Para hacer frente a las graves situaciones de injusticia y desigualdad que las personas con enfermedades poco frecuentes sufren en su vida diaria, que trae como consecuencia que sea uno de los sectores más vulnerables de la sociedad, desde el movimiento asociativo de personas con enfermedades poco frecuentes (FEDER), ha propuesto al Ministerio de Sanidad, 13 objetivos claros y detallados que responden a las necesidades de estas familias.

Estas necesidades han sido identificadas, detalladas y aportadas al Ministerio a través del informe “*Análisis del extremo y grave impacto que supone tener una enfermedad poco frecuente*” y se resumen en:

1. Que las Enfermedades Raras sean declaradas como enfermedades crónicas en el SNS y de interés prioritario de Salud Pública.
2. Que se exima del copago, a las familias con ER.
3. Que se establezca una comisión de trabajo que impulse medidas que aseguren el acceso en equidad, a medicamentos de uso vital para las familias con ER, a través de su inclusión en la Cartera de Servicios del SNS.
4. Que se publique el Mapa de las Unidades de Referencia en ER que existen en España.
5. Que se acrediten al menos 50 Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para ER en el Sistema Nacional de Salud en 2013, dotando a estas unidades de financiación suficiente para garantizar su calidad y sostenibilidad.
6. Impulsar la investigación a través de los Centros de Referencia.
7. Que se establezca y publique con la ruta de derivación para garantizar la efectiva atención de las familias con ER, en cualquier punto de la geografía española.
8. Que se incluya en la Estrategia Nacional de ER las propuestas e indicadores del Informe EUROPLAN, a fin de mejorar su incidencia real en la atención de las personas con ER.
9. Que se apoye por parte del Gobierno Español la propuesta de FEDER a la Directiva de Movilidad Sanitaria Transfonteriza.
10. Que se establezcan en todas las CCAA Unidades de Información y Atención General a las personas con ER, a fin de garantizar la atención real y efectiva de todos los afectados por ER, eliminando las situaciones de desigualdad existentes hoy en día.
11. Que se utilice por parte del Gobierno Español la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, liderando el IMSERSO la homogeneización de los criterios de valoración a la discapacidad en las ER en las CCAA.
12. Que se impulse la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales (ER) en los centros ordinarios incorporando recursos educativos, de asistencia sanitaria necesarios y se fomente la creación de protocolos entre centros educativos y hospitales.
13. Realizar un encuentro de familiares, personas con ER y profesionales en un acto de dos días en Madrid donde puedan realizarse en simultáneo encuentros entre los asociados de la misma entidad y problemática, con actos comunes (conferencias, talleres…), y plenarios con presencia institucional de autoridades gubernamentales y Casa Real.