



MANIFIESTO POR EL DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2026

PREÁMBULO

En el Día de las Enfermedades Raras, la Asociación de Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo (ADEE) reafirma un principio irrenunciable: **la baja prevalencia de una condición no puede traducirse en baja prioridad institucional.**

Las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo somos ciudadanía con derechos, proyectos vitales y aspiraciones. Sin embargo, seguimos encontrando **barreras evitables**: itinerarios asistenciales fragmentados, desigualdades territoriales, falta de coordinación entre sistemas, demoras, burocracia y miradas sociales que reducen nuestra realidad a estereotipos.

Este manifiesto es una llamada a la acción pública y colectiva: **pasar de la visibilidad puntual a la garantía estructural.** De la buena voluntad a los procedimientos. De la excepcionalidad a la normalidad de derechos.

1) EXIGIMOS UNA ESTRATEGIA DE SALUD COORDINADA: DERIVACIONES CLARAS, CONTINUIDAD Y EQUIDAD TERRITORIAL

Reclamamos la puesta en marcha —en el marco de las competencias sanitarias— de una **estrategia de atención sanitaria coordinada** para personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo, que asegure **calidad, continuidad, accesibilidad y equidad.**

1.1. Itinerario asistencial único y comprensible (la atención no puede depender del azar)

Exigimos que existan **rutas asistenciales definidas**, conocidas por Atención Primaria y por los servicios hospitalarios, que incluyan:

- **Criterios de derivación claros** desde Atención Primaria y pediatría hacia unidades con experiencia.



- **Circuitos de retorno:** que, tras la valoración especializada, la persona regrese a su entorno con un plan de seguimiento claro, evitando “peregrinajes” innecesarios.
- **Protocolos de coordinación** entre especialidades cuando sea necesario, para evitar duplicidades, pruebas repetidas y decisiones inconexas.

1.2. Coordinación entre niveles y especialidades (multidisciplinar cuando haga falta)

Reclamamos una organización que garantice:

- **Trabajo en red** entre Atención Primaria, especializada, rehabilitación, fisioterapia/terapia ocupacional cuando proceda, salud mental, y trabajo social sanitario.
- **Unidades o equipos de referencia** con experiencia demostrable, capaces de orientar al resto del sistema y apoyar la toma de decisiones.
- **Plan individual de atención y seguimiento**, revisable y acordado con la persona y/o su familia, con objetivos comprensibles y tiempos razonables.

1.3. Figura de coordinación y navegación del sistema (menos burocracia, más cuidados)

Proponemos incorporar mecanismos para que nadie quede solo ante la complejidad del sistema:

- **Profesional de referencia / coordinación de casos**, especialmente en etapas o situaciones de mayor necesidad (diagnóstico, transición, complicaciones, cambios vitales).
- **Información práctica y accesible:** a quién llamar, cómo tramitar, qué esperar, qué recursos existen, qué señales requieren valoración y dónde acudir.

1.4. Transición pediatría–adultos planificada

Exigimos que la transición asistencial esté **protocolizada y planificada**:

- Derivación programada, con informe completo y plan de continuidad.



- Consulta de transición cuando sea posible, evitando que el paso a la edad adulta suponga pérdida de seguimiento o de apoyos.

1.5. Urgencias y atención no demorable: orientación clínica y trato digno

Reclamamos:

- **Guías internas y formación** para servicios de urgencias y atención inmediata, orientadas a garantizar una atención segura, sin prejuicios y con derivaciones adecuadas cuando proceda.
- **Trato respetuoso** y comunicación clara: la dignidad no es opcional, también en entornos de alta presión asistencial.
-

1.6. Evaluación y mejora continua (lo que no se mide, no se garantiza)

Exigimos que la estrategia incorpore:

- Indicadores de coordinación, tiempos y experiencia de atención.
- Mecanismos de revisión y mejora con participación de entidades representativas.

La atención sanitaria no puede ser una carrera de obstáculos. Debe ser un itinerario de cuidados, comprensible y continuo.

