Declaración de ALIBER

«Pacto por las Enfermedades Poco Frecuentes en Iberoamérica»

- *Las asociaciones de personas con EE.RR. unidas en la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes proponen a todos los gobiernos que se constituya un gran Pacto para ayudar a mejorar la vida de 42 millones de afectados por EPOF.*

El **Pacto por las Enfermedades Poco Frecuentes** (EPoF), propuesto por **ALIBER**, la **Alianza Iberoamericana de Enfermedades de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes,** busca ser el marco de trabajo común entre todos los implicados en el ámbito de las EE.RR. en Iberoamérica, que permita remover obstáculos y garantizar derechos a los ciudadanos en el proceso que abarca desde la Investigación hasta el acceso a los recursos sanitarios y asistenciales en condiciones de igualdad.

ALIBER espera que este Pacto inicie un diálogo abierto para generar un estado de opinión que permita el cumplimiento de los **derechos fundamentales de los ciudadanos** afectados por EPOF y de sus familias.

Aunque cada una de las EE.RR. afecte solo a un número relativamente pequeño de personas y familias, en su conjunto representan un **importante colectivo para la sociedad**. Se estima que existen actualmente entre cinco y siete mil enfermedades Poco Frecuentes, que afectan a entre un **6% y un 8% de la población** en algún momento de su vida. Según estas estimaciones, en Iberoamérica, **42 millones de personas sufren una de estas condiciones.**

Las EE.RR. son **desconocidas** y una parte de las mismas son graves y con riesgo de vida. El 50 % de los casos en que se diagnostica una EPOF la vida del paciente está en riesgo. En su gran mayoría son crónicas y muchas de ellas discapacitantes, algunas por la evolución de la enfermedad y en otros casos debido a un diagnóstico tardío o tratamientos incorrectos. El 80% son de origen genético. La mayoría no tienen cura, ni tratamiento alguno. Sólo un pequeño grupo de estas enfermedades está siendo investigado.

Estas enfermedades producen un alto impacto familiar, en lo social, emocional y económico. La imposibilidad de acceder a los tratamientos adecuados, a través de los distintos sistemas de salud - según cada país - deja a muchos pacientes a la deriva, sobre todo a la población más vulnerable.

Este **Pacto Iberoamericano** nace para que las vidas cotidianas de las familias y los afectados por estas enfermedades alcancen la **verdadera integración sanitaria, social, educativa y laboral** que les corresponde.

El Pacto busca, ante todo, la cooperación y apoyo mutuo en todo el territorio Iberoamericano para consolidar los Planes Nacionales de EPOF, impulsados por cada estado con el ánimo de fomentar la **prevención, diagnóstico, tratamiento, cuidados para los afectados por EE.RR.**, así como fomento de la **investigación** en las patologías poco frecuentes.

ALIBER plantea los siguientes 10 puntos para el desarrollo y ejecución de las acciones de este Pacto:

- Fomentar la **inclusión de las EE.RR. dentro de los planes de salud pública**.
- Promover la **investigación** sobre EPoF.
- Desarrollar **información para los afectados, los profesionales de la salud y el público** en general.
- Formar a los **profesionales sociales y sanitarios** en el tratamiento de las EE.RR.
- Reconocer la **especificidad de las EPoF** en lo referente a **derechos sociales** y **sanitarios** de los afectados.
- Designar **Centros de Referencia** para mejorar el acceso a los cuidados y la calidad de la atención.
- Facilitar el acceso a los recursos necesarios para la **búsqueda y obtención del diagnóstico** a tiempo.
- Incentivar el desarrollo y **acceso a los medicamentos huérfanos** y terapias para EE.RR.
- Apoyar el **movimiento asociativo** de las personas afectadas por EPoF.
- Establecer **colaboraciones nacionales** e **internacionales** en el ámbito de las EE.RR.

En este **Pacto son necesarias todas las partes:** Administraciones, sociedades científicas, colegios profesionales sociales y sanitarios, industria farmacéutica, Institutos de Investigación y organizaciones de pacientes.

Es por todo esto que **42 millones de personas** les proponen a todos que **UNIDOS por las EPOF**, se coordinen a través de este Pacto las actuaciones requeridas, y se doten de presupuesto económico para la sostenibilidad de estas 10 propuestas, para que garanticen el derecho al acceso a los tratamientos sanitarios y recursos asistenciales en condiciones de **equidad por las personas con Enfermedades Raras**.

Principios del Pacto por las EE.RR.

PRINCIPIOS DE SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN

- A causa de su baja prevalencia y su especificidad, las EPOF exigen un enfoque global, basado en esfuerzos especiales y combinados, a fin de prevenir la morbilidad significativa o la mortalidad prematura evitable, y mejorar la calidad de vida y el potencial socioeconómico de las personas afectadas.

