



RARITY ON WHEELS-ROW

RECOMENDACIONES

POLÍTICAS



Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea





RESUMEN

Este documento es el último resultado del Proyecto RoW y, por lo tanto, está basado en el trabajo realizado por el Consorcio durante el tiempo de vida del proyecto. Basado en los resultados iniciales de la investigación y en la evaluación de las actividades de implementación (campañas de concienciación o sensibilización), este documento pretende sugerir objetivos políticos claros destinados a animar a los responsables políticos a tomar medidas para apoyar a las personas afectadas por enfermedades raras y apoyar la participación en el deporte, así como conseguir el reconocimiento de las ER (Enfermedades Raras) como discapacidades incluidas en las principales competiciones deportivas, como los Juegos Paralímpicos.

SOCIOS



El apoyo de la Comisión Europea para la producción de esta publicación no constituye una aprobación del contenido, el cual refleja únicamente las opiniones de los autores, y la Comisión no se hace responsable del uso que pueda hacerse de la información contenida en la misma. Proyecto: Rarity on Wheels-RoW Nr. 622387-EPP-1-2020-1-IT-SPO-SSCP.

Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea



El contenido de este documento está registrado bajo los términos de la licencia Creative Commons the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)



ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	1
LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN INICIAL.....	4
LA EVALUACIÓN DE LAS CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN.....	6
¿POR QUÉ RECOMENDACIONES POLÍTICAS?.....	8
LAS RECOMENDACIONES POLÍTICAS DEL PROYECTO ROW.....	10
CONCLUSIONES: UNA INVITACIÓN ABIERTA A LOS RESPONSABLES POLÍTICOS.....	16
MÁS INFORMACIÓN	18



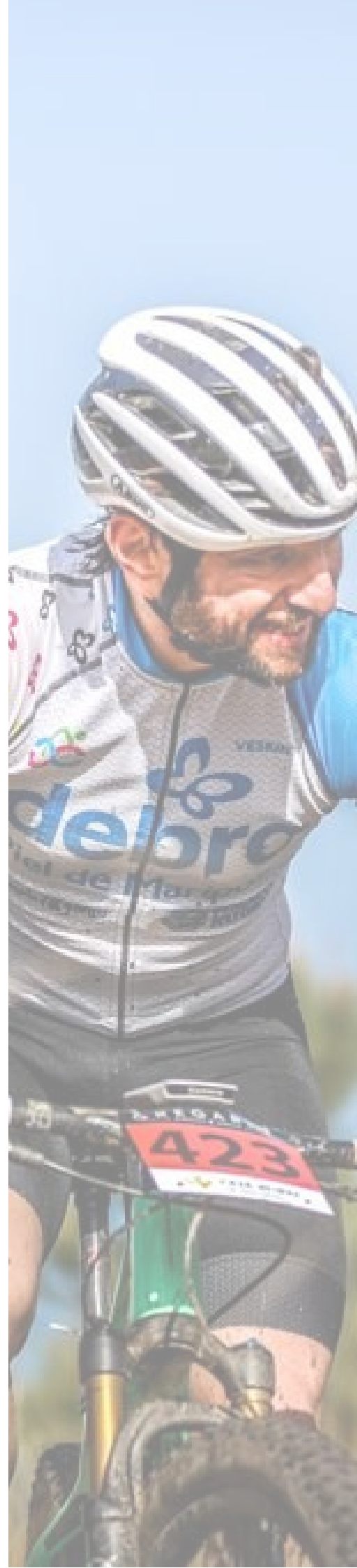
INTRODUCCIÓN

El proyecto "Rareza sobre ruedas" aborda el tema "Fomentar la inclusión social y la igualdad de oportunidades en el deporte".

Los pacientes afectados por enfermedades raras, tanto niños como adultos, se encuentran múltiples dificultades en su vida cotidiana: desde cuestiones sanitarias y clínicas hasta en la escuela, el trabajo y la inclusión social, debido a su particular y a menudo invisible situación de discapacidad. Estas criticidades se revelan en varias ocasiones y tocan diferentes niveles de gravedad. Por lo tanto, es fundamental apoyar a los pacientes y cuidadores, facilitando la resolución de estos problemas a través de diferentes medios. El deporte es una actividad recreativa saludable que permite reducir el estrés físico y psicológico. Es también, y sobre todo, un medio para desafiar los propios límites y promover la inclusión social y la igualdad de acceso a las actividades de ocio.

Partiendo de estas premisas, nuestro proyecto partió de la voluntad de difundir y ampliar en 3 países diferentes de la UE la buena práctica "La Rarità su due ruote" desarrollada por el coordinador del proyecto "Un filo per la vita".

Esta práctica tenía como objetivo promover la igualdad de acceso en las actividades deportivas (en particular el ciclismo) y en las competiciones deportivas para las personas afectadas por enfermedades raras y fomentar la sensibilización





sobre las enfermedades raras, difundiendo el conocimiento sobre el tema a través del deporte.

