



*Día Mundial  
de las Enfermedades Raras*



**DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS**



**Sabemos lo que queremos:  
¡Las Enfermedades Raras,  
una prioridad social y sanitaria!**

Descubrir la historia de Federico,  
el título de 4 horas en:  
[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

**Ayúdame y te habré ayudado.  
Haz un donativo de 9 euros que irán destinados  
a proyectos y servicios para las familias en:  
[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org) o en 91 533 40 08**

## Campaña de Sensibilización 2010

**28 de febrero: Día  
Mundial de las  
Enfermedades  
Raras**

**Sabemos lo que queremos: Las  
Enfermedades Raras, una prioridad  
social y sanitaria**

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

[comunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:comunicacion@enfermedades-raras.org)



## Contenido

---

1. ENFERMEDADES RARAS. INFORMACIÓN BÁSICA
2. SABEMOS LO QUE QUEREMOS: Más Centros, Servicios y Unidades de Referencia. Más investigación para las Enfermedades Raras
3. ACTOS DE FEDER A NIVEL NACIONAL. Toda Europa se moviliza en el Día Mundial
4. ACTO DE MOVILIZACIÓN: I Carrera Anual por las Enfermedades Raras
5. ANDRÉS INIESTA: Con las familias Afectadas por Enfermedades Raras
6. OTROS ACTOS: DELEGACIONES DE FEDER. REVOLUCIÓN A NIVEL MUNDIAL
7. CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN DE FEDER. Preguntas y respuestas
8. SOBRE FEDER





## Enfermedades Raras

### Información básica

#### Sabemos lo que queremos: Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria

- ❖ **El afectado por una Enfermedad Rara es un huérfano de los sistemas de salud, a menudo sin diagnóstico, sin tratamiento y sin investigación, lo que equivale a decir también en muchas ocasiones, sin motivo para la esperanza.**
- ❖ **Las enfermedades raras ponen en peligro la vida de quienes las padecen y son crónicamente debilitantes**, con una prevalencia baja y un alto nivel de complejidad. Entre 6000 y 8000 enfermedades raras han sido identificadas, afectando a 25 millones de ciudadanos europeos. Los pacientes con enfermedades muy raras y sus familias están particularmente aislados y son, por lo tanto, especialmente vulnerables.
- ❖ **La investigación en enfermedades raras es escasa.**
- ❖ **La falta de políticas sanitarias específicas y la escasez de experiencia** se traduce en un retraso para lograr un diagnóstico adecuado y la dificultad para acceder a la mejor atención socio-sanitaria. Los servicios nacionales de salud para diagnóstico, tratamiento y cuidado de los pacientes con enfermedades raras difiere de manera significativa en términos de disponibilidad y calidad.
- ❖ El **promedio de tiempo estimado** que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la **consecución del diagnóstico** es de casi 5 años, mientras que para el 20 por ciento de los afectados esta demora supera incluso los 10 años\*.
- ❖ La mitad de los afectados ha tenido que viajar en los últimos dos años fuera de su provincia a causa de su enfermedad. De éstas, **cerca del 40% se ha desplazado 5 o más veces** mientras que el 17% no lo ha podido hacer aunque lo haya necesitado.
- ❖ Para el **36% de los afectados, la cobertura de los productos sanitarios por parte de la Sanidad Pública es escasa o nula.**
- ❖ En el **85% de los casos, las terapias son de larga duración o permanentes**. Esto lleva aparejado un empobrecimiento en el seno de las familias, ya que un 20% de la economía familiar se destina a la enfermedad.

\* Datos obtenidos del Primer Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las personas con ER (Estudio ENSERio) Octubre 2009



## *Día Mundial de las Enfermedades Raras*

### ¿Qué medidas se han tomado a nivel Europeo?

❖ **Desde 1999, la Unión Europea ha tomado medidas para luchar en contra de las enfermedades raras y su impacto sobre las vidas de los pacientes, y ha hecho de las enfermedades raras una prioridad de sus programas de salud pública:**

1. Reglamento de la UE de los Productos Médicos Huérfanos (1999)
2. Reglamento de la UE de los Medicamentos Pediátricos (2006)
3. Reglamento de la UE en Terapias Avanzadas (2007)
4. Programa de Acción Comunitaria en el que se establecen las enfermedades raras como una prioridad de Salud Pública (1999-2003)
5. Programa de Acción Comunitaria en el que se establecen las enfermedades raras como una prioridad de Salud Pública (2007-2013)
6. 7º Programa Marco de la UE de Investigación (2007-2013)
7. Recomendación del Consejo de la Unión Europea relativa a una acción en el ámbito de las Enfermedades Raras (2008)
8. Comunicación de la Comisión. Las Enfermedades Raras: un reto para Europa (2008)

