

- No aplicación del CIE-9 (Código Internacional de Enfermedades).

El CIE8, Código Internacional de Enfermedades coordinado por la OMS (Organización Mundial de la Salud), recopila un pequeño y reducido número de enfermedades raras. La ausencia en el sistema sanitario Andaluz de códigos actualizados de enfermedades adecuados y específicos para la identificación de las enfermedades raras nos hace invisibles ante el sistema.

- Denegación de la Atención Sanitaria a los niños afectados con enfermedades raras a partir de los 6 años en Andalucía.

En Andalucía, a diferencia de otras comunidades autónomas, los niños una vez **cumplidos los seis años son expulsados y “desahuciados” de los recursos de atención sanitaria** respecto a su cuidado rehabilitatorio, dejándolos en un desamparo absoluto, **abocándolos a una asistencia sanitaria privada, o articulando chapuceramente “diversas fórmulas adicionales para atender estas necesidades”, como la formación a los padres con un curso de una semana escasa, sustituyendo al profesional especialista sanitario, o a través de asociaciones que perciben ayudas públicas, donde se crea un nuevo COPAGO ENCUBIERTO.**

- Vulneración del derecho de información al paciente sobre nuevas drogas para enfermedades raras. (Exondys 51)

Existiendo nuevos fármacos que cambiaría nuestras vidas nos condenan a morir sin saber de su existencia.

- Vulneración del Uso Compasivo HURS. (FAUG)

La calidad de vida de los niños/as y su desarrollo natural queda gravemente afectado además de ponerse en peligro **“su vida”** cuando no se garantiza la medicación oportuna existente.

Se produce la negativa al **USO COMPASIVO de estos medicamentos** a familias afectadas por el Hospital Universitario Reina Sofia de Córdoba, en concreto para la administración de la droga EXONDIYS-51

**Nota:** Desde la Federación Andaluza de Enfermedades Raras se pedira la union a esta queja a las asociaciones de todas las provincias Andaluzas.