Para alcanzar estos objetivos, la buena práctica se basa en la creación de un equipo de ciclistas formado por personas afectadas por una enfermedad rara/familias/cuidadores que recorren Italia (por tanto, mixtos, incluyendo personas con y sin discapacidad) en bicicleta, participando en competiciones nacionales y eventos deportivos, difundiendo el conocimiento sobre su derecho a acceder a actividades deportivas, sobre su enfermedad rara y sobre los efectos positivos del deporte en la salud del paciente.

La asociación ayuda a los pacientes, carrera tras carrera, a hacer que su voz sea más fuerte y escuchada, y a hacerlos visibles no sólo como pacientes, sino también como personas que aman el deporte y los atletas.

En consonancia con la Estrategia Europea sobre Discapacidad (2010-2020), RoW contribuye a "mejorar la accesibilidad de las organizaciones, actividades, eventos, lugares, bienes y servicios deportivos y recreativos, [...]; promover la participación en eventos deportivos y la organización de eventos específicos para personas con discapacidad".

De hecho, RoW pretende garantizar la igualdad de derechos de participación en actividades y competiciones deportivas para las personas cuya





discapacidad está relacionada con su enfermedad rara. Esta acción se llevará a cabo a través de campañas de concienciación llevadas a cabo por personas con discapacidad, la creación de un equipo deportivo (ciclismo) que promueva la participación en competiciones deportivas de personas con enfermedades raras y el desarrollo final de recomendaciones políticas sobre el tema.

Mientras investigábamos sobre el tema a lo largo de los años, observamos que mientras existen varias acciones políticas con el objetivo de apoyar a las personas afectadas por enfermedades raras, no se han diseñado políticas específicas sobre el deporte. Teniendo en cuenta el contexto descrito anteriormente y la condición particular que las personas con enfermedades raras experimentan cada día también en el entorno recreativo y deportivo, el proyecto RoW se centra en el desarrollo de directrices y recomendaciones claras dirigidas a los responsables políticos.

De hecho, aunque la UE ha lanzado dos importantes documentos sobre la estrategia europea en materia de enfermedades raras, la Comunicación "Enfermedades raras: Los retos de Europa" y la "Recomendación del Consejo sobre una acción en el ámbito de las enfermedades raras", abordan principalmente la estrategia que debe seguirse en términos de política sanitaria, mientras que el reconocimiento de la discapacidad relacionada con las ER y su participación en actividades de ocio y deportivas sigue sin ser reconocido como un verdadero problema europeo.



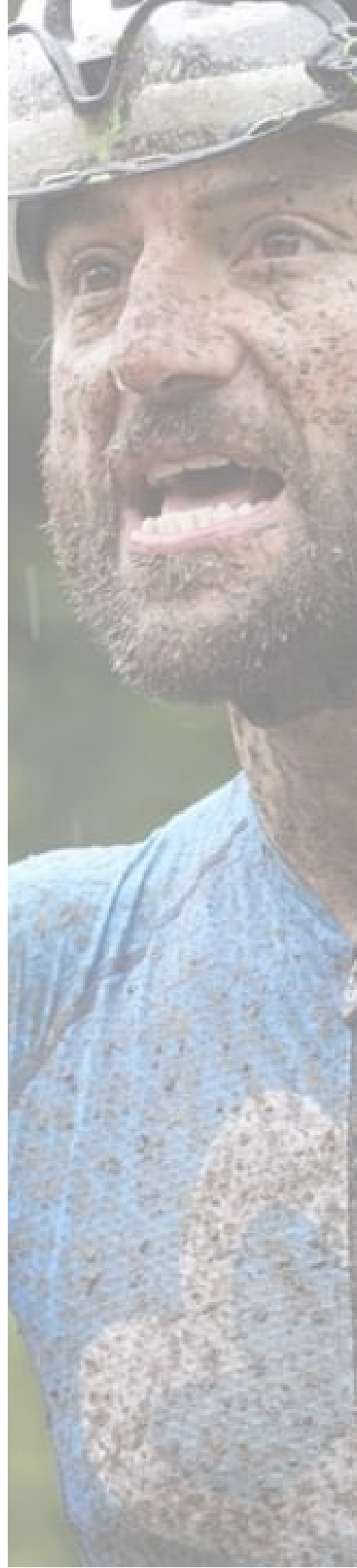


Este documento es el último resultado del proyecto RoW y de sus hitos, por lo que se basa en el trabajo realizado por los socios del Consorcio durante la vida del proyecto. Dirigido a las autoridades deportivas, las federaciones y los responsables políticos, este documento es, por tanto, crucial para el reconocimiento político de los pacientes con ER en el mundo del deporte, lo que constituye un paso fundamental hacia su inclusión y participación social.

Para obtener más información sobre las actividades y los resultados del proyecto, visite nuestra [página web](#).

RESULTADOS DE LAS ACTIVIDADES ANTERIORE

Al ser el resultado final del proyecto, este documento se basa en los resultados de las actividades realizadas a lo largo del proyecto: los resultados de la investigación inicial (WP2) y la evaluación de las campañas de sensibilización en los países socios (WP3) que ayudaron al consorcio a observar cómo se está llevando a cabo la inclusión de las personas con enfermedades raras en los eventos deportivos y cuáles son las dificultades a las que se enfrentan en la práctica.





RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN INICIAL

La investigación consistió en la realización de dos actividades clave (encuestas y grupos de discusión) destinadas a identificar las dificultades a las que se enfrentan los pacientes con ER en la participación de actividades y competiciones deportivas y a compartir buenas prácticas sobre el tema. Los resultados de este informe conjunto constituyeron la base para la ejecución de las actividades previstas en el paquete de trabajo 3 (organización y ejecución de la campaña de sensibilización).

El informe de investigación de RoW resume los resultados que surgen de las encuestas y los grupos de discusión nacionales representan una base sólida para identificar las necesidades de los principales grupos destinatarios en relación con la participación en actividades deportivas.

El análisis comparativo ha encontrado un fuerte consenso sobre el papel del deporte como motor para:

- Promover el desarrollo cognitivo, social y emocional de las personas con enfermedades raras;
- Fomentar la inclusión social de las personas con ER.

Los resultados del análisis comparativo también ponen de manifiesto algunas barreras fundamentales (por ejemplo, la falta de preparación de los entrenadores para apoyar a las

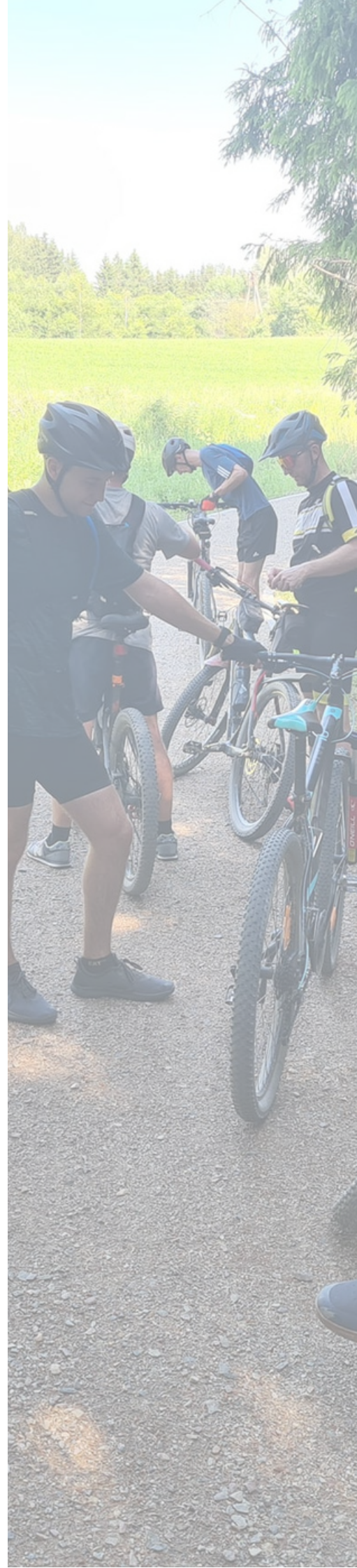




personas con ER, la escasez de instalaciones y clubes/asociaciones dispuestas a acoger a personas con ER, la falta de instalaciones accesibles, de salud y seguridad) para la participación en el deporte.

Como ya se ha señalado, nuestra investigación muestra el escaso y a veces incluso inexistente conocimiento de cualquier actividad - implementada a nivel nacional, y sobre todo a nivel europeo- dirigida a fomentar la inclusión social y la concienciación sobre las enfermedades raras. Sin embargo, el análisis de los resultados muestra cómo en los tres países socios implicados la necesidad de garantizar a las personas con ER un mejor acceso al deporte es una prioridad.

Por lo tanto, la realización de campañas de sensibilización en los países socios, la organización de eventos deportivos de sensibilización (WP3) y la elaboración de recomendaciones políticas (WP4) representan no sólo un enfoque innovador, sino también herramientas necesarias para apoyar la inclusión social y la igualdad de oportunidades en el deporte y mejorar la participación en el deporte, la actividad física y las actividades que mejoran la salud en las personas con ER. La aplicación de los tres resultados del proyecto mencionados anteriormente es clave para desarrollar un movimiento real sobre el deporte para las enfermedades raras en toda Europa y facilitar la creación de una metodología estándar destinada a promover la conexión entre las personas con ER con las opciones deportivas locales.





