



Asociación Castellano-Manchega de Errores Innatos del Metabolismo

Alcázar de San Juan 19 de febrero de 2010

Según datos del ministerio de Sanidad, entre un 6% y un 8% de la población padece una enfermedad poco frecuente. Estos datos se traducen en la cifra de aprox. 150.000 personas en Castilla la Mancha.

La complejidad de las patologías conlleva en muchas ocasiones al aislamiento del paciente, el cual se ve sometido a traslados y peregrinaciones en no pocas ocasiones. Esto hace que el paciente viva su enfermedad en una soledad constante. Los más afortunados encuentran el alivio de compartir su enfermedad con iguales por medio de las asociaciones de pacientes, pero este número es muy reducido dado que la complejidad en sus patologías imposibilita en no pocas ocasiones la posibilidad de compartir sus experiencias., si ha nivel humano o asociativo nos encontramos con imposibilidad de unificar criterios, de estar unidos o compartir nuestra experiencia, qué nos hace pensar que a nivel asistencial debería estar mejor, somos nosotros, los pacientes los que debemos empezar el camino y demostrar tanto a la administración como a la sociedad el camino a seguir. Por ello y para ello pensamos que este día, 19 de Febrero de 2010 debe ser el primer día del camino por la unión de las enfermedades poco frecuentes en Castilla la Mancha.

Objetivos:

Crear un censo real de pacientes con enfermedades poco frecuentes, este censo deberá empezar con datos a nivel local, Provincial y Autonómico.

Crear el instituto del Paciente, desde donde se coordine y sirva de herramienta eficaz de interlocución con las administraciones.

Pedir a el Gobierno Regional, no solo el cumplimiento de las recomendaciones del Ministerio de Sanidad en la estrategia nacional sobre enfermedades raras, si no que de una manera real incluya a los pacientes en esta estrategia y se convierta en referente a nivel nacional y Europeo en el tratamiento de las enfermedades poco frecuentes, Castilla la Mancha debe y puede convertirse en un modelo de referencia.

Conclusión:

La lista de objetivos podría ser interminable, pero todo conduce a un solo objetivo, la unión de los pacientes. Por ello, desde las distintas asociaciones de Castilla la Mancha os decimos: que no estamos solos, el mejor apoyo lo encontraras en las personas que están pasando por tu misma situación, independientemente de la enfermedad que padezcas.



Asociación Castellano-Manchega de Errores Innatos del Metabolismo