



MANIFIESTO 2017 **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 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) Con la puesta en marcha en nuestra CCAA de **unidades de atención especializadas** y en su defecto **consultas monográficas**, formadas por **equipos multidisciplinares**, que dispongan de los **protocolos de actuación** necesarios para abordar de un modo integral la atención a los pacientes y favorecer el conocimiento, diagnóstico y afrontamiento de este tipo de enfermedades.

B) Garantizando, asimismo, **la continuidad de las unidades de atención** existentes en la actualidad.

C) 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.

- D) 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.
- E) Mejorar el **acceso al diagnóstico y al tratamiento** de cada una de las personas afectadas.
- F) 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 el fomento de **la investigación**, para avanzar en el tratamiento y la mejora de la calidad

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.- Consideración del **reconocimiento de enfermos crónicos** a los afectados por estas patologías, que en mayor o menor medida les acompañarán de por vida: Chiari y Siringomielia, Hemofilia, etc.

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 instauración de un **protocolo de actuación** para las donaciones al **banco de cerebros**, evitando de esta manera la discrecionalidad de los médicos y del personal sanitario en el momento de informar y difundir los procedimientos de donación de cerebros.

10.- 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.