### ¿Qué medidas se han tomado a nivel Nacional?

❖ **Actualmente el marco institucional de las Enfermedades Raras existente en España es:**

1. Informe de la Ponencia del Senado. Boletín Oficial de las Cortes Generales. 23 de febrero de 2007.
2. Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras en Andalucía (2008-2012)
3. Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura (2009)
4. Primer Estudio sobre las Necesidades sociosanitarias de los Afectados por Enfermedades Raras. Estudio ENSERio desarrollado por FEDER (2009)
5. Estrategia Nacional de Enfermedades Raras (2009)



## *Día Mundial de las Enfermedades Raras*

### **¿Por qué una Campaña de Sensibilización sobre las Enfermedades Raras? – España, a la cabeza en planes de acción en Enfermedades Raras**

- Porque constantemente **necesitamos fomentar la sensibilización sobre enfermedades raras** entre los encargados de la toma de decisiones, los profesionales de la salud y la sociedad en general. La información es clave para mejorar las condiciones de vida de los pacientes con enfermedades raras; fomentar la concienciación es por tanto uno de nuestros objetivos primordiales.
- Porque la Campaña la centramos en **el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras** (28 de febrero). Actuar simultáneamente en muchos lugares y en muchos países puede asegurar que la voz de los pacientes con enfermedades raras sea oída por más personas.
- Porque recientemente se ha puesto en marcha la **Estrategia Nacional de Enfermedades Raras** y debemos trabajar para que ésta cree un marco de actuación adecuado para las familias con ER.
- Porque queremos reivindicar la puesta en marcha de **Centros, Servicios y Unidades de Referencia así como la investigación para las enfermedades raras**.
- Porque las enfermedades raras son una **prioridad de la salud pública hoy en la Unión Europea**.
- Porque una Campaña de Sensibilización centrada en las enfermedades raras puede traer **esperanza e información** a la gente que vive con patologías poco frecuentes en su profesión y en su familia.
- Porque queremos **equidad en el acceso a la atención y tratamiento** de los pacientes con enfermedades raras en España.
- Porque necesitamos una **acción que pueda unir a todos los interesados de la comunidad de enfermedades raras** con el mismo objetivo.
- Porque **necesitamos más fondos para la atención** a las familias con enfermedades poco frecuentes y más esfuerzos dirigidos hacia las enfermedades raras.



Natividad García. Jon,  
enfermedad mitocondrial

### ¿Para quién es la Campaña de Sensibilización de FEDER?

- **Los destinatarios principales son:**
  - Asociaciones de Pacientes
  - Medios de comunicación
  - Sociedad civil
  - Administración nacional
  - Administración autonómica
  - Industria farmacéutica
  - Colegios de Profesionales
  - Sociedades Científicas



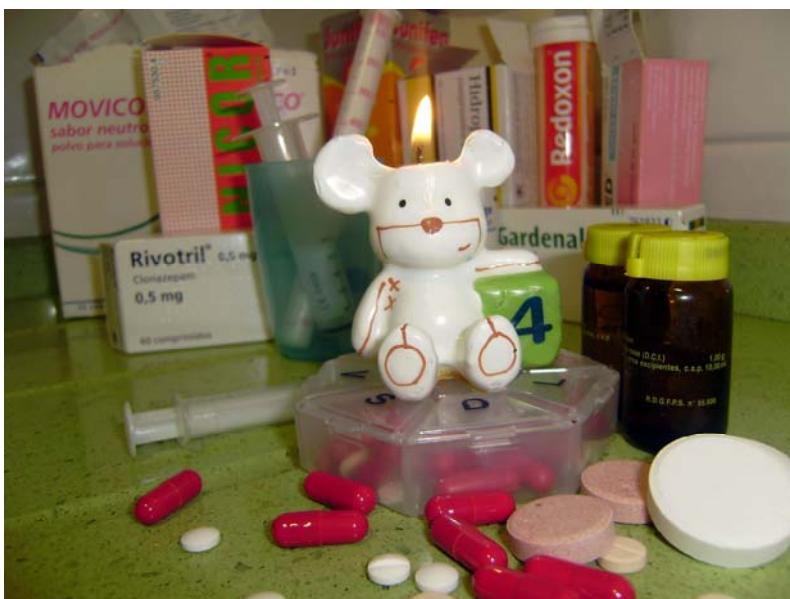
## Sabemos lo que queremos: Más Centros de Referencia para las ER. Más Investigación para las ER

