



El pasado mes de Septiembre, y en el seno de las III Jornadas de Enfermedades Raras en Andalucía, organizadas por FEDER en colaboración con la Consejería de Salud, la Excm. Sra. Consejera de Salud de la Junta de Andalucía firmó un “Protocolo de Intenciones” con esta Federación Española de Enfermedades Raras, a fin de mejorar las condiciones de vida y de salud de las personas afectadas por enfermedades raras o poco frecuentes en Andalucía.

Estas enfermedades mal o poco conocidas constituyen una línea de investigación prioritaria y una prioridad de Salud Pública en el ámbito Europeo, estableciéndose en la exposición de motivos de este Protocolo, la necesidad de colaboración entre las instituciones de salud concernidas y las asociaciones de afectados por estas enfermedades.

Este Protocolo fija como objetivo establecer una línea de colaboración que se extenderá a todos los ámbitos de actuación y competencias de la Consejería y de sus organismos autónomos, como es el caso del Servicio Andaluz de Salud (SAS), mediante acciones destinadas a promover iniciativas que redunden en la mejora de la atención e información de personas afectadas por estas patologías y sus familiares.

Para ello se establece el compromiso de la Consejería de Salud a la adecuación progresiva de la organización de los servicios del Sistema Sanitario Público de Andalucía para una mejor atención de estas enfermedades, facilitando una mayor accesibilidad al paciente en los ámbitos de promoción de la salud, asistencia sanitaria e información.

Previamente a la celebración de dichas Jornadas y a la firma del mencionado Protocolo, tuvo lugar la entrada en FEDER de una iniciativa promovida por un Trabajador Social adscrito al Distrito Sanitario Granada Sur, de creación de una Red de Trabajadores Sociales sobre Enfermedades Raras (RATSER), que fue así mismo presentada a la Red Epidemiológica para Información sobre Enfermedades Raras (REPiER), dependiente de la Consejería de Salud, y a su propio Distrito de procedencia.

Tanto la FEDER como la REPiER apoyaron la propuesta inicial esta RED y se acordó con su autor su presentación en el seno de estas Jornadas, presentación que corrió a cargo del representante de la REPiER en la Consejería (D. Javier Guillén) y del propio Trabajador Social mencionado (D. Mariano Sánchez Robles). Tras dicha presentación y ante la idoneidad de su propuesta, se le pidió una ampliación de dicha propuesta inicial, su operatividad, y un análisis de recursos y necesidades, cara a su puesta en marcha, comenzando a formalizar la RED de contactos.

El proyecto definitivo fue remitido tanto a FEDER como a la REPiER, y la RED se dio por completada a primeros del mes de Diciembre de 2005, en menos de dos meses de intenso trabajo, completado con el envío de diversa información remitida desde FEDER a cada contacto y consultas puntuales surgidas en diversos centros del SAS, relacionadas con las Enfermedades Raras.

Tras las dudas surgidas sobre el apoyo a esta RED por parte de la Consejería, del SAS y de la FEDER, ratificamos formalmente todo nuestro apoyo para esta iniciativa, pionera en Andalucía y en todo el territorio nacional, que pretendemos extender al resto de Comunidades Autónomas, con la finalidad de conseguir el objetivo del autor de la misma: *“contribuir a que, aunque este tipo de enfermedades raras sigan denominándose raras, debido a su baja prevalencia, gracias a esta iniciativa de trabajo social, al menos dejen de ser poco conocidas”*

Hacer de cada Trabajador Social, de cada Centro Sanitario del SAS, un punto de INFORMACIÓN sobre Enfermedades Raras, accesible a los ciudadanos, en el que poder recabar información sobre la estructura asociativa de FEDER, de asociaciones de afectados, de grupos de ayuda mutua, de recursos sociales y sanitarios, y el poder tener un profesional de “referencia” cercano, adecuado, al alcance de cualquier familia afectada por una de estas patologías supondría, para FEDER, y para los 400.000 afectados en Andalucía, todo un avance en la atención sanitaria ofertada hasta la fecha en esta Comunidad Autónoma y una muestra evidente del avance y la preocupación de la Consejería de Salud en el ámbito de las Enfermedades Raras, que si con la firma del mencionado documento se comprometía a un Protocolo de intenciones, con al apoyo a esta iniciativa convertiría dicho compromiso en una actuación concreta y tangible, que tendría una magnífica acogida entre los afectados, como ya la tuvo en su presentación en las Jornadas de Sevilla.

Por todo ello, y tras reiterar nuevamente el apoyo de FEDER a esta iniciativa, les rogamos se den todos los pasos oportunos para que la misma pueda seguir hacia delante, con el apoyo que precise del SAS y el que desde FEDER estamos dispuestos a seguir prestando, cara a mejorar sus prestaciones, informaciones y dinámica.

Atentamente;

Delegada Andaluza de FEDER

Susana Díaz Rubiales