

En el Día Mundial de las Enfermedades Raras, la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) se adhiere a la campaña de sensibilización promovida por FEDER

Los pediatras de Atención Primaria apoyan a los afectados por Enfermedades Raras

- **Entre el 6 y el 8% de la población mundial padece una enfermedad rara**
- **Dos de cada tres casos se manifiestan antes de los dos años de vida y la mitad de ellos afecta al desarrollo motor, sensorial e intelectual**
- **En España se estima que existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes**
- **AEPap ha mostrado su apoyo a la campaña propuesta por FEDER: 13 propuestas prioritarias para el 2013, que son el resultado del consenso entre las más de 230 asociaciones de personas con ER**

Madrid, 27 de febrero de 2013 – Entre el 6 y el 8% de la población mundial padece una enfermedad rara (ER). La falta de información y el desconocimiento social dificulta el diagnóstico y más del 75% de los afectados y sus familias se sienten rechazados y discriminados.

Coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras y con el objetivo de concienciar a la población sobre este tipo de patologías y dar voz a los pacientes y sus familiares, la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) se ha sumado a la campaña de sensibilización organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y que este año lleva por lema: “Enfermedades Raras, más frecuentes de lo que imaginas”.

La campaña tiene como objetivo concienciar sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias.

La incidencia de este tipo de patologías, en su conjunto, es de 1 por cada 1.000 pacientes en edad pediátrica. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 ER que afectan al 7% de la población mundial. Concretamente, en España se estima que existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes, de las cuales más del 80% son de origen genético.

Las ER son, normalmente, crónicas y degenerativas. En este sentido, dos de cada tres casos se manifiestan antes de los dos años de vida, en la mitad de las veces afectan al desarrollo motor, sensorial e intelectual. Por ello, una de cada tres personas afectadas, puede sufrir una discapacidad en su autonomía.

Desde AEPap, los pediatras de AP han destacado que “todo ello provoca un alto impacto en la salud, calidad de vida y economía familiar, más aún cuando un alto porcentaje de los medicamentos o cuidados necesarios no están cubiertos por la Seguridad Social”.

Los pediatras de Atención Primaria apoyan a FEDER en el Día de las ER

“A través de la página principal de Familia y Salud www.familiaysalud.es, desde AEPap, queremos reclamar que nos unamos todos a este *grito mundial* para hacer visibles y reivindicar los derechos fundamentales de las personas y familias con enfermedades poco frecuentes”, han señalado pediatras de AEPap.

Los pediatras de AP consideran que, ante un posible paciente con una ER, es necesario conocer las enfermedades para promover un diagnóstico temprano así como los recursos médicos, socio-sanitarios y de referencia para el abordaje necesario de las personas afectadas y de sus familiares y cuidadores.

Por otro lado, AEPap ha mostrado su apoyo a la campaña propuesta por FEDER: **13 propuestas prioritarias para el 2013**, que son el resultado del consenso entre las más de 230 asociaciones de personas con ER y que se dirige al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Educación, Cultura y Deporte y Trabajo y Seguridad Social, con el objetivo de que estas patologías tengan un marco jurídico y administrativo que garantice la protección de los derechos sociales y sanitarios de las personas.

Entre las propuestas de FEDER para 2013 destaca la solicitud de que estas enfermedades sean eximidas del copago, que los pacientes y sus familias tengan información sobre las unidades de referencia en el tratamiento de ER, que se impulse la investigación en ER o que se fomente la creación de protocolos de actuación conjunta entre centros educativos y hospitales.

Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)

La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria se constituye como una Federación de Asociaciones de Pediatras que trabajan en Atención Primaria (AP), de carácter científico y profesional, sin fines lucrativos, que representa a más de 3.000 pediatras de AP en el estado español.

En su seno se encuentran diferentes Grupos de Trabajo sobre diversas materias (Grupo de Prevención en la Infancia y Adolescencia, Grupo de Vías Respiratorias, Pediatría Basada en la Evidencia, Docencia MIR, Cooperación Internacional, Patología del Sueño infanto-juvenil, Grupo de Investigación, Grupo Profesional, Trastorno por déficit de atención e hiperactividad y Grupo de Educación para la Salud).

Los objetivos principales de esta Asociación son: promover el desarrollo de la Pediatría en la Atención Primaria, buscar el máximo estado de salud del niño y del adolescente, promocionar su salud, prevenir la enfermedad y facilitar su recuperación en caso de contraerla, fomentar y ejercer la docencia sobre Pediatría de Atención Primaria del pregraduado y postgraduado (Médicos Residentes de Pediatría, Médicos Residentes de Medicina Familiar y Comunitaria y profesionales del ámbito de la Atención Primaria), fomentar y ejercer la investigación, coordinar los diferentes programas sanitarios relacionados con el niño, recoger los problemas e inquietudes relacionados con el ejercicio de la Pediatría de Atención Primaria y representar los intereses de sus socios en el marco de las leyes y ante los distintos organismos (Administraciones Públicas Sanitarias y Docentes, otros órganos o entidades Nacionales o Internacionales), y coordinar con otras asociaciones similares (regionales, nacionales o internacionales) actividades y proyectos encaminados a la mejora de la Pediatría en Atención Primaria.

Para más información y/o gestión de entrevistas:

BERBÉS ASOCIADOS – Gabinete de prensa de la AEPap

91 563 23 00

Sara Nieto / Marcos Díaz

saraniето@berbes.com / marcosdiaz@berbes.com

