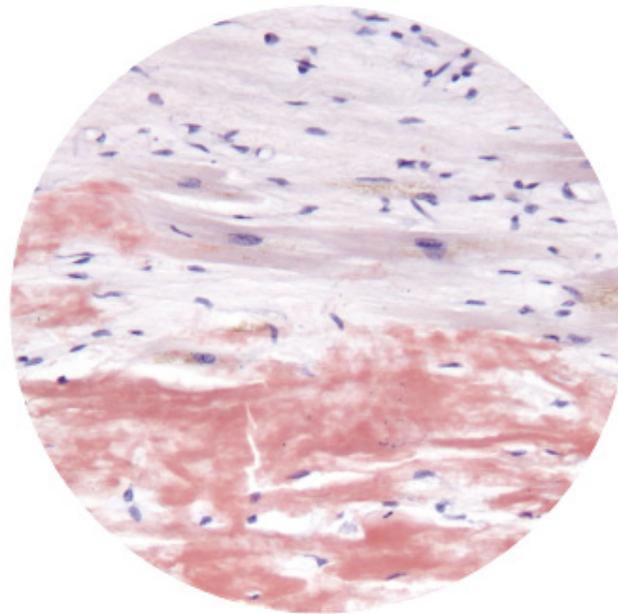




Asociación Española
Enfermedad de Andrade
(Amiloidosis Hereditaria por Transtirretina)

II JORNADAS AMILOIDOSIS HEREDITARIA por TRANSTIRRETINA (AhTTR) PACIENTES



Viernes 5 de Octubre de 2018
Hospital Son Llàtzer (Salón de Actos)
Palma de Mallorca



Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación.

LA ESTRATEGIA NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE

PROBLEMAS COMUNES DE LAS ER: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Problemas comunes de las ER

- ❖ Una ER afecta a **5/10.000 personas**.
 - » Existen más de 7.000 patologías.
- ❖ El **pronóstico vital está en juego** en el 50% de los casos.
 - » El **30% de los pacientes fallece antes de los 5 años**.
- ❖ **No existe cura para la mayoría de ellas.**
- ❖ El **80% son de origen genético.**

Datos del Estudio ENSERio, 2009.



Problemas comunes: el diagnóstico

Según la actualización del Estudio ENSERio, **casi el 50% de las personas en nuestro país ha sufrido un retraso** en el diagnóstico.

- » Para el 20% de las personas el retraso en el diagnóstico **supera los 10 años**.
- » **1 de cada 4** tuvieron que desplazarse fuera de su Comunidad Autónoma para conseguir el diagnóstico.

Avance de datos de la Actualización del Estudio ENSERio que hemos realizado junto con el CREER.



Problemas comunes: el tratamiento

- » Según la actualización del Estudio ENSERio, **el 47% de las personas no tienen tratamiento** o si lo tienen lo consideran inadecuado.
- » Desde el año 2000, se han autorizado 145 medicamentos huérfanos. De esta forma, según EURORDIS, tan **sólo el 5% de las enfermedades raras cuentan con tratamiento.**



Avance de datos de la Actualización del Estudio ENSERio que hemos realizado junto con el CREER.

¿QUÉ ES FEDER?

¿Qué es FEDER?

- ❖ **335 entidades miembros** de FEDER.
- ❖ Presente **en toda la geografía** española.
- ❖ **Proyectos y servicios** divididos en 3 áreas estratégicas: personas, asociaciones y sociedad
- ❖ Más de **40 profesionales** al servicio de las asociaciones
- ❖ Más de **100 entidades colaboradoras**



¿Qué es FEDER?

PERSONAS



Servicio de Información y Orientación

Servicio de Atención Psicológica

Servicio de Asesoría Jurídica

Servicio de Atención Educativa

Atención a casos sin diagnóstico

Formación a profesionales

SOCIOS



Servicio de Asesoría

Formación para movimiento
asociativo

Recursos para la gestión de entidades

Convenios para asociados

Participación asociativa

Servicio de difusión

SOCIEDAD



Incidencia política y movilización social

Campañas de sensibilización

Canales de información 2.0.

Actividades de divulgación

Inclusión

Investigación y conocimiento

¿Qué es FEDER?

Prioridades de FEDER

Impulsar un Plan de desarrollo e implementación de la **Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud**.

Garantizar la sostenibilidad del **Registro Nacional de ER**.

Impulsar la investigación en Enfermedades Raras.

Promover la Formación e Información en Enfermedades Raras.

Fortalecer la designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (**CSUR**) y su participación en las Redes Europeas de Referencia (**ERNs**).

Implementar un **modelo de Asistencia Integral** que responda a las necesidades de las personas con ER.