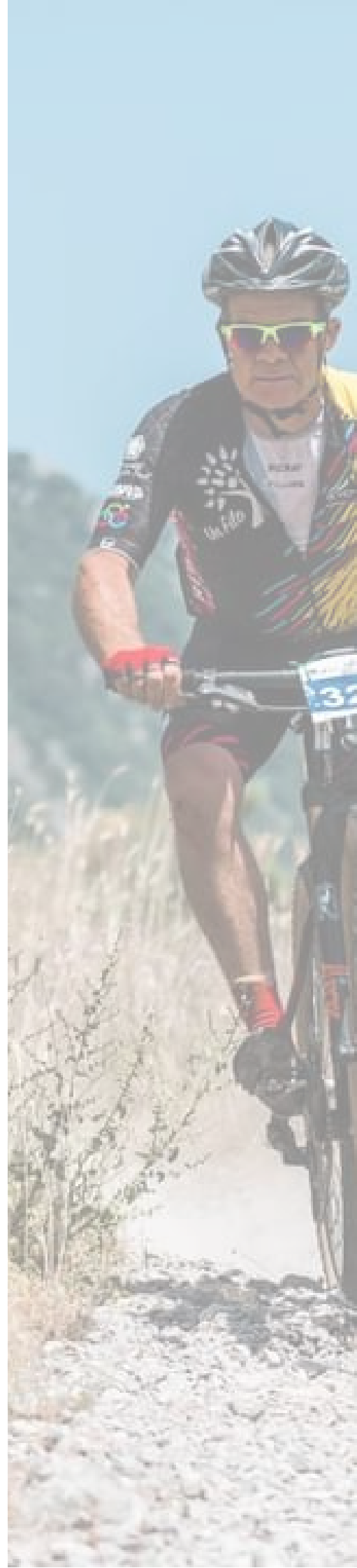
LA EVALUACIÓN DE LAS CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

En la última fase de los dos años del proyecto RoW, las organizaciones asociadas realizaron tres campañas de sensibilización en cada país. El formato de las campañas se centró en la participación de los equipos de ciclismo en tres eventos organizados por otras entidades. El objetivo era, al mismo tiempo, promover las actividades del proyecto y sensibilizar sobre las enfermedades raras en el deporte, pero también probar la disponibilidad y el interés de terceros en acoger este tipo de iniciativas. Las campañas fueron un verdadero éxito, aunque los resultados no debían darse por sentado.

La experiencia de la participación en los tres eventos en cada país se presenta en el folleto de RoW.

Esta fase del proyecto permitió a los socios del proyecto observar:

- Cómo perciben las enfermedades raras el público en general en el ámbito deportivo.
- El interés y el enfoque de los clubes y organizadores deportivos en apoyar iniciativas como el proyecto RoW.
- El nivel de accesibilidad de los eventos y competiciones deportivas para las personas afectadas por enfermedades raras y la discapacidad.





En primer lugar, reconocimos lo limitado que es el conocimiento y la conciencia del público en general con respecto a las enfermedades raras. En general, la gente sabe lo que puede ser una enfermedad rara, pero muchos de los participantes no fueron capaces de nombrar una enfermedad rara. Al igual que las enfermedades raras eran casi invisibles en nuestros sistemas de asistencia sanitaria y social hasta hace unos años, la sociedad necesita dar algunos pasos adelante en términos de concienciación y responsabilidad colectiva también.

En segundo lugar, aunque todos los organizadores aceptaron tener el proyecto RoW como socio de su evento, observamos cómo sin tener elementos comunes (por ejemplo, conocimiento directo de personas afectadas por enfermedades raras o sus familias) era menos efectivo hablar del proyecto RoW y de la importancia del deporte para concienciar sobre las enfermedades raras. La gente conecta más profundamente con situaciones que conoce directamente y, por ejemplo, en España, donde uno de los miembros del equipo RoW es un conocido ciclista cuya hija está afectada por la piel de mariposa, los eventos fueron mucho más impactantes que cuando presentamos el proyecto RoW a un público sin conexión con los ponentes.

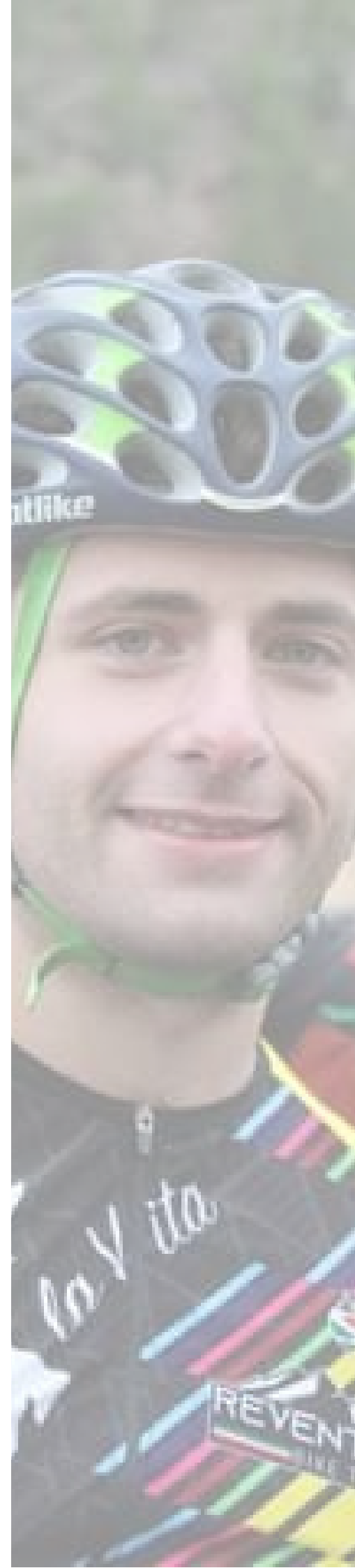
Por último, experimentamos cómo una competición no es el mejor momento para crear espacios de debate e iniciativas de sensibilización,





ya que los asistentes estaban muy centrados en el aspecto deportivo del evento.