### ¿Por qué las Enfermedades Raras son una prioridad social y sanitaria?

Las ER son aquellas que afectan a menos de 5 por cada 10.000 habitantes. Dado el gran número de enfermedades raras ER (se calcula que pueden existir de 5.000 a 7.000) y su diversidad, se requiere de un enfoque específico para abordar estas patologías, pues los pacientes tienen problemas para obtener un diagnóstico y una atención adecuada, adaptada y coordinada.

El desconocimiento, la falta de información sobre estas patologías, la escasa investigación, la insuficiente experiencia de muchos profesionales, la ausencia de especialistas y la falta de coordinación entre los profesionales que los atienden, llevan a las familias a demandar, como cuestiones prioritarias, más investigación y un mayor impulso para la creación y el desarrollo de **Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)** como prioridad para solucionar de forma integral su problemática.

En este sentido, la Comisión Europea ha señalado que “El valor añadido comunitario de las Redes de Referencia es especialmente importante en el caso de las enfermedades raras debido al carácter poco común de dichas afecciones, que implica que en cada país el número de pacientes y los conocimientos especializados sean limitados. Por tanto, es urgente poner en común los conocimientos a escala europea para garantizar a los pacientes que sufren enfermedades raras el mismo acceso a una información precisa, a un diagnóstico apropiado y a tiempo, y a una asistencia de alta calidad”.



Natividad García. Madre de Jon, enfermedad Mitocondrial. En la imagen, las medicinas de Jon



### ¿Qué es el Decálogo de Centros, Servicios y Unidades de Referencia?

Es un documento que presenta 10 propuestas clave fruto de un arduo trabajo de más de 5 años, tanto a nivel europeo como nacional entre organizaciones de pacientes y expertos. El Decálogo se presentará oficialmente en el Acto Oficial por el Día Mundial en el Congreso de los Diputados. Los diez puntos son:

1. Las Administraciones Públicas a nivel estatal y autonómico deben tomar conciencia de lo importante que es **IMPULSAR la creación de una red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)** en enfermedades raras (ER) en 2010.
2. Hay que **GARANTIZAR la atención real y efectiva de todos los afectados por ER y ELIMINAR las situaciones de desigualdad** existentes hoy en día, entre las diferentes CC. AA.
3. Se hace especialmente relevante la necesidad de **ASEGURAR la participación de los pacientes en la identificación, designación y seguimiento** de los mismos.
4. Ha de **PRIORIZARSE** el enfoque socio-sanitario de los Centros de referencia para ER, los cuales, financiados de forma suficiente, habrán de **APOSTAR claramente por una atención integral y transversal.**
5. Es fundamental **la CREACIÓN de una Organización Estatal para las Enfermedades Raras dirigida a COORDINAR** la Red de Centros de Referencia.
6. Se debe **IMPULSAR la investigación** a través de los Centros de Referencia.
7. Se hace necesario **revisar y ADAPTAR los criterios de designación** a las necesidades específicas de las ER.
8. Urge **REALIZAR** cuanto antes una **convocatoria para la creación de los CSUR para ER a nivel estatal,** de forma que se puedan apoyar los que de hecho ya funcionan como tales.
9. Hay que **IDENTIFICAR** con claridad el **mapa de derivación para facilitar la ruta de actuación a las familias.**
10. Se debe **GARANTIZAR, por parte de la administración estatal y autonómica, el acceso inmediato a la atención a todas las familias afectadas,** ya que el tiempo es una variable especialmente cruel para este tipo de patologías minoritarias.



## **Acto Oficial: Toda Europa se moviliza en el Día Mundial**

### **ACTO OFICIAL DEL DÍA MUNDIAL EN EL CONGRESO**

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y desde la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) tenemos el honor de celebrar al Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras que celebraremos en el Congreso de España el próximo día 18 de febrero y que contará con la presencia de S.A.R. Dña. Infanta Elena.

