



MANIFIESTO 2018 **28 DE FEBRERO**

Con motivo de la celebración del **Día Mundial de las Enfermedades de Baja Prevalencia**, se presenta a los representantes de la Administración Autonómica y local y al público en general, un **MANIFIESTO REIVINDICATIVO**, elaborado por las **asociaciones asturianas integradas en COCEMFE Asturias**, al objeto de marcar una LINEA DE TRABAJO con la Administración y pedir soluciones para un importante número de peticiones, cuya consecución es NECESARIA para mejorar el día a día de las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y sus familias

Asociaciones INTEGRADAS en Cocemfe Asturias:

- ✚ Asociación de enfermos musculares del Principado de Asturias (**ASEMPA**)
- ✚ Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística (**F.Q**)
- ✚ Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (**ELA-Principado**)
- ✚ Asociación de Hemofilia de Asturias (**AHEMAS**)
- ✚ Asociación Asturiana de **ATAXIAS** "Covadonga"
- ✚ Asociación Asturiana de Neurofibromatosis (**ASNEFI**)
- ✚ Asociación **COREA DE HUNTINGTON** de Asturias
- ✚ Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias (**CHYSPA**)
- ✚ Asociación de afectados por Miastenia Gravis (**ADAMG**)

A través de este manifiesto SE REIVINDICA:

1.- Una **rehabilitación continuada** con cargo a la Seguridad Social, fundamental para el tratamiento de estas patologías, realizada por profesionales especialmente formados y que pueda ser domiciliaria cuando la gravedad del caso lo requiera.

2.- Mejora sustancial de los **servicios sanitarios**

- A)** Incluyendo en el anteproyecto de Ley General de Salud Pública, la puesta en marcha de unidades de atención especializada (o en su defecto consultas monográficas) integradas por equipos multidisciplinares para abordar de forma integral la atención a los pacientes para favorecer el conocimiento, diagnóstico y afrontamiento especialmente de este tipo de enfermedades. **Garantizando**, asimismo, la **continuidad de las unidades de atención** existentes en la actualidad.
- B)** Contar con **Profesionales formados y especializados** en la atención a estas patologías, principalmente los médicos de atención primaria, para que tengan mayor conocimiento ante los síntomas y puedan derivar a estos enfermos a un equipo multiprofesional, que pueda **diagnosticar** la enfermedad e instaurar los tratamientos adecuados lo antes posible.
- C)** Disponer de **Espacios libres de barreras arquitectónicas y aparatología accesible** a las necesidades de los afectados, al objeto de que puedan realizar en igualdad de condiciones las pruebas diagnósticas que precisan.

D) Mejorar el **acceso al diagnóstico y al tratamiento** de cada una de las personas afectadas

E) Utilizar **prótesis de fibra de vidrio** con los enfermos que las precisen, ya que su ligereza y resistencia pueden mejorar el día a día de los afectados.

3.- Que se garantice que todos los pacientes tengan acceso a una **atención sociosanitaria** de calidad, sin importar la rareza de su patología o su lugar de residencia; evitando las desigualdades que actualmente se están produciendo entre las CC.AA.

4.- Impulsar **la investigación**, para avanzar en el tratamiento y la mejora de la calidad de vida de los afectados.

5.- La existencia de un **Diagnóstico genético preimplantacional**, que permita seleccionar embriones, eliminándose así patologías congénitas graves como la Neurofibromatosis, la Hemofilia y la Corea de Huntington, entre otras.

6.- **Reconocimiento de enfermos crónicos** con motivo de la reciente firma por la plataforma de pacientes del Convenio Marco con el Ministerio de Sanidad, donde se contempla la participación de los pacientes en las grandes decisiones que permitan cohesionar el Sistema Nacional de Salud y garantizar la equidad en el acceso a los servicios sanitarios de todos los españoles, que permita:

- A) Eliminar las diferencias asistenciales entre las CCAA.
- B) Favorecer la continuidad asistencial.
- C) Mejorar la atención de Urgencias.
- D) Potenciar el trabajo de y con las organizaciones de pacientes.

7.- Adquisición de **bipedestadores** para los **centros educativos** en los que cursen estudios alumnos usuarios de silla de ruedas, al objeto de que los alumnos puedan descansar y ponerse de pie.

8.- **Incremento** de las partidas presupuestarias destinadas a las subvenciones para entidades sin ánimo de lucro.

9.- La elaboración de un **Plan Regional de Genética**, lo cual redundará en beneficio de todos los implicados con estas patologías: profesionales, afectados y sus familias.

FEBRERO 2018