



---

## Posicionamiento

---

### Desarrollar la Estrategia Nacional en ER, una prioridad

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en nombre de las 289 asociaciones de pacientes que representa y con el único objetivo de defender, promover y mejorar la calidad de vida de los tres millones de personas que conviven con una Enfermedad Poco Frecuente en España, ha establecido un Decálogo de Prioridades en 2015 a impulsar por parte de las autoridades competentes.

En este decálogo se encuentra el impulso de un Plan de desarrollo e implementación de la Estrategia Nacional en ER, dentro del cual se incluye la solicitud a las Comunidades Autónomas de la creación de un Plan Específico para las ER en relación a los criterios de la Estrategia y dotados de las estructuras y fondos necesarios.

El fin de esta reclamación incluye una división de tareas con una identificación de responsables para cada una de ellas y el establecimiento de unos objetivos que puedan ser medidos por indicadores de forma clara. Estas premisas se verían reforzadas por la determinación de unos plazos de cumplimiento para cada uno de los fines así como la asignación de recursos humanos, técnicos y económicos para cada uno de ellos, garantizando así su sostenibilidad mediante partida presupuestaria estatal.

Por otro lado, FEDER reivindica también la creación de un Comité de Seguimiento y Evaluación Externo que emita un informe anual del estado de situación de los propósitos acordados. De la misma forma, la Estrategia Nacional de ER pasaría por la creación de una Comisión dentro del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI).

Así lo señalaron Alba Ancochea y Juan Carrión, Directora General y Presidente de FEDER, respectivamente, en la reunión que mantuvieron con el Ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, en el mes de febrero.

Ancochea indicó la necesidad de “implementar la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras a través de un órgano que coordine y cohesione la



---

## Posicionamiento

---

implementación y el desarrollo de las propuestas establecidas”. Asimismo, Juan Carrión subrayó que “estas medidas deben ser incrementadas tanto a nivel Nacional como Autonómico”.

Por su parte, el Ministerio se comprometió a analizar las distintas opciones para crear este órgano coordinador. Fruto de este compromiso del MSSSI, se continuará trabajando para buscar solución a las actuales dificultades que se encuentran los pacientes con enfermedades poco frecuentes.

Con esta propuesta, FEDER promueve un procedimiento a seguir a nivel nacional y autonómico. El fin de esta premisa es el establecimiento de medidas que posibiliten la mejora de la calidad de vida de quienes conviven con una Enfermedad Poco Frecuente en cada rincón de nuestro país, optimizando así los recursos y el acceso a éstos. De la misma forma, este plan necesita de la colaboración del MSSSI, estableciendo un contacto directo con el propio Gobierno de España, haciéndole partícipe de esta causa.