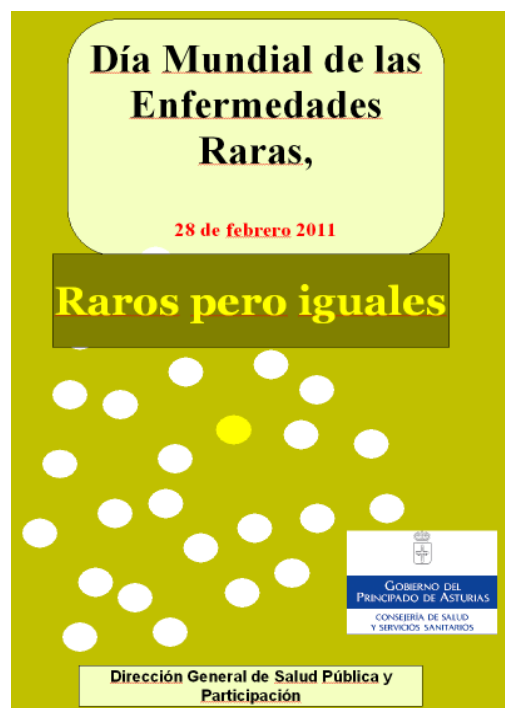
No fue hasta el año 2008 cuando comenzaron a aglutinarse las fuerzas de difusión en formato de celebración específica en una jornada organizada por EURORDIS, alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes y asociación de individuos que trabaja activamente en el ámbito de las enfermedades raras y cuyas metas son la mejora de la calidad de vida de todas las personas viviendo con una enfermedad rara en Europa. Para ello está financiada por la Unión Europea (Agencia Ejecutiva de Protección para la salud y los consumidores). En el año 2008, EURORDIS organizó el embrión del primer Día Mundial con el nombre de Primer Día Europeo de enfermedades raras, que se celebró en un día “especial”, el 29 de febrero, año bisiesto de 2008.

Posteriormente, EURORDIS consiguió el reconocimiento universal para la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el día

28 de febrero de cada año. Desde entonces, se han celebrado ya tres Días Mundiales.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras de 2009, fue celebrado con el slogan de **“Por un pacto de todos por las enfermedades raras. ¡Unete!”**.

El Día Mundial de 2010 tuvo el slogan de **“Sabemos lo que queremos, las enfermedades raras, una prioridad social y sanitaria”**.



El Día Mundial de las Enfermedades Raras en 2011, por su parte, pretendía dirigir la atención sobre las desigualdades sanitarias, con el slogan de **“Raros pero iguales”** (slogan europeo).

El principal objetivo de este Día Mundial era incrementar la conciencia entre la población general y entre las personas que toman decisiones (autoridades europeas nacionales y locales y políticos), profesionales (profesionales sanitarios, académicos, investigadores, etc.), industrias (industria farmacéutica, biotecnológica, etc.) además de aquellos que

pueden llegar a crear opinión (medios de comunicación).

Para ello han trabajado intensamente muchos grupos de pacientes, coordinados por las llamadas alianzas nacionales a un nivel de nación, que organizaron multitud de actos con objeto de atraer la atención y sensibilizar sobre las enfermedades raras y las personas afectadas. Esas actuaciones se realizaron por toda Europa, España y Asturias.

Este año, las diferentes alianzas nacionales coordinadas por EURORDIS orientaron sus esfuerzos en las enfermedades raras y las desigualdades sanitarias en torno al eslogan **“¡Por la EQUIDAD para las personas con enfermedades raras!”** (slogan en castellano, para España) focalizando en los siguientes temas:

- Las diferencias de salud existentes entre países y dentro de un mismo país en pacientes con enfermedades raras.
- Las diferencias de salud que existen en la sociedad entre pacientes con enfermedades raras y otros pacientes.

La campaña de comunicación y sensibilización planteada pretendía defender:

- Un acceso IGUAL para los pacientes con enfermedades raras a los servicios sanitarios y sociales
- Un acceso IGUAL para los enfermos con enfermedades raras a los derechos sociales básicos: salud, educación, empleo, vivienda...
- Un acceso IGUAL para estos enfermos a los medicamentos huérfanos y los tratamientos

Evidentemente, este slogan se hace para toda Europa, y, aunque los niveles de equidad en nuestro sistema sanitario español, así como el sistema social y demás tiene unos niveles de equidad muy superiores a los de la media europea, es conveniente reforzar nuestros mecanismos equitativos y, a su vez:

- aumentar la concienciación sobre las enfermedades raras y reforzar su importancia como una prioridad en la salud pública. La información es esencial para mejorar las condiciones de vida de los pacientes, sus familias o cuidadores.
- actuar simultáneamente en muchos países y ámbitos asegura que se escuche la voz de los pacientes con enfermedades raras y sus familias o cuidadores.
- la existencia de un **día especial** genera esperanza e información a personas afectadas, familias y cuidadores y ayuda en la gestión del resto de retos.

- demandar la equidad en el acceso a asistencia y tratamiento para los pacientes con enfermedades raras.
- permite unir a las personas afectadas con una misma meta.
- es posible captar más recursos para la investigación y asistencia, y más investigación y esfuerzos dirigidos hacia las enfermedades raras.
- es posible estimular actuaciones políticas coordinadas a nivel nacional e internacional.
- es necesario que se mantenga la lucha por los pacientes con enfermedades raras...

Por esos motivos, el Día Mundial de las Enfermedades Raras es una ocasión para informar o recordar que las Enfermedades Raras son una prioridad en salud pública ya que comparten el mismo abanico de problemas y dificultades que surgen de la creciente complejidad de estas enfermedades:

- Carencias en el acceso a un diagnóstico correcto.
- Carencia de información sobre la enfermedad en si misma y sobre donde demandar ayuda.
- Carencia de conocimiento científico que genera dificultades para desarrollar terapias adecuadas, o para definir estrategias terapéuticas y en la escasez de tratamientos.
- Consecuencias sociales
- Carencias de adecuada asistencia sanitaria.
- Altos costes de los escasos medicamentos y atención sanitaria.
- Desigualdades en la disponibilidad de tratamientos y cuidados

En Europa y España se han tomado medidas para considerar a las Enfermedades Raras como una prioridad de salud pública. En Junio del 2009 el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud; en el mismo mes y año la UE adoptó *The Council Recommendation on a European Action in the field of Rare Diseases*, mediante un operativo denominado EUROPLAN como medida estratégica de la UE en el campo de las Enfermedades Raras que fuera una herramienta para los Estados Miembros para desarrollar un plan sobre las Enfermedades Raras.

A finales de 2010, España presentó en una conferencia nacional el comienzo del dicho EUROPLAN para España siguiendo las recomendaciones de la UE.

Más información en:

[www.eurodis.org](http://www.eurodis.org), [www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org). En España se encarga de la campaña FEDER <http://web.enfermedades-raras.org/>

**Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para la cohesión territorial 2010 del Ministerio de Sanidad y Política Social que fueron aprobados en el CISNS, como apoyo a la implementación a la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud**