



Papeles de

FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras

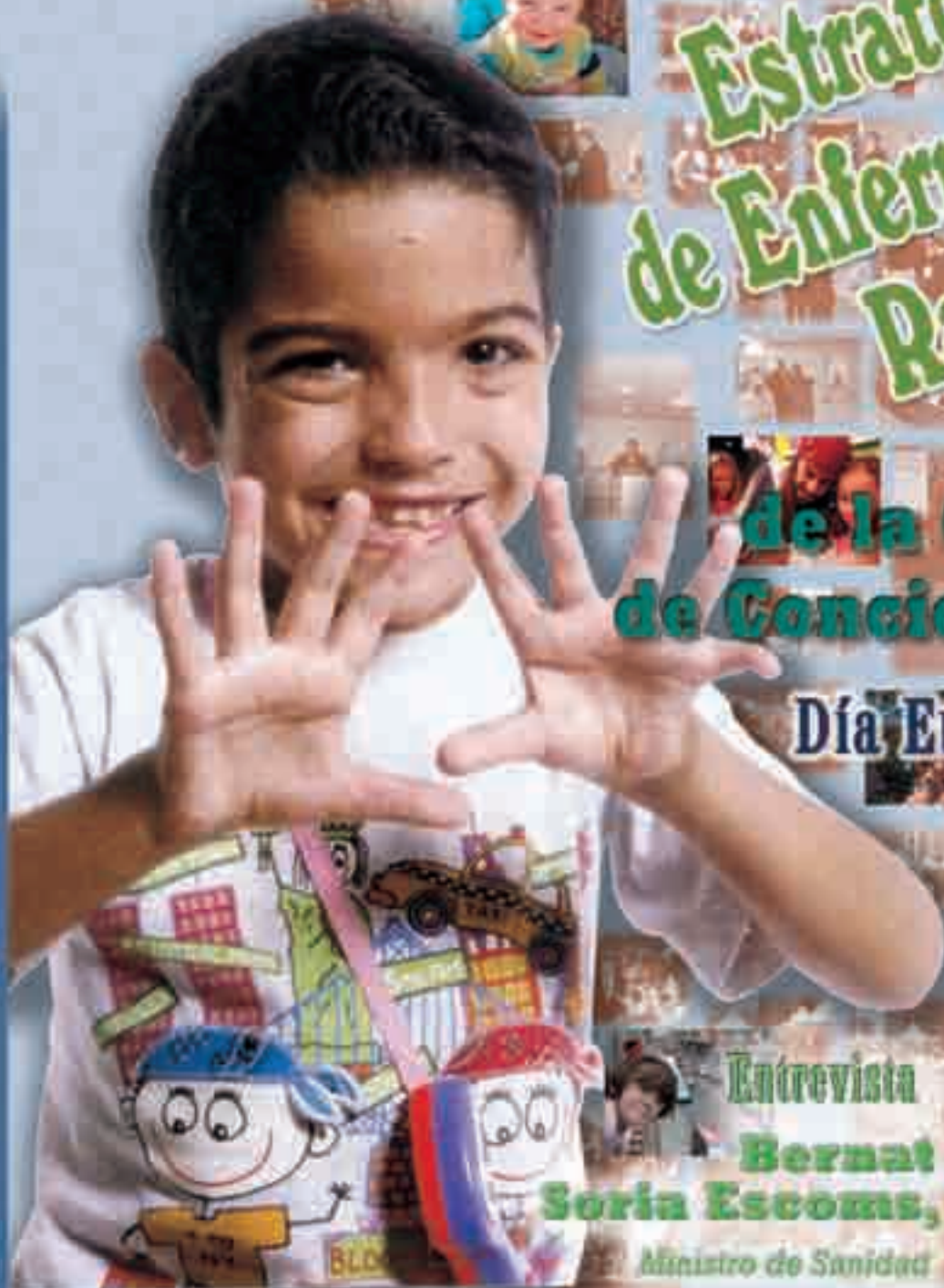
N.º 13 • EXTRA, 2007

Estrategia de Enfermedades Raras

**Éxito
de la Campaña
de Concienciación**

Día Europeo de ER

**Entrevista
Bernat
Soria Escamez,
Ministro de Sanidad**



Edita
FEDER

Presidente
Rosa Sánchez de Vega

Junta Directiva:
Francesc Valenzuela
José Luis Torres
Moisés Abascal
Emilio Martín Alonso
Pilar de la Peña García-Tizón
Mónica Merino
Isabel Calvo
Jacinto Sánchez Casas

Director:
José Luis Rivas Guisado

Consejo de Redacción:
Antonio Bañón
M.ª José Sánchez
Francesc Valenzuela
Emilio Martín
José Luis Torres

Coordinación:
Vanesa Pizarro Ortiz
Mar Bustos González

Maquetación y Diseño:
Nieves González Casado

Comité Científico:
Manuel Posada, Investigación.
Emili Esteve, Farmaindustria.
Fernando Royo, Bioempresas.
Miguel García Fuentes, Pediatría.
Enrique Galán Gómez, Pediatría-Genetista.
Teresa Español, Medicina Inmunológica.

Sede Social:

FEDER

Avda. S. Francisco Javier,
9 Planta 10 módulo 24,
Edificio Sevilla 2
41018 Sevilla
Teléfono: 954989892
Fax: 954989893

feder@enfermedades-raras.org

Delegación de Catalunya:

Pere Vergés, 11, oficina 1
(Hotel d'Entitats La Pau)
08020 Barcelona
catalunya@enfermedades-raras.org
Teléfono: 932056082

Delegación de Extremadura:

Sinforiano Madroñero, 16, 2.º, L
06011 Badajoz
Teléfono 924252317
extremadura@enfermedades-raras.org

Delegación de Comunidad Valenciana:

Pardo Gimeno, 55, entlo. C
03007 Alicante
Teléfono 965111105
valencia@enfermedades-raras.org

Delegación de Madrid y Redacción:

Comandante Zorita, 13
28020 Madrid
Telefax: 915334008 / 915344821
madrid@enfermedades-raras.org

Servicio de Información y Orientación (SIO)

Tel.: 902181725
www.enfermedades-raras.org/sio.htm

Imprime:

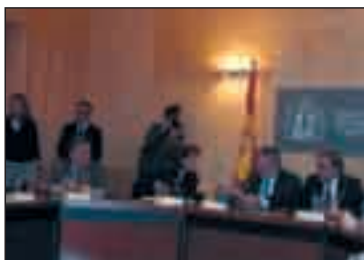
Gráficas Arias Montano, S. A.
28935 MÓSTOLES (Madrid)
Depósito Legal: M. 11.267-2002
ISSN: 1699-1141

Índice



8 EN PORTADA:

Aprobación
de la recomendación
del Plan de ER



9 ÚLTIMA HORA:

Nueva Estrategia de ER



19 ENTREVISTA:

Bernat Soria Escoms,
Ministro de Sanidad
y Consumo



23 INFORME:

Impulso a la Investigación

NUEVA ESTRATEGIA DE ENFERMEDADES RARAS

Tres millones de personas esperaban —esperábamos— un pronunciamiento respecto a las Enfermedades Raras. Un pronunciamiento con el apoyo unánime de todos los partidos políticos, instaban al Gobierno para combatir las Enfermedades Raras.

Meses más tarde, el Ejecutivo reunía a los interesados, entre ellos a la representación de FEDER, para anunciar que el Ejecutivo asume el compromiso del Senado, dándole la forma de Nueva Estrategia de Enfermedades Raras.

FEDER acogió con satisfacción este compromiso, conscientes de que no se trata de una solución, sino a una final solución, sí a que esta solución encuentre el apoyo político y económico. Sólo así podremos afirmar que esta situación, la de los afectados y sus familias, han tenido la respuesta por la que se viene luchando tanto tiempo.

Foto Portada:

Editorial

... y además

- 1 EDITORIAL
- 2 Opinan los lectores
- 3 Elche, declarada ciudad inocente
- 4-5 El Presidente recibe al Consejo Nacional de la Discapacidad
- 6-7 TRIBUNA ABIERTA:
Mónica Merino,
afectada de Gaucher
- 22 El SIO Informa
- 31 ACCIÓN POLÍTICA
- 36-37 CONCURSO
DE FOTOGRAFÍA
- 38 MI VIDA CON...
Lidia León
- 39 NOTICIARIO
- 40 EURODIS, al habla
- 41 Nuestros logros
- 42-43 Nuestras Delegaciones
- 45 TESTIMONIOS
- 46-IV ASOCIACIONES INTE-
GRADAS EN FEDER

RAS

nciamiento por parte de la Adminis-
co que llegó cuando el Senado, con el
poner en marcha un Plan de Acción

s a Rosa Sánchez de Vega, presiden-
umía el compromiso acordado por el
aras.

e que la urgencia del momento con-
poyo necesario en recursos humanos
s afectados de enfermedades raras y
ntos años.

¡Haz tu parte por las Enfermedades Raras!

Parafraseando a Unamuno diríamos... «como decíamos ayer. Aunque este ayer sea hace doce meses. Lo que hace que Papeles de FEDER no llegue a nuestros lectores con la periodicidad acostumbrada. No por eso FEDER y sus asociaciones han seguido luchando por sus afectados, los pacientes de Enfermedades Raras.»

Y ha sido con un apretado programa de actos, encuentros y celebraciones con el fin de conseguir adhesiones y apoyos para su causa: la defensa de los afectados de Enfermedades Raras y sus familiares. Doce meses en los que FEDER ha victo reconocido su gran esfuerzo en conseguir del Senado la recomendación al Gobierno de la Nación para la aprobación de un Plan de Acción de Enfermedades Raras. Un Plan que ha contado con el apoyo unánime de todos los grupos parlamentarios.

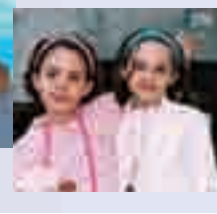
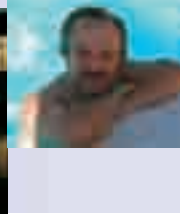
Al tiempo, en Andalucía y Extremadura aprobaban un Plan de Acción ER para su demarcación autonómica. Aprobación que desde las distintas Asociaciones de FEDER se acogía con entusiasmo y optimismo, en la esperanza que las distintas autonomías sigan el ejemplo.

Pero no es esto lo único que hemos de poner en el haber de FEDER en estos últimos meses. FEDER, y las distintas delegaciones han seguido trabajando en defensa de los derechos de sus asociados en el convencimiento de que sólo así podremos llegar a la meta. Simposium de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos en Sevilla, reiteradas jornadas y encuentros en Catalunya, reuniones en Madrid de alto nivel oficial, científico e investigador, y como colofón la celebración de la II Semana de Concienciación en Alicante, de la Comunidad Valenciana, como Madrid lo había hecho en su primera convocatoria.

Toda una actividad que desde FEDER se valora muy positiva y necesaria, en beneficio de sus pacientes y que sin duda ¡vale la pena!, pese al esfuerzo, siempre en la confianza de que el resultado será excelente. Y convencidos que cuanto más fuerte, pujante y combativo sea FEDER mejores resultados se podrán conseguir para las asociaciones, y en definitiva sus pacientes y familias.

Una acción que nos afecta a todos. Porque, como reza el lema de la Campaña de este año, «todos tienen su parte» que llevar a cabo, todos somos necesarios en este concierto que es FEDER, con la meta puesta en ese día en que estas personas consigan unas atenciones sanitarias, laborales y sociales como el resto de ciudadanos. ¡Es un derecho!

FEDER



OPINAN LOS LECTORES

¿Por qué tanta desinformación?

Esa es la pregunta que nos hacemos todos los miembros de nuestra asociación.

La Plagiocefalia es un tipo de deformidad craneofacial que afecta al 12% de los bebés en España. Se caracteriza por el aplastamiento occipital de origen postural o mecánico de un lado del cráneo, asimetría facial y orejas desalineadas y en muchas ocasiones va asociada a tortícolis muscular congénita. Si no se trata a tiempo, la deformidad puede persistir en la vida adulta con sus posibles secuelas tanto psicológicas como funcionales.

La mayoría de los pediatras nos dicen que se corrige sola y, que si no, el pelo la tapará. ¿Es esta la solución? Nosotros pensamos que no, y más cuando hay un tratamiento eficaz para ello. Con el tratamiento correcto realizado a tiempo la deformidad se puede corregir bien y para siempre.

Pero el hecho es que actualmente no hay suficiente información sobre esta patología y sobre su tratamiento y por ello cada vez se están quedando más niños sin tratar.

El tratamiento consiste en el uso de un casco o banda dinámica que corrige la deformidad. Este es más efectivo cuando el niño tiene 3 o 4 meses de vida. Conforme el tiempo va pasando el porcentaje de mejoría se va reduciendo, y a pesar de las recomendaciones oficiales de la Academia Americana de Pediatría de tratarlos entre los 4 y los 12 meses, muchos niños no son diagnosticados, y muchos de ellos llegan al tratamiento cuando ya es demasiado tarde.

Somos la Asociación de Padres de Niños con Plagiocefalia. Y, como el título dice, la componemos padres

de niños afectados por la Plagiocefalia o algún otro tipo de deformidad craneal. Fue fundada hace más de un año, y aunque es bastante joven desde ella estamos llevando a cabo numerosas actividades. Nuestra finalidad principal es la de orientar a aquellas familias que tengan un niño afectado por esta patología y favorecer la divulgación de la misma en la sociedad española.

A finales del 2005 iniciamos una campaña de recogida de firmas para entregar a la Asociación Española de Pediatría, a las consejerías de sanidad, a todas las asociaciones pediátricas y otras instituciones académicas y políticas.

En nuestra petición reclamamos que todos los padres sean informados de una forma adecuada, ya que ésta patología con una buena prevención se puede llegar a evitar, que sea correctamente diagnosticada y que las familias sean informadas de a qué sitios pueden dirigirse para su tratamiento, y también que el tratamiento sea subvencionado por la Seguridad Social, ya que actualmente solo está cubierto por cierta cantidad en la Comunidad Valenciana y en parte por el colectivo de funcionarios que está adscritos a MUFACE.

Lo más urgente que pedimos es que haya más información al respecto, porque aunque es una patología poco conocida tiene una incidencia bastante alta.

La campaña finalizará el 31 de diciembre de éste año y de momento llevamos más de 11.000 firmas. Esperamos que, por el bien de los futuros niños afectados, nos hagan caso en cada una de nuestras peticiones.

También desde la Asociación estamos iniciando una campaña divulgativa consistente en el reparto de carteles y trípticos informativos para que sean colgados en los hospitales de nivel terciario de toda España. En un futuro inmediato pensamos extendernos a todos los demás hospitales españoles y a los centros médicos de salud con áreas de pediatría, entre otros.

Porqué todos los padres que hemos pasado por ello nos hemos tenido que enfrentar a la falta de información, a la falta de comprensión y no deseamos que ningún padre más pase por lo mismo que hemos pasado todos nosotros y lo más importante, por que no deseamos que ningún niño más se quede sin tratar, eso es lo único que nos mueve a todos nosotros.

ENLACES DE INTERÉS

Campañas de firmas

<http://recogida-de-firmas.plagiocefalia-oscar.com>

A.P.N.P.

<http://www.asociacion-plagiocefalia.com>

<http://www.enfermedades-raras.org/sio.htm>

E-mail:

andalucia@enfermedades-raras.org

catalunya@enfermedades-raras.org

extremadura@enfermedades-raras.org

valencia@enfermedades-raras.org

madrid@enfermedades-raras.org

Teléfono: 902 181 725



ELCHE DECLARADA CIUDAD INOCENTE

La Asociación de Comerciantes de Elche ha puesto en marcha una pionera campaña de Navidad a favor de los más inocentes.

La Asociación de Comerciantes de Elche puso en marcha una pionera campaña de Navidad a favor de los más inocentes. Este lema descubre una campaña solidaria de colaboración con la Fundación Inocente, Inocente con el objetivo de recaudar el máximo número de donaciones para los proyectos específicos que la Federación Española de Enfermedades Raras desarrollará hacia los niños/as que padecen las denominadas enfermedades raras o de baja frecuencia.

La Fundación Inocente, Inocente se creó gracias al programa televisivo «Inocente, Inocente», que estos últimos años ha emitido Antena 3 televisión el 28 de diciembre, día de los santos inocentes. En estas galas solidarias se recaudan fondos para asociaciones y/o Ong's de ayuda a la infancia en España. Este año, la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER (www.enfermedades-raras.org/), será la entidad receptora de las donaciones provenientes de cualquier ciudadano o entidad solidaria.

La importante novedad radica en la denominación de Elche como la ciudad más inocente de España, es decir, nombrada por la Fundación Inocente, Inocente, a través de la Asociación de Comerciantes de Elche, la ciudad más solidaria de España. Este preciado título es debido a la colaboración de los profesionales del comercio, ocio, restauración y servicios adheridos a la asociación de comerciantes de Elche, que han puesto a la venta una serie de objetos solidarios como bolsas, muñecos inocentes, bolígrafos, radios o chocolatinas, con el fin de apoyar a la infancia que sufre estas desconocidas enfermedades, que en muchos casos llegan a ser mortales.

Según palabras de la presidenta de la asociación de empresarios ilicitanos, Antonia Pomares, «se pretende unir corazones solidarios, si cada

corazón aportara un euro, 200.000 corazones (población aproximada de Elche), sumarían 200.000 euros».

Una acción solidaria de tal magnitud sólo era posible con la implicación del tejido comercial de la ciudad, que a través de sus centenas de establecimientos asociados desean transmitir la necesidad de implicación ante estas graves enfermedades que sufren miles de niños en España.

Cristina Fernández, directora de la Fundación Inocente, Inocente, resaltó en la pasada rueda de prensa, el hecho histórico y el encomiable esfuerzo de todos los comerciantes ilicitanos en una campaña que ya era un éxito desde su concepción inicial.

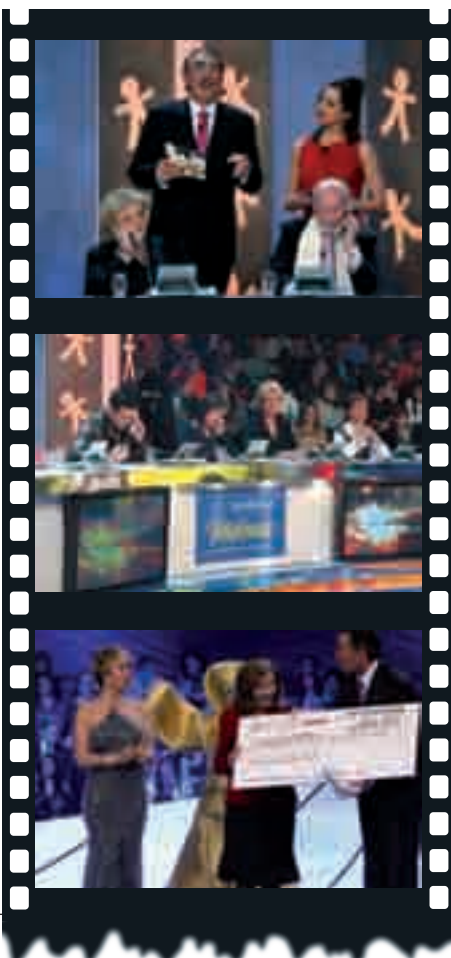
Entidades públicas y privadas como el Ayuntamiento de Elche, la Cámara de Comercio y Caja Mediterráneo están ofreciendo su imprescindible apoyo económico y promocional.

Además de las recaudaciones a través de la venta de los productos solidarios, la Fundación Inocente, Inocente, ha abierto una cuenta corriente en la CAM: 2090-0006-17-0040550021, para que cualquier persona interesada realice la aportación que desee.

Día a día, esta iniciativa va sumando colaboraciones, como la del Concesionario Lancia en Elche, que ha cedido un vehículo Lancia Ypsilon que será el coche oficial inocente.

El ministro de Sanidad, Bernat Soria, quiso apoyar la solidaria iniciativa, dentro de las jornadas organizadas por FEDER, recibiendo el pin inocente y las bolsas de la campaña de parte de la presidenta de la asociación de comerciantes.

Elche ha sido declarada la ciudad más inocente de España, colabora y entre todos conseguiremos hacer más feliz las vidas de los más inocentes.





Ley de Dependencia, un antes y un después para las personas con discapacidad

EL PRESIDENTE DEL GOBIERNO RECIBE AL CONSEJO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

Madrid.—El presidente del Gobierno, en el encuentro mantenido con los miembros del Consejo Nacional de la Discapacidad, agradeció en reiteradas ocasiones el trabajo realizado por las organizaciones que representan a las personas con discapacidad porque «dignificáis a la sociedad», recordó que la voluntad del Gobierno es aplicar la Ley de Dependencia «porque disponemos de los recursos necesarios».

Repasó Zapatero todas las leyes que, además de la Ley de la Dependencia, marcan «un antes y un después para las personas con discapacidad de este país y para sus familias», y que se han llevado adelante esta legislatura para favorecer la igualdad de las personas con discapacidad.

El jefe del Gobierno recordó que ya hay 100.000 personas que están recibiendo prestaciones gracias a la Ley de

Autonomía personal porque, «con esta ley, vamos a cambiar las circunstancias de muchas familias y seres humanos. Vamos a abrir una etapa en la que el Estado de bienestar avanzará en su realización».

Zapatero se refirió especialmente a las políticas de fomento de empleo, «uno de los objetivos más importantes de este Gobierno, el medio más idóneo para superar déficit de ciudadanía».



Representantes del mundo de la Discapacidad, con el Presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero.

CARTA DE LA PRESIDENTA DE FEDER AL PRESIDENTE DEL GOBIERNO

La presidenta de FEDER, Rosa Sánchez de Vega, miembro del Consejo Nacional de la Discapacidad, participó en el encuentro que el mismo mantuvieron con el presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, a quien hizo entrega de una carta en nombre de la Federación Española de Enfermedades Raras. Este es su contenido:

Excmo. Sr. D. José Luis Rodríguez Zapatero:

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es una organización sin ánimo de lucro, que se creó con la finalidad de dar voz a las asociaciones de enfermedades de baja incidencia en la población, así como defender los derechos de los afectados y familiares que las padecen. Se constituyó en el año 1999. Y actualmente cuenta con más de 130 asociaciones miembro. FEDER colabora activamente con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) en la consecución de medidas políticas de la Comunidad Europea, de manera que se pueda mejorar la organización de los servicios sanitarios y sociales y, de esta forma, mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

La pasada semana, durante el Congreso Europeo de Enfermedades Raras que se celebró en Lisboa, organizado por EURORDIS, se presentó, por parte de los responsables de la Dirección General de Salud y Consumidores de la UE, el Comunicado de la Comisión al Parlamento y al Consejo sobre las medidas a



La Presidenta de FEDER, en conversación con el Presidente del Gobierno.

adoptar en estas enfermedades, entre las que cabe destacar la puesta en marcha de Planes de Acción en Enfermedades Raras (EERR) en los países miembro de la UE, clave para mejorar la situación de las personas que las padecen. Hay que añadir que Francia ha sido la pionera, con dos años de experiencia en la implementación del Plan, seguida de Italia y de otros países como Grecia, Rumanía, Dinamarca y Portugal, que se han comprometido en desarrollar dicho Plan. En todos los países de la UE se celebrarán diferentes actividades el próximo 29 de febrero de 2008, Día Europeo de las Enfermedades Raras.

En este mismo marco del Congreso, al que tuve la ocasión de asistir, varias ponentes mostraron la situación comparativa de los diferentes países europeos donde se podía comprobar las dificultades que tienen los pacientes para acceder a los servicios sanitarios y a los medicamentos huérfanos, constatándose una relación directa entre el nivel socioeconómico de la familia y las posibilidades de alcanzar el servicio deseado.

Desde la Federación, valoramos positivamente las iniciativas que se están tomando por parte del Gobierno en cuanto a investigación en EERR y en políticas globales de discapacidad, pero, dada la especificidad de los afectados por enfermedades raras, pensamos que es insuficiente y que es necesario abordar de forma global sus necesidades como ciudadanos de derecho

que son, por medio del desarrollo de un Plan Nacional de Enfermedades Raras, tal y como se está haciendo en otros países de nuestro entorno. Precisamente en este momento, estamos inmersos en la Campaña de Solidaridad mediante la cual la que estamos recogiendo firmas en apoyo a ese Plan de Acción.

La Comisión del Senado, ocupada de estudiar la situación especial de las personas con Enfermedades Raras, en su informe, publicado en el BOE del 23 de febrero de 2007, insta al Gobierno a la puesta en marcha de dicho Plan Nacional de ER y un Organismo Estatal, dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo, que junto al Consejo Interterritorial pudiera poner en marcha y de forma coordinada las acciones necesarias para resolver muchos de los problemas que son exclusivos de las Enfermedades Raras. Este informe fue apoyado por todos los partidos políticos, entre ellos el que Ud. representa. Algunas Comunidades Autónomas, entre ellas la Andalucía y Extremadura, ambas dirigidas por su Partido, están impulsando Planes de Acción en ER.

Un punto esencial dentro de este Plan Nacional de Acción es la puesta en marcha de Centros de Referencia/Experiencia en patologías raras o grupos de éstas. Estos pacientes tienen que acudir a Centros concretos, donde se haya acumulados casos y experiencia y se cuente con las técnicas de diagnós-

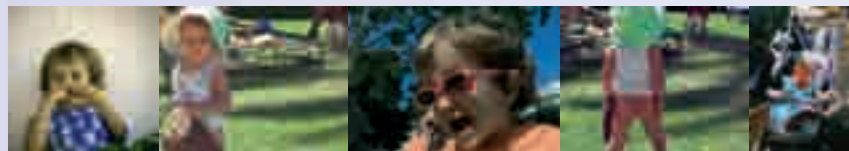
tico y con el tratamiento adecuado. Llevamos más de un año sin que se desarrolle el Real Decreto de Centros de Referencia. Seguimos esperando la inauguración del Centro de Burgos para la Atención a Afectados y Familias con EERR, pero sobre todo que el Ministerio de Trabajo y el de Sanidad se coordinen para el mejor funcionamiento de este centro. Hemos escuchado, desolados, cómo el Instituto de Investigación de EERR se va a convertir en un mero Departamento del Centro Nacional de Epidemiología.

Desde FEDER le rogamos que escuche las Recomendaciones del Senado y las de la Comisión Europea, apoyando el Comunicado de la Comisión, poniendo en marcha un Plan Nacional de Acción en Enfermedades Raras y creando la Organización Estatal de Enfermedades Raras antes de que acabe la presente legislatura.

Estamos a la espera de una reunión con Ud., solicitada ya en varias ocasiones. Tal vez éste sea un buen momento y tengamos así la posibilidad de aclararle cualquier tema concerniente al contenido de esta carta.

Le saluda atentamente:

Rosa Sánchez de Vega
Presidenta de la Federación
Española de Enfermedades Raras
FEDER
Vicepresidenta de la Organización
Europea de Enfermedades Raras
EURORDIS

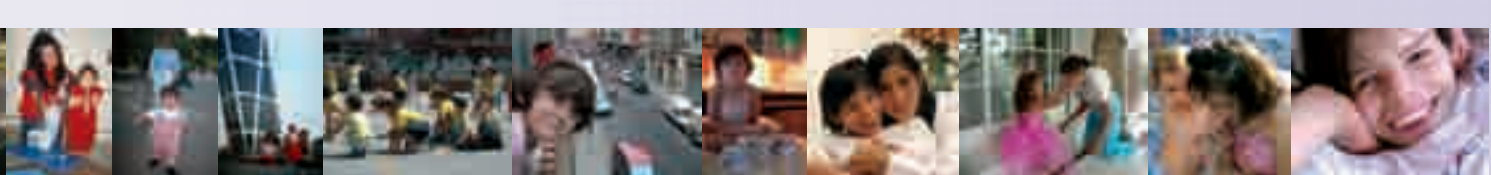


«Os estaré eternamente agradecida»

Soy Mónica, tengo 33 años y soy afectada de una Enfermedad Rara que se llama Enfermedad de Gaucher, por eso entré a formar parte de este «mundillo».

Hace unas semanas me llamaron para pedirme que escribiera unas líneas en Tribuna Abierta, para que expresara mis inquietudes, pero creo que después de pedir o para quejarme, como he hecho otras veces, ya va siendo hora de que lo aproveche para dar las gracias a todos aquellos que se lo merecen, que me han apoyado, que me han brindado su apoyo y han estado conmigo en mis peores momentos.

Durante toda mi vida, mi familia y mis amigos, pero sobre todo mis padres han estado ahí, ayudándome a dar cada paso. Cada minuto que he pasado con esta «Enfermedad Rara» lo he compartido con ellos, que han sido los que me han hecho aprender a vivir con ello, a pensar en mi enfermedad con naturaleza, como el que tiene el pelo rubio o los ojos claros. Ellos me han hecho entender que nadie se merece nada malo, pero que hay veces que a una persona le toca sufrir más que a otra sin merecérselo. Ellos han hecho todo lo posible para encontrarme soluciones, costara lo que costara, estuviera donde estuviera. Ellos han sido quienes pasaban las malas noches en los sofás de los hospitales, y quienes contestaban a mis preguntas de ¿y por qué me a tocado a mí? Es a ellos a los que hoy tengo que decir: GRACIAS.



Tribuna Abierta



MÓNICA MERINO,
AFECTADA DE GAUCHER

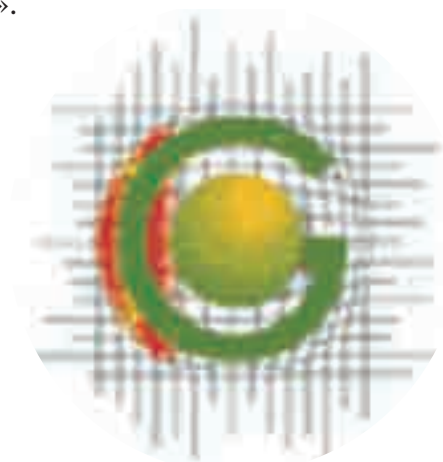
También tengo que agradecer a todo el personal sanitario por donde he pasado, pues han hecho todo lo posible por ayudarme, por intentar hacerme el menor daño posible, por tratarme con cariño y por hacer que mis estancias en los hospitales se me hicieran más llevaderas.

A mis amigos, que siempre han estado conmigo, demostrándome día a día que podía contar con ellos, los que me hacían compañía al pie de mi cama en vez de irse de fiesta, los que me arrancaban una sonrisa a pesar de mis dificultades... a ellos,... que lo saben... GRACIAS.

Y en este apartado de agradecimientos no podía faltar esa empresa farmacéutica que a pesar de buscar un beneficio industrial, decidió apostar por la búsqueda de un tratamiento para los Enfermos de Gaucher y lo consiguió.

Yo hablo por mi caso concreto y creo que por muchos más que conozco de mi asociación, y puedo decir que con Genzyme tenemos que estar más que agradecidos, porque ellos no nos miran como si fuéramos su negocio, sino como verdaderos seres humanos a las que les ha tocado tener una enfermedad y ellos nos pueden ayudar con nuestro problema. Ellos y en especial, Fernando Royo, han sido capaces de buscarme soluciones que nadie encontraba y siempre con ese toque de humanidad, y sobre todo cuando más lo necesitaba.

Y por todo esto, aprovechando estas líneas os quería decir: «OS ESTARÉ ETERNAMENTE AGRADECIDA, GRACIAS».



Madrid.—El pasado 23 de enero se celebró la primera reunión de trabajo para la elaboración de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS), que seguirá un proceso similar al de otras Estrategias nacionales aprobadas por unanimidad en el Consejo Interterritorial del SNS a lo largo de esta legislatura.

Con esta iniciativa, el Gobierno de España “quiere articular una respuesta factible y adecuada a la problemática de los afectados por patologías raras, objetivo para el cual el trabajo conjunto de las sociedades científicas y de los pacientes es esencial”, según ha señalado el ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, al comienzo de la reunión.

Por ello, el equipo constituido para este primer encuentro incluye la participación de representantes de los pacientes y de las sociedades científicas, que se guiarán por criterios de evidencia científica, rigor y consenso y que formarán el llamado Comité Técnico de la Estrategia. Los resultados del trabajo se irán evaluando de forma periódica y con la máxima transparencia para realimentar todo el proceso, que podría estar finalizado al cabo de un año, según la experiencia de anteriores Estrategias.

A este trabajo se sumarán las Comunidades Autónomas. Como ha subrayado el ministro: “El trabajo que hoy iniciamos deberá tener en cuenta las iniciativas que las Comunidades Autónomas han llevado y llevan a cabo en relación con las enfermedades raras, la experiencia desarrollada por el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras y el Instituto de Enfermedades Raras, la ponencia aprobada por el Senado de España y las experiencias afines de otros países de nuestro entorno”.

En todo caso, la Estrategia de Enfermedades Raras del SNS dará prioridad a la investigación, apostará por el área de medicamentos huérfanos y contribuirá a reforzar el conjunto de actuaciones impulsadas a lo largo de esta legislatura en el ámbito de la investigación de

excelencia, el diagnóstico precoz de estas patologías, la formación de profesionales en todos los niveles asistenciales o el acceso a los medicamentos huérfanos.



UNA PRIORIDAD EN LA POLÍTICA DE SALUD PÚBLICA

Las enfermedades raras son enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. Muchas de ellas son de carácter genético. Se considera que una enfermedad es rara o poco común cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 personas.

Según los datos de la Dirección General de Sanidad y protección de los consumidores de la Comisión Europea, se considera que entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas afectan a hasta un 6 % de la población total de la Unión Europea en algún momento de la vida. Es decir, alrededor de 15 millones de personas en la Unión Europea (Europa de los 27) están o se verán afectadas por una enfermedad rara.

En España, se estima que hay unos 3 millones de afectados por estas patologías, que ha sido una prioridad en la política de salud pública del Ministerio de Sanidad y



Ministerio de Sanidad NUEVA ESTRATEGIA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Consumo, orientada a favorecer el tratamiento de estos pacientes y a avanzar en la búsqueda de soluciones a su enfermedad.

INVESTIGACIÓN INDEPENDIENTE Y DE EXCELENCIA

En esta legislatura, para impulsar la investigación con criterios de excelencia científica en enfermedades raras, el Ministerio ha creado el CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras) y ha resuelto la primera convocatoria para promover la investigación independiente en estas patologías. A través de esta convocatoria, resuelta hace pocas semanas, se han destinado 20 millones a proyectos orientados al estudio de medicamentos huérfanos y patologías raras.

Por su parte, al CIBER de Enfermedades Raras se han destinado 6,2 millones de euros en 2006 y 8 millones de euros en 2007. Soria ha recordado que este CIBER “está formado por 61 grupos, que incluyen

ESTRATEGIA DE ENFERMEDADES RARAS NACIONAL DE SALUD

FEDER VALORA MUY POSITIVAMENTE ESTA ESTRATEGIA

Rosa Sánchez de Vega, presidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras, afirmó ante el anuncio por el Ministro de sanidad de la puesta en marcha de la Estrategia de ER: «Gracias a esta estrategia, España se iguala a otros países de la Unión Europea que ya están poniendo en marcha medidas de acción para la lucha contra las ER, como por ejemplo Francia —país muy avanzado en esta materia—, o Italia, Portugal, Grecia y Dinamarca, que también han recibido un compromiso por parte de la Administración para comenzar con la elaboración de planes de actuación».

Además, esta estrategia va en consonancia con el comunicado que realizó la Comisión Europea en el que se insta a todos los países miembros a elaborar medidas concretas para el abordaje de las ER.

Asimismo, la presidenta de FEDER asegura que esta nueva política planteada, «abre una nueva vía de esperanza para mejorar la atención y la calidad de vida de los afectados. Se va a incidir en el impulso a la investigación, en el acceso a los tratamientos y en la mejora del diagnóstico, aspectos esenciales en el abordaje de las ER y que actualmente no reciben la suficiente atención por parte de la Administración». Además desde la Federación, se valora muy positivamente la implicación de Bernat Soria, «no sólo como ministro, sino también como investigador, que ha demostrado un interés especial en estas enfermedades».

Uno de los principales aspectos que desde FEDER se destaca es la continuidad en el tiempo de dicha estrategia. «El Ministerio ya tiene experiencia, con otros planes similares en otras patologías. Por ello, nos parece muy positivo que esta política se haya concebido con una idea clara de continuidad, independientemente del partido político que ostente el poder», afirma Sánchez de Vega.

535 investigadores, y supone uno de los esfuerzos de investigación en enfermedades raras más relevantes en los últimos tiempos, no sólo por las cuantías económicas sino también por los criterios de excelencia científica con los que trabaja».

Los investigadores del CIBERER están distribuidos en ocho Comunidades Autónomas y su trabajo afecta a las siete áreas de investigación siguientes:

- Patología mitocondrial.
- Enfermedades metabólicas hereditarias.
- Enfermedades endocrinas.
- Neurogenética.
- Defectos congénitos y trastornos del desarrollo.
- Genética clínica y epidemiología genética.
- Inestabilidad genética y predisposición al cáncer.

Por otro lado, entre 2005 y 2007 se han financiado 166 proyectos de investigación en este campo a través del Fondo de Investigación Sanitaria por un importe de 11,87 millones de euros.

Asimismo, se ha respaldado el patrocinio de la investigación genómica y proteómica, a través de Genoma España, que tiene aprobados 810.000 euros para este capítulo en proyectos que se instrumentalizarán por medio del CIBER de Enfermedades Raras.

CAMPAÑA DE SOLIDARIDAD «HAZ TU PARTE»

El objetivo de esta Campaña, que tuvo lugar en toda España, fue el de hacer un llamamiento a la acción para que todas las partes implicadas hagan su aportación, con el reto de conseguir un futuro mejor para los niños, jóvenes y adultos afectados por ER y, en consecuencia, facilitar su integración escolar, laboral y social.

La Campaña «HAZER: Haz tu parte por las **E**nfermedades **R**aras», puso en marcha ocho iniciativas para movilizar a la acción a los representantes políticos, los medios de comunicación, la comunidad científica, las instituciones sociales y sanitarias y la sociedad en general, así como subrayar la necesidad de aunar esfuerzos para luchar juntos contra este grave problema de salud pública.

Objetivos de la campaña

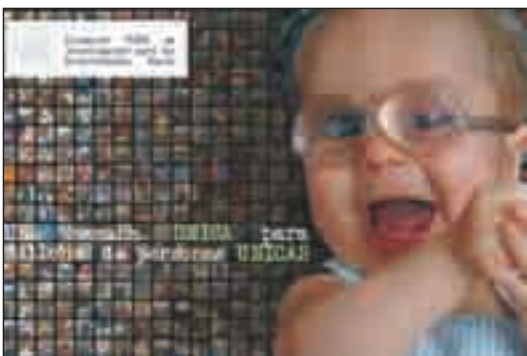
«Haz tu parte por las Enfermedades Raras» es la propuesta de FEDER para mejorar la situación social y sanitaria de las personas afectadas por enfermedades de baja prevalencia.

Con esta campaña, se pretende alcanzar los siguientes objetivos:

- Sensibilizar sobre los problemas de integración social y sanitaria que afectan a los pacientes con ER y a sus familias como consecuencia del aislamiento y la soledad que conllevan estas patologías.
- Incrementar la visibilidad, el conocimiento y la solidaridad sobre las ER e insistir en la necesidad de un esfuerzo y actuación conjunta por parte de todos los actores implicados — sociedad, representantes políticos, medios de comunicación, asociaciones, afectados individuales, familiares, cuidadores, industria farmacéutica y profesionales sociales y sanitarios — con el fin de actuar de manera eficaz ante este grave problema de salud pública.
- Fomentar la creación de redes de pacientes, dando a conocer el Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO), la única línea de ayuda en España para miles de familias, pacientes y cuidadores.
- Hacer del Plan de Acción para las Enfermedades Raras una realidad y conseguir que las ER sean consideradas, por parte de las autoridades competentes, como patologías de interés prioritario para la salud pública española.
- Sensibilizar sobre los problemas de integración social y sanitaria que afectan a los pacientes con ER y a sus familias como consecuencia del aislamiento y la soledad que conllevan estas patologías.
- Incrementar la visibilidad, el conocimiento y la solidaridad sobre las ER e insistir en la necesidad de un esfuerzo y

actuación conjunta por parte de todos los actores implicados —sociedad, representantes políticos, medios de comunicación, asociaciones, afectados individuales, familiares, cuidadores, industria farmacéutica y profesionales sociales y sanitarios— con el fin de actuar de manera eficaz ante este grave problema de salud pública.

- Fomentar la creación de redes de pacientes, dando a conocer el Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO), la única línea de ayuda en España para miles de familias, pacientes y cuidadores.
- Hacer del Plan de Acción para las Enfermedades Raras una realidad y conseguir que las ER sean consideradas, por parte de las autoridades competentes, como patologías de interés prioritario para la salud pública española.



LLAMADA A LA COLABORACIÓN

En FEDER necesitamos tu apoyo para conseguir la integración real de los afectados por las ER en el sistema social y por eso pedimos que cada uno «haga su parte» y actúe.

Si eres... Una persona interesada en ayudar a quienes padecen una ER

Tres son las formas a través de las cuales puedes colaborar:

- Entra a nuestra web:
www.enfermedades-raras.org
- Apoya con tu firma la puesta en marcha del Plan de Acción para las ER.
- Cuéntaselo a todos para que los demás también «hagan su parte».

• Medios de Comunicación

Visibilidad, sensibilización y concienciación sobre las ER. A través de los mensajes sobre enfermedades de baja frecuencia en los medios de comunicación conseguiremos dos importantes objetivos:

Informar sobre qué son las ER, evitando así el desconocimiento que, en no pocas ocasiones, existe alrededor de estas patologías.

Evitar el aislamiento y la soledad en los que se ven inmersos las personas afectadas y sus familias.

* Representantes políticos

Son una parte principal para que el Plan de Acción en ER pase de las palabras a los hechos. Tras la aprobación en el Senado en febrero de este año —con la unanimidad de todos los grupos políticos— del Informe de la Ponencia de estudio encargada de analizar la especial situación de los pacientes con ER, ahora hay que pedirles que «hagan su parte» y pongan en marcha este Plan a escala nacional y autonómica.

* Asociaciones de pacientes, afectados individuales sin asociación de referencia, familiares y cuidadores

Son, sin lugar a dudas, el eje y el centro de nuestras actuaciones. Con sus testimonios y su lucha diaria, son el verdadero motor que nos empuja para conseguir un sistema social y sanitario justo, igualitario e incluyente.

También puedes colaborar dando tu firma para conseguir la puesta en marcha del Plan de Acción y pidiendo a los demás que firmen para apoyar dicha iniciativa.

* Industria farmacéutica

La investigación y el desarrollo de medicamentos huérfanos que traten y palién los efectos de las ER son un aspecto fundamental en la vida de los pacientes con estas patologías. Pedimos, por tanto, a la industria farmacéutica que «haga su parte» y financie investigaciones que mejoren la calidad de vida de los pacientes.

En este punto, no podemos pasar por alto que parte de la colaboración de este sector en nuestra campaña ha permitido que, por primera vez, FEDER esté a pie de calle informando a la población española sobre las ER a través de 5.000 farmacias repartidas por todo el país.

* Profesionales sociales y sanitarios

Es a ellos a quienes les corresponde la difícil función de diagnosticar y comunicar a una persona que padece una ER. Es por esto que, desde FEDER, incidimos en la importancia de una completa formación específica relacionada con las patologías de baja prevalencia. Porque una detección precoz es importante a la hora de buscar un tratamiento eficaz que palie los efectos derivados de estas patologías.

Nos dirigimos, de forma especial, a los médicos de atención primaria según la propuesta de la SEMFyC que reconoce la importante labor de estos profesionales para una detección temprana de las ER.

Y, al igual que el resto de sectores, pueden apoyar con su firma la puesta en marcha del Plan de Acción para las ER.

El Ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, clausuró los actos que se celebraron en Alicante, con gran participación de público

Alicante. El ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, clausuró los actos que se celebraron en Alicante, con motivo del inicio de la campaña «Haz tu parte por las Enfermedades Raras».

La ceremonia muy cercana, fue abierta por la Presidenta de FEDER, Rosa Sánchez de Vega, quien hizo un breve repaso a las muchas actividades en las que está inmersa FEDER, sus

delegaciones en Catalunya, Extremadura, Andalucía y Madrid, y de forma especial en la Comunidad Valenciana.

Actividades con la que FEDER está luchando día a día, con denodado esfuerzo, desde su creación en 1999 protagonista este año de la organización de esta campaña de sensibilización.

Por su parte, El Ministro de Sanidad y Consumo Bernat

Soria, hizo patente su compromiso con las Enfermedades Raras, con las que dijo estar muy concienciado, como profesional de la medicina y como titular del Ministerio de Sanidad.

El acto contó con representantes locales y autonómicos, miembros de las asociaciones de FEDER y un nutrido público que se solidarizó con la causa de esta Campaña.

Premios FEDER 2006

*** Con estos Premios FEDER quiere reconocer el esfuerzo que realizan afectados, profesionales, Administración, empresas farmacéuticas, en apoyo a la Organización y por tanto a los afectados de ER.**

Madrid. (Rosa Sánchez de Vega, Presidenta de FEDER).—La Fundación FEDER para la Investigación en las Enfermedades Raras otorgó Premios a la Solidaridad durante la Cena Benéfica que tuvo lugar en Madrid, el pasado 27 de octubre de 2006, en el último día de la Semana de Concienciación sobre las ER.

Hubo tres clases de Premios:

— Medio de Comunicación: El Correo Farmacéutico, por dar información semanal sobre enfermedades raras en el boletín que distribuye en todas las farmacias españolas.

— Concurso de Fotografía 2006: Categoría *Momentos de Ilusión a la Asociación Nacional Síndrome de Apert* y Categoría *Vivir con una Enfermedad Rara* a Elena Gelado Rodríguez.

