

Apela a la colaboración de las Administraciones Públicas

COCEMFE CV RECLAMA EL PRIMER OBSERVATORIO DE ENFERMEDADES RARAS DE ESPAÑA

Valencia, 13/11/2009.- Las enfermedades raras afectan a más de 300.000 personas en toda la Comunidad Valenciana, según datos que dispone la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad Valenciana (COCEMFE CV).

COCEMFE CV considera oportuno la creación del Primer Observatorio de Enfermedades Raras de España que este formado además de técnicos y personal médico de la Conselleria de Sanidad, por funcionarios de la Conselleria de Bienestar Social, Instituto Nacional de la Seguridad Social y representantes del tejido asociativo de la discapacidad para paliar la dramática situación que viven estas personas y sus familias.

En este Observatorio se trabajaría desde un punto de vista transversal y coordinado entre todos sus miembros, puesto que si bien es cierto que los recursos económicos son importantes, la descoordinación en la maquinaria de la Administración es muy evidente en estos casos.

Carlos Laguna, presidente de COCEMFE CV ha señalado que “ hay un vacío en esta problemática que provoca gran desesperación en los afectados y sus familias porque no tienen un diagnóstico de su enfermedad y por tanto no hay un tratamiento médico adecuado ni siquiera para detener su deterioro físico. El Observatorio sería un lugar de referencia nacional para paliar esta soledad médica y administrativa”.

COCEMFE CV en su IV Congreso “Presente y Futuro de la Discapacidad: Por la Autonomía Personal” que tendrá lugar en Feria Valencia, los días 27 y 28 de noviembre de 2009 contará con la presencia de Francesc Palau, responsable del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) en cuyo centro se ha ubicado un banco de muestras biológicas que puede ser una herramienta idónea para el avance médico y farmacológico de las personas con enfermedades raras.

La Confederación y sus federaciones provinciales de COCEMFE reciben continuas quejas y consultas sobre los problemas que tienen estas personas a la hora de la valoración del grado de minusvalía así como la consecución de algún tipo de prestación por incapacidad permanente cuando en la mayoría de casos se ven obligados a abandonar su trabajo, necesitan ayuda de tercera persona, dejan de conducir, etc.