

## SEMANA DÍA INTERNACIONAL ER

- ACTO: Sesión en Ayuntamiento de Pamplona.
- DÍA: 27 de febrero de 2018.
- HORA: 12:00 a 13:00 horas.
- LUGAR: Ayuntamiento de Pamplona.



## LISTADO DE PROPUESTAS

- Propuesta 1- "Derecho a la autonomía personal."  
Leída por Juan Andrés Pastor.
- Propuesta 2- Aparcamiento y Mesas informativas.  
Leída por Txema García (GERNA)
- Propuesta 3- Varios Administración.  
Leída por Kattalín Oses (GERNA)
- Propuesta 4- Accesibilidad y centros educativos.  
Leída por Berta Gimeno (GERNA)
- Propuesta 5- Gastos de Terapias.  
Leída por Maria Beperet (GERNA)
- Propuesta 6- Valoración social.  
Leída por Natalia Azcona (GERNA)
- Propuesta 7- Derecho a nuevos medicamentos.  
Leída por Cristina Mondragón (Fibrosis Quística)
- Propuesta 8- Productos de Estética.  
Leída por Eugenia Sofía Tranchero (GERNA)

## PROPUESTA 1

Cómo hacer ver que una persona adulta, que desde la infancia ha sido diagnosticada con una enfermedad rara que nadie, ni siquiera los médicos saben cómo va a evolucionar, quiere y cree vivir en libertad. Libertad para poder tomar sus decisiones: qué es lo que quiere comer hoy, a qué hora quiere dormir, a cual se levantará, o cuales son sus planes para el día de mañana, si quiere o no tener pareja por ejemplo; sin sentirse como un preso que no puede escapar de su prisión. Para algunas personas, la prisión en estos momentos está en el propio cuerpo.

Cómo hacer ver que, para disfrutar de esta ansiada autonomía y ser personas que estemos bien atendidas, puede haber modelos de vida diferentes a la residencia o a los pisos tutelados. Por qué no disponer en Pamplona de pisos de alquiler social donde una persona con la dependencia que tenga, pudiera vivir ella sola con un asistente personal (siendo coherente con los valores de vida independiente, si así lo quiere).

Cómo hacer ver que tenemos derecho a un futuro. ¿Qué ocurre con las personas que hemos luchado y que seguimos luchando día a día por mantener la sonrisa y la ilusión por vivir en esta sociedad y que ya hemos dejado de ser niños?

Sólo queremos con esta propuesta que se reflexione en que las personas con diversidad funcional (aparte del grado de dependencia que tengamos) quisiéramos tener las mismas oportunidades que todos los demás ciudadanos y que queremos ser dueñas de nuestra vida y de nuestras decisiones.

Por eso,

“Insto a que hagamos una declaración oficial a favor de que se considere a las personas con enfermedades raras como ciudadanos y ciudadanas con derecho a ser personas autónomas e independientes, como el resto de personas residentes en nuestra ciudad y que, por consiguiente, se pongan en marcha medidas que hagan real esta autonomía”.

## PROPUESTA 2

1.- Se calcula que los gastos mensuales no reembolsables de una familia con algún componente con Enfermedad Rara son de entre 600 a 800 euros. Muchas de estas patologías implican muchas visitas a hospitales, especialistas, centros de salud y distintas terapias. Las enfermedades raras y determinados síntomas "invisibles" como el cansancio extremo todavía no cuentan con baremos de calificación de movilidad y por tanto no tienen acceso a la tarjeta de aparcamiento para personas con discapacidad.

Solicitamos al Ayuntamiento su solidaridad para hacer menos costosas, tanto física como económicamente, esas visitas a médicos y terapias, BUSCANDO LA FORMA EN QUE EL APARCAMIENTO SEA GRATUITO EN ESTAS OCASIONES.

2.- Las distintas Asociaciones de Enfermedades Raras que celebran su Día Nacional o Internacional solicitan en muchas ocasiones al Ayuntamiento de Pamplona permiso para colocar por el casco urbano sus mesas informativas y de recaudación de fondos para abrir líneas de investigación o de mejorar su acceso a terapias.

Solicitamos al Ayuntamiento su solidaridad condonando las tasas que llevan asociadas dichos permisos municipales. Y que la medida tenga efectos retroactivos para las ya celebradas pero todavía no cobradas.

## PROPUESTA 3

### 1. Crear ayudas públicas de asistencia especializada para personas con enfermedades raras o poco habituales: Tratamientos.

