



29 DE FEBRERO, DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

MÁS FINANCIACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN, DIAGNÓSTICO PRECOZ Y ACCESO A TRATAMIENTOS, ENTRE LAS REIVINDICACIONES DE LA COORDINADORA DE ENFERMEDADES MINORITARIAS DE FENAER

Las enfermedades minoritarias respiratorias afectan a 40.000 personas en España

Las peticiones del colectivo de pacientes con enfermedades minoritarias respiratorias se recogen en un *Posicionamiento* en el que se apuntan problemas como la inequidad entre Comunidades

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el 29 de febrero, la Coordinadora Nacional de Enfermedades Minoritarias Respiratorias de Fenaer ha elaborado un decálogo de reivindicaciones imprescindibles para mejorar el día a día de quienes padecen estas patologías. El documento *Posicionamiento sobre Enfermedades Minoritarias Respiratorias: Prioridades para la Atención Sanitaria* enumera diez acciones necesarias para la atención integral a un colectivo que llega en España a las 40.000 personas.

Forman parte de la Coordinadora asociaciones de pacientes con patologías poco frecuentes como déficit de Alfa-1 Antitripsina, discinesia ciliar primaria, esclerodermia, fibrosis pulmonar idiopática, hipertensión arterial pulmonar, linfangioleiomiomatosis y sarcoidosis. Todas estas patologías sufren de problemas comunes, como el retraso diagnóstico, escasa inversión en nuevos tratamientos, la inequidad en el tratamiento entre Comunidades Autónomas, la falta de centros de referencia o la escasa atención multidisciplinar a sus enfermedades.

Así, el *Posicionamiento* aprobado por la Coordinadora de Enfermedades Minoritarias de Fenaer incide en reivindicaciones que son básicas y prioritarias para los pacientes. En primer lugar, conseguir la **equidad en el acceso a la atención sanitaria**, sin que la atención dependa del lugar de residencia o centro de tratamiento. Un **diagnóstico precoz y un tratamiento temprano** son también claves: se deben implementar protocolos ágiles que den acceso a las pruebas necesarias, incluidos los estudios genéticos que se precisan en el caso de algunas de estas enfermedades. Es necesario también promover un **acceso rápido a la innovación** y la **promoción de la investigación** para mejorar la esperanza y calidad de vida de los pacientes y buscar la cura.

La Coordinadora reclama también la creación de más **centros especializados y de referencia** que servirán no sólo para el seguimiento de los pacientes, sino también para facilitar un **enfoque multidisciplinar y holístico** que involucre a todas las especialidades relevantes, incluida la rehabilitación pulmonar, fisioterapia, nutrición y salud mental, tratando cada caso como un todo.

Los pacientes, apunta el *Posicionamiento*, deben tener garantizado el **acceso a tratamientos efectivos y seguros** y a una **atención sociosanitaria integral** que incluya rehabilitación, integración social y apoyo para una vida cotidiana normalizada.

FENAER

También reclama la Coordinadora programas de **integración laboral y social** a pacientes con discapacidad por enfermedad respiratoria, así como apoyo en la **transición de los pacientes pediátricos a unidades de adultos**.

Sobre la Coordinadora

Integrada en la estructura de la Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias (Fenaer), la Coordinadora Nacional de Enfermedades Minoritarias Respiratorias se constituyó en 2023 con el objetivo de contar con una red nacional centrada en los pacientes con patologías respiratorias poco frecuentes. La conforman representantes de las asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias integradas en la Federación, y su labor se centra en dar visibilidad a estas enfermedades, impulsar soluciones que mejoren y aceleren el diagnóstico y acceso a los mejores tratamientos disponibles, promover el e intercambio entre los grupos de pacientes y generar una voz representativa. Todo ello desde el trabajo en red, con el paciente como principal agente y elemento dinamizador

Sobre Fenaer

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. Formada por una veintena de asociaciones de pacientes de patologías como asma, epoc, déficit de Alfa-1, hipertensión pulmonar, discinesia ciliar pulmonar, fibrosis pulmonar idiopática, neumonía o alergias, representa la voz de los pacientes y promueve todo tipo de actividades divulgativas, formativas y de concienciación

Más información:

Comunicación Fenaer

comunicacion@fenaer.es

624201909 / 660396807

FENAEER

Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias
C/ San Andrés, 28, 2ºE, 28004 Madrid – T. +34 624 201 909 – Email: info@fenaer.es