



## MANIFIESTO 29 DE FEBRERO de 2020

Con motivo de la celebración del **Día Mundial de las Enfermedades de Baja Prevalencia**, se presenta a los representantes de la Administración y a la sociedad 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**)
- ✚ Asociación Síndrome de Noonan (**NOONAN ASTURIAS**)

### A través de este manifiesto **SE REIVINDICA**:

**1.- Una rehabilitación continuada** fundamental para el tratamiento de éstas patologías, realizada por profesionales especialmente formados y que pueda ser domiciliaria, cuando la gravedad del caso lo requiera o para evitar el contacto y contagios en determinadas patologías.



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

- A) Instauración 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 y favorecer el conocimiento, diagnóstico y afrontamiento especialmente de este tipo de enfermedades. Garantizándose, 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) 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.- Garantizar 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 en estas patologías**, para avanzar en el tratamiento y la mejora de la calidad de vida de los afectados/as poniendo en marcha medidas y/o protocolos para que los profesionales informen al enfermo o a los familiares sobre la donación del **cerebro para su estudio**.

5.- La implantación del **Diagnóstico genético preimplantacional**, para eliminar así patologías congénitas graves como la Neurofibromatosis, la Hemofilia y la Corea de Huntington, entre otras.

6.- **Reconocimiento** como **enfermos crónicos** a los afectados y afectadas por estas patologías.

7.- **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:

- 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 el movimiento asociativo y las organizaciones de pacientes.
- E) Mejorar el trato y la atención



8.- 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

9.- **Incremento** de las **partidas presupuestarias** destinadas a las subvenciones para entidades sin ánimo de lucro, para que puedan prestar atención a un mayor número de personas que actualmente la están demandando, en el ámbito sociosanitario.

10.- **Concierto** del Programa de rehabilitación continuada “Mejora”, para dar estabilidad al mismo y garantizar e incrementar la atención que se está prestando en la actualidad.

11.- La elaboración de un **Plan Regional de Genética**, lo cual redundará en beneficio de cualquier persona con estas patologías, profesionales, afectados y sus familias.

12.- Instaurar en el **Registro** de estas enfermedades los ítems necesarios para que todas las patologías queden registradas tras su diagnóstico y poder tener conocimiento de la prevalencia, independientemente de que tengan o no ingresos hospitalarios, al no cursar todas de igual modo.

**FEBRERO 2020**