2) EXIGIMOS PROTECCIÓN SOCIAL EFECTIVA: RECONOCIMIENTO JUSTO, APOYOS Y TRÁMITES RAZONABLES

La igualdad real requiere sistemas que funcionen y lleguen a tiempo.

- **Valoraciones de discapacidad y dependencia coherentes y ajustadas** a la realidad funcional y social, evitando disparidades injustificadas.
- **Tramitaciones ágiles y acompañadas**, especialmente en situaciones de especial vulnerabilidad.



- **Acceso a recursos y apoyos** con criterios claros y sin barreras administrativas desproporcionadas.

3) EXIGIMOS EDUCACIÓN INCLUSIVA Y SEGURA: AJUSTES RAZONABLES Y CERO ACOSO

La escuela es un derecho, no un campo de prueba.

- Ajustes razonables y accesibilidad en espacios, mobiliario, materiales y organización.
- Formación del profesorado y orientación a centros educativos.
- Protocolos efectivos contra el acoso escolar y la discriminación.
- Coordinación con familias y servicios cuando sea necesario.

La inclusión no se declara: se practica cada día en el aula.

4) EXIGIMOS EMPLEO DIGNO Y SIN PREJUICIOS: OPORTUNIDADES Y AJUSTES RAZONABLES

Reclamamos un mercado laboral que no excluya por estereotipo.

- Procesos de selección sin discriminación.
- Entornos accesibles y **ajustes razonables** como estándar de inclusión, no como concesión.
- Conciliación y medidas que permitan desarrollar una carrera profesional sin poner en riesgo la salud.

No pedimos compasión: pedimos oportunidades.

5) EXIGIMOS ACCESIBILIDAD UNIVERSAL: VIDA INDEPENDIENTE Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

La accesibilidad es condición de ciudadanía.



- Diseño y adaptación de espacios públicos, transporte, servicios y ocio con criterios de accesibilidad.
- Soluciones que favorezcan la autonomía, movilidad y participación en igualdad.

6) EXIGIMOS RESPONSABILIDAD SOCIAL Y MEDIÁTICA: BASTA DE ESTEREOTIPOS

La representación importa. El lenguaje importa. La mirada importa.

A los medios de comunicación y creadores de contenido, exigimos:

- Rigor informativo, enfoque de derechos y respeto a la dignidad.
- Evitar el sensacionalismo, la infantilización y la caricatura.
- Contar con la voz de las personas y entidades representativas.

A la sociedad, pedimos:

- Tolerancia cero ante la burla, el desprecio y la discriminación.
- Normalidad en el trato y respeto en lo cotidiano.

7) INVESTIGACIÓN, CONOCIMIENTO APLICADO Y PARTICIPACIÓN: NADA SOBRE NOSOTRAS Y NOSOTROS SIN NOSOTRAS Y NOSOTROS

Reclamamos impulso a la investigación y al conocimiento aplicado que contribuya a mejorar calidad de vida, y exigimos participación efectiva de las entidades representativas en políticas públicas, planificación y evaluación.

Sin participación, no hay políticas completas.

8) NUESTRO COMPROMISO COMO ADEE

Desde ADEE renovamos nuestro compromiso de:



ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON
ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS
ESQUELÉTICAS CON ENANISMO

- **Acompañar** a personas y familias con orientación práctica, escucha y apoyo comunitario.
- **Incidir** ante las instituciones para convertir necesidades en medidas concretas.
- **Sensibilizar** desde un enfoque de derechos, sin estereotipos y con respeto.
- **Tejer alianzas** con el movimiento asociativo y con profesionales comprometidos.

En este Día de las Enfermedades Raras, lo decimos con claridad: **queremos garantías, no gestos**. Queremos derechos efectivos, itinerarios sanitarios coordinados, educación inclusiva, empleo sin barreras, accesibilidad real y una sociedad que nos trate con dignidad.

ADEE — Día de las Enfermedades Raras 2026

Asociación de Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo (ADEE)
Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Grupo1, Sección 1, Número Nacional: 623253. NIF: G67660506
Teléfono: 659 25 73 06 | Página web: www.adee.es | Correo: info@adee.es