

Declaración por la Igualdad de Oportunidades para las personas con enfermedades raras

Con motivo del día internacional de las Enfermedades Raras, los niños y niñas, con Enfermedades Raras y sus familias recuerdan y reclaman a los poderes públicos y a la sociedad en su conjunto la necesidad de tomar conciencia y adoptar medidas transformadoras, en todos los planos, que garanticen la igualdad de trato y oportunidades, la equidad, el acceso y el derecho a la inclusión en la comunidad, y acaben con las discriminaciones sociales, sanitarias, educativas y laborales que sufren.

Para ello, la Asociación GURE SEÑEAK promueve la presente Declaración por la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Enfermedades Raras, a través de la cual busca concienciar a las administraciones, profesionales, investigadores, empresas y en general a la opinión pública sobre la importancia de trabajar unidos para salvar la vida de muchas personas y garantizar la protección de sus derechos.

Teniendo en cuenta que:

- En Euskadi existen 170.000 personas afectadas: entre los que se cuentan niños y niñas, jóvenes y adultos;
- Existen actualmente más de 7.000 enfermedades raras diferentes; que afectan a entre un 6% y un 8% de la población en algún momento de su vida;
- El 65% de las enfermedades son crónicas, graves y altamente discapacitantes, que implican peligro de muerte;
- Las enfermedades poco frecuentes son la causa del 35% de las muertes entre los niños menores de un año;
- El 30% de los niños afectados fallece antes de los 5 años;
- No existen tratamientos o terapias para la mayoría de las Enfermedades Raras;
- El 20% de las personas tardan un promedio de 10 años para encontrar un diagnóstico acertado;
- El 30% de las familias sufre un empobrecimiento al tener que destinar más del 20 % de los ingresos a afrontar la enfermedad;
- El 76% de las familias se han sentido discriminados por razón de su enfermedad;

Pedimos que por justicia social aquí y ahora:

- Cada una de las Administraciones haga un esfuerzo para lograr la equidad para con las personas afectadas y sus familiares, de tal forma que se cubran sus necesidades y se alcance la legítima satisfacción de sus necesidades, en igualdad con el resto de los ciudadanos.

Y exigimos que:

- **En materia de Sanidad**, se deben garantizar a las personas con enfermedades poco frecuentes el acceso a una información precisa, un diagnóstico apropiado y a tiempo y una asistencia sanitaria de alta calidad, capaz de mejorar su esperanza y calidad de vida.
- **En materia de Asuntos Sociales**, se deben resolver los continuos casos de vulneración de los derechos de las personas en particular en lo referido a la valoración de la invalidez, discapacidad y dependencia. Actualmente, existen graves problemas ante el desconocimiento y la falta de información sobre las enfermedades poco frecuentes.
- **En la educación** se debe garantizar la igualdad como un principio fundamental en la ordenación general del sistema educativo, impulsando medidas que promuevan el apoyo y la inclusión en la escuela de los niños y niñas. Se debe superar la gran desigualdad y segregación educativa existente.

Para ello proclamamos los derechos de las personas con Enfermedades Raras

1. Tener las **mismas oportunidades** que el resto de los ciudadanos;
2. Contar con el **apoyo social, sanitario, educativo y laboral** necesario para poder hacer frente a la vida;
3. Vivir en una sociedad donde **los representantes políticos se comprometan** con las familias y con su futuro;
4. Disponer de una **información adecuada** sobre la enfermedad para que conseguir una vida similar a las demás personas.
5. Tener la opción de realizar **pruebas genéticas** para garantizar hijos e hijas libres de la enfermedad;
6. Conseguir un futuro como resultado de la **inversión y avances de la investigación** que sirvan para mejorar las oportunidades de aquellos que están por llegar;
7. Hacer realidad la **esperanza de un** mañana mejor, para toda la comunidad de personas con enfermedades raras.
8. Convivir en una **sociedad más inclusiva** en el hospital, en la escuela, en el trabajo, en la familia, sin discriminación por motivos de la rareza de una enfermedad.
9. Derecho a tener un **acceso igualitario** a los medicamentos huérfanos existentes.
10. Participar en las políticas que afectan las personas con Enfermedades Raras, con el fin de **construir una sociedad madura, justa y solidaria**, en la que primen valores de cohesión social frente a los obstáculos que impiden la participación de todas las personas

En el día internacional de las enfermedades raras, los aquí presentes asumimos nuestra responsabilidad social hacia las personas con enfermedades raras y declaramos nuestro apoyo y solidaridad hacia sus familias