— Premio a la Solidaridad, a las empresas que de forma continua durante el año o puntualmente para la Semana de Enfermedades Raras nos han apoyado económicamente.

— Especial reconocimiento al Director de la revista PAPELES DE FEDER, José Luis Rivas Guisado, por su colaboración con nuestra organización desde su creación, en la difusión de las enfermedades raras.

CAMPAÑA HAZ- POR LAS ENFEI

Con los Premios Anuales a la Solidaridad, la Fundación FEDER quiere reconocer el esfuerzo que realizan: afectados, profesionales, Administración, empresas farmacéuticas, por el apoyo que prestan a la Organización y por tanto a los afectados, y por luchar junto con nosotros, para que estas enfermedades dejen de ser las gran desconocidas e ignoradas por la sociedad.





Entrega de los Premios FEDER 2007

En este acto se hizo entrega de los Premios Fundación FEDER, 2007

Los premios destinados a aquellas entidades que se distinguieron por su destacada labor solidaria en favor de las Enfermedades Raras correspondieron a: Fundación ONCE, a las firmas farmacéuticas Swedish Orphan International, Esteve Laboratorios, Biomarín, Actelion, Pfizer, Cofares, Farmaindustria, Pharmamar, CSL Behring, Shire, Genzyme y las empresas Sistemas Genómicos, La Bruja de Oro y Planner Media.

Para SERVIMEDIA, fue el premio a la mejor labor periodística en la divulgación de las ER que recogió su director general D. José Manuel González Huesca.

Los premios de fotografía fueron otorgados a Jon Revuelta de Vizcaya y Luciana Giunta de Madrid en la categoría de «personas únicas» y Luis Casaramona de Barcelona y para Joel Alejandro Ortiz de México en la categoría «mi vida en color».

Desde FEDER se ha valorado muy positivamente el respaldo que ha recibido desde el Ministerio de Sanidad y Consumo a su Campaña de Sensibilización y se espera poder seguir disfrutando de esa buena sintonía entre FEDER y ese Ministerio del que tanto depende el Plan de Acción que se pretende se dote presupuestariamente para que su aplicación sea una realidad.



FEDER «HAZ TU PARTE ENFERMEDADES RARAS»



Imágenes de la II Semana de Concienciación en Alicante.



ACTOS SOLIDARIOS

La Semana hizo posible que en varias ciudades de nuestro país, como Barcelona, Sevilla, Badajoz, Alicante y Madrid, entre otras, se llevasen a cabo actividades de todo tipo con el fin de seguir insistiendo en la necesidad de que las Enfermedades Raras sean consideradas como una de las prioridades sanitarias y sociales de las distintas administraciones.

Unas actividades que gozaron de un gran apoyo por parte de afectados, familiares y ciudadanos en general.



Rueda de Prensa

PRESENTACIÓN DE LA CAMPAÑA EN MADRID

Madrid. (Crónica de **Teresa Obregón**, PlanerMedia).—En Rueda de Prensa en Madrid tuvo lugar la presentación de la campaña de **sensibilización y concienciación social «Haz tu parte por las Enfermedades Raras»** promovida por la Federación Española de Enfermedades Raras. Una iniciativa de alcance nacional con la que se pretende hacer un llamamiento a la población y recoger 8.000 firmas que apoyen la puesta en marcha del Plan de Acción para las Enfermedades Raras.



El acto contó con la presencia de Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER, quien presentó la campaña y los objetivos de la misma. Por su parte, Pilar de la Peña, miembro de la Junta Directiva, dio a conocer los resultados del Informe sobre las desigualdades en políticas para Enfermedades Raras. Un informe que denuncia que «el paciente de una enfermedad rara es un huérfano del sistema de salud tanto del nacional como de los autonómicos y a menudo está sin diagnosticar ni tratar y se encuentra en una situación de marginación y exclusión social». Asimismo, el informe ha revelado que existen desigualdades en la atención que se presta a los afectados por una enfermedad rara según la Comunidad Autónoma en la que se viva.

Asimismo, en la Rueda de Prensa participaron los senadores de la ponencia sobre Enfermedades Raras: Ignacio Burgos, Joaquín Bellón, Inmaculada Loroño, Rosa Nuria Aleixandre y José Ramón Urrutia. Cada uno de ellos presentó un apartado concreto de la ponencia aprobada y se sumaron a la iniciativa de recogida de firmas.

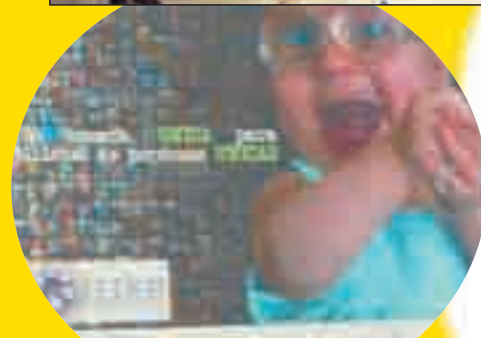
CAMPAÑA DE 2006

El año pasado, en octubre de 2006, se llevaba a cabo la I Semana de Concienciación de Enfermedades Raras, una iniciativa con la que se ha pretendía, como este



año, denunciar la situación en la que viven las personas con una Enfermedad Rara y romper el aislamiento al que se enfrentan.

El primer acto tuvo lugar con la presentación a los Medios de Comunicación de la Semana. Este evento, presidido por Víctor



García Cegador, director general de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid, contó con la participación, entre otros, de Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER, Moisés Abascal, vicepresidente de FEDER, el Dr. Ángel Nogales, jefe del Servicio de Pediatría del Hospital 12 de Octubre de Madrid, y Ana, madre de un niño con síndrome de Lowe.

Los Medios de Comunicación que asistieron pudieron conocer qué son las Enfermedades Raras, cuáles son algunos de los múltiples problemas a los que se enfrentan las personas afectadas, qué objetivos tiene FEDER y por qué se organiza la Semana.

Tras esta Rueda de Prensa se fueron sucediendo distintas actividades que convirtieron a las Enfermedades Raras, y más en concreto, a las personas que la sufren, en protagonistas de las noticias y reportajes de radios, televisiones y medios escritos de toda España. Estas informaciones han abierto una ventana a los ciudadanos para que conozcan la vida y las necesidades de tres millones de personas en nuestro país.

SEMANA DE CONCIENCIACIÓN Alicante-Sevilla- Barcelona-Badajoz

En las distintas circunscripciones, en las que FEDER cuenta con delegaciones, también se presentó la Campaña con gran asistencia de público y la presencia de autoridades locales. Una muestra más de la vitalidad y compromiso con los pacientes de ER y sus familias.

En Cataluña, Andalucía, Extremadura, Comunidad Valenciana y Madrid, se llevaron a cabo jornadas, encuentros y campañas específicas con comunicados de prensa y resultados muy satisfactorios.



Expertos europeos en ER FEDER, abierta a EUROPA

***Plataforma Europea de Organizaciones de Pacientes, Investigadores e Industria y FEDER, apostaron por las ER.**

Madrid. Crónica de **Mar Bustos González**, administrativo de FEDER).—Como colofón a la «Semana de Concienciación de las Enfermedades Raras» 2007, se celebraron en el edificio del IMSERSO de Madrid, las Jornadas del «Séptimo Taller de Trabajo sobre Colaboración para el Desarrollo de Terapias para las Enfermedades Raras» organizado por EPPOSI, la Plataforma Europea de Organizaciones de Pacientes, Investigadores e Industria, en su cita anual y esta vez, en colaboración con FEDER.

Al acto asistieron alrededor de 120 personas, con una participación activa y continuada, tanto en las exposiciones como en los debates, de entre 80 y 100.

Durante los dos días que duró el taller, expertos y personas implicadas en esta temática realizaron ponencias sobre la valoración, el beneficio y el desarrollo de las terapias, así como el acceso al tratamiento de las enfermedades raras.

Rosa Sánchez de Vega, Presidenta de FEDER, se encargó junto con Yann Le Cam, presidente de EURORDIS, de informar a los Medios de Comunicación sobre el retraso y la falta de adecuación y acceso a los medicamentos huérfanos.

Como conclusión podemos resumir algunas de las palabras que expresó Yan Le Cam: «La situación actual en el acceso a los tratamientos, que ahora sólo reciben algunos pacientes y otros no, necesita cambiar».



Presidenta de FEDER y el director de EPPOSI, y otras imágenes de la Campaña.

Federación Española de Enfermedades Raras



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras

EXPOSICIÓN DE ESPERANZA



Expresiones creativas de personas de todo el mundo que sufren Enfermedades de Depósito Lisosomal (EDLs) han servido de base a la Exposición de Esperanza, un programa mundial de Buena Voluntad y Concienciación, patrocinada por Genzyme y que estuvo presente en la Semana de Concienciación de FEDER.

La Exposición sirvió de compromiso para conseguir un impacto positivo en la vida de personas con enfermedades graves.

«Exposición de Esperanza» resultó ser un programa poderoso, visitado por numeroso público participante y asistente a los

actos de la Semana, y que representa los esfuerzos colectivos de organizaciones de pacientes, pacientes en particular, médicos y otros en la comunidad sanitaria para dar a conocer las EDLs.

Al sacar a luz las historias de personas que viven con esta enfermedad, con esta «Exposición de Esperanza» se ha intentado, en palabras de Henri Termetr, consejero delegado, presidente y CEO de Genzyme Corporation, sin duda lo ha conseguido, contribuir al fortalecimiento de la comunidad, promoviendo un sentido de unidad beneficioso para todos.

NACE LA FUNDACIÓN FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) elaboró un Plan Nacional de Enfermedades Raras que subrayaba, entre otras cosas, la necesidad de iniciar estudios epidemiológicos que reflejaran la incidencia real de estas patologías.

Por este motivo, esta Federación creó la Fundación FEDER de Investigación para las Enfermedades Raras desde la que se pretende «incentivar, desde los afectados, la investigación como elemento para conocer las enfermedades raras, su incidencia, sus causas y sus tratamientos, lo que permitirá mejorar la calidad de vida de los enfermos», según explicaba Moisés Abascal, presidente de la Fundación.

Una de las principales actividades de esta entidad será la promoción de las campañas de difusión y sensibilización sobre los problemas que afectan a los enfermos, así como la investigación de los distintos aspectos epidemiológicos de las principales enfermedades raras. En este momento hay entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras identificadas, y cada semana se describen otras cinco nuevas dolencias.

MANIFIESTO: «Mensaje de un millón de personas únicas»

Madrid.—(Miriam Torregrosa, trabajadora social de FEDER).— La Plaza de Felipe II fue el espacio elegido para la Feria anual de Asociaciones de Madrid.

En este escenario, FEDER solicitó la colaboración de asociaciones y afectados para que realizaran un llamamiento a los representantes políticos, medios de comunicación, la comunidad científica y las instituciones sociales y sanitarias en general, sobre la necesidad de que se impliquen y trabajen en una problemática que afecta a no menos de 3.000.000 de personas en España, de las cuales más de la mitad son graves y discapacitantes.

Alrededor de 300 personas entre afectados y familiares por enfermedades raras se dieron cita en la lectura del Manifiesto que presentó el periodista Lorenzo Milá. El sentimiento de FEDER estuvo presente en todo el acto que comenzó con el despliegue de un paracaídas de colores sostenido por decenas de personas que sostenían el nombre de las enfermedades representadas, enfermedades que deberían de ser consideradas de interés prioritario para la salud pública española.

El acto simbólico que las asociaciones de FEDER y afectados protagonizaron tuvieron su espacio en numerosos medios de comunicación: Prensa, Radio local y nacional, TV (Tele 5) diversas Webs como Ciencia y Lejos, Cocemfe, Websalud, Yahoo, Web del IMSERSO, Web del Ayuntamiento de Madrid, solidaridad digital etc.,

El espíritu de FEDER se sintió en todo el acto, fue el espíritu de miles de personas que sufren cada día la desigualdad en la disponibilidad de tratamientos, investigación y cuidados.

Luz verde al dictamen de la Ponencia.

El Senado, apuesta por las ER



Madrid.—El Pleno del Senado aprobó un Informe en el que se insta al Gobierno a poner en marcha un Plan de Acción para combatir las enfermedades raras, que permitirá fijar la política del Gobierno para la atención sanitaria, educativa y social de los 3 millones de afectados por estas patologías.

El Pleno de la Cámara alta dio luz verde al dictamen de la ponencia que durante un año analizó la situación de los pacientes con enfermedades raras para contribuir a su adecuado tratamiento, constituida en el seno de la Comisión conjunta de la Comisión de Sanidad y Consumo y de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales.

Las enfermedades raras en España ponen en crisis el derecho a la salud y otros derechos fundamentales de los ciudadanos y sus familias y plantean un desafío que sólo se puede tratar con un enfoque integral como el de un Plan de Acción, según el documento final de la ponencia.

El informe señala que las líneas maestras del Plan específico sanitario de enfermedades raras incluirán las prestaciones que necesitan este tipo de enfermos.

El Senado recomienda, asimismo, la creación de la Organización Estatal para las Enfermedades Raras (OEER), dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo, para impulsar la investigación, formación y recopilación de infor-

mación necesarias, además de establecer quién puede dar la atención precisa a los pacientes.

Este órgano será el encargado de coordinar la gestión de los centros de referencia de asociaciones de familiares y enfermos de patologías raras con el objetivo de que los enfermos reciban una atención multidisciplinar a cargo de médicos especializados en estas patologías.

Las enfermedades raras, también denominadas de baja prevalencia, se definen en la Unión Europea como aquellas con peligro de muerte o invalidez crónica, que afectan a menos de un paciente por cada 2.000 habitantes o a menos de cinco pacientes por cada 10.000.

El número máximo de pacientes de una patología para que pueda ser considerada rara es de 227.000 en la Unión Europea y de aproximadamente 22.000 en España. Se estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades.

En su intervención, el senador del Grupo Popular Ignacio Burgos pidió a los gobiernos autonómicos que de forma ur-

gente se pongan a trabajar en coordinación con el Gobierno del Estado para dar solución a las necesidades de estos pacientes y sus familias.

El socialista José Antonio Bellón destacó la importancia parlamentaria, política y social de esta ponencia, realizada des-

* El Plan de Acción para las Enfermedades Raras es el resultado final de la Ponencia del Senado que ha estudiado durante un año la situación de los afectados por enfermedades raras.

* El Senado recomendará, así mismo, la creación de la Organización Estatal para las Enfermedades Raras (OEER), dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo, para que impulse la investigación, formación y recopilación de información necesarias, así como establecer quién puede dar la atención precisa a los pacientes.

* FEDER, en nombre de los afectados y sus familias, reclamará un compromiso político serio que se traduzca en un presupuesto claro para que este plan sea una realidad en el 2007. Los pacientes harán un llamamiento al Ejecutivo para que aproveche el superávit de nuestro país, y destine una partida para atender el sufrimiento de estas familias.

de el consenso entre todos los Grupos Parlamentarios, sin caer «en los vicios partidistas de arrogarse la defensa de los que sufren», y que refleja la realidad del colectivo sin caer en conclusiones irresponsables.

Joan Sabaté, de Entesa Catalana de Progrés, resaltó el valor del informe de la ponencia como «reconocimiento» a los afectados y «sensibilización» a la Administración del Estado para atender el «clamor» de los afectados y sus familias.

Por los Senadores Naciona- listas Vascos, Inmaculada Loro- ño indicó que «hoy los afecta- dos tienen con quién compartir su soledad, su angustia y sus ne- cesidades, y cuentan con un ca- mino abierto para avanzar con- juntamente en la búsqueda de soluciones, que no curarán, pero sí aliviarán las vidas de los afectados y sus familias.

La senadora de CiU, Rosa Nuria Aleixandre, consideró que este informe no va a resolver los problemas de los enfermos, ni de los familiares, pero intentará paliarlos y darles confianza y es- peranza cuando se sienten «aco- rralados y desesperados» por la falta de soluciones.

El representante del Grupo Mixto, José Ramón Urrutia, re- clamó un esfuerzo de todas las administraciones, «sin guerras partidistas ni de comunidades», para prestar el mayor grado de cobertura y asistencia a este co- lectivo con el fin de colmar sus legítimas demandas.

El texto de la ponencia plan- tea 78 medidas que se resumen en tres líneas de actuación: la creación de un plan de acción con objetivos precisos para tra- tar de forma integral estas en-

fermedades; un plan especial sanitario y la creación de un or- ganismo de enfermedades raras —a nivel estatal— para impul- sar plan acción para combatir las ER fomentando la informa- ción, la formación y la coordi- nación de la asistencia sanitaria a estos enfermos.

La presidenta de Federación Española de Enfermedades Ra- ras (FEDER), Rosa Sánchez de la Vega, consideró positivo este «primer paso» en el Senado y expresó su deseo de que estas conclusiones vayan acompaña- das de un presupuesto específi- co este año para la financiación del plan.

La ponencia encargada de estudiar en el Senado las Enfer- medades Raras propone la puesta en marcha de un orga- nismo estatal de este tipo de pa- tologías.



ACTO EN EL SENADO

Madrid.—(Claudia Delgado, directora de FEDER).—Los pa- cientes de Enfermedades Raras, representados por FEDER, se dirigieron al Gobierno, una vez más para demandar ser oídas y que se les de solución a su pro- blema.

En esta ocasión, representan- tes de las distintas asociaciones de FEDER se reunieron con los miembros de la Ponencia del Se- nado que estudia las Enferme- dades Raras.

Más de 20 representantes de Asociaciones acudieron a la cita del Senado en la Semana de las Enfermedades Raras. Después de que hablara el presidente del Senado, un espacio de tiempo permitió a los representantes transmitir las necesidades que pre- sentaban sus enfermedades.

Las principales manifestacio- nes fueron: Necesidad de gene- tistas, apoyo al movimiento aso- ciativo, mejoras en el ámbito la- boral, dificultades en los trámites de ayudas técnicas, solicitaban estancias familiares durante el tiempo de hospitalización para personas de otras provincias (Apoyo a desplazados), apoyo al cuidador principal (que casi siempre es la mujer), reivindicar mejoras en el diagnóstico (pro- testas por el retraso), falta de co- cobertura en los gastos de material para curas (caso de epidermolísis bullosa), falta de medidas reha- bilitadoras especializadas.

Al final de la exposición por parte de los representantes de las asociaciones, FEDER incidió en la necesidad de un Plan de acción en Enfermedades Raras.

Los senadores manifestaron la intencionalidad de sacar ade- lante las recomendaciones para mejorar la calidad de vida de los afectados por enfermedades ra- ras y sus familias.

Las ER, en el contexto sanitario de España

“Las Enfermedades Raras, una prioridad para la política de Salud Pública”



**BERNAT SORIA ESCOMS,
MINISTRO DE SANIDAD Y CONSUMO**

(Entrevista **José Luis Rivas Guisado**, jefe de Prensa de FEDER)

Consideramos la investigación, piedra angular de este proceso y apostar por investigar en medicamentos huérfanos puede ser una de las mejores ayudas que pueden recibir estos enfermos.

Mi intención es que haya un diálogo fluido entre el Gobierno de España y aquellos que viven en primera persona la enfermedad, sea cual sea. Los pacientes y los ciudadanos juegan un papel esencial en nuestro sistema público de Salud y este ministro quiere que la confianza y la transparencia sean los valores que sustenten esta relación.

El Gobierno de España, presidido por José Luis Rodríguez Zapatero, ha hecho una apuesta clara y sin fisuras por el avance en las enfermedades raras.

Tres millones de enfermos no hace mucho se encontraban sumidos en la desesperanza: eran los afectados de enfermedades raras. Sin diagnóstico, las más de las veces, sin tratamiento casi siempre, y lo que era más grave sin un horizonte claro y halagüeño para su dolencia.

Hoy, aunque muchas son las metas a las que se ha llegado, todavía el horizonte entraña nubarrones que enturbian la vida de estos afectados de las más de 9.000 enfermedades distintas.

Metas de representación y lucha que FEDER, constituida hoy por 125 asociaciones ha asumido con gran entusiasmo, en el compromiso de defender a estos pacientes y sus familias, convencido de que su mediación será definitiva aunque largo es el camino que todavía queda por recorrer.

Un camino que el Ministro de Sanidad, Bernat Soria, nos clarifica en esta entrevista concedida a PAPELES DE FEDER.

—Tres millones de afectados de ER llevan ya muchos años esperando solución a su enfermedad. ¿Cuáles son las principales ofertas que les ofrece el Departamento que Vd. preside?

—Las enfermedades raras son una prioridad en la política de Salud Pública

del Ministerio de Sanidad y Consumo. Esta prioridad se traduce en:

- El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), orientado específicamente al estudio de los aspectos epidemiológicos y de salud pública de las enfermedades raras.
- Apoyo económico a proyectos de investigación en enfermedades raras: entre 2000 y 2006 se han financiado mediante fondos FIS 423 proyectos de investigación en enfermedades raras por un importe de 21.065.198 de euros.
- Constitución de un Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) dotado con 6.200.000 de euros.
- Ayudas para la promoción de la investigación independiente en diferentes ámbitos con especial interés en los proyectos de investigación sobre medicamentos huérfanos. Las ayudas para este programa, publicadas en el BOE el pasado 1 de febrero, ascienden a 20 millones de euros.
- Patrocinio de la investigación genómica y proteómica, a través de Genoma España (810.000 euros para diferentes proyectos aprobados por Genoma España y que se instrumentalizarán a través del CIBERER).



Plan de Acción para ER

—Recientemente el Senado aprobó la recomendación al Gobierno de la aprobación del Plan de Acción para ER que desde ahora ha de inspirar toda la política que afecte a estas patologías. ¿Qué papel ha de jugar y qué iniciativas tendrá el Ministerio de Sanidad al respecto?

—El Ministerio de Sanidad y Consumo, en coherencia con el trabajo que ya está desarrollando, tendrá que liderar el proyecto bajo este u otro título. Con esto quiero decir que, aunque no haya un plan de acción como tal, el Ministerio como ya he indicado ha desarrollado en esta legislatura una estrategia de acción para favorecer el tratamiento a estos enfermos y, sobre todo, para acelerar la búsqueda de soluciones a su enfermedad.

—¿Cómo se va a articular y principales pilares de este Plan, por la parte que afecta a su Departamento?

—Dar respuesta a esta pregunta, me parece prematuro. No obstante, le diré que consideramos la investigación la piedra angular de este proceso y apostar por investigar en medicamentos huérfanos puede ser una de las mejores ayudas que pueden recibir estos enfermos.

—El organismo estatal de ER, y en el que el Ministerio de Sanidad tiene mucho que decir. ¿Cuáles serán sus competencias, funciones, objetivos y dotación económica?

—Nuevamente, su pregunta se adelanta a los acontecimientos. Además, el Ministerio de Sanidad y Consumo ya cuenta, como he indicado en la primera pregunta, con el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras, que depende del Instituto de Salud Carlos III.

Diagnóstico y tratamiento

—Diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos. ¿De qué forma y manera se vienen dictando desde la Sanidad pública?