En este documento, destacamos los retos más que los puntos fuertes de las campañas que se pueden observar en el Folleto. Esto se debe a que los puntos discutidos anteriormente fueron de gran inspiración para poner por escrito las recomendaciones políticas que los lectores pueden encontrar a continuación.





¿POR QUÉ RECOMENDACIONES POLÍTICAS?

Los pacientes de enfermedades raras eran casi invisibles en los sistemas de salud y asistencia social de los países de la UE hasta hace unos años. Gracias a los progresos realizados tanto en términos de investigación como de política, los pacientes de enfermedades raras son reconocidos como una prioridad de salud pública y de derechos humanos. Un hito en la larga y continua lucha por mejorar la calidad de vida de los pacientes de enfermedades raras fue el marco político definido por la Comunicación de la Comisión sobre "Enfermedades Raras: Los retos de Europa" (2008) y la Recomendación del Consejo de 8 de junio de 2009 sobre "Una acción en el ámbito de las enfermedades raras" que establece la hoja de ruta para varios actos legislativos y políticas. Aunque se han hecho progresos significativos, aún queda mucho por hacer para los 30 millones de personas que viven en Europa con una enfermedad rara. De hecho, aún quedan enormes retos por resolver en lo que respecta al diagnóstico, los tratamientos, la disminución de la calidad de vida y el aislamiento. El acceso a la asistencia sanitaria de calidad, la invisibilidad en los sistemas sanitarios y sociales.

En este difícil escenario, el acceso a entornos saludables e inclusivos como el deporte parece tener un espacio muy limitado en los debates





sociales y políticos. Las necesidades de nuestras comunidades y de las personas afectadas por enfermedades raras, sus familias y cuidadores deben ser atendidas con un proceso de toma de decisiones más estratégico y colectivo en el ámbito del deporte.

El papel social del deporte, su poderoso carácter inclusivo, sus beneficios para la salud mental y física se dan hoy en día por sentado, pero no para todos. Las entidades públicas y privadas, los clubes deportivos, las asociaciones, los entrenadores y los profesionales tienen nuevas tecnologías y nuevas expectativas que deben reflejarse en las políticas de la Unión Europea y de sus Estados miembros.

La sociedad necesita un marco político para las enfermedades raras y el deporte que represente un paso más en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras. Las recomendaciones deben trabajar conjuntamente con las estrategias y programas europeos en curso, como la estrategia europea de discapacidad.

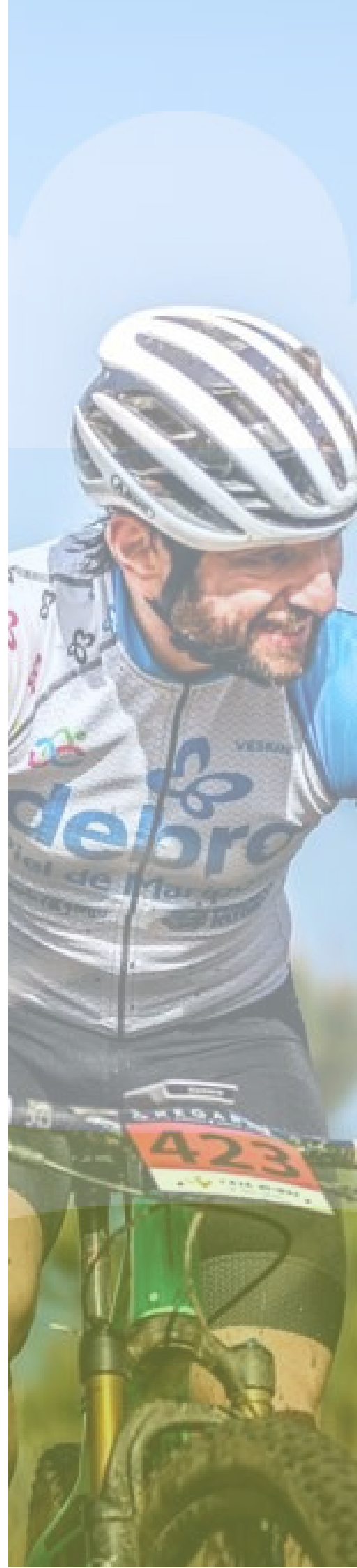
Las recomendaciones políticas de RoW se dirigen a dos grupos principales:

- Los responsables políticos nacionales y europeos.
- Organizaciones deportivas nacionales y europeas.





A través de las recomendaciones políticas, dirigidas a los responsables políticos, incluida la propia Comisión Europea, y a las asociaciones deportivas, pretendemos promover una acción política a nivel internacional para la inclusión de los atletas con discapacidad en las competiciones deportivas al más alto nivel, como los Juegos Paralímpicos. Este documento también pretende influir en los responsables políticos para promover la definición de políticas deportivas específicas para los pacientes con ER y, en particular, para el reconocimiento de sus discapacidades en los juegos paralímpicos.





