



*Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos
de la Provincia de Sevilla*



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras

DECLARACIÓN DE SEVILLA SOBRE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

Por la presente DECLARACIÓN, manifestamos nuestra solidaridad y apoyo a los afectados por una enfermedad rara, pacientes y familiares, y nos comprometemos a emprender actuaciones ciertas y concretas, cada uno desde el ámbito de su responsabilidad y en la medida de sus posibilidades, dirigidas a mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familias, tanto desde el punto de vista sanitario como social, de acuerdo con los siguientes siete objetivos o principios comunes:

- Incrementar la información y el conocimiento social sobre las enfermedades raras y su percepción como un problema de salud pública que incluye más de 7.000 patologías diferentes y del que nadie puede ni debe sentirse ajeno, pues puede afectar a cualquier familia en cualquier momento.
- Fomentar la investigación epidemiológica, clínica, terapéutica y social de las enfermedades raras y de forma particular la relacionada con tratamientos farmacológicos que curen o alivien estas patologías, mejorando la calidad de vida de los enfermos.
- Favorecer la implantación de modelos de intervención sanitaria para estas patologías diferentes a los de las más comunes, con medidas y acuerdos específicos que incluyan tanto los aspectos sanitarios como los sociales.
- Instar a los poderes públicos a establecer políticas únicas a nivel nacional que satisfagan las necesidades derivadas de estas patologías, así como a la dotación de fondos de cohesión necesarios para su ejecución.
- Agilizar los procedimientos de autorización y registro de medicamentos huérfanos, especialmente de los ya aprobados por otras agencias evaluadoras, y garantizar su inclusión en la prestación sanitaria pública para todo el territorio nacional.
- Propiciar la creación de infraestructuras materiales y humanas adecuadamente dotadas para apoyar a familias que cuidan a pacientes dependientes aquejados de enfermedades raras, con capacidad para cubrir sus necesidades asistenciales, sociales, educativas y sanitarias.
- Promover la integración social y la vertebración asociativa de los afectados, combatiendo de forma específica el aislamiento de las familias e incrementado la comunicación entre ellas.

Sevilla, 5 de febrero de 2009