

POSICIONAMIENTO



— Enfermedades Minoritarias Respiratorias

- Garantizar la **equidad en el acceso a la atención Sanitaria**, con independencia del lugar de residencia del paciente o el centro hospitalario donde reciba tratamiento.
- Promover el **diagnóstico precoz y tratamiento temprano**:
 - Establecimiento de protocolos y pruebas necesarias, incluyendo estudios genéticos, para pacientes con síntomas respiratorios compatibles con alguna enfermedad minoritaria o con antecedentes familiares.
 - Agilización en los procedimientos protocolizados para permitir un tratamiento temprano y adecuado, para preservar al máximo y durante el mayor tiempo posible la capacidad funcional del paciente, y para prevenir la aparición de la enfermedad en parientes consanguíneos.
- Facilitar el **acceso a centros con unidades de referencia o especializadas** con experiencia clínica en enfermedades minoritarias respiratorias y garantizar la derivación a los Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR).
- Fomentar un **enfoque multidisciplinar y holístico**, involucrando de forma coordinada a todas las especialidades que puedan tener implicación en la enfermedad e incluyendo rehabilitación pulmonar, fisioterapia, nutrición y salud mental y emocional.
- Posibilitar el **acceso a tratamientos selectivos**, aplicando aquellos que cuenten con evidencia de eficacia y seguridad a largo plazo.
- Favorecer una **atención sociosanitaria integral**, atendiendo a la discapacidad y cronicidad e incluyendo la rehabilitación del paciente, su integración social y el apoyo necesario para mantener una vida cotidiana normalizada, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades minoritarias respiratorias.
- Consideración de **oportunidades sociales y laborales**, abordando la integración laboral y social de los pacientes con discapacidad por enfermedad respiratoria.
- Preparación de la **transición de los pacientes pediátricos a las unidades de adulto**, facilitando su adaptación de manera planificada y consensuada con el paciente y su familia. Evaluar las necesidades para brindar el tratamiento y la atención más adecuados para el paciente y sus cuidadores informales directos. La transición debe tener en cuenta que esas necesidades se van modificando a lo largo del curso de la enfermedad en función de la evolución del enfermo, la eficacia del tratamiento, la eficiencia de la atención y el nivel de apoyo que hayan recibido los padres, entre otros factores.



- **Acceso rápido a la innovación:** Agilización de trámites para la inclusión y financiación de nuevos tratamientos farmacológicos en el sistema público de salud, incluidos los medicamentos huérfanos. Garantizar el acceso a tratamientos sin discriminación por ubicación geográfica o patología.
- **Promover la investigación** para mejorar la esperanza y calidad de vida de los pacientes y encontrar la cura.

