

Trabajo Social y enfermedades raras

Gijón, 28 de febrero de 2025

Hoy, 28 de febrero, es el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Una fecha dedicada a visibilizar la realidad de las personas que conviven con estas patologías.

Este año, la campaña pone el foco en las personas, destacando sus historias y su día a día.

Ayer, durante la celebración de nuestra [Mesa de Invierno - Enfermedades Raras](#) (vuelve a ver la jornada en nuestro canal de YouTube) en la sede del COTSA, **tuvimos la suerte de contar con 5 trabajadoras sociales colegiadas** que compartieron su experiencia profesional, las dificultades y los retos a los que se enfrentan en entidades de pacientes afectadas por enfermedades poco frecuentes.

Gracias:

- **M^a Luisa Burgoa Mota**, AUVEA - Asociación de Pacientes de Uveítis.
- **Ana Fernández Ordoñez**, ChySPA - Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias.
- **Nerea López Valle**, FQ - Asociación Asturiana de Fibrosis Quística
- **Beatriz Vázquez González**, AEMPA - Asociación de Enfermedades Neuromusculares del Principado de Asturias
- **Ángela Canteli del Valle**, Asociación Es Retina.

Fueron muchas las reflexiones que se generaron durante este espacio de encuentro y diálogo, en el que además de contar con varias Trabajadoras Sociales, estuvieron presentes personas afectadas por estas enfermedades.

Queremos destacar y poner el foco en este día mundial en:

- La necesidad de **crear un Plan Estratégico de Enfermedades Raras en Asturias**, una de las pocas comunidades autónomas que aún no cuenta con él.
- **Los retrasos en los tiempos de valoración de la discapacidad y otros derechos** que dificultan, en ocasiones durante años, el acceso a apoyos y prestaciones que podrían reducir el impacto de la enfermedad.
- La necesidad de una **respuesta rápida a las subvenciones** que permiten subsistir a las entidades del Tercer Sector que mejoran la calidad de vida de personas vulnerables, así como **reducir la carga burocrática de acceso a las mismas**, que resta tiempo a la intervención directa. Recordemos que, estas entidades dan cobertura a necesidades de sectores de población que la Administración Pública no puede cubrir.

¡Feliz día mundial de las Personas con Enfermedades Raras!





ENFERMEDADES RARAS



**Ponentes, representantes del COTSA y participantes
en la Mesa de Invierno - Enfermedades Raras**





ENFERMEDADES RARAS



M^a Luisa Burgoa, Trabajadora Social de
AUVEA – Asociación de Pacientes de Uveítis



ENFERMEDADES RARAS



Ana Fernández, Trabajadora Social de ChySPA – Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias



ENFERMEDADES RARAS



Nerea López, Trabajadora Social de FQ – Asociación Asturiana de Fibrosis Quística





ENFERMEDADES RARAS



Beatriz Vázquez, Trabajadora Social de ASEMPA – Asociación de Enfermedades Neuromusculares del Principado de Asturias



ENFERMEDADES RARAS



Ángela Canteli, Trabajadora Social de la Asociación Es Retina



ENFERMEDADES RARAS



M^a Luisa, Beatriz, Ángela, Nerea y Ana
¡Gracias!