Conseguir un **acceso rápido y equitativo al diagnóstico y tratamiento** con los medicamentos apropiados en las distintas Comunidades Autónomas

Promover la **inclusión laboral y educativa** de las personas con ER.

Fortalecer los servicios sociales, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia

ANTECEDENTES DE LA ESTRATEGIA NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

Antecedentes

Las Enfermedades Raras, un reto para Europa

Estrategia publicada por la **Comisión Europea** en **2008** como una estrategia general para respaldar a los Estados miembros en el diagnóstico, tratamiento y cuidado de los ciudadanos de la UE con ER.

COMUNICACIÓN DE LA COMISIÓN AL PARLAMENTO EUROPEO, AL CONSEJO, AL COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO Y AL COMITÉ DE LAS REGIONES

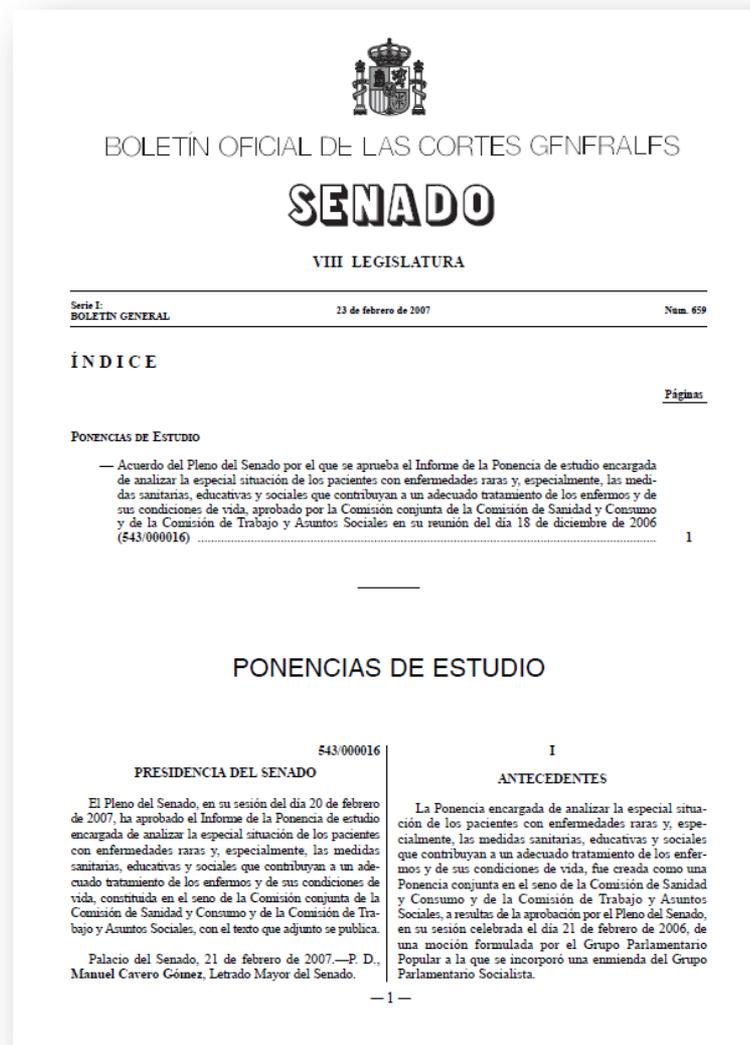
Las enfermedades raras: un reto para Europa

- » **Recomendación del Consejo de la UE en 2008** relativa a una acción en el ámbito de las ER para instar a los Estados miembros a que elaboren estrategias nacionales.

Antecedentes

Informe de la Ponencia del Senado sobre ER

- Aprobado en **2007**, supone el punto de partida para **analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades y, especialmente, las medidas sanitarias, educativas y sociales que contribuyan a un adecuado tratamiento de los enfermos y de sus condiciones de vida en España.**
- Este informe tiene sus antecedentes en varias **ponencias y reuniones, entre otros, con FEDER.**
 - Comparecencia de D. Moisés Abascal, como Presidente de FEDER, el 19 de abril de 2006.

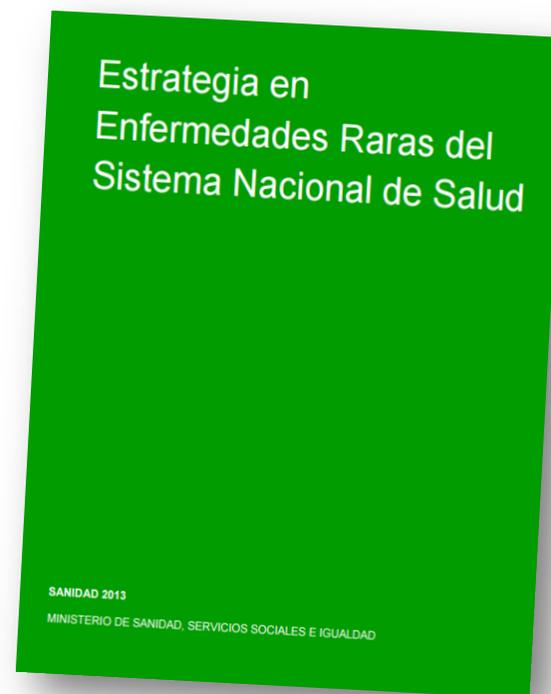


CONTENIDO DE LA ESTRATEGIA NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

Contenido

La Estrategia en Enfermedades Raras del SNS fue aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) en junio de **2009**, bajo el impulso y apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI).