Somos un colectivo que sufrimos por nuestra condición de afectados situaciones de desconcierto ante el futuro, dado que el tratar nuestro padecimiento es algo arduo, complejo y que generalmente se dilata enormemente en el tiempo. Las terapias rehabilitadoras son necesarias en todos los casos requiriendo un alto nivel económico para cubrirlas, que en la mayoría de los casos supone un enorme esfuerzo, y que en muchos otros casos no se puede llevar a cabo por limitaciones económicas, que van directamente relacionadas con el perjuicio del afectado retrasando su curación, estabilización o mejoría. Posibilitar tratamientos de carácter rehabilitador (logopedia, fisioterapia...) en centros ambulatorios o bien a través de centros privados concertados por el Ayuntamiento de Pamplona, facilitaría considerablemente la mejoría de los daños generados por la evolución de nuestra enfermedad. La intervención e implicación del Ayuntamiento como organismo que vela por las necesidades de sus ciudadanos, se ha convertido en algo más que necesario estos últimos años, especialmente en nuestro caso como colectivo minoritario.

### 2. Publicar un listado o mapa de expertos o unidades de referencia en ER en Pamplona y Navarra.

Detectamos la necesidad de elaborar un listado o mapa, de los especialistas o unidades de referencia que atienden con experiencia acreditada a personas afectadas de ER. Consideramos de vital importancia acercar la información a nuestro colectivo favoreciendo la unión entre pacientes y profesionales.

## PROPUESTA 4

1.- Desde las asociaciones de enfermedades raras pedimos que los locales que se nos cede desde el Ayuntamiento de Pamplona sean accesibles y estén adaptados a las características de socios y socias, porque debido al tipo de asociación que somos hay varias personas asociadas con diversidad funcional que no pueden acceder a nuestra asociación para realizar el asesoramiento y acogida.

2.- solicitamos que en las escuelas infantiles donde haya niños con ER exista la figura de la enfermera, que pueda atender sus necesidades continuadas de crisis, curas, alimentación, medicamentos y otros aspectos de una vida saludable.

3.- Exigimos que la contención de personas con enfermedades neuropsiquiátricas se haga teniendo en cuenta el principio de humanidad, respetando la legislación vigente en relación a sujeciones y estados de inhabilidad.

4.- Necesitamos la organización de las consultas de manera unificada, es decir, que en una jornada se gestione cuantas más consultas médicas sean posible. De esta manera favorecemos que no haya tanto absentismo escolar ni laboral, evitando sus implicaciones negativas.

## PROPUESTA 5

Según un estudio realizado en 2013 por FEDER, la Federación española de enfermedades raras, las familias con personas afectadas de alguna de las 8.000 enfermedades reconocidas por la OMS, tienen un gasto mensual de entre 600 y 800 € por encima de las familias sin estas situaciones.

Esta plusvalía de los gastos viene ocasionada por:

- El coste de medicamentos huérfanos, no financiados en su totalidad por los servicios de salud pública.
- El coste de los múltiples desplazamientos dentro y fuera de la Comunidad, para las consultas a especialistas y en busca de una segunda opinión médica.
- El propio coste de estas consultas (en más de un 70% con especialistas de medicina particular) debido al desconocimiento de las enfermedades y de la no organización de la sanidad pública con centros de referencia ni de unidades específicas para gran parte de las patologías.
- Los costes de las terapias necesarias tanto para paliar los efectos de la enfermedad, como para mantener la funcionalidad física y cognitiva, así como las terapias psicológicas de familia para afrontar la situación con cierto nivel de normalidad.
- Los costes de prótesis, ortoprótesis y ayudas técnicas necesarias para el desarrollo de una actividad diaria, dentro de las limitaciones propias de cada enfermedad.
- Los costes de las adaptaciones de viviendas y entornos de vida que facilitan la actividad diaria.

SOLICITAMOS:

- Que se contemplen medidas para que las tasas e impuestos municipales tengan en cuenta las situaciones de las familias afectadas por enfermedades raras.
- Que desde los partidos políticos que nos representan ante la Administración Pública de Navarra se influya en los órganos de decisión para que las familias afectadas de ER puedan compensar en sus impuestos los gastos realizados para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ER, ya sea a través de la declaración del IRPF o de la aplicación de un IVA especial.

## PROPUESTA 6

La entrada en el sistema social de ayudas y de opciones a los beneficios que podemos tener por una enfermedad o por tener una situación de desventaja respecto a la población considerada normal, viene dada por la evaluación que hace el Servicio de Valoración del departamento de Derechos Sociales, en nuestra Comunidad.

El primer obstáculo lo tenemos cuando nuestra situación de salud está en curso, sin determinar qué nos pasa y sin un diagnóstico concreto de nuestra enfermedad. Se tarda una media entre 5 y 10 años en confirmar tal decisión. Un tiempo en el que estamos en tierra de nadie.

Un segundo obstáculo lo tenemos en el sistema de valoración, donde los procedimientos, los baremos utilizados y las pruebas de las dificultades que conlleva una enfermedad rara no están debidamente calibrados para llegar a conocer la realidad de lo que supone la vivencia durante 24 horas de los 365 días del año, sin un período de discontinuidad de una enfermedad crónica, discapacitante y degenerativa. Los ítems empleados no son compatibles con las situaciones de una enfermedad rara.