El objetivo de este acto será la celebración oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras en 2010 (eje central de la Campaña de Sensibilización de FEDER) en el que contaremos con los máximos representantes de la Administración Pública de nuestro país. Concretamente, se espera la presencia de **D. José Bono, presidente del Congreso de los Diputados, Dña. Trinidad Jiménez, Ministra de Sanidad y Política Social, D. Antoni Montserrat, representante del Parlamento Europeo, D. Gaspar Llamazares, presidente de la Comisión de Sanidad en el Congreso de los Diputados y D. José Martínez Olmos, secretario general del Ministerio de Sanidad y Política Social.**

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras se llevará a cabo importantes actos en Bruselas, en el seno de la Comisión Europea, así como en las principales capitales europeas y del continente americano. En nuestro país, no cabe duda de qué, esta celebración tendrá una gran relevancia al coincidir con la **reciente puesta en marcha de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras.**

Queremos continuar avanzando en la lucha por los derechos de los afectados por Enfermedades Raras y FEDER considera prioritario seguir insistiendo en la importancia que, en este sentido, tiene el mantenimiento del consenso general entre los partidos políticos alcanzado hace dos años con motivo del desarrollo de la Ponencia del Senado, en donde se analizó con detalle la especial situación de los pacientes con enfermedades raras.

En este nuevo acto oficial en el Día Mundial de las ER, que se celebrará en el marco de la Presidencia Europea, nos gustaría contar con todas las partes interesadas en materia de Enfermedades Raras en nuestro país (**Administración Pública, grupos políticos, sociedades científicas, asociaciones de pacientes, industria y medios, entre otros**), así como con un representante de la Comisión Europea con responsabilidad en este tema, debido al protagonismo que está teniendo la Comisión en el establecimiento de un marco institucional para que las ER sean una prioridad de Salud Pública en el ámbito de la Unión Europea.

Será en este acto cuando FEDER presente la “**Declaración Española sobre Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las Enfermedades Raras**”. Este documento presenta 10 propuestas clave, fruto de un arduo trabajo de más de 5 años tanto a nivel europeo como a nivel nacional entre organizaciones de pacientes y expertos.



Imagen del Acto Oficial del Día Mundial en 2009. En la mesa presidencial: Amparo Valcarce, Secretaria de Estado, Javier Rojo, presidente del Senado, S.A.R. la Princesa de Asturias, el entonces ministro de Sanidad Bernat Soria y Rosa Sánchez, presidenta de FEDER.

# ACTO DE MOVILIZACIÓN PRINCIPAL: I CARRERA ANUAL POR LAS ENFERMEDADES RARAS

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Shire celebran el próximo 28 de febrero en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras la I Carrera Popular por la Esperanza de las familias con enfermedades raras.

Con una duración de 5 kilómetros, la Casa de Campo de Madrid acogerá este evento multitudinario, que cuenta con la colaboración de la cadena de supermercados DIA y que tiene como objetivo movilizar a las personas solidarias con las familias con enfermedades raras y recaudar fondos para proyectos y servicios que ayuden a mejorar su calidad de vida.

Con este acto, FEDER pretende celebrar el Día más importante del año para las familias con enfermedades raras a través de una movilización deportiva que espera acoger a 3.000 corredores.

Con un precio simbólico de 5 euros, todo el mundo que desee puede participar en la Carrera Popular por las Enfermedades Raras. Las inscripciones pueden hacerse a través de [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)



**28 de FEBRERO**  **FEDER**  
Federación Española de Enfermedades Raras

**DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS**

**CARRERA SOLIDARIA POR LA ESPERANZA**

"De cada 10.000 tréboles,  
nace uno con 4 hojas.  
De cada 2.000 personas,  
nace una con una  
**ENFERMEDAD RARA**"

Ven a correr y cambia sus vidas.  
Juntos podemos lograrlo.

*Iniesta*

Recorrido: 5 kilómetros. Salida desde Casa de Campo (Madrid), 12 h, junto al Metro Lago.  
Inscripción: 5 €. Con regalo de camiseta conmemorativa.

MÁS INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES EN: [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org) / [www.admarathon.es](http://www.admarathon.es)



## INIESTA: Con las familias afectadas por Enfermedades Raras

El futbolista Andrés Iniesta se vuelca con las familias con enfermedades raras. El jugador del F. C. Barcelona es la **nueva imagen de la Campaña de Sensibilización de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**".

