

La [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#) , la [Fundación Isabel Gemio](#) y la [Federación Española de Enfermedades Neuromusculares \(ASEM\)](#) han presentado a la Princesa de Asturias sus prioridades y actividades previstas para este año 2013.

Con esta Audiencia celebrada el jueves 10 de enero de 2013, la **Princesa Letizia** consolida **"una vez más"**

su compromiso con las personas con enfermedades poco frecuentes, afirman desde FEDER. De hecho, la miembro de la Familia Real lleva más de cuatro años prestando su apoyo a las familias

**"a través de audiencias públicas y privadas"**

, indican.

Además, ha asistido a actividades que fomentan **"el conocimiento y la sensibilización de estas patologías"** , manifiestan. En concreto, ha acudido en tres ocasiones el acto oficial del Día Mundial organizado por FEDER.

En cuanto a las propuestas que desde la federación se han trasladado a la Princesa de Asturias, éstas son "que las enfermedades raras sean declaradas como crónicas en el Sistema Nacional de Salud (SNS) y de interés prioritario de salud pública, que se exima del copago a las familias con afectadas y que se establezca una comisión de trabajo que impulse medidas que aseguren el acceso en equidad a medicamentos de uso vital".

Por otra parte, solicitan "que se publique el Mapa de las Unidades de Referencia que existen en España, que se acrediten al menos 50 Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para en el SNS, y que se impulse la investigación a través de los Centros de Referencia". Añadido a ello, piden "que se establezca la ruta de derivación para garantizar la efectiva atención y que se incluya en la Estrategia Nacional de enfermedades poco frecuentes las propuestas e indicadores del 'Informe Europlan'".

Por último, los miembros de FEDER han trasladado a la **Princesa Letizia** la necesidad "de que se apoye la propuesta realizada a la Directiva de Movilidad Sanitaria Transfronteriza, de que se establezcan Unidades de Información y Atención General en todas las comunidades, de que se utilice la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la

Salud, de que se impulse la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y de realizar un encuentro de familiares".

{gallery}sar{/gallery}

MADRID, 10 Ene. (EUROPA PRESS)