LAS RECOMENDACIONES POLÍTICAS DEL PROYECTO ROW

A partir de la experiencia de los socios del proyecto se han diseñado las siguientes recomendaciones:

RECOMENDACIÓN #1

RECONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD COMO ENFERMEDAD RARA

RECOMENDACIÓN #2

AUMENTO Y MEJORA DE LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES DEL DEPORTE Y DE LOS ENTRENADORES

RECOMENDACIÓN #3

MAYOR APOYO AL CUIDADOR

RECOMENDACIÓN #4

AUMENTO DE LAS INVERSIONES EN DEPORTE ADAPTADO

RECOMENDACIÓN #5

AVANZAR HACIA UNA ATENCIÓN INTEGRADA Y CENTRADA EN LA PERSONA

RECOMENDACIÓN #6

FOMENTAR UNA CULTURA DE PARTICIPACIÓN SIGNIFICATIVA Y EL COMPROMISO DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ENFERMEDADES RARAS EN EL DEPORTE

RECOMENDACIÓN #7

IMPLEMENTAR UN MAYOR NÚMERO DE PROYECTOS DEPORTIVOS CON ENFOQUE INTERNACIONAL

RECOMENDACIÓN #8

CREAR OPORTUNIDADES PARA DESIGNAR LÍDERES DEPORTIVOS LOCALES

RECOMENDACIÓN #1

RECONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD COMO ENFERMEDAD RARA



Las enfermedades raras representan una entidad clínica compleja. Constituyen un problema sanitario de primer orden en Europa: se calcula que 30 millones de personas padecen una, y de ellas, el 50% no ha recibido un diagnóstico. Esto da lugar a una disparidad de tratamiento dentro de la comunidad de pacientes que padecen la misma enfermedad de un país a otro dentro de la Unión Europea. Es necesario reconocer de manera uniforme a nivel nacional y europeo la condición de enfermo. Sólo así se podrá garantizar a todos los pacientes una atención sanitaria y social igualitaria y se podrán adoptar medidas específicas para su inclusión en las actividades deportivas. En particular, el reconocimiento de la enfermedad rara facilitaría el reconocimiento de las dificultades que experimentan los pacientes en las actividades deportivas y facilitaría su participación en competiciones deportivas especiales como los Juegos Paralímpicos.

RECOMENDACIÓN #2

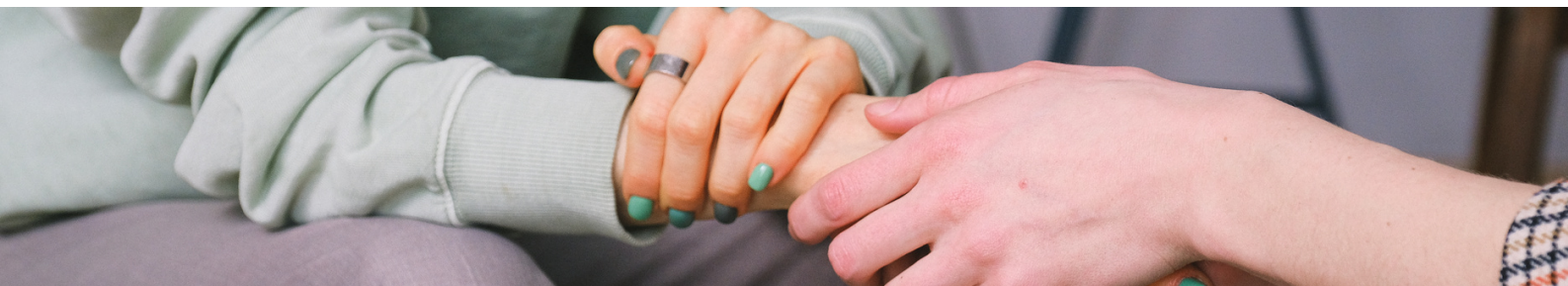
AUMENTO Y MEJORA DE LA FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES DEL DEPORTE Y DE LOS ENTRENADORES



La singularidad de una enfermedad rara es poco conocida por muchos en el ámbito deportivo, lo que crea más obstáculos para la participación segura e inclusiva de los pacientes con ER en los eventos deportivos. Es necesario implementar vías de formación especializada para todos los profesionales implicados en las actividades deportivas (directivos, entrenadores, preparadores, organizadores de eventos) con el fin de prepararlos mejor para acoger a los pacientes con ER en sus actividades y eventos diarios. En la actualidad, de hecho, la integración en la educación deportiva de la formación especializada centrada en el deporte y las enfermedades raras es muy pobre, cuando no inexistente.

RECOMENDACIÓN #3

MAYOR APOYO AL CUIDADOR



El apoyo al cuidador (familiar u otro dedicado) está esencialmente condicionado por el grado de autonomía que el paciente con ER pueda adquirir y el elemento que más repercute en su calidad de vida y en las actividades recreativas y deportivas. Por lo tanto, el papel del cuidador es fundamental para proporcionar un apoyo adecuado al paciente y garantizar así la participación plena y segura en las actividades y eventos deportivos.

