



entidad de
utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Hablan los pacientes

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

La FEDER nace en 1999, y a lo largo de estos más de 19 años de trabajo las asociaciones que aúnan esfuerzos han pasado de 7 a 339. Juntas, representan más de 1.080 patologías diferentes y a más de 95.300 personas.

A pesar de la deslocalización que caracteriza a las enfermedades poco frecuentes, han conseguido tener presencia en toda la geografía española, adquiriendo representación en las 17 comunidades autónomas y las ciudades de Ceuta y Melilla gracias al trabajo que llevan a cabo en sus sedes físicas y a los coordinadores de zona.

Texto: Silvia Estebarán



Las enfermedades raras en cifras

Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total, en concreto a menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos, lo que supone que entre el 6 y el 8% de la población mundial convive con alguna de ellas. En España, se estima que 3 millones de personas hacen frente cada día a alguna de estas enfermedades.



Juan Carrión,
presidente de la FEDER

Son patologías que pueden aparecer en cualquier momento de la vida, que suman alrededor de 7.000 trastornos y presentan una amplia diversidad de síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de un mismo tipo, de forma que una condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona a otra. Todo ello supone que las enfermedades

raras conlleven una problemática asociada al desconocimiento, a la dificultad de acceso a la información y a la localización de los profesionales o centros especializados. La comunidad de familias representadas es plenamente consciente de las dificultades asociadas a las enfermedades raras, pero han sabido hacerlas visibles y actuar de forma transformadora en las decisiones que les afectan.

Su mejor valor es la unión, por eso también han extrapolado su acción a escala internacional trabajando en tres niveles: en Europa, junto a la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS); en Iberoamérica, de la mano de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), y a escala global con la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI).

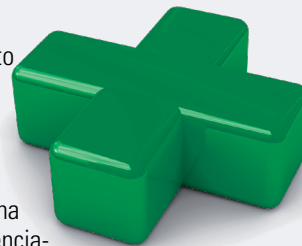
Objetivo

Desde el ámbito asociativo, el objetivo de la FEDER es dotar de ayudas a las asociaciones y fortalecerlas, empoderarlas y profesionalizarlas para que, de manera conjunta, consigan todo lo que es común a las enfermedades poco frecuentes, de modo que también de forma individual puedan dar respuesta a las patologías que representan.

Fruto de este compromiso han puesto en marcha convocatorias de ayudas a sus entidades que, sólo en el último año, han permitido gestionar 428.550 euros.

Junto a las personas y asociaciones, se trabaja también de manera directa con la sociedad. Se ha pasado de realizar propuestas a formar parte también de las soluciones. La evolución ha fomentado que desde la FEDER se pase de ser impulsor de reivindicaciones concretas a formar parte de Comités y Grupos de Trabajo consultores, donde se toman las decisiones de las políticas que afectan a las familias.

Papel del farmacéutico comunitario



Desde el movimiento de pacientes se es consciente de la importancia de un profesional informado como puente hacia una sociedad más concienciada. Precisamente por eso también trabajan en coordinación con los agentes sanitarios, para mejorar el proceso asistencial y el bienestar de los pacientes.

Este año 2018 se ha suscrito un convenio de colaboración que renueva el compromiso que une a la FEDER con el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, con la intención de mejorar y facilitar el conocimiento de los farmacéuticos y de los ciudadanos sobre las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.

Fruto de este convenio, ambas instituciones han promovido iniciativas de carácter profesional y han colaborado en la realización de informes sobre el estado de la situación de acceso a medicamentos huérfanos, y en la elaboración de infografías informativas que se han distribuido a través de la red de farmacias.

De forma paralela, se han impulsado acciones formativas con colegios profesionales farmacéuticos autonómicos, con el objetivo de formar sobre estas enfermedades poco frecuentes a los farmacéuticos de cada rincón de la Península, ya que precisamente el farmacéutico es, para muchas personas, la puerta de acceso a la salud.

Se trata de un trabajo que viene motivado por un movimiento de pacientes cada vez más fuerte, en el que todos unidos caminamos en la misma dirección. Las personas con enfermedades poco frecuentes precisan de respuestas urgentes ante sus necesidades, y en la FEDER son conscientes de que estas respuestas pasan por el impulso de la investigación y el establecimiento de vías de coordinación.

Ayuda a más de 100.000 personas cada año

Desde 2010, la FEDER es una entidad Declarada de Utilidad Pública gracias a los proyectos y servicios que impulsa, y que se dividen en tres ejes de acción: personas, movimiento asociativo y sociedad.

En concreto, desde la atención directa, la FEDER dispone de un Servicio de Información y Orientación (que actualmente es la única Línea de Atención Integral en Enfermedades Raras) para brindar conocimiento a personas que

conviven con estas patologías o que, con sospecha de ello, aún no tienen un diagnóstico.

En su recorrido, desde 2003 la FEDER ha dado respuesta a 36.166 personas, brindando conocimiento especializado, poniendo en común a pacientes con asociaciones de referencia, creando redes de pacientes, generando información y formando a los profesionales sociosanitarios. Este servicio está disponible para cualquier persona a través del teléfono 918 221 725 o en sio@enfermedades-raras.org.

Financiación

Todo ello ha hecho posible que se pueda ayudar a una media de 100.000 personas cada año. Para lograrlo, la FEDER se financia a través de subvenciones nacionales y autonómicas, aunque debido a la coyuntura económica de los últimos años esta financiación se ha visto reducida. También se ha potenciado en los últimos años la financiación privada a través del establecimiento de sinergias con entidades solidarias y del desarrollo de campañas de captación de recursos dirigidas a la sociedad en general.

Los problemas más urgentes: el diagnóstico y el tratamiento

En la actualidad, la máxima prioridad de la FEDER es el fomento de la investigación, porque promoviendo la investigación se aumenta la capacidad del sistema de dar respuesta a las necesidades más urgentes: la prevención, el diagnóstico y el tratamiento.

Una petición que se realiza bajo un contexto donde casi el 50% de las personas con enfermedades raras en nuestro país ha sufrido un retraso en el diagnóstico, siendo este retraso superior a 10 años en un 20%. Para un porcentaje similar, el diagnóstico se ha demorado entre 4 y 9 años.

Así se desprende del primer avance de resultados de la actualización del Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Estudio EN-SERio), desarrollado por la FEDER y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (CREER), cuyos resultados se presentaron en el mes de junio. En el mismo, también se informa de que el 47% de las personas con enfermedades raras no tienen tratamiento o, si lo tienen, lo consideran inadecuado. ●

Contacta con... FEDER

- Calle del Dr. Castelo, 49 (28009 Madrid)
- Teléfono: 915 334 008
- web: <https://enfermedades-raras.org/index.php>
- Twitter: @FEDER_ONG
- Facebook: Federación Española de Enfermedades Raras
- Servicio de Información y Orientación: sio@enfermedades-raras.org