» **Actualización** aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 11 de junio de **2014**.



Contenido

Primera parte

Desarrolla la **situación** de las enfermedades raras **en España**.

Segunda parte:

Desarrollo de las líneas es estratégicas, objetivos y recomendaciones.

Información

Prevención y detección precoz

Atención sanitaria

Terapias

Atención sociosanitaria

Investigación

Formación

Tercera Parte

Seguimiento y evaluación, que recoge el proceso para permitir la monitorización de las acciones que se proponen.

ESTADO DE SITUACIÓN

Estado de situación

- Actualización en 2014. Desde entonces no se ha convocado al Comité de Seguimiento.
- FEDER participa en el **Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia** del Ministerio de Sanidad, que se reactivará este año.
- En 2017 celebramos la **III Conferencia EUROPLAN:**
- Más de 70 agentes, **20 propuestas y 1 prioridad: reactivar la Estrategia.**



Estado de situación

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad **se compromete** a:

- **integrar las propuestas de la III Conferencia EUROPLAN** dentro del Comité de Seguimiento de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras
- **Reactivar** la estrategia en **2018**.



Estado de situación

- Nuestras propuestas:
 - **Reactivación del seguimiento** de la Estrategia.
 - Identificar **cargos** para la implementación y seguimiento.
 - **Actualización de los indicadores** de sus líneas de acción en base a los extraídos de la III Conferencia en materia de:
 - diagnóstico y tratamiento,
 - investigación y
 - atención sanitaria a través de CSUR.



ESTRATEGIAS AUTONÓMICAS

Estrategias autonómicas

- ❖ Plan de Atención a Personas Afectadas por ER en **Andalucía**.
- ❖ Comisión Asesora de ER y Consell Consultiu de Pacients a **Cataluña**.
- ❖ Plan Sectorial de ER de **CLM**.
- ❖ Plan de Salud de la Ciudad de **Ceuta** 2014 – 2017.
- ❖ Plan de Mejora de la Asistencia Sanitaria a Personas con EPF de la **CAM**.
- ❖ Decálogo de ER de **CV**.



- ❖ Plan Integral de ER en **Extremadura**.
- ❖ Plan Integral de ER de la Región de **Murcia**.
- ❖ Plan de mejora en la atención a personas afectadas por ER en **Navarra**.
- ❖ III Plan de Salud de **La Rioja** 2015-2019.
- ❖ Consejo Asesor de ER de **País Vasco**.

Estrategias autonómicas

Hacia estrategias autonómicas

- ❖ Las Cortes de Aragón aprueban la creación del Plan Estratégico para las ER en **Aragón**.
- ❖ Sinergia entre pacientes y la DG de Salud de **Asturias** para abordar la Estrategia de ER autonómica.
- ❖ Sinergia entre pacientes y la DG de Programas asistenciales para crear un Plan Integral de ER en **Canarias**.

Creando sinergias

- ❖ La Consejería de Sanidad de **Cantabria** edita junto a FEDER Guías de atención en ER.
- ❖ La DG de Sanidad de **Castilla y León** incluye la participación de los pacientes en el Plan estratégico.
- ❖ El foro de la Consellería de Sanidad de **Galicia** 'El Experto responde' se abre a los pacientes.
- ❖ Primera toma de contacto con la Presidenta de Govern **Balearar**.
- ❖ Creación de un grupo de trabajo para ayudar a los casos sin diagnóstico en **Melilla**.

CONCLUSIONES

Conclusiones

El papel de los pacientes ha sido y es clave en el desarrollo de propuestas y medidas enfocadas al acceso a tratamiento.

La labor del tejido asociativo hace posible que los pacientes estén representados en la toma de decisiones que les afectan.

Su papel, el nuestro, el de la familia FEDER, es clave en el ejercicio de los derechos de las personas con Enfermedades Raras.

Me gustaría terminar teniendo presente a todos los niños/as y adultos que ya no están con nosotros, pero que forman parte del corazón y del alma de FEDER. Ellos son quienes nos guían en nuestro camino. Son quienes dan sentido a nuestro trabajo.

Muchas gracias