—El Sistema Nacional de Salud mejora cada día el diagnóstico y tratamiento de estas y otras enfermedades. En este sentido, el Ministerio de Sanidad y Consumo aporta un valor añadido muy importante: la información. En febrero de este año, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios lanzó un conjunto de medidas para aumentar cualitativa y cuantitativamente la información sobre medicamentos. Entre ellas, destaca la *Guía de Prescripción Terapéutica*, con información de todos los medicamentos disponibles en España a disposición de médicos y farmacéuticos en la página web de la Agencia; y una nueva aplicación informática que permitirá a los usuarios consultar la ficha técnica de los medicamentos autorizados en España. En cuanto los cuidados paliativos, el Ministerio ha elaborado junto a profesionales y pacientes la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud con el objetivo de que la atención avance y se equipare en todas las CCAA.

—Las transferencias quizá entren en conflicto con la necesidad de una mayor rapidez y flexibilidad en el diagnóstico y tratamiento de las ER. ¿Cómo podría darse respuesta a esto desde el Ministerio de Sanidad?

—Entre otras medidas, la formación de los profesionales es clave en este sentido. El Ministerio lo incluyó en su Plan Estratégico de Política Farmacéutica en 2004 y creó en 2006 el Programa de Formación Continuada en Uso Racional de Medicamentos para Médicos del Sistema Nacional de Salud. Así, el Ministerio ha derivado 108 millones de euros en dos años a las Comunidades Autónomas para este programa de formación. En la segunda edición (2007), el Plan mantiene las áreas de acción prioritaria de 2006 y añade otras tres áreas que convergen con políticas sanitarias nacionales: medicamentos huérfanos, uso adecuado de antibióticos y receta electrónica.

—¿Qué papel podría —o bien, debería— desempeñar, al respecto, el médico de atención primaria?

—Como en cualquier proceso crónico, los médicos de primaria son la referencia más cercana al paciente. Y,

de nuevo, la formación para la detección precoz de estas enfermedades es clave para el Sistema Nacional de Salud. El programa de formación del Ministerio al que ya me he referido concreta que, en medicamentos huérfanos, las acciones formativas deben incluir contenidos que contribuyan al diagnóstico precoz de las enfermedades raras, a la preparación de profesionales sanitarios expertos en su manejo terapéutico y a la captación de profesionales para la investigación y desarrollo de medicamentos huérfanos. Asimismo, el programa establece como prioridad la difusión de un mayor conocimiento de estas patologías a todos los niveles asistenciales, y que se favorezca la integración de la atención primaria y la especializada.

Realidad del IIER

—¿Qué se hace en el Ministerio de Sanidad, concretamente el Instituto Carlos III desde el IIER respecto de estas patologías?

—El Instituto de Investigación en Enfermedades Raras del ISCIII está orientado específicamente al estudio de los aspectos epidemiológicos y de salud pública de las enfermedades raras. Está previsto que su actividad se mantenga en el seno de la nueva estructura como Agencia Estatal del ISCIII en coordinación con el CIBER de Enfermedades Raras, con el que cooperará estrechamente al objeto de complementar actuaciones y provocar sinergias.

—¿Qué participación está prevista que tenga FEDER, en los grandes objetivos de Sanidad y en concreto en la Investigación?

—Las asociaciones de pacientes tienen las puertas del Ministerio de Sanidad y Consumo abiertas. Ya lo demostré con la reunión mantenida con las asociaciones el apenas quince

días después de mi toma de posesión. Mi intención es que haya un diálogo fluido entre el Gobierno de España y aquellos que viven en primera persona la enfermedad, sea cual sea. Los pacientes y los ciudadanos juegan un papel esencial en nuestro sistema público de salud y este ministro quiere que la confianza y la transparencia sean los valores que sustenten esta relación.

Además, ya hemos demostrado que la colaboración de este Gobierno con las asociaciones es al cien por cien. Sin ir más lejos, el Ministerio va a financiar hasta 13 proyectos de investigación en terapias para enfermedades raras auspiciados por sociedades científicas o asociaciones de pacientes. Están involucradas, por ejemplo, las asociaciones de síndrome de Williams o la de Enfermedad de Gaucher. Esta convocatoria se ha hecho por primera vez en España y va a hacer posible que 188 grupos de investigación desarrollen 98 proyectos (algunos son multicéntricos), de los cuales 18 son exclusivamente sobre enfermedades raras. A esto, el Ministerio ha destinado 20 millones de euros.

Investigación con células madre

—¿Qué expectativas les aguarda a los afectados de ER con la investigación con células madre?

—Es difícil hacer predicciones acerca de como las células madre pueden mejorar a ciertas Enfermedades Raras. Es improbable que una sola propuesta pueda responder la pregunta. En algunos casos, como la distrofia muscular de Duchenne, hay datos de experimentación animal que sugieren que el uso de células madre puede aliviar los síntomas. En los modelos animales ha funcionado bien, pero es difícil prever que resultados observaremos en pacientes. En muchos casos la enfermedad llamada rara, consiste en un defecto genético que produce la ausencia de una proteína. La célula madre o *stem cell* se puede utilizar como un transportador del gen o de la proteína que le falta a la célula. Este es un campo de investigación en el que queda mu-



cho por hacer, pero al menos es una puerta que se abre y nos permite plantear hipótesis.

—Política del Medicamento para los afectados de ER y su comercialización. ¿Cómo se podrá mejorar el acceso a los medicamentos huérfanos y paliativos?

—La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios ha trabajado estos años en la agilización de los expedientes relativos a los medicamentos huérfanos para acelerar su proceso de autorización. A esto se suman los esfuerzos de la Dirección General de Farmacia en la agilización de la comercialización de estos tratamientos. Seguimos trabajando pero ya se están viendo los resultados en este campo.

—En definitiva..., ¿en qué se concreta el apoyo del Departamento de ER y sus familias?

—Creo que esta pregunta ha quedado ya contestada, si bien me gustaría recordar que sólo en el CIBER de Enfermedades Raras hay trabajando

47 grupos de investigación, 467 investigadores pertenecientes a 27 instituciones, distribuidos en ocho comunidades autónomas en siete áreas de investigación:

- Patología mitocondrial (7).
- Enfermedades Metabólicas Hereditarias (12).
- Enfermedades Endocrinas (5).
- Neurogenética (5).
- Defectos congénitos y trastornos del desarrollo (7)
- Genética Clínica y Epidemiología Genética (5)
- Inestabilidad Genética y Predisposición al Cáncer (6)

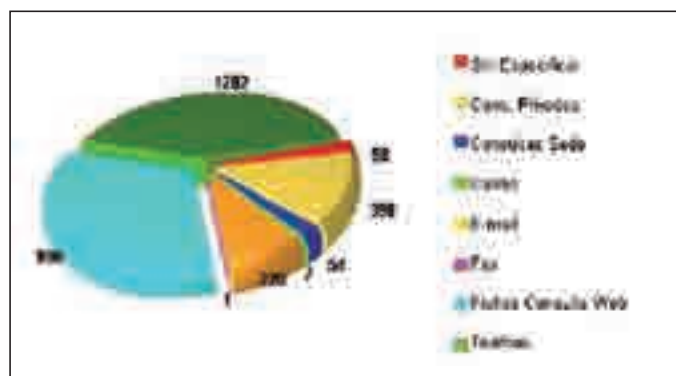
—Tres millones de afectados, asociaciones de pacientes y sus familias tienen sus miras puestas en la autoridad sanitaria pública y esperan respuestas de la Administración. ¿Qué les diría al respecto?

—Que este Gobierno ha demostrado con hechos que se preocupa por ellos. Como responsable del Ministerio de Sanidad y Consumo, creo que puedo decir sin temor a equivocarme que el Gobierno de España, presidido por José Luis Rodríguez Zapatero, ha hecho una apuesta clara y sin fisuras por el avance en enfermedades raras. Nunca antes como ahora, la investigación en soluciones terapéuticas, en medicamentos huérfanos, se ha visto tan favorecida. Y este es el único camino que nos llevará a solucionar los problemas de los tres millones de afectados y sus familias. Por último, me gustaría añadir que lo importante no es el número, tres millones puede parecer poco o mucho según se mire o se compare: lo importante, en éste, como en todos los casos, es que la enfermedad se convierte en el centro de la vida de un paciente y de toda una familia y eso es lo que queremos evitar.

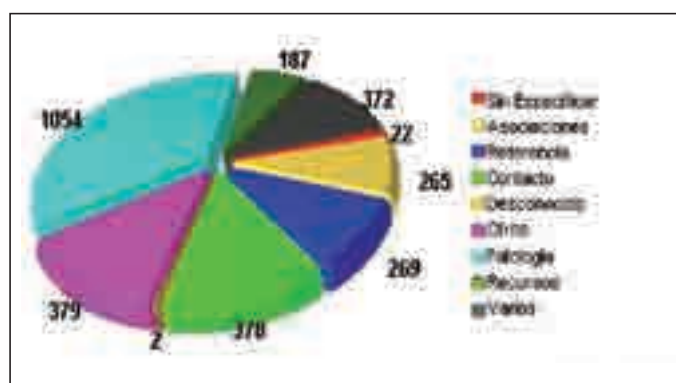
“Esta convocatoria se ha hecho por primera vez en España y va a hacer posible que 188 grupos de investigación desarrollen 98 proyectos, de los cuales 18 son exclusivamente sobre enfermedades raras”

En 2007 SIO en Enfermedades Raras

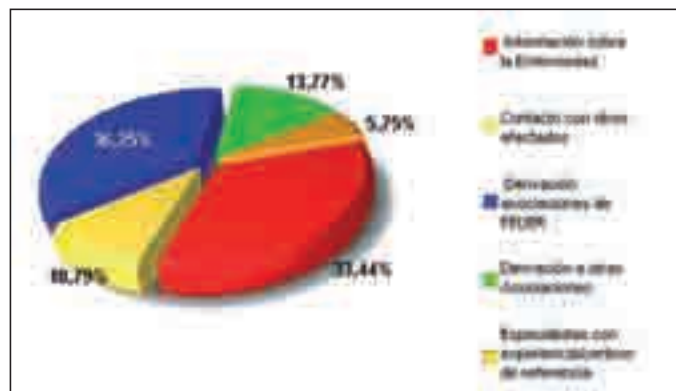
Consultas recibidas: 2.932.



Información por la que nos consultan.



Tipos de actuaciones que hemos realizado.



El Servicio de Información y Orientación de FEDER (SIO) tiene como objetivo

principal la atención al afectado por una ER y su familia. Colaborando para que se conozca la problemática y se modifique, siendo parte activa en la búsqueda e identificación de problemas-necesidades-recursos.

Es un servicio único en España y supone el termómetro más importante de la situación de las personas afectadas y sus familias.

Está formado por un equipo que ofrece soporte emocional y acompañamiento a las familias ante el impacto de diagnóstico, el peregrinaje médico y el aislamiento social.

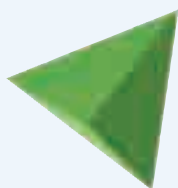
Desde la creación del SIO nos han consultado sobre 1.367 patologías.

Consultas recibidas: 2.932.

Actualmente se han detectado en el SIO 302 patologías con un solo afectado

Hemos recibido 273 consultas sin diagnóstico.

Total de actuaciones realizadas: 4.216



Impulso a la Investigación

FEDER apoya el pronunciamiento de EURORDIS sobre la Investigación y el tratamiento con células madre embrionarias que «Papeles de FEDER» recoge en este Informe, dada la importancia del mismo.

No obstante, es consciente, y en esta medida lo hace suyo, de que dentro de las asociaciones de FEDER puede haber divergencia o disparidad de opiniones al respecto, por las diferentes convicciones religiosas y éticas de cada persona. Pero como representante de los pacientes con ER tiene la obligación de apoyar este documento, que respeta a todo aquel que no quiera someterse a dichas terapias, pero deja las puertas abiertas para que la investigación avance y pueda mejorar la vida de las personas afectadas de ER y para que aquellas que quieran someterse a estas terapias puedan hacerlo. Con este criterio y en esta medida lo hacemos nuestro.

Impulso a la Investigación

El propósito de esta comunicación fue ofrecer un balance ético de la perspectiva de los enfermos sobre el uso de las células madre embrionarias (CMEs) para investigación.

Las CMEs se encuentran en el interior de la masa celular de los blastocitos humanos, en un estadio muy temprano del desarrollo embrionario (entre el 4.º y el 7.º día a partir de la fecundación). En un desarrollo embrionario normal, las CMEs tienen el mayor potencial para curar enfermedades degenerativas, debido a que han demostrado, a largo plazo, una potencia múltiple y capacidad de auto-renovación.

- Los enfermos en general y los enfermos con

enfermedades raras en particular tienen una verdadera necesidad de tratamientos que no existen. Han puesto enormes expectativas en la investigación con CMEs.

- EURORDIS considera que los individuos deben poder elegir libremente tratamientos o terapias, y deben ser libres de rechazar o de pedir tratamientos que se deriven de la investigación con CMEs.
- A EURORDIS le preocupa que el actual debate pueda privar a productos derivados de la investigación sobre CMEs de un procedimiento centralizado entre los países de la Unión Europea (UE) que ofrezca cali-

dad, efectividad y garantías de seguridad.

- El principio de la UE de subsidiariedad permite a los estados miembros prohibir de forma individual, y a nivel nacional, la investigación con CMEs. Esto potencialmente podría conducir a tratamientos que estarían disponibles sólo en algunos países creando mayores desigualdades entre los ciudadanos de la UE (limitando el acceso de los enfermos a tratamientos que potencialmente les podrían salvar la vida). Esto atenta contra el principio de libre elección de los individuos.
- Actualmente, la investigación sobre CMEs se lleva a cabo en un

número de países que representan la mitad de la población del mundo y que tienen una política permisiva o flexible respecto a la investigación con CMEs. Los productos de esta investigación estarán eventualmente disponibles en la UE.

- Miles de blastocitos humanos creados por parejas con problemas de fertilidad descansan en congeladores de laboratorios de la UE, simplemente para ser destruidos en el futuro. Parece ilógico que algunas personas consideren la investigación con CME como un asesinato, mientras que la destrucción de estos blastocitos no se considera de la misma forma.

Europa y las Enfermedades Raras

- El último Eurobarómetro (Junio, 2006) muestra un considerable apoyo a la investigación con CMEs. Lo mismo ocurre en Estados Unidos, en donde en septiembre de 2005, una encuesta sobre la investigación con CMEs encontró un amplio apoyo para la misma.

Conclusión

- EURORDIS cree que la «protección» de los blastocitos humanos preimplantados (los cuales serán destruidos de todas maneras en el futuro como embriones supernumerarios) debe valorarse teniendo en

cuenta su potencial para curar a ciudadanos europeos condenados a una muerte dolorosa y lenta.

- Para, potencialmente, salvar vidas de millones de personas afectadas por enfermedades raras o comunes, EURORDIS apoya la investigación con CMEs siempre y cuando esto se lleve a cabo dentro de un marco regulador estricto.
- EURORDIS no apoya la prohibición del uso de recursos de la UE para la investigación sobre CMEs, ni tampoco apoya que se realicen terapias relacio-

nadas con CMEs fuera del alcance de la futura Regulación en Terapias Avanzadas.

- Al mismo tiempo que apoya la investigación con CMEs, EURORDIS apoya también con fuerza la investi-

gación sobre métodos que no destruyan los embriones y apoya la investigación con células madre adultas, células madre del cordón umbilical o células que provengan de fetos abortados.

Acerca de EURORDIS

La Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS) representa más de 260 organizaciones de enfermedades raras, de alrededor, de 30 países diferentes que cubren más de 1000 enfermedades raras. Es, por lo tanto, la voz de 13 millones de personas afectadas por enfermedades raras en Europa.

EURORDIS es una organización no gubernamental.

mental compuesta y dirigida por personas afectadas por enfermedades raras, alianzas y organizaciones de enfermos e individuos activos en el campo de las enfermedades raras dedicada a mejorar la calidad de la vida de todas las personas que viven con una enfermedad rara en Europa. Se mantiene gracias a sus miembros, a la Asociación Francesa de Distrofias Musculares, la Comisión Europea y por Fundaciones Corporativas y a la industria de la salud. EURORDIS se fundó en 1997. Más detalles referentes a EURORDIS y las enfermedades raras están disponibles en <http://www.eurordis.org>.

EURORDIS —la Organización Europea para las Enfermedades Raras— representa 264 organizaciones de enfermedades raras de 31 países, 19 de los cuales son miembros de la Unión Europea, y por lo tanto refleja la opinión de, aproximadamente, 30 millones de personas afectadas por enfermedades raras en la Unión Europea (UE).

En respuesta al actual debate sobre temas éticos relacionados con la investigación con CMEs, EURORDIS

«EURORDIS — la Organización Europea para las Enfermedades Raras— representa 264 organizaciones de enfermedades raras de 31 países, 19 de los cuales son miembros de la Unión Europea»

como representante de las personas afectadas por enfermedades raras que carecen en la actualidad de un producto medicinal efectivo y que tienen altas expectativas en estas Terapias Avanzadas siente la necesidad de presentar sus observaciones sobre la perspectiva de las personas afectadas por enfermedades raras referentes a la investigación con CMEs.

En particular con referencia a la propuesta de la Comisión en Terapias Avanzadas, EURORDIS está preocupado sobre el hecho de que estos productos derivados de la investigación con CMEs puedan

«El debate ético actual está ligado a los límites de la tecnología disponible en el presente»



ser privados de un procedimiento centralizado que beneficiaría a todas las demás terapias avanzadas, tales como la terapia genética y las terapias basadas en células no embrionarias.

Las personas afectadas por enfermedades

«Existen buenas razones para la esperanza en esta área de investigación que ha visto recientemente la luz»

raras son perfectamente conscientes de que, a día de hoy, todavía no existe un tratamiento a partir de las CMEs y que la presente reflexión está basada en expectativas en estas prometedoras áreas de investigación y en el estado actual de la investigación con modelos animales. Aunque es imposible predecir los resultados precisos y el momento en el que se producirán resultados en cualquier tipo de investigación, incluyendo

la investigación con CMEs, los científicos y el público ganarán nuevos conocimientos en la biología del desarrollo del ser humano que, es probable, sostenga un potencial importante para terapéuticas o curas.

Además, el debate ético actual está ligado a los límites de la tecnología disponible en el presente: hoy día, los embriones se destruyen después de la extracción de las CMEs. De todas maneras, en el futuro, este problema podría desaparecer con el desarrollo de nuevas técnicas que podrían preservar el embrión. Existen buenas razones para la esperanza en esta área de investigación que ha visto recientemente la luz, con el anuncio, el día 23 de agosto 2006, de una técnica para paralizar el crecimiento humano de células madre a partir de un embrión, en un estadio muy temprano de su crecimiento, sin destruirlo.

Apoyo público para la investigación con células madres y políticas sobre células madre

* Opinión pública en la UE según el último eurobarómetro 14

En comparación con encuestas anteriores, el retrato de los ciudadanos europeos dibujado en el año 2005 por el Eurobarómetro, «Europeos y Biotecnología», nos muestra unos ciudadanos europeos más optimistas acerca de la tecnología, más informados y más confiados en los sistemas biotecnológicos. El público europeo no teme el riesgo de las innovaciones tecnológicas que ven como promesas tangibles de beneficios. El Eurobarómetro muestra que la mayor parte de los europeos están a favor de las aplicaciones médicas en biotecnología sobre todo si se esperan beneficios para la salud humana.

En particular, el Eurobarómetro, que se publicó en Junio de 2006, muestra un apoyo generalizado a las biotecnologías médicas, incluyendo un apoyo considerable para la investigación con CMEs, siempre y cuando esto se haga forma regulada por la ley. De hecho, la mayoría de los ciudadanos europeos están a favor de una posición utilitaria y de la investigación con CMEs debido a que se asume que existe un beneficio significativo. Solamente un 9% «no aprueba la investigación con CMEs bajo ninguna circunstancia».

Entre los países en los cuales la aprobación para investigación con CMEs es mayor están Bélgica, Suecia, Dinamarca, Holanda e Italia. En países donde la aprobación es menor están países como los Estados Bálticos, Eslovenia, Malta, Irlanda y Portugal, alrededor de 1 cada 3 personas dicen que no saben. Otro interesante hallazgo es, siempre y cuando la investigación con CMEs esté regulada por la ley, una absoluta mayoría aprueba esta investigación con CMEs en 15 países, incluyendo Alemania, la República Checa y España.



Banco Andaluz de Células Madre

Granada.— Las nuevas instalaciones del Banco andaluz de Células Madre, situadas en el Centro de Investigación Biomédica del Parque Tecnológico de Ciencias de Salud de Granada fueron inauguradas en la capital granadina. Las zonas de trabajo científico del Banco están dotadas de la tecnología más avanzada de Europa en materia de investigación biomédica y cuentan con una capacidad de producción única en el entorno público europeo.

El Banco andaluz de Células Madre incorpora estrictos criterios internacionales de bioseguridad y equipos de última generación, algunos de los cuales son los primeros que se instalan en Europa.

Las nuevas instalaciones ocupan un total de 620 metros cuadrados y han supuesto una inversión en equipamiento superior a los 3,5 millones de €.

El Banco andaluz de Células Madre es la piedra angular del Programa Andaluz de Terapia Celular y Medicina Regenerativa, un conjunto coordinado de medidas legales, financieras, de infraestructura y de organización articuladas con el objetivo de situar Andalucía a la vanguardia de las investigaciones en células madre a escala nacional e internacional. Asimismo, el Banco andaluz es referente nacional en lo que al almacenamiento, gestión y control de calidad de este material celular se refiere, tras el acuerdo suscrito en julio de 2004 entre la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y el Ministerio de Sanidad, que posicionó el Banco granadino como nodo central del Banco Nacional de Líneas Celulares.

Cribado poblacional para ER: Comité de Ética

Madrid.—(Crónica de **Concepción Martín Arribas**, Comité de Ética del IIER).—Desde su creación el Comité de Ética del Instituto de Investigaciones de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (CEIIER) además de la valoración de proyectos de investigación, también ha elaborado recomendaciones éticas con el objetivo de que sirvan de orientación y fomenten la deliberación responsable entre los implicados en la investigación.

Presentamos en este documento el conjunto de directrices éticas elaborado por el CEIIER para la puesta en marcha de programas poblacionales de cribado para enfermedades raras.

