Declaración de ALIBER en el Día Mundial de las EERR 2024

«EQUIDAD en Enfermedades Raras Para No Dejar Nadie Atrás»

Las asociaciones de personas con EERR unidas en la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras – ALIBER, proponen a todos los gobiernos que se constituya un pacto para ayudar a mejorar la vida de 47 millones de afectados por estas enfermedades en Iberoamérica, esta Declaración se sustenta en el trabajo realizado en los Foros de Alto Nivel realizado por ALIBER en los países de Costa Rica y Guatemala.

La **Declaración por las Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico** propuesto por **ALIBER**, busca ser el marco de trabajo de todos los implicados en el ámbito de estas enfermedades, que permita remover obstáculos y garantizar derechos a los ciudadanos desde la Investigación hasta el acceso a los recursos sanitarios y asistenciales en condiciones de igualdad.

ALIBER espera que esta Declaración permita continuar el diálogo establecido para generar espacios que permitan el cumplimiento de los **derechos fundamentales de los ciudadanos** afectados por Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico y sus familias.

Aunque cada EERR afecte un número 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 denominadas Raras, que afectan a entre un **6% y un 8% de la población** en algún momento de su vida. Según estimaciones, en Iberoamérica, **47 millones de personas sufren una EERR, 42 millones en Latinoamérica y 6 millones en Centroamérica y El Caribe.**

Las Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico son **desconocidas,** una parte de ellas son graves y tienen riesgo para la vida. El 50 % de los casos en que se diagnostica una EERR tiene riesgos para la vida del paciente. En su gran mayoría son crónicas y muchas de ellas discapacitantes (algunas por su evolución y otras debido al diagnóstico tardío o tratamientos incorrectos). El 80% son genéticas, la mayoría no tienen cura, ni tratamiento y sólo un pequeño grupo de ellas está siendo investigado.

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

Esta **Declaración Iberoamericana** nace para que las vidas de los afectados por estas enfermedades y sus familias alcancen una **integración sanitaria, social, educativa y laboral**; además busca la cooperación y apoyo mutuo en el territorio Iberoamericano para consolidar los Planes Nacionales de EERR, impulsados por cada país con el ánimo de fomentar el **diagnóstico oportuno, tratamiento y cuidados para los afectados por estas enfermedades**, así como fomento de la **investigación** en estas patologías.

ALIBER plantea los siguientes 10 puntos para el desarrollo y ejecución de las acciones de esta Declaración:

1- Generar una **Definición Global** para identificar a las Enfermedades Raras en toda la región iberoamericana.

2- Desarrollar **políticas públicas** en favor de la población con Enfermedades Raras.

3- Lograr el **diagnóstico precoz** de las Enfermedades Raras.

4- Trabajar en el incremento del número de las Enfermedades Raras a las cuales se les hace **tamizaje neonatal**.

5- Garantizar el acceso a los **tratamientos en equidad y en igualdad** de los Medicamentos Huérfanos.

6- Impulsar la **Formación de Profesionales** Sanitarios y Sociales, y la creación de carreras para el estudio de Enfermedades Raras en las instituciones educativas de tercer y cuarto nivel de la región.

7- **Garantizar la atención integral** del colectivo con Enfermedades Raras, que requiere acompañamiento permanente en sus necesidades sanitarias, sociales, educativas y laborales.

8- Fomentar la **inclusión de las EERR y Sin Diagnóstico dentro de los planes de salud pública**.

9- Promover la **investigación** sobre EERR.

10- Designar **Centros de Referencia** para mejorar el acceso a los cuidados y la calidad de la atención.

En 2024 en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, **47 millones de personas** les proponen a todos, lograr **EQUIDAD en Enfermedades Raras Para No dejar Nadie Atrás**, coordinando las actuaciones requeridas y dotando el presupuesto económico para la sostenibilidad de estas 10 propuestas, para que se garantice el derecho al acceso a los tratamientos sanitarios y recursos asistenciales en condiciones de equidad.

PRINCIPIOS DE SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN

- Por su baja prevalencia y especificidad, las EERR exigen un enfoque global, basado en esfuerzos especiales a fin de prevenir la morbilidad y mortalidad prematura, mejorando la calidad de vida de las personas afectadas.

- Concentrar la especialización y usar eficazmente los recursos disponibles implica que los sectores social, sanitario, de cooperación nacional e internacional aporten el mayor valor añadido.

- La falta de políticas sanitarias en EERR y la escasez de conocimientos especializados generan retrasos del diagnóstico y dificultades de acceso a la asistencia. Esto conduce a deficiencias físicas, psicológicas e intelectuales, tratamientos inadecuados y la pérdida de confianza en el sistema sanitario, pese a que algunas enfermedades raras son compatibles con una vida normal si se diagnostican a tiempo y se abordan correctamente. El diagnóstico equivocado o la ausencia de este es uno de los principales obstáculos para que mejore la calidad de vida de miles de pacientes de Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico.

- Desde esta declaración, reivindicamos que la política en materia de Enfermedades Raras se oriente a estimular la cooperación a nivel internacional entre los países Iberoamericanos.

PRINCIPIOS DE JUSTICIA Y EQUIDAD

- Una acción eficaz para las EERR solo tendrá sentido a escala nacional e internacional; la oferta de servicios sanitarios para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los pacientes con Enfermedades Raras varían significativamente en términos de disponibilidad y calidad entre países.

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

PRINCIPIO DE PARTICIPACIÓN

- La OMS definió el fortalecimiento de los pacientes como un requisito para la salud, y ha instado a la cooperación proactiva y una estrategia de autoayuda de los afectados que mejoren los resultados sanitarios y la calidad de vida[1]. 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 y de las próximas generaciones.

- A través de esta declaración, ALIBER busca que las organizaciones de pacientes participen en los procesos de elaboración de políticas y toma de decisiones. Por lo que resulta fundamental fomentar y apoyar sus actividades de sensibilización, desarrollo de

[1] http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf

capacidades y formación, intercambio de información y buenas prácticas, creación de redes e inclusión de los afectados aislados.

UNA DECLARACIÓN POR LAS EQUIDAD EN EERR PARA NO DEJAR NADIE ATRÁS Y LOGRAR EL RECONOCIMIENTO SOCIAL Y LA VISIBILIDAD

- La clave para mejorar las estrategias globales para las Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico es lograr que sean reconocidas, de modo que todas las acciones derivadas puedan mejorar el diagnóstico y los cuidados de las EERR, una identificación apropiada acompañada de información exacta, difundida y adaptada a las necesidades de los profesionales y los afectados.

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

- La declaración por las EERR en Iberoamérica busca establecer una base para la colaboración y ayuda entre los países, con un enfoque común que se sustente en las buenas prácticas existentes en los diferentes países; esto requiere de proyectos duraderos y un esfuerzo para asegurar su continuidad a largo plazo. Esto subraya la necesidad de asegurar una financiación adecuada y continuada en el tiempo para garantizar la sostenibilidad de las políticas.

- 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 EERR.

- Los centros especializados también tienen un papel esencial en el desarrollo de servicios sociales 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 mantenerse.

- La acción internacional ayudará a los países iberoamericanos a reunir y organizar con eficiencia los recursos destinados a los afectados y profesionales de la región, a fin de compartir y coordinar experiencia e información.

Febrero de 2024