También es deseable, dada la complejidad de las enfermedades raras, ofrecer vías de formación al cuidador para que sea capaz de apoyar a los profesionales del deporte y a los entrenadores en la preparación de la actividad y durante la misma.

RECOMENDACIÓN #4

AUMENTO DE LAS INVERSIONES EN DEPORTE ADAPTADO



Con demasiada frecuencia, las instalaciones deportivas no están equipadas para las personas con discapacidad y, en muchos casos, las enfermedades raras causan graves discapacidades y/o impedimentos que impiden a las personas con ER practicar deportes.

Por lo tanto, es fundamental acompañar las acciones educativas con inversiones tanto en instalaciones como en equipamiento deportivo, permitiendo así una verdadera inclusión de las actividades y eventos deportivos.

RECOMENDACIÓN #5

AVANZAR HACIA UNA ATENCIÓN INTEGRADA Y CENTRADA EN LA PERSONA.



La necesidad de un enfoque social y sanitario integrado para la atención centrada en la persona es particularmente importante para las personas que viven con una enfermedad rara, para la que sólo alrededor del 6% de los trastornos tienen una terapia específica de cualquier tipo. Por lo tanto, para la gran mayoría, las mayores ganancias en la calidad de vida serán el resultado de los determinantes sociales con la misma frecuencia que los determinantes clínicos. En este contexto, el deporte puede desempeñar un papel importante y debería integrarse como parte del apoyo social que recibe un paciente con ER. Se debe ofrecer a cada paciente la oportunidad de practicar una o más actividades deportivas con regularidad como parte de una atención centrada en la persona.

RECOMENDACIÓN #6

FOMENTAR UNA CULTURA DE PARTICIPACIÓN SIGNIFICATIVA Y EL COMPROMISO DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ENFERMEDADES RARAS EN EL DEPORTE.



Una participación activa y significativa de las personas con enfermedades raras en la actividad deportiva sólo puede garantizarse si toda la sociedad (clubes, profesionales, aficionados, partes interesadas, patrocinadores, etc.) comprende el valor añadido de crear entornos deportivos inclusivos. Para ello, todos los actores implicados deben esforzarse por fomentar una cultura de participación significativa y de compromiso de las personas que viven con enfermedades raras en el deporte, implementando campañas de sensibilización, facilitando el acceso a las actividades deportivas y contribuyendo a que la participación de los pacientes con ER sea lo más común posible.

RECOMENDACIÓN #7

IMPLEMENTAR UN MAYOR NÚMERO DE PROYECTOS DEPORTIVOS CON ENFOQUE INTERNACIONAL



La reunión de personas con enfermedades raras de diversos entornos les daría a ellos, a sus familias, a los cuidadores, a los entrenadores y a los profesionales la oportunidad de intercambiar ideas, soluciones, promover la actividad física y mostrar buenos ejemplos de aquellos que encontraron una forma de practicar deporte y estar activos a pesar de las discapacidades que padecen.

Por lo tanto, deberían crearse oportunidades que vayan en esta dirección: la experiencia de RoW demostró claramente cómo viajar, reunirse y asistir a eventos deportivos es una fuente inestimable de bienestar social para las personas con enfermedades raras y las personas con discapacidad en general.

RECOMENDACIÓN #8

CREAR OPORTUNIDADES PARA DESIGNAR LÍDERES DEPORTIVOS LOCALES



La falta de centros deportivos especializados y de apoyo a las personas con enfermedades raras en el ámbito deportivo se traduce en muy pocas oportunidades deportivas. Además de las acciones que deben realizarse en términos de inversiones y formación, deben fomentarse las acciones de compromiso social.

A partir de la experiencia de RoW, se pudo observar el poderoso papel de los líderes deportivos locales como iniciadores de actividades locales y luego internacionales que integran el entorno de los pacientes de enfermedades raras. Para ello, las autoridades locales y las partes interesadas deberían trabajar conjuntamente con los líderes locales entre las personas con y sin discapacidad que atraerían a toda la comunidad.



CONCLUSIONES: UNA INVITACIÓN ABIERTA A LOS RESPONSABLES POLÍTICOS

La historia de Borja, Paolo, Inés, Piotr e Ilaria, personas con discapacidad y pacientes afectados por enfermedades raras que conocimos durante nuestro proyecto, son sólo algunos de los 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa mientras hablamos.

Los retos diarios que experimentan los pacientes de ER, sus familias y cuidadores pueden aliviarse facilitando su acceso al deporte. Esto sólo puede ocurrir si se alinean tres factores: la política, la concienciación y la voluntad de quienes trabajan y viven cada día en el ámbito deportivo, las inversiones tanto en investigación como en infraestructuras.

Aunque la Unión Europea ha realizado importantes avances en la última década para mejorar la vida de las personas que viven con una enfermedad rara en Europa, es innegable que en el ámbito deportivo queda mucho por hacer.

