



CONSEJO ESPAÑOL DEFENSA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

28 de febrero de 2022

Manifiesto CEDDD

Día Mundial de las Enfermedades Raras. Por el abordaje sociosanitario de las enfermedades raras

Apenas el 20% de las más de 6.100 enfermedades raras identificadas en Europa son investigadas. La consecuencia es que solo se han desarrollado tratamiento para el 5% de ellas.

El [Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia \(CEDDD\)](#) se suma a la visibilización y celebración **Día Mundial de las Enfermedades Raras** reclamando más financiación para la investigación y, en línea con sus entidades miembros especializadas en esta materia, así como otras importantes que trabajan en este ámbito como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), equidad en el diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria.

Si bien es cierto que en los últimos años se han descubierto más de 5.000 genes vinculados a enfermedades raras, también lo es que el acceso a pruebas genéticas o tratamiento continúa siendo un reto para las familias, pues varía en función del territorio de residencia. En términos generales, en España se ha detectado un **retraso diagnóstico de más de 4 años y dificultades para acceder a un tratamiento en el 47% del colectivo.**

Según datos de FEDER, las diferencias en los programas de cribado neonatal en España varían entre el mínimo de siete establecido por el Ministerio, comprometido con ampliar tres más, hasta 40 según la cartera complementaria de algunas Comunidades.

A nivel europeo, atendiendo a los datos manejados por la Federación, apenas el 20% de las 6.172 enfermedades raras identificadas son investigadas y, en consecuencia, solo el 5% de ellas cuenta con medicamentos.



Una realidad que se opone a los propósitos fijados por la ONU en el **ODS3. Salud y Bienestar** y el **ODS10. Reducción de las Desigualdades** de la Agenda 2030.

Profundamente comprometidos con la Agenda y en línea con sus asociadas **Fundación Ana Carolina Díez Mahou, Asociación Enfermedades Raras de Castilla y León y Fundación Salud Infantil**, el CEDDD reclama a las autoridades un mayor esfuerzo para aumentar los fondos destinados a la investigación, a fin de encontrar nuevas terapias que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con alguna de estas enfermedades.

El acceso a las terapias y la atención multidisciplinar son esenciales para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con enfermedades raras, así consideradas aquellas cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas.

Sobre CEDDD

*CEDDD son las siglas del **Consejo Español para la Defensa de las personas con Discapacidad y/o con Dependencia** que integra e impulsa la voz de más de 3.000 entidades y asociaciones que representan a las personas mayores, con dependencia y/o con discapacidad, a los Centros de Educación Especial, -, Centros Especiales de Empleo, a las empresas que las atienden – grupos residenciales, atención a domicilio, Colegios Profesionales, etc. En suma, representa a más de 200.000 personas atendidas y sus familias, 420.000 profesionales y trabajadores y 10.000 voluntarios, integrando de forma abierta y sin exclusiones a todas aquellas personas, asociaciones y entidades, empresas e instituciones que trabajan para la defensa, la mejora y la representación de personas con discapacidad y/o con dependencia.*

El CEDDD trabaja por la unidad y cohesión de todas las asociaciones y entidades que defienden la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la inclusión en la comunidad, la calidad en la atención, la eficiencia y competitividad en los servicios, la profesionalización de la atención a la persona, la acción positiva en favor de las personas con discapacidad y de las personas dependientes desde todas las áreas de influencia.

www.ceddd.org
https://twitter.com/CEDDD_
<https://www.facebook.com/CEDDD.ORG>
https://www.instagram.com/ceddd_consejo_espanol/
<https://www.linkedin.com/company/ceddd/>
<https://www.youtube.com/channel/UCgMBiHWT0LPV6jfDlcl76lw>

Para más información contacte con:

Ana Lobo

Comunicación

comunicacion@ceddd.org / Móvil 626 30 56 11