El futbolista se une así a la reivindicación de la Federación por el impulso de los **Centros, Servicios y Unidades de Referencia**, así como por la investigación en las enfermedades raras.

Iniesta explica que "cada día, la Federación Española de Enfermedades Raras trabaja para que más de 3 millones de personas afectadas por una enfermedad poco frecuente puedan tener esperanza y opciones de futuro" y anima a que "todo el mundo se una a esta lucha a favor de las familias con ER".





## OTROS ACTOS: DELEGACIONES DE FEDER. REVOLUCIÓN EN EL DÍA MUNDIAL

### ¿Qué actividades se realizarán en el resto de España?

Más de una treintena de actos coparán las calles de España durante todo el mes de febrero. A continuación trasladamos algunas de las más importantes que se organizarán desde las delegaciones de la Federación:

Organiza	Fecha	Actividad	Persona de Contacto
FEDER País Vasco	12 y 13 de febrero	Mesas informativas en Barakaldo y Bilbao	M <sup>a</sup> Angeles Saiz, delegada de FEDER País Vasco: 606154094 <a href="mailto:paisvasco@feder.org.es">paisvasco@feder.org.es</a>
FEDER Murcia y FEDER Cataluña	Fecha por confirmar	Actividad de visibilidad con el F.C. Barcelona	Juan Carrión, delegado de FEDER Murcia: 696141708 <a href="mailto:jcarriionfedermurcia@feder.org.es">jcarriionfedermurcia@feder.org.es</a>  FEDER Cataluña: 932056082 <a href="mailto:catalunya@enfermedades-raras.org">catalunya@enfermedades-raras.org</a>
FEDER Extremadura	Semana del 21 de febrero	Jornada de sensibilización en el I.E.S. Don Benito (Badajoz)	Delegación de FEDER Extremadura: 924252317 <a href="mailto:extremadura@enfermedades-raras.org">extremadura@enfermedades-raras.org</a>
FEDER Comunidad Valenciana	23 de Febrero	VI Encuentro de Afectados por ER en la Comunidad Valenciana (Valencia)	Delegación de FEDER C.V: <a href="mailto:valencia@enfermedades-raras.org">valencia@enfermedades-raras.org</a>
FEDER Murcia	25 de Febrero	Lectura del "Decálogo por los Centros, Servicios y Unidades de Referencia" en Totana	Juan Carrión, delegado de FEDER Murcia: 696141708 <a href="mailto:jcarriionfedermurcia@feder.org.es">jcarriionfedermurcia@feder.org.es</a>



## *Día Mundial de las Enfermedades Raras*

FEDER Cataluña	26 de Febrero	Visita a los entrenamientos de Fórmula 1 en Montmeló con la colaboración de Thomson Reuters	FEDER Cataluña: 932056082 <a href="mailto:catalunya@enfermedades-raras.org">catalunya@enfermedades-raras.org</a>
FEDER Murcia	26 de Febrero	Mesa Redonda en Totana: Las ER a debate. Perspectivas de Futuro	Juan Carrión, delegado de FEDER Murcia: 696141708 <a href="mailto:jcarrionfedermurcia@feder.org.es">jcarrionfedermurcia@feder.org.es</a>
FEDER Extremadura	27 de Febrero	Marcha Solidaria por las Enfermedades Raras en Badajoz	Delegación de FEDER Extremadura: 924252317 <a href="mailto:extremadura@enfermedades-raras.org">extremadura@enfermedades-raras.org</a>
FEDER País Vasco	27 de Febrero	Reunión de las asociaciones de Enfermedades Raras en el País Vasco con motivo del Día Mundial	M <sup>a</sup> Angeles Saiz, delegada de FEDER País Vasco: 606154094 <a href="mailto:paisvasco@feder.org.es">paisvasco@feder.org.es</a>
FEDER Extremadura	28 de Febrero	Ruta en Pasacalles por el Día Mundial de las ER / Lectura del "Decálogo por los Centros, Servicios y Unidades de Referencia"	Delegación de FEDER Extremadura: 924252317 <a href="mailto:extremadura@enfermedades-raras.org">extremadura@enfermedades-raras.org</a>
FEDER Andalucía	13 de Marzo	Actividades de Respiro y Ocio inclusivo en el Parque El Alamillo	Delegación FEDER Andalucía: 954989892 <a href="mailto:andalucia@enfermedades-raras.org">andalucia@enfermedades-raras.org</a>