Los 14 tópicos que se contemplan en 17 recomendaciones incluyen:

1. La conveniencia someter la propuesta de cribado a un comité científico independiente;
2. La posibilidad de realizar un estudio piloto sobre la eficacia de la intervención que se plantea;
3. La validación de las pruebas de cribado en condiciones semejantes a aquellas en que vaya a desarrollarse en la práctica;

4. La necesidad de hacer una distinción precisa entre programas de investigación y programas de intervención;

5. La integración del programa dentro de un contexto de políticas socio-sanitarias;

6. La conveniencia de controlar la puesta en marcha del programa a través de un grupo de trabajo interdisciplinario (incluyendo a una persona que será la responsable de todo el programa);

7. El desarrollo de un protocolo detallado de todos los procedimientos diagnósticos y terapéuticos antes de la puesta en marcha del programa;

8. El desarrollo de un protocolo de seguimiento individual con respec-

to a distintos posibles resultados finales;

9. La organización de un programa que garantice la calidad de la investigación, definiendo estándares de calidad;

10. La evaluación del programa por un Comité de Ética independiente (CE);

11. La garantía de la equidad de acceso al programa;

12. La necesidad de solicitar un consentimiento informado de los participantes o sus familiares;

13. El requerimiento de informar a los participantes de la validez y fiabilidad de la prueba

diagnóstica y de los posibles efectos adversos derivados de proceso de cribado y,

14. de informar a los participantes sobre el almacenamiento y uso en el futuro de las muestras biológicas;

15. El establecimiento de indicadores de calidad del programa que serán claros y de conocimiento público;

16. El sistema de información deberá cumplir las disposiciones legales sobre protección de datos personales;

17. Los componentes de los grupos de trabajo y los comités involucrados deberán declarar si existe algún conflicto de intereses real o en potencia.

Desde su creación el Comité de Ética del Instituto de Investigaciones de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (CEIIER) además de la valoración de proyectos de investigación, también ha elaborado recomendaciones éticas con el objetivo de que sirvan de orientación y fomenten la deliberación responsable entre los implicados en la investigación.



Andalucía permite la clonación de embriones con fines terapéuticos

Sevilla.—El Pleno del Parlamento de Andalucía aprobó la «Ley por la que se regula la investigación en reprogramación celular con finalidad exclusivamente terapéutica». Se trata, así, de la primera ley que autoriza en España el uso de la clonación terapéutica para la obtención y desarrollo de células madre con fines curativos.

La clonación terapéutica consiste, básicamente, en retirar el núcleo de un óvulo y colocar en su lugar el de una célula de tejido adulto, por ejemplo del corazón. Esta operación permitiría, según se cree, obtener células madre capaces de generar ór-

ganos sanos, mediante técnicas de laboratorio que están en desarrollo y que son precisamente las que quiere potenciar la legislación andaluza.

La realización de esta técnica requiere el uso de células madre, que tienen la capacidad de multiplicarse indefinidamente hasta convertirse en células especializadas, como las de la sangre, los huesos, los músculos o cualquier otro tipo de tejido. Además, ésta tecnología permite obtener células madre para uso terapéutico, sin manipular embriones preexistentes.

Respecto a la donación de los óvulos y de las

células adultas a las que se extraerá el núcleo, ésta deberá ser siempre anónima y confidencial, y carecer también de carácter lucrativo o comercial. Los donantes tendrán que ser mayores de edad y acreditar plena capacidad. Previamente a la donación, los pacientes deberán ser informados acerca de sus objetivos e implicaciones. Una vez recibida esta información, podrán prestar su consentimiento por escrito, que será revocable y modificable en el tiempo.

Dicha legislación, que regula la investigación biomédica mediante técnicas de reprogramación celular con fines te-

rapéuticos, es una de las normas estrellas del Gobierno andaluz, primera autonomía española en dar ese paso. Había grandes expectativas en toda la península por la decisión de Andalucía, que al parecer despeja el camino para la generalización de la ley, como esperan varias asociaciones de enfermos y el Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa. Normas semejantes han sido aprobadas en Austria, Reino Unido, Suecia, Bélgica, Japón, Israel, Corea del Sur y algunos estados de Estados Unidos, según el Centro andaluz.

Colegio de Farmacéuticos de Sevilla Becas de Investigación MH

Sevilla.—El Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla ha hecho pública las Bases para la convocatoria de Becas de Investigación sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.

Se convocan tres becas para contribuir a un mayor desarrollo en el campo de la Investigación sobre ER.



Primer Centro de Investigación Biomédica en Red para Enfermedades Raras

- * **Un Ciber y más apoyo para la investigación de las ER**
- * **La falta de fármacos específicos para tratar las más de 5.000 enfermedades raras (ER) identificadas junto a la falta de investigación sobre el origen de estas dolencias constituyen las principales dificultades a las que se enfrentan los especialistas. Sanidad promoverá un Ciber y nuevos programas de ayudas para investigar en ellas.**

Madrid.—La constitución de un Centro de Investigación Biomédica en Red (Ciber) y la convocatoria de programas de ayudas para la investigación independiente. Éstas son las dos medidas que el Ministerio de Sanidad y Consumo presentó recientemente para hacer frente a los problemas que provoca el manejo de las Enfermedades Raras.

Estas patologías afectan a unos tres millones de personas en nuestro país y a un porcentaje que ronda el 8 por ciento de la población mundial. El objetivo de estos proyectos es, según la ministra del ramo, Elena Salgado, «dar un fuerte impulso a la mejora de la calidad asistencial», que sufre un déficit de fármacos para su tratamiento.

Para ello, el Ciber de enfermedades raras contará con un equipo integrado de por 467 investigadores que pertenecen a 47 grupos de instituciones de ocho comunidades autónomas (Madrid, Cataluña, Valencia, Andalucía, Murcia, Aragón, Galicia y Canarias). Entre estas instituciones figuran algunas tan prestigiosas como la Unidad de Malformaciones Congénitas de Instituto Carlos III o el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Las ocho comunidades trabajarán en red con el fin de aplicar los conocimientos generados por la investigación básica a la práctica clínica y servir de centros de referencia internacional en el manejo de estas enfermedades. El presupuesto con el que cuenta este

Ciber, cuyo director será Francesc Palau, investigador del Instituto de Biomedicina de Valencia, es de 6,2 millones de euros, gracias a los que se incrementará la investigación sobre las bases moleculares y genéticas de las ER y su tratamiento clínico. Del mismo modo, con el aumento de los recursos destinados a la investigación se dará un fuerte impulso al diagnóstico precoz ya que, en algunos casos como en el síndrome de Ehlers Danlos, éste puede retrasarse hasta 30 años.

Uno de los principales problemas con los que se encuentran los especialistas es la falta de fármacos específicos para tratar estas patologías. Por este motivo, la búsqueda de dianas terapéuticas adquiere mayor importancia en en-

fermedades «poco rentables» para el sector farmacéutico y con bajo interés comercial.

En este sentido, Sanidad ha anunciado la convocatoria de un nuevo programa de ayudas para la promoción de la investigación independiente en el que tendrá especial importancia la investigación sobre medicamentos huérfanos desvinculada del patrocinio de las industrias farmacéuticas.

Estos programas tendrán un presupuesto de 20 millones de euros que se repartirán en seis áreas prioritarias entre las que figuran, además de los medicamentos huérfanos, aquellos dirigidos a poblaciones especiales, como la pediátrica; las resistencias a antibióticos y la investigación en la seguridad clínica de fármacos.



A propuesta de FEDER

La Sociedad Científica de Neurología crea un Comité para las ER

Madrid.—La propuesta de FEDER para que exista en el seno de la Sociedad Española de Neurología (SEN) un Comité dedicado a las enfermedades neurológicas raras, ha sido acogida favorablemente por su presidente Jordi Matías-Guiú.

La convocatoria para la constitución de este grupo de estudio ad hoc, ha sido hecha en el mes de julio y está previsto que su aprobación definitiva se realice en el marco de la siguiente Junta Directiva de la SEN en el mes de septiembre.

Según Matías-Guiú, los estatutos de la SEN prevén en su artículo 44 la formación por parte de la Junta Directiva de este tipo comités en ámbitos que no están cubiertos por los grupos de estudio actuales. De acuerdo con el presidente, este Comité estará coordinado por el Área Científica o persona que se delegue por el órgano directivo. Se estima que el Comité contará con la participación de 10 neurólogos procedentes de diferentes Comunidades Autónomas.

Según fue informada FEDER, la Sociedad Española de Neurología creó durante el 2006 la

“El principal objetivo es la de brindar apoyo y atención a los pacientes con enfermedades neurológicas, así como a sus familiares y cuidadores.”

Vocalía de Relaciones con las Asociaciones de Enfermos Neurológicos, despacho que trabaja en estrecha colaboración con la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN). El principal objetivo de esta vocalía es la de brindar apoyo y atención a los pacientes con enfer-



medades neurológicas, así como a sus familiares y cuidadores, fomentando las labores de información, formación e investigación en este campo.

FEDER felicitó a la SEN por esta importante iniciativa, al tiempo que propuso trabajar conjun-

tamente con la FEEN en pro de la divulgación y concienciación de la sociedad, de la problemática que viven los enfermos y sus familias, todo ello con el fin último de mejorar el bienestar de los afectados por las enfermedades neurológicas raras.



En FEDER trabajamos para que las administraciones —central y autonómicas— asuman un compromiso serio con el importante problema de salud pública que suponen las patologías de baja prevalencia e impulsen actuaciones y programas sociales y sanitarios específicos y preferentes para las familias pertenecientes a este grupo. En concreto, pedimos la puesta en marcha del Plan de Acción para las Enfermedades Raras o bien la puesta en marcha de una nueva Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, el cual permitiría que las personas con ER accedan en igualdad de condiciones al sistema social y sanitario.

Entre las actividades llevadas a cabo en este período, 2007, y primeros meses de 2008 cabe citar, la petición de FEDER al Ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria de una entrevista para impulsar una Estrategia Nacional de lucha contra las Enfermedades Raras, las propuestas sobre ER presentadas por FEDER a los programas electorales de los distintos partidos políticos, a través del CERMI, la crítica hecha por la Federación por la ausencia de los pacientes en el proceso de creación de la receta electrónica, la presentación de FEDER de sus propuestas sobre las mujeres con ER ante representantes de los grupos parlamentarios, la firma de un acuerdo de colaboración entre FEDER y el Consejo General de Colegios Farmacéuticos, la reunión del Ministerio de Sanidad y la Agencia del Medicamento, el planteamiento por parte de FEDER de la necesidad de dar participación a los pacientes en materia de investigación al respecto, la petición de la Federación a Sanidad de la urgente elaboración del Plan de Acción para las ER o compromiso equivalente, contando ya con la aprobación unánime por parte del Senado, así como la aprobación por la Cámara Alta de la creación de la especialidad de Genética clínica. Y finalmente, la garantía de contar con la segunda opinión para los madrileños que padezcan ER.



ANDALUCÍA: PLAN DE ACCIÓN DE ER

Aumentar el conocimiento de los profesionales sanitarios sobre las patologías poco comunes, prevenir su aparición y mejorar los tratamientos y la atención que se presta a las personas que las padecen son los objetivos del Plan 2008-2012, presentado recientemente por la consejera de Salud, María Jesús Montero, en Sevilla.

La Consejería de Salud hará nuevas pruebas a los recién nacidos para la detección precoz de enfermedades raras. Ésta es una de las medidas incluidas en este Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras (2008-2012).

María Jesús Montero explicó que la Consejería de Salud incorporará a los que actualmente se realizan, nuevos análisis a los recién nacidos para la rápida detección de la fibrosis quística. En la misma línea, se incorporarán nuevas tecnologías de análisis (espectrometría de masas de tándem) que permiten determinar de 20 a 25 enfermedades por la determinación de aminoacidopatías y alteraciones de la betaoxidación de ácidos grasos.

El Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras nace como una herramienta de trabajo pionera a nivel nacional con el objetivo de incrementar el conocimiento sobre las enfermedades poco comunes y mejorar los tratamientos y la atención sanitaria que se presta a las personas que las padecen.

Las enfermedades raras son aquellas que afectan a cinco personas por cada 100.000 habitantes. De hecho, se estima que existen unas 5.000 patologías diferentes que podrían estar enmarcadas en este grupo. Son enfermedades que, por definición, tienen características de gran trascendencia para quienes las padecen y para quienes conviven con ellas en tanto se trata de procesos crónicos e invalidantes que merman considerablemente la calidad de vida de quienes la sufren.

En esta línea, el Plan de Enfermedades Raras nace con cinco líneas específicas de actuación que se abren en 33 acciones concretas. En este sentido, el plan tiene por objeto:

Para el desarrollo de este Plan, que pretende un abordaje integral de estas patologías, la Consejería de Salud destinará 20 millones de euros en los próximos cinco años.



ENTREVISTA:

M.^a Jesús Montero Cuadrado,
Consejera de Salud-Junta de Andalucía:

El Plan, un compromiso con las Enfermedades Raras

Recientemente se ha presentado en Sevilla el Plan andaluz de Enfermedades Raras, 2008-2012. Pionero en España, este Plan tiene previsto, entre otras acciones, la inversión de 20 millones de € en Enfermedades Raras.

Desde FEDER se valora muy positivamente este Plan, que siendo «avanzadilla», quiere ser modelo de lo que otras Comunidades Autónomas podrán hacer en los próximos meses en su compromiso con las Enfermedades Raras.

Para hablarnos de este Plan entrevistamos a la Consejera de Salud de la Junta de Andalucía, María Jesús Montero Cuadrado:

—¿Qué valoración hace de este Plan andaluz de ER?

—La puesta en marcha del Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Raras es un compromiso que teníamos en Andalucía y que ahora se ve materializado en un documento que recoge, además de la perspectiva profesional, lo que nos parece más importante, soluciones para las necesidades asistenciales que pacientes y familiares nos han transmitido. Por ello, no puedo más que referirme al Plan como un documento sin precedentes que espero que contribuya a iniciar un trabajo que, sin duda, tiene un largo camino por recorrer.

—Grandes contenidos de este Plan.

—El Plan tiene un total de 33 acciones concretas centradas en cinco objetivos claros: aumentar el conocimiento epidemiológico sobre las enfermedades raras; mejorar el acceso de

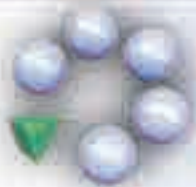
las personas afectadas a una atención y cuidados seguros y de calidad; mejorar la formación de profesionales y fomentar la investigación; desarrollar una información actualizada, y abordar estas patologías en su conjunto desde el sistema sanitario con una estrategia global, contando, como no podía ser de otra manera, con la participación de las asociaciones de afectados. Se trata, por tanto, de un abordaje completo, en el que no sólo vamos a tener en cuenta la prevención, la detección precoz y el tratamiento, sino que también vamos a incidir en la difusión de información y la investigación sobre estas patologías. Sin embargo, si tuviera que detenerme en uno de estos aspectos, me gustaría incidir en la colaboración estrecha que el Plan de Enfermedades Raras va a mantener con las unidades de genética de Andalucía, y que va a permitir avanzar en el diagnóstico, evo-



lución del riesgo y consejo genético, lo que va a suponer un importante salto cualitativo para conocer mejor estas enfermedades y desarrollar actuaciones con la mayor rapidez.

—Compromisos de la Junta de Andalucía para con FEDER, y en concreto con las ER.

—En la Consejería de Salud estamos convencidos de que el desarrollo de actuaciones sanitarias debe contar siempre con las aportaciones de los propios pacientes, de sus expectativas y necesidades, porque son ellos los que de verdad pueden orientarnos sobre aquellos aspectos en los que es necesario avanzar y mejorar. En el caso de las enfermedades raras, hemos contado con la colaboración de FEDER como entidad que agrupa a estas asociaciones de pacientes, y, a través de ella, nos han trasladado su visión y experiencias,



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras

y puedo decir que nuestra relación ha sido en todo momento abierta, fluida y enriquecedora. Con ellos hemos trabajado en un proceso largo, que ha dado como resultado este plan dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades raras. Respecto a los compromisos de la Junta de Andalucía con estos pacientes, puedo mencionar, además de esta iniciativa, otras actuaciones de las que también pueden beneficiarse, como el derecho a una segunda opinión médica para confirmar el diagnóstico de estas enfermedades, o el diagnóstico genético preimplantatorio, que permite a los padres portadores de determinadas patologías genéticas tener hijos sanos. Son iniciativas que ponen de relieve que la atención a las personas con enfermedades raras viene constituyendo una de nuestras líneas prioritarias de actuación.

—¿Algunos proyectos, programas o acciones previstos para los próximos meses?

—El Plan estará en vigor a partir de 2008 y durante cuatro años vamos a empezar a impulsar y trabajar para incrementar el conocimiento sobre las enfermedades poco comunes, además de mejorar los tratamientos y la atención sanitaria que se presta a las personas que padecen este tipo de enfermedades. Sin embargo, algunas de las líneas más importantes ya las tenemos cerradas y concretadas, como la creación de una unidad de referencia para el trata-

miento de las ataraxias e investigación sobre la esclerosis lateral amiotrófica en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla o la unidad de referencia para la enfermedad de Huntington en el Hospital Virgen Macarena. Además, se establecerán tres laboratorios como referentes (Granada, Sevilla y Málaga) para las nuevas pruebas que realizaremos a todos los recién nacidos para la detección precoz de enfermedades raras.

—¿Algo que añadir al respecto?

—Me gustaría lanzar un mensaje de ánimo a todas las personas afectadas por alguna enfermedad rara, y trasladarles a través de este medio que, desde la Consejería de Salud, va-

mos a seguir trabajando para dar una respuesta adecuada a sus principales necesidades, poniendo a su disposición todos los medios que contribuyan a mejorar su calidad de vida. Es cierto que, ante una situación de enfermedad, todos los apoyos son necesarios, pero creo que esto es aún más evidente en los casos de patologías poco frecuentes. Por eso, quisiera terminar insistiendo en que este plan constituye un impulso definitivo en nuestra apuesta a favor de las enfermedades raras, y que vamos a seguir trabajando con ellos, las asociaciones de pacientes, porque de nuestra mutua colaboración podremos conseguir importantes avances para mejorar su salud.



Reunión MSC y Agencia del Medicamento

La Federación Española de Enfermedades Raras presentó ante la Agencia Española del Medicamento (AEGEMED) y la Dirección General de Farmacia del Ministerio de Sanidad una propuesta para crear un comité de seguimiento para estudiar el acceso de los pacientes con enfermedades raras al tratamiento y medicamentos.

Con esta iniciativa, según explicó FEDER, se podría establecer, como ya existen en otros países europeos, un cauce oficial para identificar y dar respuesta a las enormes barreras que, diariamente, sufren los afectados por las enfermedades de baja frecuencia.

Al respecto, Cristina Avendaño, titular de la AEGEMED, valoró como muy positiva la propuesta y se ofreció a facilitar la puesta en marcha de este comité de trabajo, que tendrá como objetivo convertirse en un canal directo para atender las dificultades en el acceso a la prestación farmacéutica, recogidos por FEDER a través de sus asociaciones miembros así como por el SIO.

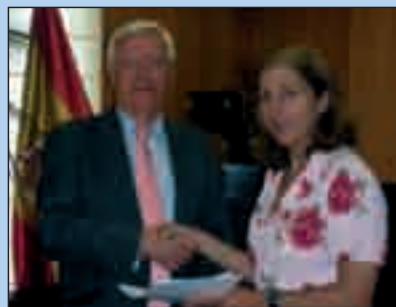
Durante la reunión, que contó con la participación de María Teresa Pagés, Directora de la D. G. de Farmacia del Ministerio de Sanidad, y Joseph Torrent, representante por España en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea del Medicamento (EMA), la Federación entregó un dossier completo de casos, reales y representativos, en los que se evidenciaron las demandas, angustias y necesidades de las familias afectadas por enfermedades raras, entre las que se enumeraron problemas como:

- La retirada del mercado de medicamentos esenciales para los enfermos.
- El empobrecimiento de las familias afectadas, ante el

alto coste de medicamentos de uso repetido en estas enfermedades crónicas y no reconocidos por el SNS.

- La escasa información y apoyo a los enfermos. Discriminación en el acceso a los medicamentos y terapias en las ER.
- El desconocimiento de las terapias y tratamientos para estas enfermedades.
- Los retrasos en el acceso a los Medicamentos Huérfanos debido a su alto coste.
- Las desigualdades en las prestaciones sanitarias, entre las diferentes CC.AA., lo que origina importantes discriminaciones entre los pacientes.
- Necesidad de la agilización en el trámite para el uso de compasivos, así como de la utilización de medicamentos en indicaciones no autorizadas.
- Desabastecimiento comercial en medicamentos de interés no comercial.
- Necesidad de nuevos incentivos y ayudas, por parte del Gobierno, para animar a la industria nacional a desarrollar medicamentos para ER.

FEDER Y EL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS FARMACÉUTICOS FIRMAN UN ACUERDO DE COLABORACIÓN



La Federación Española de Enfermedades Raras y el Consejo General de Colegios Farmacéuticos han firmado un convenio de colaboración con el objetivo de establecer un cauce de colaboración directa y permanente, que permita una mejor formación e información de los profesionales farmacéuticos sobre los medicamentos huérfanos prescritos a los ciudadanos afectados por enfermedades o patologías raras de forma que ello pueda redundar en beneficio de los pacientes.

De forma complementaria, el Convenio tendrá por objeto facilitar las actividades de difusión, sensibilización e información sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos, entre el colectivo de farmacéuticos.

De esta manera, el CGCF incorporará en sus medios de difusión e información propios noticias previamente seleccionadas sobre investigación farmacéutica en relación con las ER y los MH, informará a los Colegios Oficiales de Farmacéuticos sobre el material de sensibilización sobre las ER que se elabore por FEDER.

Por su parte, FEDER colaborará en todos los estudios e informes sobre MH que realice el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

La Federación Española de Enfermedades Raras II CONCURSO DE FOTOGRAFÍA:

«FEDER convoca la II edición de su Concurso de Fotografía para concienciar sobre las ER»



Campaña de Sensibilización 2007.

HAZ TU PARTE por las Enfermedades Raras.

CONCURSO Y EXPOSICIÓN DE FOTOGRAFÍA.

«UNO en un MILLÓN».

Dentro de la Campaña de Sensibilización, 2007 FEDER organizó el II Concurso de Fotografía «UNO en un MILLÓN», a través del cual se busca destacar la esperanza, el espíritu y la valentía que tienen quienes sufren una enfermedad poco frecuente.

Esta iniciativa está dedicada a apoyar la expresión artística (fotográfica) de los pacientes, familiares y cuidadores para así contar al mundo la necesidad de conseguir una sociedad más preparada para integrar a quienes padecen una de ellas.

El contenido del Concurso tiene por objetivo del Concurso es el de facilitar una plataforma de comunicación para que los pacientes puedan expresar de forma creativa y positiva como afrontan el vivir con una enfermedad rara, no requiriendo que los pacientes cuenten como experiencia artística PATRA facilitar así la participación y aumentar su alcance. Concretamente, el objetivo es concienciar a la sociedad sobre la fortaleza y afán de logro y superación de las familias, así como sobre la necesidad de actuar para mejorar el difícil acceso a la información, tratamiento y dispositivos de ayuda sobre este tipo de patologías. La temática del concurso será libre (más adelante se explicarán las categorías del concurso). No obstante, el jurado valorará especialmente aquellas fotografías que transmitan una visión positiva de la situación.

La creatividad y el espíritu de lucha han sido las principales variables a te-

ner en cuenta por el Jurado, concretándose en quienes pueden participar, cuando enviar las fotos, en qué categoría se puede participar, cómo enviar las fotos, premios y jurado, patrocinador y organizaciones, dando a conocer la Exposición itinerante «Uno en un MILLÓN».

