



DECÁLOGO DE NECESIDADES DEL COLECTIVO DE EPF EN CASTILLA-LA MANCHA

- 1** Impulsar un Plan Autonómico Sociosanitario de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF). Dotándolo de los recursos y profesionales necesarios para abogar por la Humanización del Sistema Sanitario y la unificación de servicios y prestaciones que actualmente, debido a su separación en diferentes consejerías, obstaculizan y merman los derechos de las personas con EPF.
- 2** Apoyar económicamente y de manera sostenible a las asociaciones de pacientes de EPF para profesionalizadas. Garantizar la calidad y cualificación de los servicios y terapias prestados por ellas.
- 3** Ampliar la edad de la Atención Temprana para los niños/as con EPF teniendo en cuenta que cuando estos niños/as son derivados a Centros de Educación Especial o Centros Normalizados no reciben las terapias y tratamiento que siguen necesitando como son Terapia Ocupacional, fisioterapia, estimulación etc. Ampliar la edad pediátrica a los 18 años.
- 4** Trabajar por mejorar las condiciones de acceso, equidad y reconocimiento de la Discapacidad y Dependencia en personas con enfermedades poco frecuentes. Formar a los diversos profesionales de los Equipos de Valoración en enfermedades raras o poco frecuentes.
- 5** Garantizar la derivación a Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) de otras Comunidades Autónomas cuando no existan en Castilla-La Mancha apostando por la experiencia en la atención de estas patologías. Agilizar y facilitar los trámites de renovación de las órdenes de asistencia, así como su renovación automática cuando el seguimiento e s en los denominados CSUR.
- 6** Compromiso y apuesta por destinar presupuesto a la Investigación en EPF. Agilidad en las pruebas diagnósticas y promoción de acciones para la detección precoz de estas patologías.
- 7** Garantizar el acceso a los Registros de EPF (autonómicos y estatales) a todas las personas afectadas, asociaciones de pacientes e investigadores/as. Abogando por la calidad de los datos, la coordinación y vinculación de los datos entre CC.AA y con el Registro Estatal de EPF.
- 8** Sensibilización, información y formación sobre las EPF tanto a profesionales de las Administraciones Públicas como a la población en General.
- 9** Garantizar el acceso y dispensación de medicamentos Huérfanos. Agilizar los trámites en medicamentos de uso especial (fuera de ficha técnica, indicación o uso compasivo).
- 10** Impulsar planes y programas para la inserción laboral de las personas con EPF y los familiares que han ejercido como cuidadores principales. Tipificar de manera clara la figura de padres en acompañamiento hospitalario.

