

## NOTA DE PRENSA

Bajo el lema “Sabemos lo que queremos: **Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria**”. La Asociación Española de Porfiria (AEP), junto a otras asociaciones y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), asistió al **Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras**, que tuvo lugar en el Congreso de los Diputados el pasado 18 de Febrero.



Un importante acto donde acudió **S.A.R. la Infanta Elena** y la **Ministra de Sanidad, Trinidad Jiménez**, **D. José Bono**, Presidente del Congreso de los Diputados, **D. Antoni Montserrat**, representante de la Dirección General de Salud de la Comisión Europea y **D. Gaspar Llamazares**, Presidente de la Comisión de Sanidad en el Congreso de los Diputados.

**Fide Mirón** (Miembro de la Asociación española de Porfiria) fue la encargada de **dar voz y representar** con su lectura a **más de 3 millones de afectados por enfermedades poco comunes** y reclamar la **urgente designación de centros, servicios y unidades de referencia** para mejorar la equidad en el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la atención socio sanitaria.

Una intervención que a nadie dejó indiferente;

*«Necesitamos y ya!, que no nos roben más tiempo. Que nos escuchen, que nos atiendan sea cual sea nuestra patología. Los avances en la medicina se han acelerado, pero se están dejando atrás a demasiadas personas con enfermedades raras. **Somos ciudadanos y como tales tenemos derecho a la salud**»* – Con este llamamiento claro y rotundo finalizó su exposición.

A las pocas semanas se recibía una estupenda y excepcional noticia para los afectados de Porfiria y otras patologías de ER.

# Asociación Española de PORFIRIA

---

El Congreso de los Diputados convocó a Fide Mirón a una reunión compuesta por la Comisión de Sanidad, el pasado 24 de Marzo.



El Presidente del Congreso de los Diputados, Sr. José Bono, el Presidente de la Comisión, Sr. Gaspar Llamazares y Portavoces de la Comisión de Sanidad y Política Social y Consumo recibieron a Fide Mirón, Rosario Fernández (representantes de la Asociación Española de Porfiria) y a miembros de FEDER.

Fide Mirón expuso ante los diputados lo que significa vivir con una ER, como ejemplo de lo que sufren 3 millones de afectados. La falta de coberturas, las pocas inversiones económicas, la marginación que se siente por el gran desconociendo SOCIAL y SANITARIO. Insistiendo en la urgente necesidad de impulsar los Centros de Referencia multidisciplinarios centrados en el paciente.

Rosario Fernández (de la Asociación Española de Porfiria AEP): presentó una batería de propuestas concretas para impulsarlos en el SNS. Reiterando como 'esencial' la participación de los pacientes a la hora de la designación de los CSUR en el Consejo Interterritorial de Sanidad.

Representantes de FEDER, pidieron la máxima implicación de los diputados en la ayuda de las familias con ER. Solicitaron que se declare "urgente" la propuesta para la creación de un fondo común a nivel estatal para garantizar la equidad para todos los enfermos, sin importar su lugar de residencia.



El presidente de la Comisión de Sanidad, Gaspar Llamazares, destacó la importancia de dar a conocer a la mesa de portavoces la situación de Fide Mirón como reflejo de la problemática que sufren tres millones de personas en España y manifestó su asombro por el gran trabajo que se realizan desde las asociaciones, logrando aglutinar y sumar a un

importante colectivo en España.

El presidente del Congreso, José Bono, expresó su compromiso institucional y personal con los afectados por enfermedades raras y reconoció la importancia de su lucha.