



Federación Española de Enfermedades Raras

III DECLARACIÓN DE SEVILLA SOBRE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

A través de esta tercera Declaración de Sevilla sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras queremos decir a los más de tres millones de pacientes que sufren este tipo de patologías en toda España que estamos con ellos, apoyando su causa, y que somos conscientes de que ese apoyo es, precisamente ahora, en un contexto económico de dificultades y ajustes, más necesario que nunca. Por eso, cada uno de nosotros, desde nuestro ámbito de responsabilidad, nos comprometemos a luchar por los siguientes objetivos:

- Influir en las diferentes administraciones para que la actual crisis económica no deteriore ni frene el avance en las políticas y modelos de intervención que den la mejor respuesta clínica y terapéutica posible a estos enfermos, que necesitan apoyo, no sólo sanitario, sino también asistencial, social y educativo.
- Lograr igualmente el compromiso compartido del sector público y del privado en el impulso de la I+D, especialmente importante en este ámbito, pues sin investigación e innovación nunca se llegarán a desarrollar los tratamientos que curen o al menos mejoren la calidad de vida de los enfermos.
- Lograr que los partidos políticos y los medios de comunicación incorporen, dentro de sus programas y agendas, la problemática relacionada con estos pacientes, sin que esta quede eclipsada o anulada por las dificultades relacionadas con la situación económica actual, y evitando la errónea percepción de que la salida de la crisis pasa inevitablemente por renunciar al objetivo de lograr una mayor equidad y justicia social de colectivos desfavorecidos como los pacientes afectados por enfermedades raras.
- Hacer llegar la preocupación y el interés por la causa de estos enfermos al mayor número posible de instituciones, entidades y empresas líderes de la sociedad, fomentando la responsabilidad social corporativa en el apoyo a estos enfermos, especialmente en estos momentos de menores posibilidades de dedicación de recursos públicos.
- Promover en nuestro entorno más cercano la sensibilización social sobre la situación de estos pacientes, estimulando la solidaridad con los afectados y sus familias, y favoreciendo la completa integración social de estas personas, a pesar de las dificultades que muchos de ellos tienen para llevar una vida normal.
- Trabajar en suma con todos los medios y recursos a nuestro alcance para que estos pacientes con enfermedades sin tratamiento tengan, en definitiva, las mismas oportunidades que los afectados por patologías más comunes, y para que de ese modo todos sintamos que este país y esta sociedad en la que vivimos es un país y una sociedad mejor y más justa.

En Sevilla, 18 de enero de 2013