

FENAER CONSTITUYE UNA COORDINADORA NACIONAL DE ENFERMEDADES MINORITARIAS RESPIRATORIAS

Representará los intereses de los pacientes con patologías raras del ámbito respiratorio, con retos y necesidades compartidas

Están representadas en ella ocho de las veinte asociaciones integradas en la Federación Española de Asociaciones de pacientes alérgicos y con Enfermedades Respiratorias

Asociaciones de pacientes de 8 distintas enfermedades raras con manifestaciones respiratorias han constituido la [Coordinadora Nacional de Enfermedades Minoritarias](#), una entidad integrada en FENAER que dará visibilidad y defenderá los derechos de las personas con patologías respiratorias de baja prevalencia. La nueva entidad inicia su trabajo en coincidencia con la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, con el objetivo de convertirse en una red nacional que defienda los intereses específicos de las personas afectadas por estas patologías poco prevalentes.

En la Coordinadora están ya representadas la discinesia ciliar primaria, fibrosis pulmonar idiopática, déficit de Alfa-1 Antitripsina, esclerodermia, hipertensión arterial pulmonar, linfangioleiomiomatosis y Sarcoidosis, a través de las asociaciones de pacientes [DCPES](#), [AFEFP](#), [Alfa-1 España](#), [AEE](#), [HPE-ORG](#), [FCHP](#), [AELAM](#) y [ANES España](#).

La coordinación de esta nueva entidad será rotatoria entre todas las asociaciones miembro. Nace con María Rodríguez (de HPE-ORG) como portavoz, que destaca la confianza de sus integrantes en poder “sumar esfuerzos y compartir experiencias con mayor eficacia, dado que las enfermedades minoritarias respiratorias tenemos muchos retos coincidentes y muchas necesidades que nos unen”.

“Todos sufrimos por el **infradiagnóstico, falta de visibilidad, escasa inversión en investigación, dificultad de acceso a los tratamientos y conocimiento limitado entre los profesionales sanitarios**. Son problemas comunes que, entre todos, tenemos que ayudar a erradicar”, explica Rodríguez. Aunque muchas de las patologías implican a también a otras especialidades, la Coordinadora espera poder trabajar con los neumólogos para “avanzar en el conocimiento y la especialización de los facultativos sobre las enfermedades minoritarias, así como en la investigación”.

Además, entre las líneas de trabajo está también la lucha por la atención integral de los pacientes, que no solo tienen dificultades para acceder al diagnóstico y tratamientos sino también a recursos imprescindibles como la fisioterapia respiratoria o salud mental. “Son problemas que compartimos con todos los pacientes respiratorios, pero que en las enfermedades poco frecuentes se intensifican y generan muchas situaciones del todo indeseables”, afirma María Rodríguez. “Reclamamos ante todo equidad. Por ser pocos no debemos tener menores derechos, acceso y tratamientos”, concluye.



La Coordinadora Nacional de Enfermedades Minoritarias Respiratorias se suma a las de Asma y Epoc ya constituidas dentro de Fenaer, activas desde hace cuatro años. La Federación Española de Asociaciones de pacientes alérgicos y con Enfermedades Respiratorias (Fenaer) es una entidad sin ánimo de lucro que busca mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por este tipo de patologías. Promueve actividades asistenciales, sanitarias y científicas, apoyándose en las veinte asociaciones federadas y gestionando la ejecución y financiación de diferentes programas. Su trabajo se puede conocer mejor a través de la web <http://www.fenaer.es>.

27/2/2023

Gabinete de Comunicación

T. 660 396 807 – comunicacion@fenaer.es