

FEDER RECLAMA CENTROS DE REFERENCIA PARA LAS ENFERMEDADES RARAS, CON PRESENCIA DE PSICÓLOGOS

Aída de Vicente, Inés Magán y Silvia Berdullas

Los pacientes con enfermedades raras (ER) demandan a las Autoridades españolas que apoyen, difundan e implementen centros de atención para estas patologías que cuentan con psicólogos y trabajadores sociales, ya que su labor de acompañamiento resulta “imprescindible” para las familias. Así lo han hecho público a través de un comunicado que han dado a conocer con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero). Para alcanzar este objetivo, han presentado sus reivindicaciones ante el Congreso de los Diputados y han iniciado una **campaña masiva de recogida de firmas** a través de la página Web de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER): www.enfermedades-raras.org/.

FEDER, –que aglutina a más de 180 asociaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes en nuestro país, con un total de más de tres millones de afectados-, reclama la urgente designación de centros, servicios y unidades de referencia (CSUR) para mejorar la equidad en el acceso al diagnóstico, tratamiento y atención socio-sanitaria que reciben estas familias. Sus reivindicaciones se amparan en el derecho de los pacientes con enfermedades raras a recibir una atención sanitaria basada en los principios y los valores esenciales de universalidad, calidad, equidad y solidaridad, adoptados en las conclusiones del Consejo Europeo sobre los valores y principios comunes de los sistemas sanitarios de la UE, de 2 de julio de 2006.

Su propuesta ha sido definida a través de un *Decálogo Nacional sobre Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para las Enfermedades Raras*, resultado de más de cinco años de consenso tanto a nivel europeo como a nivel nacional entre organizaciones de pacientes y expertos.

En dicho decálogo se establece la necesidad de implantar una red de centros especializados en enfermedades raras (ER) en todo el territorio español, a lo largo del año 2010, con el objetivo de mejorar el acceso al diagnóstico y tratamiento de estas patologías. A este respecto, FEDER estima que “*en España serían necesarios, aproximadamente, 80 centros, servicios o unidades de referencia*”.

De acuerdo a su propuesta, estos centros deberán “*apostar claramente por una atención multidisciplinar coordina-*

da”, incluyendo en el equipo “*a un trabajador social y un psicólogo, cuya labor de asesoramiento y acompañamiento deben ser reconocidas como se merecen en la atención a las personas con ER y en el cuidado de esos grandes olvidados que son, justamente, sus cuidadores*”.

Además, este decálogo recoge como indispensable la creación de una “Organización Estatal para las Enfermedades Raras” dirigida a coordinar la red de servicios, así como el establecimiento de un registro nacional de pacientes con enfermedades raras, con el objetivo de impulsar la investigación en este campo y facilitar la derivación de casos.

Para ello, FEDER urge a realizar una convocatoria oficial para la creación de los centros de referencia para enfermedades raras a nivel estatal, de forma que se puedan apoyar y acreditar los que ya funcionan como tales y garantizar el acceso inmediato a la atención a todas las familias afectadas.

Además de este Decálogo, el exhaustivo documento elaborado por FEDER incluye propuestas específicas sobre estas unidades de referencia (necesidad, definición, pasos a seguir y estructura de coordinación), beneficios derivados de la implantación de estos centros, así como antecedentes en España y en Europa.

El documento, presentado el 18 de febrero en el Congreso de los Diputados, **se puede consultar en:** www.feder.org.es/DECALOGO_SOBRE_CENTROS_REF.pdf