La temática del concurso es libre (más adelante se explicarán las categorías del concurso). No obstante, el jurado valoró especialmente aquellas fotografías que transmitan una visión positiva de la situación. El objetivo fue concienciar a la sociedad sobre la fortaleza y afán de logro y superación de las familias, así como sobre la necesidad de actuar para mejorar el difícil acceso a la información, tratamiento y dispositivos de ayuda sobre este tipo de patologías.

El Proyecto «UNO en un MILLÓN», es la segunda edición del Concurso de Fotografía, que tiene como objetivo divulgar a la sociedad española, las importantes lecciones de valor y esperanza que cada día los afectados por enfermedades raras deben superar.

En 2007, la segunda edición complementó al excelente material fotográfico seleccionado en la primera, y con las mejores fotografías de las dos se realizó el montaje de una Exposición itinerante, que estuvo presente en las principales ciudades de España.

El concurso se lanzó en el mes de mayo, estuvo abierto hasta finales de julio de 2007. En la celebración de la campaña HAZ TU PARTE POR LAS ENFERMEDADES RARAS, durante el mes del 28 de septiembre, se publicaron y premiaron públicamente a los ganadores.



Madrid (Crónica **Claudia Delgado**, directora de FEDER).—**FEDER**, junto con el patrocinio de la **Fundación La Bruixa D'Or**, había convocado en 2006 el I^{er} Concurso de Fotografía «**UNO en un MILLÓN**»

FEDER, ya desde sus inicios, pretende, con esta iniciativa, concienciar a la sociedad sobre la problemática de las ER, al mismo tiempo que pone de manifiesto las importantes lecciones de valor y esperanza que superan cada día los pacientes con ER. Con dicho fin, y como novedad para este año, la Federación organizará una exposición itinerante con una selección de las imágenes que concursan.

Este concurso se enmarcó como así este año, dentro de la campaña de sensibilización «**Haz tu parte por las Enfermedades Raras**» que se celebró durante el mes de octubre, culminando con una cena benéfica en la que tuvo lugar la entrega de premios del Concurso Fotográfico y la entrega de diplomas y menciones.

«**UNO en un MILLÓN**» tiene por objetivo facilitar una plataforma de comunicación para que los pacientes puedan expresar de forma creativa y positiva cómo afrontan el vivir con una ER. Dos son las categorías del concurso: «Vivir con una enfermedad rara_Soy único» y «Momentos de ilusión_Mi vida en color». Para ambas categorías, la temática será libre; no obstante, el jurado valorará especialmente aquellas fotografías que transmitan una visión positiva de la situación de los enfermos.

Con la intención de hacer llegar a toda la sociedad española la problemática de las ER, de las imágenes recibidas en las dos ediciones, se seleccionarán las 50 mejores que pasarán a formar parte de una exposi-

ción itinerante que recorrerá diferentes ciudades de la geografía española.

Para la celebración de «**UNO EN UN MILLÓN**», FEDER contó con el patrocinio de la Fundación La Bruixa d'Or (www.fundacionlabruixadeor.es) cuyo

principal cometido es potenciar el desarrollo personal, las competencias sociales, las relaciones interpersonales y la autonomía personal de niños y adolescentes con enfermedades de baja prevalencia y Síndrome de Down.

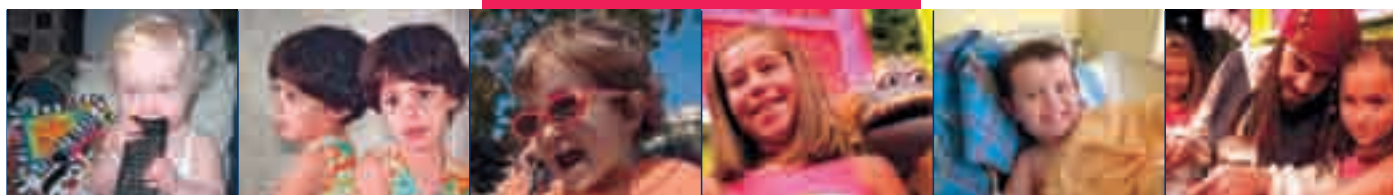
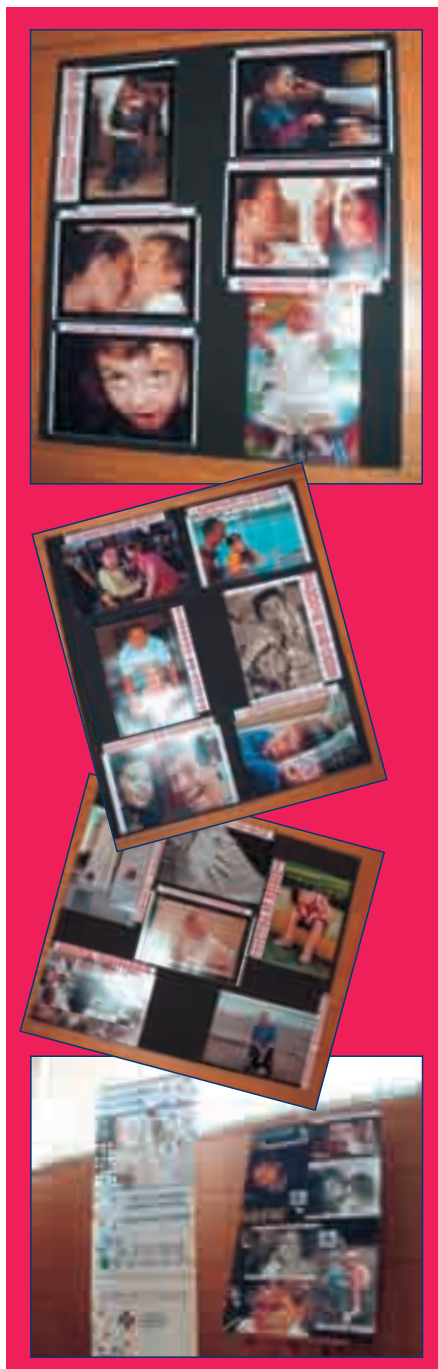
La Fundación formó parte del jurado y su presidente, Xavier Gabriel, fue el encargado de entregar los premios. Tanto la Fundación como Xavier Gabriel se han implicado directamente en esta iniciativa ya que, en palabras de Gabriel «aporta ilusión y motivación a los niños y jóvenes, y eso es precisamente lo que queremos potenciar desde nuestra Fundación».

Por su parte, la 1.^a edición del Concurso que llevaba por lema: «1.000 RETOS = 1.000 ILUSIONES» podemos considerarla un éxito. Motivo por el cual desde FEDER felicitamos a quienes participaron en el mismo. De hecho, ha sido un honor recibir tantas y tan bellas fotografías reflejando en cada imagen una historia inolvidable.

No cabe duda, que los trabajos recibidos han sido la muestra más valiosa de la valentía, el coraje y el afán de superación que caracterizan a las familias afectadas por las enfermedades poco frecuentes. Gracias por compartir a través de este proyecto, vuestro ejemplo de vida y lucha para que la sociedad conozca más y mejor lo que significa vivir con una de estas enfermedades.

El jurado ha tenido una enorme dificultad para seleccionar los ganadores, pues en palabras de sus propios miembros «cada participante ha enviado una fotografía ganadora».

En definitiva, desde FEDER y la Fundación FEDER pensamos que ganadores de una y otra ediciones hemos sido TODOS al conseguir crear una muestra artística llena de fuerza, color e ilusión.



Me llamo Lidia León Esteban, tengo treinta y cuatro años de edad y padezco la Neurofibromatosis Tipo II, una dura y extraña enfermedad genética, progresiva y degenerativa, que comporta un «ir perdiendo facultades físicas» debido a la aparición continua de tumores benignos en diferentes terminales nerviosas. Esta enfermedad se me diagnosticó a los 17 años.

La primera etapa la recuerdo llena de confusión y «no aceptación» de la enfermedad, pues no dejaba de pensar que me curaría y que todo volvería a ser como antes... Los síntomas de aquel momento (cojera y parálisis facial) no eran tan relevantes como para impedir que continuara mi ritmo normal de vida: vivía con mis padres, estudiaba, conducía, iba al gimnasio, salía con mis amigos...

A los veintiún años, tras la radio cirugía que se me aplicó, mi vida dio un vuelco impresionante: perdí la audición por completo, parte de la visión, y se acentuaron los problemas de inestabilidad y equilibrio... En fin, mi estado tanto físico como anímico, se agrabó. Lo aparqué todo y me refugié en casa, con el fin de «encajar» la situación.

Ante la dificultad en comunicarme, y la necesidad en desahogarme, empecé a expresar por escrito mis sentimientos, lo cual fue derivando en una especie de diario personal.

No tardé en buscar recursos para comunicarme de una forma más fluida, y comencé mis clases de signos a la vez que enseñaba a los de casa.

Esta llamita que se encendía, LA COMUNICACIÓN, me dio fuerzas para reanudar mi vida adaptándome poco a poco a mi nueva situación, retomando mis estudios en la universidad, a la vez que aprendía a desplazarme y moverme por la ciudad con total autonomía.

Ir consiguiendo todos estos retos realizaba mi autoestima y me animaba a seguir en esta gran lucha...

Tenía una nueva ilusión, que entonces creía imposible, pero que con la ayuda y el apoyo de todos hice realidad: MI INDEPENDENCIA.

En un principio todos dudábamos de ello, pero me emancipé, y he podido vivir, y vivo, de manera totalmente independiente, teniendo una ayuda asistencial, que poco a poco

ha sido mayor, dependiendo de mis cambios físicos y consecuente grado de autonomía.

Hoy por hoy me siento orgullosa de lo que estoy consiguiendo y me considero una persona TOTALMENTE INDEPENDIENTE porque para mí ser Independiente es «tener capacidad para controlar y dirigir nuestras vidas».

Llevar a cabo toda esta filosofía de vida me ha hecho comprender lo importante que resulta saber pedir ayuda, pues será este el pilar base para sentirnos realmente seguros e independientes.

Podemos tener grandes limitaciones pero tenemos total derecho a ser felices, vivamos en la condición que vivamos, y si para ello necesitamos pedir ayuda constante, lo debemos hacer gustosamente.



ASÍ OPINA

Esto es lo que Lidia León piensa de:

• La vida

La vida es para mí un regalo que Dios nos da, y solo nosotros elegimos como vivirla, partiendo de una esencia, que nunca podremos elegir. Pero la vida siempre es bella, es cuestión de aceptar lo que hay y aprender a vivirla.

• La salud

Es de las cosas más valiosas en la vida de las personas, pero la que es verdaderamente importante es LA SALUD MENTAL, que nos permitirá poder controlar, decidir y dirigir por nosotros mismos.

La SALUD FÍSICA tiene la importancia que uno mismo le quiera dar.

• El amor

Para mí es este el primer requisito para ser feliz, y en definitiva, para querer vivir... El amor me ha acompañado siempre, y realmente me ha dado fuerzas para seguir adelante.

También he podido conocer lo que es el amor de pareja; y os aseguro que por muchas limitaciones que puedas tener, te llegas a sentir la persona más «bella» y afortunada de esta Tierra.

• El esfuerzo

Esta palabra es relativa, no sabes bien lo que significa hasta que lo vives por ti mismo.

Cuando he necesitado conseguir algo, el esfuerzo más bien ha sido algo involuntario. Pienso que es un don, un don que se nos da, y quien lo tiene, tiene un pequeño tesoro.

• La familia

Sin el apoyo constante que la familia me ha dado no hubiera conseguido ni la mitad de los objetivos que me he ido proponiendo; incluso en alguna ocasión ellos han creído más en mí que yo misma.

• La amistad

Dicen «un amigo es un tesoro», y yo digo «vale más tener un amigo, pero de los de verdad, que ciento y que en cualquier momento se puedan marchar».



**En Sevilla del 14 al 17
de febrero, 2007**

III Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Sevilla (FEDER).—El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras, celebró en Sevilla los días 14 al 17 de febrero el III Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.

Un año más las Enfermedades Raras unidas a los medicamentos Huérfanos han sido los protagonistas de la atención de eminentes expertos que en conferencias y mesas redondas expusieron la actualidad en la materia, y lo que es más importante, las líneas de futuro al respecto.

De hecho, la conferencia inaugural, pronunciada por Francisco Palau, director del Centro de Biomedicina en Red (CIBER) de Valencia, versó sobre las «Nuevas perspectivas en la investigación de las Enfermedades Raras», con temas de gran interés para los pacientes como su accesibilidad al diagnóstico.

Desde el I Congreso celebrado por ambas entidades que tuvo lugar en el

año 2000, y continuando con el II en el año 2004, se han experimentado avances significativos en el logro de los objetivos comunes de ambas instituciones.

Tanto el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, en la persona de su presidente, Manuel Pérez Fernández, como FEDER, en la de su presidenta Rosa Sánchez de Vega, anunciaron la celebración de este III Congreso, con el que se pretendía consolidar la implicación de toda la sociedad: Administraciones, mundo sanitario y farmacéutico, ONG's y ciudadanía en general, así como poner de relieve las demandas más importantes que debería atender la Sanidad pública, que supondrán una mejora para la calidad de vida de estos pacientes.

II Congreso Español de Pacientes

Don Benito (Badajoz). (Crónica de M.^a José Sánchez, delegada de FEDER-Extremadura y Estrella Mayoral Rivero, trabajadora social).—El II Congreso Español de Pacientes se marcó como objetivo dar continuidad al I Congreso que se celebró los días 20 y 21 de octubre de 2005 en Barcelona. La cita se enmarcó dentro del I Forum Salud 2006.

El Congreso que contó con el apoyo de la Consejería de Sanidad de Extremadura, estuvo abierto a todas las personas que desarrollan una actividad voluntaria en organizaciones de ámbito local, provincial, autonómico o estatal (asociaciones, fundaciones, federaciones) y que trabajan en la defensa de los intereses de los pacientes, así como a profesionales sanitarios y representantes de las empresas privadas y de la administración sanitaria.

El II Congreso Español de Pacientes, constituyó una nueva oportunidad para establecer nuevos contactos, conocer y compartir experiencias con otras asociaciones de pacientes y otros agentes de salud, e intentar crear alianzas para la mejora del Sistema Sanitario Público.

II Jornadas Nacionales de ER

Barcelona.—En la Ciudad Condal tuvo lugar las II Jornadas Nacionales de Enfermedades Raras, donde se dieron cita exponentes de los temas que hoy preocupan a los afectados y familiares con Enfermedades Raras, arropados por una numerosa audiencia de participantes y asistentes.

Autoridades locales y autonómicas dieron su apoyo a esta cita, la segunda que se celebra en su ámbito nacional, lo que abrió grandes expectativas ante un futuro de propuestas hechas desde FEDER que vienen calando hondo en la sociedad. Lo que ha supuesto, como no podía ser menos, una gran satisfacción en todos los órdenes.





FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras

EURORDIS, AL HABLA

Jornadas sobre Prevención y Diagnóstico Precoz de las Enfermedades Raras Día Europeo de las Enfermedades Raras

Madrid.—Con motivo del Día Europeo de las Enfermedades Raras, El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), junto con la Federación Española de Enfermedades Raras, organizaron el pasado 29 de febrero en Barcelona unas «Jornadas sobre Prevención y Diagnóstico Precoz de las ER y Emergentes, en Atención Primaria y Urgencias».

Con este encuentro se pretende abrir un foro sobre el abordaje de estas patologías de baja prevalencia que afectan a más de tres millones de españoles y a más de 25 millones de europeos. De esta forma se trataron aspectos tan importantes para los afectados como la prevención, la detección, el tratamiento o la investigación. La exposición de dichos temas corrió a cargo de los más prestigiosos profesionales sanitarios y farmacéuticos, así como de las organizaciones de pacientes afectados y sus familias.

Entre las personalidades invitadas, se destaca la presencia de Bernat So-

ria, Ministro de Sanidad y Consumo. Además, contándose con Santiago Grisolia, presidente de la Fundación Valenciana de Estudios e Investigaciones Avanzadas y premio Príncipe de Asturias, Fernando Mulas Delgado, jefe del servicio de Neuropediatría del Hospital La Fe de Valencia, Miguel García Ribes, coordinador del grupo de enfermedades raras de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), y Mariona Creus, presidenta del Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona.

Desde el ámbito del paciente, las jornadas contarán con la participación —entre otros representantes de

afectados— de Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER y vicepresidenta de EURORDIS, Teresa Palahí Juan, directora territorial de ONCE Cataluña, Amalia Diéguez, secretaria de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), y Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes.

Además, para que este encuentro supusiera un avance en la investigación y en el tratamiento de las Enfermedades Raras, las conclusiones que se desprendieron del mismo se recogerán en una publicación que se trasladará posteriormente a los servicios de Pediatría y de Atención Primaria de toda España.



FEDER, en el Proyecto Europeo CAPOIRA

FEDER es uno de los miembros del Proyecto Europeo CAPOIRA, «Construyendo la capacidad de participación de las Asociaciones de pacientes de actividades de Investigación». Una iniciativa liderada por EURORDIS, cuyo objetivo es el aumentar la capacidad de las asociaciones de pacientes y promover su participación en las siguientes actividades de investigación:

- Ensayos clínicos, privados y públicos, tanto en el ámbito nacional como europeo.
- Proyectos sanitarios de investigación (clínicos o no), financiados en el ámbito europeo bajo el VII Programa marco para Investigación y Desarrollo.

En 2007, nuestra Federación, tiene previsto la realización de dos talleres para fomentar la formación de sus miembros en el área de ensayos clínicos.

Publicación del PARD III: «Servicios de Información sobre Enfermedades Raras»

Publicación de investigación sobre «Servicios de Información sobre Enfermedades Raras», informe final, manual para la creación y desarrollo de líneas de ayuda en el marco del Proyecto Europeo PARD III.

El Proyecto PARD III, de hecho, es la última fase del Programa de Acción Europeo sobre Enfermedades Raras (2000-2003), dirigido por Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS).

Pard III: disponible en la web de FEDER



Sensibilización sobre las ER

Bajo el lema «HAZ TU PARTE por las ENFERMEDADES RARAS» dejamos patente que en este ámbito, no sólo hay mucho por hacer, sino que además, es una tarea de todos.

Gala de Televisión Inocente Inocente por los niños con ER

Con los fondos captados se impulsarán los siguientes programas:

- Fondo de Inocente Inocente para las ayudas integrales a los niños afectados por ER 2008-2009.
- Servicio de Información y Orientación para menores con ER.

Colaboración institucional

A lo largo de 2007, hemos trabajado activamente con un gran conjunto de entidades y organizaciones, que solidariamente nos han dado su apoyo, como parte de su Responsabilidad Social Corporativa.

Acción Política para las ER

Trabajamos para que las administraciones -central y autonómicas- asuman un compromiso serio con el importante problema de salud pública que suponen las patologías de baja prevalencia e impulsen actuaciones y programas sociales y sanitarios específicos y preferentes para las familias pertenecientes a este grupo. En concreto, pedimos la puesta en marcha del Plan de Acción para las Enfermedades Raras el cual permitiría que las personas con ER accedan en igualdad de condiciones al sistema social y sanitario.

Impulso a la investigación en ER

Desde FEDER hemos dado apoyo a los siguientes proyectos:

- Proyecto de Investigación socio-sanitario sobre el «Estudio Clínico, molecular y Calidad de Vida en pacientes con Acondroplasia en España».
- Proyecto RAPSODY de Eurordis.
- Proyecto CAPOIRA de Eurordis.

Escuela de formación FEDER. Eventos organizados en 2007:

- III Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras
- I Jornada sobre Centros de Referencia en Enfermedades Raras.
- III Encuentro de ER en la Comunidad Valenciana.
- I Jornadas Extremeñas de ER.
- Jornadas de Trabajo: «Diálogo por las Enfermedades Raras».
- IV Jornadas Andaluzas de ER y Diálogos por las Enfermedades Raras.
- Concurso de Fotografía Uno en un Millón.

Las ER y medios de comunicación

Para aumentar la visibilidad de las ER hemos firmado convenios de difusión con diferentes medios de comunicación.

Publicaciones

- Libro del «Servicio de Información sobre Enfermedades Raras».
- Elaboración de Informes y posicionamientos sobre ER para la incidencia política a nivel nacional y autonómico.
- Informe de la Ponencia en el Senado encargada de estudiar la especial situación de los pacientes con ER.
- Libro del Plan de Atención a Personas con Enfermedades Raras.

Premios y reconocimientos

Medalla de Oro a la Labor 2007, por parte de la Cruz Roja Española.



Actividad de las Delegaciones de FEDER

ANDALUCÍA

Las ER en Andalucía

Andalucía ha sido una de las CCAA que ha liderado la gestión al presentar, en octubre de 2007, el Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras (PAPER). Desde FEDER hemos valorado muy positivamente la apuesta decidida que la sanidad pública andaluza viene haciendo para facilitar la participación de los afectados, en el objetivo de garantizar el acceso a los cuidados y la mejora de la calidad de la atención sanitaria, a través de un plan que contempla una asistencia coordinada y global para el conjunto de afectados.

IV Jornadas Andaluzas y Mesas de Diálogo sobre ER

Sevilla. (Crónica Delegación Andalucía).—FEDER celebró en Sevilla el 9 y 10 de noviembre las IV Jornadas Andaluzas y Mesas de Diálogo sobre Enfermedades Raras.

Las Jornadas, declaradas de interés científico sanitario, tuvieron como objetivo fundamental conocer el estado actual de la Investigación y las Políticas Socio Sanitarias tanto en España como en Andalucía, convirtiéndose así en un punto de encuentro entre la ad-

ministración pública, las asociaciones, los pacientes, familiares, cuidadores, profesionales de la sanidad y de los servicios sociales, e industria farmacéutica.

A su vez el debate entre los diferentes grupos proporcionó las recomendaciones necesarias para poder avanzar en beneficio de los pacientes tanto a nivel investigativo, y de políticas sanitarias y sociales.

En Sevilla se estima que podría haber entre 110.000 y 140.000 afectados. En Andalucía, sobre 500.000.

EXTREMADURA

Las ER en Extremadura

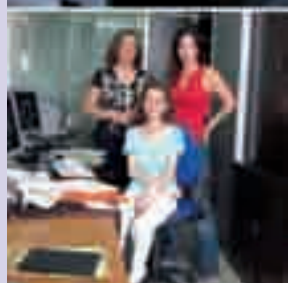
En 2007 se anunció el comienzo de la elaboración del Plan de Acción Extremeño en ER. El fuerte compromiso e implicación de la Administración Autonómica le ha merecido a Extremadura el liderazgo en España en el impulso de Políticas Socio Sanitarias para los afectados por ER.

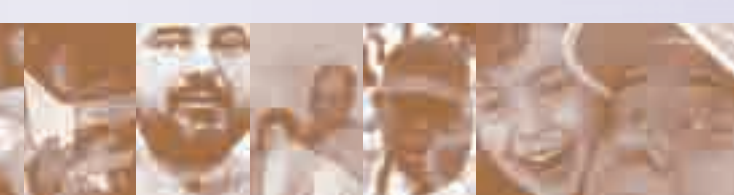
II Jornadas Extremeñas de ER

La Delegación Extremeña de Enfermedades Raras celebró sus I Jornadas Extremeñas de ER, un evento muy importante para el colectivo de afectados y familiares.