***PERO HAY MUCHOS ACTOS MÁS: Información de los actos:  
[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)***



## **Sobre la Campaña de Sensibilización de FEDER. Preguntas y respuestas**

### **¿Qué es la Campaña de Concienciación de FEDER?**

Es una Campaña de Sensibilización anual que se celebra a nivel nacional y que tiene como objetivo fomentar la sensibilización sobre enfermedades raras entre los encargados de la toma de decisiones, los profesionales de la salud y el público en general. La información es clave para mejorar las condiciones de vida de los pacientes con enfermedades raras: fomentar la concienciación es por tanto uno de nuestros objetivos primordiales.

### **¿En qué consiste la Campaña de FEDER en 2010?**

La Campaña de Concienciación de FEDER en 2010 lleva por lema: “Sabemos lo que queremos: Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria” y tiene su eje central en el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra el 28 de febrero en todos los países de Europa, EEUU y Canadá.

El objetivo de la Campaña es que durante todo el mes de febrero todas las organizaciones de pacientes, asociaciones, empresas, fundaciones y entidades vinculadas al ámbito de las ER organicen actos y actividades de concienciación bajo un mismo mensaje: Sabemos lo que queremos: Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria y con un mismo objetivo: Más Centros, Servicios y Unidades de Referencia y más investigación para las enfermedades raras.

### **¿Qué es el Día Mundial de las Enfermedades Raras?**

El día Mundial de las Enfermedades Raras es el eje central de la Campaña y el día sobre el que se concentra toda la actividad de la misma. Es un día por la esperanza de todas las familias y un punto de encuentro para todas aquellas organizaciones vinculadas al ámbito de las patologías poco frecuentes.

### **¿Quién organiza el Día Mundial de las Enfermedades Raras?**

La Organización Europea de Enfermedades Raras (Eurordis), de la cual Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER, es vicepresidenta. Este día es secundado por la mayoría de países de Europa, EEUU y Canadá.



# Día Mundial de las Enfermedades Raras

Agradecimientos: Entidades colaboradoras con el Día Mundial de las ER

**PATROCINA:**





## **Sobre FEDER. Somos las voz de las personas con ER en España**

### **¿Qué es la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)?**

**FEDER es la organización española que integra a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia y representa su voz.**

Fundada en **1999**, FEDER es una organización sin ánimo de lucro dirigida íntegramente por afectados (todos los miembros de su Junta Directiva). En la actualidad, FEDER reúne a **más de 184 asociaciones de enfermos**, representa más de **1.500 enfermedades distintas** y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes (con diagnóstico o en espera de él) que padecen una de estas dolencias: **3 millones de afectados en España.**

### **¿Cuál es su misión?**

#### **Misión de FEDER**

Nuestra misión es representar y defender los derechos de las personas afectadas por Enfermedades Raras en España.

Desde FEDER lideramos la lucha contra las ER, para garantizar la igualdad en el acceso al sistema social y sanitario para los enfermos, sus familias y cuidadores, a través del Plan de Acción contra las enfermedades poco frecuentes.

### **¿Qué áreas de trabajo tiene FEDER?**

#### **Nuestras áreas estratégicas**

- \_ Atención social y sanitaria para los afectados y sus familias
- \_ Acción Política con las administraciones públicas
- \_ Desarrollo e Investigación terapéutica para las ER
- \_ Información y sensibilización sobre ER (sociedad)
- \_ Financiación y organización



## ¿Dónde está representada?

### **FEDER está representada en las siguientes organizaciones:**

#### **En España:**

- CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos)
- Foro Español de Pacientes
- Consejo Nacional de la Discapacidad
- Instituto de Investigación en Enfermedades Raras IIER (Comité de ética)
- Plataforma Andaluza de Afectados por E. Neurológicas con trastornos conductuales
- Comisión Andaluza de Genética y Reproducción

#### **En Europa:**

- **EURORDIS:** Organización Europea de Enfermedades Raras, plataforma en la que desempeñamos un rol de liderazgo; actualmente Rosa Sánchez en la vicepresidenta. A través de EURORDIS estamos a la cabeza de Europa, tomando parte en el Consejo Europeo de Alianzas de ER (CNA), siendo representados en la EMEA Agencia Europea del Medicamento. (Grupo de trabajo de Medicamentos Huérfanos), así como en numerosos proyectos europeos.