Con demasiada frecuencia, la inclusión

de las personas con enfermedades raras, así como de las personas con discapacidad, en las actividades deportivas se deja en manos de iniciativas individuales en lugar de una responsabilidad colectiva y política.

Se han necesitado algunas décadas para llegar a donde estamos. Ya es hora de que la acción política tome la delantera y sienta las bases para que los otros dos factores se alineen también en el ámbito deportivo. Los responsables políticos, junto con los clubes deportivos, las asociaciones, los entrenadores, las familias y las entidades públicas, tienen la oportunidad de producir un cambio extraordinario en las próximas décadas y, en particular, en 2030, un año importante para los derechos humanos y la calidad de vida de nuestra sociedad en su conjunto.

Sin una participación significativa de las personas afectadas por enfermedades raras y de las personas con discapacidad en las actividades deportivas no puede haber una



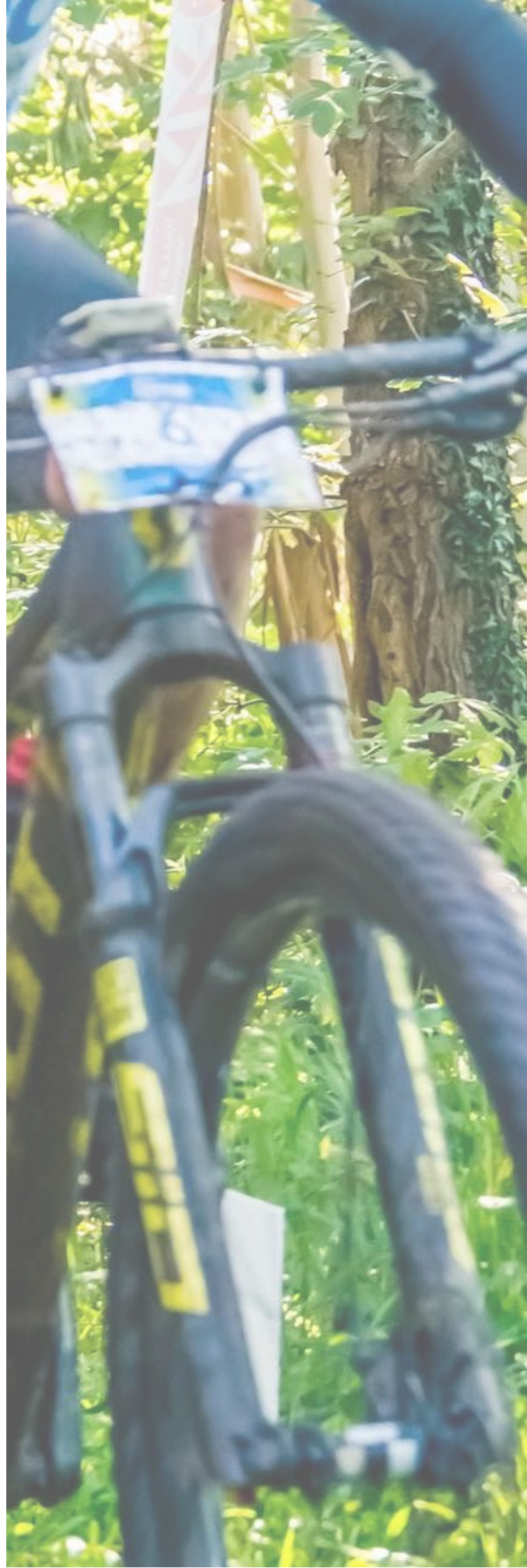
inclusión real y una mejora real de la calidad de vida.

Para 2030, el deporte tendrá un papel fundamental en la construcción de una sociedad más inclusiva que reconozca todas nuestras necesidades y desafíos. Ha llegado el momento de que el mundo del deporte se convierta en un entorno verdaderamente inclusivo en el que la competición deje paso a la cooperación, la diversión y la salud para todos, de modo que también las personas con enfermedades raras puedan tener una vida lo más sana y mejor que puedan.

Como líderes de hoy podéis producir un impacto extraordinario, para impulsar el cambio en el ámbito deportivo, y en las generaciones de pacientes de enfermedades raras, cuidadores, entrenadores y profesionales por venir.

Queridos miembros del Parlamento Europeo, queridos Comisarios Europeos, queridos responsables políticos nacionales y locales, ahora tenéis el poder de acelerar el proceso y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras a través del deporte en los próximos años sin dejar que el bienestar de 30 millones de personas se deje a la suerte o al azar.

Por favor, tened en cuenta nuestras palabras para que el mundo del deporte y los responsables políticos juntos puedan hacerlo posible.





MÁS INFORMACIÓN

- European Commission (2021) [Union of Equality Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030](#)
- European Commission (2008) [Rare Diseases: Europe's challenges](#)
- Kole, A., Hedley, V., et al. (2021) [Recommendations from the Rare 2030 Foresight Study: The future of rare diseases starts today](#)
- European Commission (2018), [Mapping on Access to Sport for People with Disabilities](#)
- European Commission (2010), [European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe](#)
- European Commission (2008), [Rare Diseases: Europe's challenges](#)