La aplicación en Navarra de los tests de valoración de la discapacidad y de la dependencia son sensiblemente más rigurosos, estrictos y discriminativos en relación a cómo se hace en otras Comunidades Autónomas, como hemos constatado en aquellas familias que han venido a Navarra o en aquellas otras que han cambiado su residencia fuera de este territorio.

Por consiguiente, pedimos se tomen las medidas oportunas para que este sistema de valoración, fundamental para el acceso a las ayudas y servicios públicos, se revise y adapte a la realidad diaria de las enfermedades raras y estas diferencias de trato que suponen una injusta discriminación se corrijan en un corto plazo de tiempo.



## PROPUESTA 7

Muchas enfermedades raras son enfermedades crónicas y hereditarias que representan un grave problema de salud; son degenerativas y no tienen curación. Es aquí donde queremos incidir. No tienen curación, pero sí es cierto que en los últimos años se ha avanzado mucho en la investigación, y en consecuencia, en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad. Pero a pesar de todos estos avances seguimos teniendo un freno importante en el acceso a los nuevos medicamentos.

¿ Por qué no se accede a estos medicamentos?. Sencillamente por falta de acuerdo económico entre la Administración y el Laboratorio respectivo. Año tras año se repite esta situación, cuando hay que tener en cuenta, que hay vidas en juego y entendemos que la mejoría por pequeña que sea, puede cambiar la evolución de la enfermedad.

El alto precio del medicamento, en nuestra modesta opinión, es jurídicamente un argumento muy flojo, porque creemos que si existe un medicamento que garantice la existencia de una persona, lo tienen que dar, porque si no es así no se está dando el servicio, y en consecuencia, una pérdida de oportunidad de poder curarse. La finalidad presupuestaria no es el fin, si no el medio. Tienes que darme la estabilidad presupuestaria para poder darme esta medicación. Se debe ahorrar para darme el derecho.

Hay que convencer a la Administración de que invertir en nuevos procedimientos que favorezcan el diagnóstico y la detección precoz de enfermedades raras; adoptar sistemas apropiados de clasificación de pacientes, valorar coste-utilidad de la investigación en enfermedades raras y promover el desarrollo de nuevas dianas terapéuticas para el impulso de tratamientos innovadores, es el camino para desarrollar nuevos tratamientos que no dependan solo de laboratorios privados, que es el modo de encarecer demasiado el precio final del fármaco.

Solicitamos a los grupos políticos del Ayuntamiento de Pamplona nos ayuden a convencer al Gobierno de Navarra que la inversión en investigación y el acceso a los nuevos medicamentos favorecerá una mejor calidad de vida y ahorrará costes de atención directa sanitaria.

## PROPUESTA 8

Nacemos con una enfermedad rara y viviremos toda nuestra vida con ella. El día a día de nuestra enfermedad es mucho más de lo que se puede transmitir con palabras.

Tras la euforia de un embarazo más o menos normal, la alegría se transforma inmediatamente en dolor y en lágrimas. Recibes, en el mejor de los casos, un primer diagnóstico, "vuestro hijo padece una enfermedad de la piel. Te hacen saber que no se va a curar.

Intentas normalizar su vida y sus experiencias de niño. Intentas olvidar, pero nuestra enfermedad se ve y nos sentimos juzgados, criticados, "quemados" por los ojos de los demás. Nos vemos obligados a justificarnos por lo que padecemos y a dejar claro que no contagiamos. Es comprensible sentir que tu hijo también se verá abocado a las miradas y comentarios de la gente.

Nos sentimos discriminados cuando tenemos que asumir las propias familias el 100% de los gastos que conlleva el cuidado de la enfermedad. En el fondo, nadie termina de ponerse en nuestra piel.

Los productos que usamos para tratar los efectos de estas enfermedades son para los pacientes de las mismas como sus "medicamentos". Y los necesitan porque son su tratamiento. Sus vidas hoy, dependen de esta serie de productos: agentes hidratantes o humectantes, queratolíticos, emolientes... considerados en algunos casos como cosméticos pero que para estos pacientes nno lo son porque el uso que hacen de ellos es terapéutico. No usar estos productos tópicos para la piel como tratamiento pondría en riesgo susalud.

Sin embargo, estos productos en España no se contemplan para su uso terapéutico, por lo que son los propios afectados y sus familias los que tienen que costear sus tratamientos a pesar de tratarse de una enfermedad crónica poco frecuente e incurable.

Solicitamos que el suministro de los diferentes productos prescritos por el dermatólogo y el resto de especialidades que atienden al paciente sean suministrados desde la propia Farmacia del Hospital, sin ningún coste para el paciente e incluidos por lo tanto en la Cartera de la Seguridad Social. Los productos prescritos podrán ser cualquier tipo de agentes hidratantes, humectantes, lubricantes, queratolíticos, emolientes, lubricantes oftálmicos, lágrimas artificiales... independientemente de las diferentes formas de presentación o sus diferentes nombres comerciales: cremas, pomadas, lociones, aceites, geles, aceites de baño, sustitutos del jabónn...