



EURORDIS
Rare Diseases Europe



FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras

13 propuestas para el Año 2013

Propuestas sobre el Año 2013 Dedicado a las Enfermedades Raras

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras, en nombre de las familias con enfermedades raras (ER) se solicita al Gobierno Español y en su nombre al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, al Ministerio de Trabajo y al Ministerio de Educación, que en el ámbito de sus competencias, doten al **Año 2013 de un Plan de Trabajo con acciones, calendario, responsables y presupuesto, que respondan a las siguientes 13 prioridades presentadas en este documento.**

Estas propuestas son el resultado del consenso entre las más de 230 asociaciones de personas con enfermedades raras, representadas por nuestra plataforma. Y por tanto, son **la hoja de ruta que las asociaciones esperan que el Gobierno aborde de forma integral en el marco del Año Español de las ER.**

La crisis económica está afectando gravemente a las personas con ER, que son quienes más apoyo necesitan. A lo largo de 2012, las reformas sanitarias han significado un **importante retroceso en los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes.**

Para el Año 2013, el colectivo de personas con ER, solicitan que el Gobierno Español exprese su compromiso, solidaridad y responsabilidad a través de la publicación del Plan de Trabajo basado en las siguientes prioridades:



EURORDIS
Rare Diseases Europe



13 propuestas para el Año 2013

13 propuestas para el Año 2013

1. Que las Enfermedades Raras siendo enfermedades crónicas y de interés prioritario en Salud Pública, **tengan un marco jurídico / administrativo que garantice la protección de los derechos (sociales y sanitarios) de las personas.**
2. Que se **exima del copago a las familias con ER.**
3. Que se impulsen medidas concretas para asegurar el **acceso en equidad a medicamentos** de uso vital para las familias con ER (**Medicamentos huérfanos, medicamentos coadyuvantes, productos sanitarios y cosméticos**)
 - Establecer una partida específica en el Fondo de Cohesión del SNS para los Medicamentos Huérfanos (MHU) de manera que se garantice el **acceso equitativo a estos tratamientos en las distintas CC.AA.**
 - Establecer que la medicación coadyuvante en ER tenga, a efectos de financiación, la consideración de medicación crónica, para estos enfermos. En caso de fármacos no financiados por el Sistema Nacional de Salud, serán reembolsados en condiciones similares a la de los medicamentos para uso de enfermos crónicos. (es decir, productos con cicero o punto negro).
 - Establecer que la nutrición enteral, parenteral, apósitos, vendas, etc. y elementos de ortoprótesis sean gratuitos para estos pacientes.
 - Volver a incluir en el SNS los medicamentos necesarios excluidos por la Reforma sanitaria 2012.
4. Que se publique el **Mapa de los Expertos/Unidades de Referencia en ER** que existen en España.
5. Que se acrediten al menos **10 Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para ER en el Sistema Nacional de Salud en 2013**, dotando a estas unidades de financiación suficiente para garantizar su calidad y sostenibilidad.



EURORDIS
Rare Diseases Europe



13 propuestas para el Año 2013

6. Que se **impulse la investigación en ER** a través de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
7. Que se **establezca y publique la ruta de derivación** para garantizar la efectiva atención de las familias con ER, en cualquier punto de la geografía española.
8. Que se **establezcan en todas las CCAA Unidades Multidisciplinares de Información, Seguimiento, Control y Atención General a las personas con ER**, a fin de garantizar la atención real y efectiva de todos los afectados por ER, eliminando las situaciones de desigualdad existentes hoy en día.
9. Que se incluyan **en la Estrategia Nacional de ER las propuestas e indicadores del Informe EUROPLAN**, a fin de mejorar su incidencia real en la atención de las personas con ER.
10. Que se **garantice la atención a las personas con ER que requieran su traslado a otro Estado Miembro**, cuando sea preciso, a través de la Directiva de Movilidad Sanitaria Transfronteriza
11. Que se utilice por parte del Gobierno Español la **Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud**, liderando el IMSERSO la homogeneización de los criterios de valoración a la discapacidad en las ER en las CCAA.
12. Que se impulse la **escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales (ER) en los centros ordinarios** incorporando recursos educativos y de asistencia sanitaria y se fomente la **creación de protocolos de actuación conjunta entre centros educativos y hospitales**.
13. Que se asegure la **inclusión laboral** mediante la flexibilización de los horarios, la **adaptación de las condiciones laborales** y de la ubicación del puesto de trabajo.