De hecho, es este un compromiso de todos para salir del aislamiento; que se

conozcan sus problemas y necesidades; que se conozca el nombre de sus enfermedades; pues sólo si las personas con ER y sus familias serán capaces de mejorar su calidad de vida y de implicar a los profesionales en el estudio y abordaje de este tipo de patologías.





Concretamente, los objetivos de estas I Jornadas han sido conocerse pacientes, familiares y profesionales para crear lazos de unión, difundir los distintos tipos de Enfermedades Raras y dar a conocer sus propuestas e inquietudes.

Delegación FEDER en la Comunidad de Extremadura fue la encargada de organizar y llevar a cabo con gran éxito el encuentro.

MADRID

Las ER en la Comunidad de Madrid

Desafortunadamente, en materia de políticas para las enfermedades poco frecuentes aún queda todo por hacer en la Comunidad de Madrid. La total ausencia de iniciativas gubernamentales en ER, describe el gran reto que tenemos que acometer todas las partes interesadas en esta comunidad.

Reunión Ayuntamiento/FEDER

Madrid.—El pasado 18 de julio de 2007, tuvo lugar en la sede de FEDER-Madrid la primera reunión con Sandra M.^a de Lorite Buendía, nueva concejala del Área de Economía y Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid.

En la reunión también estuvo presentada por Víctor García Segador, director general del Área de Economía y Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid, Rosa Sánchez de Vega.

Rosa Sánchez de Vega presentó la federación con sus asociaciones en la Comunidad de Madrid, mostró un cuadro donde aparecen todas las asociaciones de Madrid y transmitió la necesidad de que FEDER disponga de un local donde poder desarrollar actividades que beneficien a todas las asociaciones.

Claudia Delgado realizó la exposición de nuestra Campaña HAZER: «Haz tu Parte por las Enfermedades Raras»: resumió los eventos principales y su desarrollo, las partes implicadas y los objetivos.

CATALUÑA

Las ER en Cataluña

En 2007, la Generalitat de Cataluña ha avanzado en algunos aspectos concretos, que aunque positivos, no describen una actuación integral para los afectados. Sobre estas medidas concretas, cabe destacar el primer paso dado por la Generalitat para que las personas con ER dispongan de la información necesaria y adecuada, publicando en su página web los listados de los centros donde se estudian ER a fin de facilitar a los profesionales y afectados el acceso a estos centros. Recientemente, el Departament de Salut de la Generalitat ha publicado, en septiembre de 2007, el estudio «las enfermedades minoritarias en Cataluña: percepción de necesidades y propuestas de acción».

COMUNIDAD VALENCIANA

Las ER en Comunidad Valenciana

En 2007, la Comunidad Valenciana ha dado un gran paso en el compromiso con los afectados por ER al incorporar el Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP) a su cartera de servicios, con lo que el Hospital Universitario La Fe se ha convertido en el primer centro público de la Comunidad Valenciana que ofrecerá esta técnica. El DGP, disponible también en la Comunidad Andaluza, es vital para las ER teniendo en cuenta que el 80% de estas patologías son de origen genético.

III Encuentro de ER

Valencia.—(Crónica de Elvira Montes, Voluntaria FEDER Comunidad Valenciana).—El III Encuentro de ER de la Comunidad Valenciana, tuvo lugar en la ciudad del Turia, concretamente en el Hospital General Universitario «La Fe». Este encuentro contó en su acto inaugural con la presencia del Director General de Calidad y Atención al Paciente, de la Conselleria de Sanidad, Antonio Galán Serrano, el Director General del Hospital General Universitario «La Fe» de Valencia, doctor Vicente Gil Suay, el Presidente del CERMI en la Comunidad Valenciana, Carlos Laguna, y el Delegado Territorial de la ONCE en la Comunidad Valenciana, José Ramón Garrido.

En la mesa redonda participaron los representantes de las asociaciones de ASOCIDE (Síndrome de Usher), Española de Ictiosis, Retina C. V. (Re-



tinosis Pigmentaria) y SIMA (Síndrome de Marfan). Expusieron tanto las problemáticas específicas de cada una de estas patologías como las comunes entre las que está el acceso al consejo genético a través de la Sanidad Pública.

La mesa redonda médica contó con la participación de los doctores José Anastasio Montero, Jefe del Servicio de Cirugía Cardiovascular, Concepción Vilela, del Servicio de Neurofisiología, Montse Evole, del Servicio de Dermatología, Chema Millán, del Servicio Genético y Fernando Mulas, Jefe del Servicio de Neuropediatría

AYUDA A LOS AFECTADOS EN 2007

A través de nuestro trabajo, nuestras asociaciones se benefician de los siguientes programas y servicios.

Cartera de Servicios de FEDER para nuestras asociaciones:

Servicio de Atención Social Beneficiarias:

Todas las asociaciones.

- Orientación en los planes de actuación de la asociación.
- Orientación sobre actividades en el ámbito de acción social.
- Orientación en los planes de actuación de la asociación.
- Asesoramiento en materia de valoraciones de discapacidad y pensiones.
- Apoyo en la elaboración y fundamentación de proyectos y justificación.
- Colaboración en la organización de jornadas y otros eventos de sensibilización sobre sus patologías.
- Difusión de las asociaciones y patologías.
- Apoyo en la elaboración de publicaciones.
- Apoyo en encuentros de afectados.
- Envío de alertas y noticias de interés.
- Derivación de afectados a través de SIO, fortaleciendo así las redes de pacientes.
- Información sobre cursos formación.
- Tramitaciones ante organismos públicos.

Servicio de Apoyo Psicológico: **117** beneficiarios.

Programa de Grupos de Apoyo: **606** beneficiarios.

Servicio de Asesoría Jurídica: **213** beneficiarios.

Programa CiberFEDER: **49** beneficiarios.

(Grupos de Ayuda en Internet.)

Escuela de Formación FEDER: **2.102** beneficiarios.

(Cursos, jornadas, conferencias sobre ER). Mayor información.
Sensibilización sobre ER.

Servicio de Seguimiento de noticias sobre ER (mensual):

Página web.

CIFRAS

- Más de **140** asociaciones de afectados.
- **12** Grupos de pacientes apoyados.
- **5** delegaciones de FEDER en España.
- **606** beneficiarios de los Grupos de Ayuda Mutua.
- **2.102** beneficiarios en acciones de formación.
- **2.932** consultas atendidas y **4.216** actuaciones realizadas a través del Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras.
- Más **13.700** consultas atendidas en **5** años de servicio.

Escuela de formación FEDER: Eventos organizados en 2007

- III Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras. Sevilla. Febrero de 2007.
- I Jornada sobre Centros de Referencia en Enfermedades Raras Organizada por FEDER en el marco del proyecto RAPSODY. Marzo de 2007. 20 participantes.
- III Encuentro de ER en la Comunidad Valenciana. Alicante. Febrero 2007. 107 participantes.
- I Jornadas Extremeñas de ER. Badajoz. Abril de 2007. 200 participantes.
- Jornada de Trabajo: «Diálogo por las Enfermedades Raras». Badajoz. Noviembre de 2007. 17 participantes.
- IV Jornadas Andaluzas de ER y Diálogos por las Enfermedades Raras.
- Concurso de Fotografía Uno en un Millón. 100 participantes de 5 países.
- II Premios de FEDER, por parte del Ministro de Sanidad, Bernat Soria: A la Labor periodística en ER. A la solidaridad con las ER.

Testimonios

«**S**ufrir una enfermedad rara ha cambiado mi vida. Tras el diagnóstico, me sentí sola y desolada. Gracias a FEDER he vuelto a entender que aunque la lucha es dura, hay gente maravillosa dispuesta a ayudarme.»

Testimonio de una afectada

«**C**omo asociaciones de afectados podemos luchar y actuar por necesidades y/o problemas más concretos de cada enfermo o familia e intentar que la sociedad se conciencie de ello.

Sin embargo, lo más importante es la unión con las otras asociaciones de ER, a través de FEDER, pues así tenemos una “voz” más fuerte para luchar y conseguir que se nos escuche. Luchamos unidos porque nuestros problemas son comunes.»

Asociación Española de Behcet

«**E**l trabajo coordinado con el Centro de Enfermedades Raras de Burgos, cuando éste entre en funcionamiento, establecerá un sólido eje para desarrollar, implementar y potenciar anualmente el Plan de Acción.»

Federación Española de Enfermedades Raras

«**C**uando Javier fue diagnosticado con esta enfermedad del hígado que amenazaba su vida, nuestros sueños se desvanecieron. Nuestras ilusiones fueron sustituidas por otras nuevas como que pudiéramos llevarlo del hospital a casa o tan sólo angelar que viviera lo suficiente para escucharle decir “Mamá o Papá”.»

Testimonio de un padre

«**U**na estrategia es la convicción plena de que nadie puede llegar a la meta si no llegan todos.»

Virginia Burden

«**S**ufrir una enfermedad rara ha cambiado mi vida. Tras el diagnóstico, me sentí sola y desolada. Gracias a FEDER he vuelto a entender que, aunque la lucha es dura, hay gente maravillosa, dispuesta a ayudarme.»

Testimonio de una afectada

«**A**ntes de conocer a FEDER, pensaba que mi familia, por la enfermedad de mi hija, era una familia especial, distinta. Me sentí reconfortado al saber que no éramos únicos.

Aunque también un poco apesadumbrado al darme cuenta de las carencias que existen y de cuánta gente injustamente está sufriendo, Una asociación como la nuestra dispone de poca capacidad de ayuda incluso para nosotros mismos. Gracias de verdad, FEDER, por vuestra ayuda.»

Asociación Española de Padres de Niños con Nutrición Parentelar



ACONDROPLASIA - HIPOACONDROPLASIA
Asociación de Familiares y Afectados por Patologías del Crecimiento

- C/ Horacio, 15 • 08022 Barcelona
- Teléf.: 932 17 32 25
- E-mail: info@afapac.org • www.afapac.org

ALBINISMO
Alba, Asociación de Ayuda a personas con albinismo

- C/ Eduardo Bosca, 1 Pta. 13 • 46023 Valencia
- Teléf.: 665 26 06 10
- E-mail: contactar@albinismo.es • www.albinismo.es

ALFA 1
Asociación Española para el Déficit de Alfa 1 Antitripsina

- Camino del Pato, 1 (Batería Colorada)
- 11130 Chiclana de la Frontera - Cádiz • Teléf.: 956 53 71 86
- E-mail: alfa1info@arrakis.es • http://www.alfa1.org

ANDRADE
Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade

- C/ Dr. Fleming, 60 A • 21600 Valverde del Camino (Huelva)
- Teléf.: 670 59 99 09 • E-mail: asvea01@wanadoo.es

ANEMIA FANCONI
Asociación Española de Anemia de Fanconi

- C/ Morando, 8 2.º A • 28029 Madrid
- Teléf.: 921 50 86 81 • E-mail: info@asoc-anemiafanconi.es
- http://www.asoc-anemiafanconi.es

ANGELMAN
Asociación Síndrome de Angelman

- C/ Meléndez Valdes, 54 Local IX • 28015 Madrid
- Teléf.: 670 90 90 07
- E-mail: asa-esp@ya.com • www.unangelencasa.com

ANGIOEDEMA
Asociación Española de Angioedema Familiar por Déficit C1

- C/ Las Minas, 6 • 28250 Torrelodones (Madrid)
- Teléf.: 629 47 75 66
- E-mail: aedaf-es@telefonica.net • http://www.aedaf-es.com

ANIRIDIA
Asociación Española de Aniridia

- C/ Valladolid, 12 Of. 3 • 28922 Alcorcón (Madrid)
- Teléf.: 916 43 97 99
- E-mail: asoaniridia@telefonica.net • http://www.aniridia.com/

APERT
Asociación Nacional Síndrome de Apert

- C/ Bravo Murillo, 39 - 41 escalera 20 6.º 2.º • 28015 Madrid
- Teléf.: 914 47 51 63
- E-mail: ansapert@gmail.com • www.ansapert.com

ARNOLD CHIARI
Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari

- Pje. Comendadores, s/n (Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja) • 09001 Burgos • Teléf.: 628 53 79 25
- E-mail: anac.nacional@yahoo.es • http://www.chiari.biz

ARTRITIS REUMATOIDE
Asociación Madrileña de Pacientes de Artritis Reumatoide

- C/ Cea Bermúdez, 14, portal B - 2.º A • 28003 Madrid
- Teléf.: 915 35 88 07
- E-mail: amapar@amapar.org • http://www.amapar.org

ATAXIA
Canf Cocomfe Ataxias Andalucía

- C/ Antonio Filpo Rojas, 13 bajo dcha. • 41008 Sevilla
- Teléf.: 954 54 61 68 • E-mail: ataxia.andalucia@gmail.com
- http://www.ataxiasandalucia.org/

Federación de Ataxias de España

- C/ Covadonga, 22 2.º • 33201 Gijón (Asturias)
- Teléf.: 985 09 71 52
- E-mail: feramado@telecable.es • www.hispataxia.org

Asociación de Ataxias de Castilla La Mancha

- C/ Pozo Dulce, 21 3.º A • 13001 Ciudad Real
- Teléf.: 926 25 12 10 • E-mail: acampo4@almez.pntic.mec.es
- http://www.hispataxia.org

Asociación Ataxias de Extremadura

- C/ Benito Pérez Galdós, 3 bajo
- 68700 La Garrovilla (Badajoz) • Teléf.: 924 33 50 47
- E-mail: asatex@telefonica.net

Asociación Madrileña de Ataxias

- C/ Doctor García Tapia, 126 • 28030 Madrid
- Teléf.: 914 37 06 52
- E-mail: atamad@teleline.es • www.terra.es/personal/atamad

Asociación Provincial de Ataxias de Jaén

- C/ Alfredo Calderón, 2 Bajo • 23200 La Carolina (Jaén)
- Teléf.: 953 68 09 01
- E-mail: aspaj@fejidif.org • http://www.fejidif.org/aspaj/

ATROFIA MUSCULAR ESPINAL
Fundación Atrofia Muscular Espinal

- Avda. Juan Pablo II, 36 - piso 11 B • 50009 Zaragoza
- Teléf.: 652 14 10 93 • E-mail: organizacion@fundame.net
- www.fundame.net/

BEHÇET
Asociación Española de la Enfermedad de Behçet

- E-mail: behcet@behet.es
- www.behcet.es

BUDD CHIARI
Síndrome de Budd Chiari

- C/ Inmaculada, 37, Bloque B, 1.º A
- 28270 Colmenarejo (Madrid) • Teléf.: 918 42 48 21
- E-mail: infoasbc@yahoo.es
- http://www.sierrasolidaria.org/sindrome-budd-chiari

CARDÍACAS, ENFERMEADES
Fundación Menudos Corazones

- C/ Valdesangil, 19 - 4.º izq. • 28039 Madrid
- Teléf.: 913 73 67 46
- E-mail: informacion@menudoscrazones.com
- www.menudoscrazones.org

Associació d'Ajuda als afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya

- P/ Sagrada Família, 5, 2.º A • 08013 Barcelona
- Teléf.: 934 58 66 53
- E-mail: info@aacic.org • www.aacic.org

CASTLEMAN
Asociación Española de la Enfermedad de Castleman

- C/ Luchana, 16 1.º Dcha. • 28010 Madrid
- Teléf.: 915 91 56 13
- E-mail: josemanuelfernandez@hotmail.com
- http://www.asociacion-castleman.org/

CEROIDOLIPOFUSCINOSIS
Asociación para el Apoyo e Investigación de la Enfermedad de Ceroidolipofuscinosis

- C/ Armando Buscarini, 13 - 2.º • 26280 Ezcaray (La Rioja)
- Teléf.: 654 46 24 85 • E-mail: elenald2002@yahoo.es
- www.hispataxia.es/ELENA/HOME.htm

CISTITIS INTERSTICIAL
Asociación catalana de afectados de cistitis intersticial

- C/ Pareto, 55 Atc. 3.º
- 08902 L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)
- Teléf.: 676 46 66 30 • E-mail: acaci@acaci.com.es
- www.acaci.com.es

CORNELIA DE LANGE
Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange

- C/ Parera, 9 - 1.º 2.º
- 08740 Sant Andreu de la Barca (Barcelona)
- Teléf.: 936 82 11 35
- fvivo@corneliadelange.es • www.corneliadelange.es

CRECIMIENTO
Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo

- C/ Enrique Marco Dorta, 6 Local • 41018 Sevilla
- Teléf.: 902 19 52 46
- E-mail: administracion@asociacionadac.org
- www.asociacionadac.org

Asociación para Problemas de Crecimiento

- C/ Cuartel de Artillería, 12 Bajos • 30002 Murcia
- Teléf.: 968 34 62 18 • E-mail: crecer@crecimiento.org
- www.crecimiento.org

CRIGLER NAJJAR
Asociación Española de Síndrome de Crigler Najjar

- C/ Cañada Rosal, 10 B • 33519 Asturias
- Teléf.: 985 72 48 32 • E-mail: laplazarcorreo@yahoo.es

DÉF. INMUNIT. PRIM
Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios

- C/ Río Manzanares, 4 • 28340 Valdemoro (Madrid)
- Teléf.: 918 95 11 57
- E-mail: dgm808@hotmail.com • http://www.aedip.com

DÉFICIT DE HORMONA DEL CRECIMIENTO
Asociación de Pacientes Deficitarios de GH - Adultos

- C/ Macarena Tres Huertas, Bloque 10, local B
- 41009 Sevilla • Teléf.: 954 90 48 70
- E-mail: liger@telefonica.net
- www.ghadultos.com

DISCAPACIDADES FÍSICAS VARIAS
Sense barreres de Petrer

- C/ Alicante, 16 - Bajo • 3610 Petrer (Alicante)
- Teléf.: 966 31 28 38
- E-mail: sensebarreres@hotmail.com
- www.sensebarreres.es

DISFONÍA ESPASMÓDICA
Asociación Española de Disfonía Espasmódica

- C/ Pedro Muñoz Seca, 9
- 11500 Puerto de Santa María (Cádiz) • Teléf.: 956 85 75 62
- E-mail: asociacion@disfoniaespasmodica.org
- http://www.disfoniaespasmodica.org/

DISPLASIA ECTODÉRMICA
Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica

- C/ Poeta Andrés Bolarín, 2, bloque 7, 3.º Dcha.
- 30011 Murcia • Teléf.: 968 35 00 26
- E-mail: info@displasiaectodermica.org
- http://www.displasiaectodermica.org/

DISTONÍA
Asociación de Lucha contra la Distonía en Andalucía

- C/ Camilo José Cela, 3 - 8.º 1 • 41018 Sevilla
- Teléf.: 954 64 83 84 • E-mail: mdcor@hotmail.com

Asociación de Lucha Contra la distonía en Aragón

- C/ Madre Genoveva Torres Morales, 9 - 2.º Dcha
- 50006 Zaragoza • Teléf.: 976 38 76 43
- E-mail: alda@distonia-aragon.org • www.distonia-aragon.org

Associació de Lluita contra la Distonía a Catalunya

- C/ Providència, 42, 16.ª • 08024 Barcelona
- Teléf.: 932 10 25 12
- E-mail: alde.c@terra.es • www.infodoctor.org/aldec

Asociación de Lucha contra la Distonía en España

- C/ Camino de Vinateros, 97 • 28030 Madrid
- Teléf.: 914 37 92 20
- E-mail: alde@distonia.org • http://www.distonia.org

DOLOR PÉLVICO CRÓNICO
Asociación de Dolor Pélvico Crónico

- Avda. Nuestra Sra. Bellvitge, 150 - 8.º Puerta 1
- 08907 L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)
- Teléf.: 667 73 67 74 • E-mail: dopelcro@menta.com
- www.usuarios.lycos.es/dopelcro

EHLERS DANLOS
Asociación Nacional Afectados Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud

- P/ Carme Monturiol, 3, 4.º 3.ª • 08026 Barcelona
- Teléf.: 934 56 29 87
- E-mail: asedh@asedh.org • http://asedh.org

ELA
Associació de Grups de Suport de l'ELA a Catalunya

- C/ Iris, 56 Bajos • 08911 Badalona (Barcelona)
- Teléf.: 620 26 96 86

Asociación Catalana de Esclerosis Lateral Amiotrófica

- C/ Providència, 42, 4.º 3.ª • 08024 Barcelona
- Teléf.: 932 84 91 92 • E-mail: ac.ela@suport.org

Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica

- C/ Hierbabuena, 12, local bajo derecha • 28039 Madrid
- Teléf.: 913 11 35 30
- E-mail: adela@adelaweb.com • www.adelaweb.com

ENF. DEGENERAT.
Asociación Humanitaria de Enf. Degenerativas y Síndr. de la Infancia y Adolescencia

- C/ 8 de Maig (Centre Social Llar del Pensionista), s/n
- 3570 Villajoyosa (Alicante) • Teléf.: 965 89 54 09
- E-mail: ahedysia@wanadoo.es

ENF. RENALES GENÉTICAS
Asoc. para la información e investigación sobre enfer. renales genéticas

- C/ Cartagena, 340 al 350 • 08025 Barcelona
- Teléf.: 934 16 97 00
- E-mail: info@airg-e.org • www.airg-e.org

ENFERMEADES VARIAS
Associació M3 Serveis Social

- Avda. Santa Coloma, 54 - 4.º - 1.ª
- 08922 Santa Coloma de Gramenet (Barcelona)
- Teléf.: 666 95 05 10
- E-mail: associaciopsuport@entitatm3.e.telefonica.net

EPIDERMOLISIS BULLOSA
Asociación Epidermolisis Bullosa de España

- C/ Real s/n (Conjunto Puerto Golf) Bloque 4 - 1.º C
- 29660 Nueva Andalucía - Marbella (Málaga)
- Teléf.: 952 81 64 34
- E-mail: aebe@aebe-debra.org • http://www.aebe-debra.org

EPILEPSIA MIOC. LAFORA
Asociación Nacional de Afectados de Epilepsia Mioclónica de Lafora

- C/ Carreteros, 46 • 45125 Pulgar (Toledo)
- Teléf.: 925 29 21 56

- E-mail: laforaa@hotmail.com
- <http://www.arrakis.es/~lafora>

ESCLERODERMIA

Asociación de Esclerodermia de Castellón

- Apdo de Correos, 197 • 12080 Castellón
- Teléf.: 964 25 00 48
- E-mail: adec@esclerodermia-adec.org
- www.esclerodermia-adec.org

Asociación Española de Esclerodermia

- C./ Rosa Chacel, 1 (Concejalía de Salud)
- 28230 Las Rozas - Madrid
- Teléf.: 917 10 32 10
- E-mail: a.e.esclerodermia@wanadoo.es
- <http://www.esclerodermia.com/>

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica

- C/ Manuel Arellano, 40 - 9.º A • 41010 Sevilla
- Teléf.: 954 33 16 16
- E-mail: ela.andalucia@gmail.com • www.elaandalucia.es