- La necesidad de concentrar la especialización y de usar eficazmente los limitados recursos disponibles implica que las Enfermedades Raras son, quizás, el sector social y sanitario en el que la cooperación nacional e internacional aporta el mayor valor añadido.

- La falta de políticas sanitarias específicas para las EPOF y la escasez de conocimientos especializados generan retrasos del diagnóstico y dificultades de acceso a la asistencia. Esto conduce a una acumulación de deficiencias físicas, psicológicas e intelectuales, a tratamientos inadecuados o incluso nocivos y a la pérdida de confianza en el sistema sanitario, a pesar de que algunas Enfermedades Raras sean compatibles con una vida normal si se diagnostican a tiempo y se abordan correctamente. El diagnóstico equivocado o la ausencia de diagnóstico son los principales obstáculos para que mejore la calidad de vida de miles de pacientes con Enfermedades Poco Frecuentes.

- Desde este Pacto, reivindicamos que la política en materia de Enfermedades Poco Frecuentes debería orientarse a estimular la cooperación a nivel internacional con todos los países Iberoamericanos.

PRINCIPIOS DE JUSTICIA Y EQUIDAD

- Probablemente no haya ningún otro sector de la salud pública en que la subsidiaridad a nivel de los países Iberoamericanos sea tan crucial. Una acción eficaz para las EPOF solo tendrá sentido a escala nacional e internacional.

- La oferta de servicios sanitarios nacionales para el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de los pacientes con Enfermedades Raras varían significativamente en términos de disponibilidad y calidad.

- Teniendo en cuenta que los distintos países de nuestro ámbito geográfico comparten un compromiso común por garantizar la equidad en el acceso a una atención sanitaria de alta calidad de manera justa y solidaria, es vital contribuir a determinar cuáles son y serán los centros especializados de referencia por grupos de EPOF, para reducir las desigualdades en materia de salud y cobertura social.

PRINCIPIO DE PARTICIPACIÓN

- La OMS ha definido el fortalecimiento de los pacientes como un requisito previo para la salud, y ha instado a la cooperación proactiva y una estrategia de autoayuda de los afectados para mejorar los resultados sanitarios y la calidad de vida. En este sentido, el papel de las organizaciones de pacientes es esencial, tanto en términos de apoyo directo a las personas afectadas, como del trabajo que realizan para mejorar la situación de la comunidad de pacientes en general y de las próximas generaciones.

- A través de este Pacto por las EE.RR., ALIBER busca que las organizaciones de pacientes participen en todas las etapas de los procesos de elaboración de políticas y de toma de decisiones. Por lo que resulta fundamental fomentar y apoyar sus actividades (sensibilización, desarrollo de capacidades y formación, intercambio de información y buenas prácticas, creación de redes e inclusión de los afectados aislados).

UN PACTO POR LAS EPOF: PARA MEJORAR EL RECONOCIMIENTO SOCIAL Y LA VISIBILIDAD

- La clave para mejorar las estrategias globales para las Enfermedades Raras es velar por que sean reconocidas, de modo que todas las demás acciones derivadas puedan seguir una línea adecuada. Para mejorar el diagnóstico y los cuidados de las EPOF, una identificación apropiada debe ir acompañada por información exacta, que sea facilitada y difundida en formatos de inventario y repertorio adaptados a las necesidades de los profesionales y de las personas afectadas.

- Para poder actuar de manera eficiente y eficaz se precisa una estrategia multisectorial coherente para las Enfermedades Raras en Iberoamérica, que movilice los recursos escasos y dispersos de manera integrada y reconocida y los incorpore en un marco común.

- El Pacto por las EPOF en Iberoamérica busca establecer una base compartida para la colaboración y ayuda para que todos los países, con un enfoque común, tomen como base las buenas prácticas existentes en otros países.

- El desarrollo del ámbito de las EE.RR. requiere proyectos duraderos y, por tanto, un esfuerzo apropiado para asegurar la continuidad a largo plazo. Este Pacto, por

tanto, subraya la necesidad de asegurar una financiación adecuada y continuada en el tiempo para garantizar la sostenibilidad de las políticas en el largo plazo.

- Los centros especializados (de referencia) nacionales e internacionales deben seguir un enfoque de asistencia multidisciplinar que integre aspectos médicos y sociales para hacer frente a las afecciones propias y complejas propias de las EPOF.

- Los centros especializados también pueden tener un papel esencial en el desarrollo de servicios sociales especializados capaces de mejorar la calidad de vida de los afectados. Las líneas de ayuda, los servicios asistenciales de apoyo y los programas terapéuticos recreativos deben reforzarse y poder mantenerse.

- La acción internacional ayudará a los países iberoamericanos a reunir y organizar con eficiencia los escasos recursos en el ámbito de las Enfermedades Raras, y puede ayudar a los afectados y profesionales a colaborar en todas las regiones a fin de compartir y coordinar experiencia e información.

4 de febrero de 2014