ESCLEROSIS TUBEROSA

Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa

- C./ Camarena, 119, Bajo Local • 28047 Madrid
- Teléf.: 917 19 36 85 • E-mail: escltuber@ya.com

ESPIÑA BÍFIDA

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

- C/ Pechuan, 14 - local 6 • 28002 Madrid
- Teléf.: 914 15 20 13
- E-mail: febhi2@febhi.org • www.febhi.org

Asociación Bizkaia Elkarte Espina Bífida e Hidrocefalia

- C/ Sancho Azpeitia, 2 Bajo • 48014 Bilbao (Bizkaia)
- Teléf.: 944 47 33 97 • asebi@telefonica.net

EXTROFIA VESICAL

Asociación Española de Extrofia Vesical

- C./ Francisco Silvela, 71, 3.º F • 28028 Madrid
- Teléf.: 656 36 66 22 • E-mail: asevxe@hotmail.com
- <http://www.extrofia.com/asevxe/main.htm>

FATIGA CRÓNICA

Asociación Malagueña contra el Síndrome de Fatiga Crónica

- C./ Del Remo (Resid. los Nidos Segunda Fase), 9 portal 1, bajo B • 29620 Torremolinos (Málaga)
- Teléf.: 617 63 58 50
- E-mail: fatigacronicamalaga@telefonica.net

FIBROSIS QUÍSTICA

Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística

- Avda./ Ronda de Triana, 47, 1.º Izq. • 41010 Sevilla
- Teléf.: 954 08 62 51
- E-mail: info@fqandalucia.org
- www.fqandalucia.org/

Associació Catalana de Fibrosi Quística

- Pas./ Vall d'Hebrón, 208, 1.º 2.º • 08035 Barcelona
- Teléf.: 934 27 22 28
- E-mail: fcatalana@fibrosiquistica.org
- <http://www.fibrosiquistica.org>

Federación Española contra la Fibrosis Quística

- C/ Duque de Gaeta, 56, 5.º 14 • 46022 Valencia
- Teléf.: 963 31 82 00
- E-mail: fcfederacion@fibrosis.org • www.fibrosis.org

Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística

- C/ Carrera, 8 • 10002 Cáceres
- Teléf.: 927 22 80 43 • E-mail: fibroex@teleline.es

Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística

- C/ Pedroñeras 41 F, Local Ext. 4 D • 28043 Madrid
- Teléf.: 913 01 54 95
- E-mail: info@fqmadrid.org • <http://www.fqmadrid.org/>

FIEBRE MEDITERRÁNEA

Asociación Nacional Familiares, Enfermos y Amigos Fiebre Mediterránea

- C/ Bernia 4, 3.º A - Puerta 13 • 46006 Valencia
- Teléf.: 963 25 31 16
- E-mail: fiebre_mediterranea_familiar@yahoo.es
- <http://fmf.portalsolidario.net>

GALACTOSEMIA

Síndrome de Galactosemia

- C/ Padre Francisco Palau y Quer, 1 - 7.º B • 28046 Madrid
- Teléf.: 913 23 28 61 • E-mail: martacle@telefonica.net

GAUCHER

Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher

- C/ Maestro Soler, n.º 10, 1.º Puerta 2 • 37008 Salamanca

- Teléf.: 923 26 33 29
- E-mail: gaucher@eresmas.com • www.aefegaucher.es

GLUCOGENOSIS

Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis

- C./ Pepe de los Santos, 18, 1.º B
- 30820 Alcantarilla (Murcia)
- Teléf.: 638 39 36 88
- E-mail: amhernan@ual.es • www.glucogenosis.org

HEMIPLEJÍA

Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejía Alternante

- C/ Del Sol, 50, 2.º
- 08505 Sta. Eulalia de Riuprimer (Barcelona)
- Teléf.: 600 38 14 21
- E-mail: miguelnavajas@telefonica.net
- <http://www.aesha.es/cc>

HEMOFILIA

Asociación Andaluza de Hemofilia de la S.S.

- C./ Castillo Alcalá de Guadaira, 7, 4.º A-B • 41013 Sevilla
- Teléf.: 954 24 08 68
- E-mail: andalzahemofilia@asanhemo.es
- Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
- C./ Virgen de Aránzazu, 29 local • 28034 Madrid
- Teléf.: 917 29 18 73
- E-mail: secretaria@ashemadrid.org
- www.ashemadrid.org

HEMOGLOBINOPATÍAS Y TALASEMIAS

Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias

- Avda. José M.ª Alcaraz y Alenda, 20 entreplanta
- 06011 Badajoz
- Teléf.: 637 70 21 39
- E-mail: alheta.esp@hotmail.com • www.alheta.com

HIPERLAXITUD

Asociación Nacional Afectados por Síndromes de Hiperlaxitud y Patologías Afines

- P./ Ingeniero Manuel Becerra, 1, 10.º E
- 35008 Las Palmas de Gran Canaria
- Teléf.: 679 70 17 85
- E-mail: hiperlaxitud@canarias.org
- <http://farmaguia.net/hiperlaxitud/>

HIPERTENSIÓN PULMONAR

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

- Avda. de las Artes, 7 • 28300 Aranjuez (Madrid)
- Teléf.: 685 45 43 49
- E-mail: presidencia@hipertensionpulmonar.es
- www.hipertensionpulmonar.es

HUNTINGTON

Asociación Cordobesa para la investigación de Corea de Huntington

- Plaza de Cuba, 7 - 2.º 3.º • 14014 Córdoba
- Teléf.: 957 43 13 39
- E-mail: alcalazanz@hotmail.com

Asociación de Pacientes de la Enfermedad de Huntington, unidos por Comunidad Autónoma

- Apartado de correos 28 • 11510 Puerto Real (Cádiz)
- Teléf.: 679 89 71 58
- E-mail: apehuca@hotmail.com
- <http://www.usuarios.lycos.es/Apehuca/apehuca.htm>

Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

- Paseo Comendadores, s/n (Centro Socio Sanitario «Graciliano Urbaneja») • 09001 Burgos
- Teléf.: 947 26 62 60
- E-mail: coreahuntingtoncyl@portalsolidario.net

Associació Catalana de Malalts de Huntington

- C./ Pere Vergès (Hotel Entitats La Pau), 1-3, 7.º 1.º
- 08020 Barcelona • Teléf.: 933 14 56 57
- E-mail: acmah@acmah.org • <http://www.acmah.org>

Asociación de Corea de Huntington Española

- C/ Fray Junipero Serra, 23 • 08320 El Masnou (Barcelona)
- Teléf.: 935 55 33 54
- E-mail: info@e-huntington.org • www.e-huntington.org

Asociación Valenciana de Enfermedad de Huntington

- C./ Gas Lebón, 5 Bajo • 46023 Valencia
- Teléf.: 963 78 46 61
- E-mail: avaeh@yahoo.es • <http://usuarios.lycos.es/avaeh>

Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington

- C/ Molino, 2 - portal 2, 4.º B • 06400 Badajoz
- Teléf.: 924 80 54 13
- E-mail: mercedes@e-huntington.org • www.aexeh.es

ICTIOSIS

Asociación Española de Ictiosis

- C./ Dr. Pérez Feliú, 13, 19.º • 46014 Valencia

- Teléf.: 963 77 57 40 • E-mail: info@ictiosis.org
- <http://www.ictiosis.org/inicio.htm>

INSENSIB. ANDRÓGENOS

Grupo de Apoyo de Insensibilidad a los Andrógenos

- C/ Providencia, 42 (hotel de entidades de Gracia)
- 08024 Barcelona • Teléf.: 654 98 74 82
- E-mail: grapsia@gmail.com • www.grapsia.org

JOUBERT

Asociación Española del Síndrome de Joubert

- C./ Pablo Neruda, 98, portal 4, 6.º B • 28038 Madrid
- Teléf.: 917 78 22 86 • E-mail: bruano@ree.es
- http://webs.ono.com/sindrome_joubert

LESCH NYHAN

Asociación del Síndrome de Lesch - Nyhan España

- C/ Padilla, n.º 310 esc. izquierda, 3.º 4.º
- 08025 Barcelona
- Teléf.: 913 03 78 37 • E-mail: priper@hotmail.com

LEUCEMIA

Asociación Andaluza de Lucha contra la Leucemia «Rocio Bellido»

- C./ Solano, 10 • 41927 Mairena del Aljarafe (Sevilla)
- Teléf.: 954 18 12 41
- E-mail: aalleurociobell@telefonica.net
- www.leucemiarociobellido.org/

LEUCODISTROFIA

Asociación Española contra la Leucodistrofia

- C/ Eraso, 25, Bajo A • 28028 Madrid
- Teléf.: 912 97 75 49
- E-mail: leuco@asoleuco.org • www.elaespana.com/

Asociación Española contra la Leucodistrofia en Canarias

- C/ Las Arenas, 98
- 38400 Puerto de la Cruz (Santa Cruz de Tenerife)
- Teléf.: 922 37 41 21
- E-mail: aso@leucodistrofias-canarias.org
- www.leucodistrofias-canarias.org

LINFANGIOLEIOMIOMATOSIS

Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis

- Avda. Gregorio Espino, 3, 9.º C • 36205 Vigo (Pontevedra)
- Teléf.: 986 12 93 40
- E-mail: aelam@aelam.org • <http://www.aelam.org>

LOWE

Asociación de Síndrome de Lowe de España

- C/ Húmera, 33 - 3.º B • 28023 Madrid
- Teléf.: 630 02 45 99
- E-mail: info@sindromelowe.es • www.sindromelowe.es

LUPUS

Asociación Valenciana de Afectados de Lupus

- C/ Alboraya, 18 - 4.º puerta 13 • 46010 Valencia
- Teléf.: 676 05 97 92
- E-mail: lupusvalencia@terra.es • www.felupus.org/valencia

MALFORM. CRANEOCERVICALES

Asociación Española de Afectados por Malformaciones Craneocervicales

- Apartado de correos 479 • 50080 Zaragoza
- Teléf.: 647 95 64 08
- E-mail: aemc@aemc-chiari.com • www.aemc-chiari.com

MARFAN

Asociación de Afectados Síndrome de Marfan

- C/ Pardo Jimeno, 55 entlo. C • 03007 Alicante
- Teléf.: 965 11 11 02
- E-mail: info@marfan.es • <http://www.marfansima.org>

MASTOCITOSIS

Asociación de Enfermos de Mastocitosis

- C/ Los Metales, 18, Polígono industrial «La Fraila»
- 28970 Humanes de Madrid (Madrid)
- Teléf.: 916 09 72 89
- E-mail: majerez@desinsl.com • <http://www.aedm.org/>

MAISTENIA

Asociación Española de Miastenia

- C./ Llano de las Fuentes, s/n
- 14520 Fernan Nuñez (Córdoba) • Teléf.: 629 32 76 74
- E-mail: aemiastenia@terra.es • www.aemiastenia.org

MITOCONDRIAL

Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial

- C./ Dr. Pedro de Castro, 2, bloque 3, 6.º A
- 41004 Sevilla • Teléf.: 954 42 03 81
- E-mail: aepmi@hotmail.com • www.aepmi.org

MOEBIUS

Fundación Síndrome de Moebius

- Calle 232, 98, Puerta 6 • 46182 Paterna (Valencia)
- Teléf.: 961 32 92 03
- E-mail: moebius@digitel.es • www.moebius.org

MUCOPOLISACARIDOSIS

Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados

- C./ Anselm Clavé, 1
- 08787 La Pobla de Claramunt (Barcelona)
- Teléf.: 617 08 01 98 • E-mail: info@mpsesp.org
- http://www.mpsesp.org

MUCOPOLISACARIDOSIS

Asociación Valenciana de Sanfilippo i altres mucopolisacaridosis

- C/ Coladores, 24, 2.º 8 • 46960 Aldaia (Valencia)
- Teléf.: 610 44 41 91 • E-mail: fsoto@auto-res.es

NARCOLEPSIA

Asociación Española de Narcolepsia

- C/ Cronos, 4 (Sector III) • 28905 Getafe (Madrid)
- Teléf.: 666 25 05 94
- E-mail: informacion@narcolepsia.org
- http://www.narcolepsia.org/

NEUROFIBROMATOSIS

Associació Catalana de les Neurofibromatosis

- C./ Bilbao, 93-95, 5.º 1.ª • 08005 Barcelona
- Teléf.: 933 07 46 64 • E-mail: info@acnefi.com

NEUROFIBROMATOSIS

Asociación de Afectados de Neurofibromatosis

- C./ Cartagena, 80 - 1.º D • 28028 Madrid
- Teléf.: 913 61 00 42
- E-mail: b_martin_laucirica@hotmail.com •
- www.aeenf.com

NEUROMUSCULARES

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

- C./ Jordi de Sant Jordi, 26-28 Bajos • 08027 Barcelona
- Teléf.: 934 51 65 44
- E-mail: asem15@suport.org • www.asem-esp.org

NEVUS

Asociación de Nevus Gigante Congénito

- C./ Cuenca, 12 • 28990 Torrejón de Velasco - Madrid
- Teléf.: 918 16 17 93
- E-mail: asonevus@wanadoo.es • www.asonevus.org

NIEMANN PICK

Fundación Niemann Pick de España

- C/ Cronista Muntaner, 17, 1.º 1.ª • 25001 Lleida
- Teléf.: 973 20 61 17
- E-mail: info@fundniemannpick.org • www.fnp.es

NUTRICIÓN PARENTAL

Asociación Española de padres de niños con nutrición parental

- C/ Mayor, 24, 2.º izq. • 28013 Madrid
- Teléf.: 654 91 08 17
- E-mail: aeannupa@hotmail.com • www.aeannupa.org

OPITZ C

Associació Síndrome Opitz C

- C/ Arquímedes, 122, 1.º 2.ª • 08224 Terrassa (Barcelona)
- E-mail: syndrome_opitz_c@yahoo.es • www.asopitzc.org

OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Associació Catalana Pro Afectats d'Osteogénesis Imperfecta

- Libertad (Of Lliga Reumatològica), 48 - Bajos
- 08012 Barcelona • Teléf.: 932 07 77 78
- E-mail: lalliga@lligareumatica.org
- www.bcn.es/tjussana/aco

ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA

- C./ San Ildefonso, 8, bajo dcha. • 28012 Madrid
- Teléf.: 914 67 82 66
- E-mail: ahuce@ahuce.org • http://www.ahuce.org

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

- C./ Mayorazgo (Hotel Asociaciones), 25, 1.º, despacho 4.º
- 28915 Leganés (Madrid) • Teléf.: 916 80 22 84
- E-mail: info@amoimadrid.org • http://www.amoimadrid.org/

OSTEONECROSIS

Asociación Afectados de Osteonecrosis

- http://www.aona.turincon.com

PARAPARESIA

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar

- Cerro Domingo Vicente, 22, ático B.
- 28860 Paracuellos de Jarama (Madrid)
- Teléf.: 916 67 22 57
- E-mail: aepef@auna.com • http://es.geocities.com/aepef/

PKU

Associació Catalana de PKU i altres Transtors Metabòlics

- Parq. Catalunya (Centre Cívic Can Taió), s/n
- 08130 Sta. Perpètua de Mogoda (Barcelona)

- Teléf.: 637 29 37 12
- E-mail: opku@hotmail.com
- http://www.usuarios.lycos.es/pkuotm

PLAGIOCEFALIA

Asociación de padres de niños con Plagiocefalia y otras deformidades craneales

- C/ Corona de Aragón, 18 • 50195 Pastriz (Zaragoza)
- Teléf.: 976 58 31 98
- E-mail: presidencia@asociacion-plagiocefalia.com
- http://www.asociacion-plagiocefalia.com

PORFIRIA

Asociación Española de Porfiria

- C/ Arcangel San Rafael, 12, 6.º 23.ª • 41010 Sevilla
- Teléf.: 616 15 38 26
- E-mail: porfiria.es@gmail.com • http://www.porfiria.org

POSTPOLIO

Asociación Postpolio Madrid

- Avda./ Doctor García Tapia, 126, portal Loc Posterior
- 28030 Madrid • Teléf.: 914 37 03 15
- E-mail: postpoliomadrid@gmail.com
- http://es.geocities.com/postpoliomadrid/asociacion.htm

PRADER WILLI

Asociación del Síndrome de Prader-Willi de Andalucía

- Ctra./ Socorro, 11 • 23200 La Carolina (Jaén)
- Teléf.: 953 66 09 57
- E-mail: praderwilliandalucia@hotmail.com

Asociación Catalana para el Síndrome de Prader-Willi

- Pas. Dels Cleres (Hotel Entitats San Feliu), 56-58
- 08906 L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)
- Teléf.: 933 38 79 15 • E-mail: praderwillicat@xarxabcn.net
- http://www.xarxabcn.net/praderwillicat/

Asociación Valenciana Síndrome Prader de Willi

- C/ Valle de Laguar, 12, 4.º 50.ª • 46009 Valencia
- Teléf.: 963 47 16 01 • E-mail: avspw@avspw.org

Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi

- C/ Hilleras, 4, 3.ª Dpcho. 14 • 28013 Madrid
- Teléf.: 915 33 68 29
- E-mail: aespw@prader-will-esp.com
- www.prader-will-esp.com

PRODUCT. QUÍMICOS

Asociación de Personas Afectadas por Productos Químicos y Radiaciones Ambientales

- C/ París, 150, 1.º 2.ª • 08036 Barcelona
- Teléf.: 933 22 46 25
- E-mail: junta@asociacioadquira.org
- http://www.asociacioadquira.org

PSEUDOXANTOMA ELÁSTICO

Asociación Española de Enfermos por pseudoxantoma elástico

- C/ Cartaya, Bloque 1, Piso 9 D • 29004 Málaga
- Teléf.: 952 30 35 31 • E-mail: carmenmar67@yahoo.es

RETINOSIS PIGMENTARIA

Associació d'Afectats per Retinosis Pigmentaria a Catalunya

- C/ Sepúlveda, 1 - 3.ª planta desp. 3 (asociaciones)
- 8015 Barcelona • Teléf.: 933 25 92 00
- E-mail: aarp08@virtualsd.net • www.retinosiscat.org/

Retina Comunidad Valenciana. Asociación de afectados por retinosis pigmentaria

- Avda. Barón de Carcer, 48, 7.º J • 46001 Valencia
- Teléf.: 963 51 17 35
- E-mail: valenciarp@terra.es • www.retinacv.com

Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña

- C/ Alhucemas, 44 • 06360 Fuente del Maestre (Badajoz)
- Teléf.: 924 53 10 84 • www.retinosis.org

RUBINSTEIN TAIBY, ENFERMEDAD DE

Enfermedad de Rubinstein Taiby

- E-mail: porterosbe@yahoo.es

SÍNDROME 5P-

Fundación Síndrome Cinco P Menos de la C Valenciana

- C/ Calixte, 6 • 03690 San Vicente del Raspeig (Alicante)
- Teléf.: 966 30 18 78 Pilar
- E-mail: vicepresidente@fundacionsindrome5p.org
- http://www.fundacionsindrome5p.org/

SÍNDROME DE GORLIN

- C/ Núcleo Santa Justa, 6 - 1.º B • 41008 Sevilla
- Teléf.: 954 06 20 20
- E-mail: ana15153@hotmail.com

SÍNDROME DE JACOBSEN

- C/ Castillo Alcalá de Guadaira, 17, Bloque C, Portal 2, 9.º C
- 41013 Sevilla • Teléf.: 954 62 57 47

- E-mail: mariar.molina.lamothe@juntadeandalucia.es
- www.11q.org/

SÍNDROME DE MAULLIDO DE GATO 5P-

Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome de Maullido de Gato

- C/ Tomelloso, 11 - A
- 13710 Argamasilla de Alba (Ciudad Real)
- Teléf.: 619 42 68 50
- E-mail: isidromag@hotmail.com
- www.asimaga.org

SÍNDROME DE RETT

Associació Catalana de la Síndrome de Rett

- C/ Emili Grahit, 2-d, 2.º 2.ª • 17002 Girona
- Teléf.: 972 22 84 81
- E-mail: albert@rettcatalana.es • www.rettcatalana.es

Asociación Valenciana de Síndrome de Rett

- C/ Sollana, 28 Bajo • 46013 Valencia
- Teléf.: 963 47 03 33
- E-mail: valenciana@rett.es • www.rett.es

SÍNDROME X FRÁGIL

Asociación Síndrome X Frágil de Extremadura

- C/ Viviendas Camineros, 23 - 1.º A • 10001 Cáceres
- Teléf.: 927 23 08 48
- E-mail: asxfex@orange.es
- www.perso.gratisweb.com/xfragil

SIRINGOMIELIA

Associació d'Afectats de Siringomielia

- C/ Pujades, 93, 3.º 1.ª • 08005 Barcelona
- Teléf.: 639 25 33 56
- E-mail: siringomielia@bcn-associacions.org
- www.bcn-associacions.org/siringomielia

SJÖGREN

Asociación Española del Síndrome de Sjögren

- C/ Cea Bermúdez, 14, A, 6.º 2.ª • 28003 Madrid
- Teléf.: 915 35 86 53
- E-mail: aessjogren@hotmail.com
- http://www.aessjogren.org/

SMITH MAGENIS

Asociación Española del Síndrome de Smith - Magenis

- C/ Gorosibai, 33, 3.º Drcha. • 48960 Galdakao (Bizkaia)
- Teléf.: 676 07 07 03
- E-mail: gorosibai@euskalnet.net • www.smithmagenis.net

STICKLERS

Asociación Española de Sticklers

- C/ Almendralejo, 7 • 06400 Don Benito (Badajoz)
- Teléf.: 629 80 27 52
- E-mail: evacb@coachingextremadura.es

TELANGECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA

Asociación HHT España

- C/ Ledesma, 18, 1.º • 48001 Bilbao
- Teléf.: 944 24 29 052
- E-mail: info@asociacionhht.org
- www.asociacionhht.org

TGD

Asoc. Prov. de Transt. Generalizados del Desarrollo y Enfer.

Raras «Angel Riviere-Jaén»

- Avda. de Andalucía, 45, portal 2, 8.º Izda. • 23005 Jaén
- Teléf.: 953 22 14 82 • E-mail: julia.gar.bonilla@hotmail.com

TOURETTE

Asociación Andaluza del Síndrome de Gilles de la Tourette

- C/ Sol, 26 • 14500 Puente Genil (Córdoba)
- Teléf.: 627 57 37 06
- E-mail: salucjurado@hotmail.com • http://www.tourette.es.vg

Asociación Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette

- Avda. Valencia, 59, 1.º Dcha. • 50005 Zaragoza
- Teléf.: 976 55 22 26
- E-mail: asociacion@aragontourette.org
- www.aragontourette.org

Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette

- Avda. Gran Vía de las Cortes Catalanes, 562, Pral. 2.ª
- 08011 Barcelona
- Teléf.: 934 51 49 88
- E-mail: asoc.tourette@gmail.com • www.astourette.com

Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Transtornos Asociad

- Avda. del Deporte, s/n - Casa de Asociaciones Desp. 8
- 28529 Rivas Vaciamadrid (Madrid)
- Teléf.: 639 13 03 23
- E-mail: ampastta@terra.es • www.ampastta.org

