

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL CON MOTIVO DIA MUNDIAL DE ENFERMEDADES RARAS. 28 de febrero

Se estima que en España más de 3 millones de personas conviven con estas patologías o están pendientes de diagnóstico. Se consideran enfermedades raras o poco frecuentes aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes.

La mitad de las personas con enfermedades poco frecuentes esperan más de 4 años para lograr un diagnóstico; un 20% de ellas ha esperado más de una década. Debido a ello sólo el 5% de las más de 6.172 identificadas en todo el mundo tienen tratamiento.

Por ser un grupo de enfermedades muy diversas por patologías genéticas, degenerativas, muchas multisistémicas y algunas degenerativas y debido a su baja prevalencia, el esfuerzo para conocer estas enfermedades es mucho mayor, lo que implica los retrasos en el diagnóstico preciso y en consecuencia, un eficaz tratamiento.

Debido a las características de estas enfermedades las personas que las sufren siempre han constituido un colectivo vulnerable y con necesidades específicas, lo que conlleva también un enorme impacto en las familias, tanto social como, en ocasiones, económico.

La apuesta por la investigación ha venido siendo la esperanza para las personas que las padecen y sus familiares, a lo que se une el empeño de la comunidad científica y sanitaria para conocer mejor el origen y las manifestaciones de estas enfermedades y lograr los tratamientos adecuados.

La irrupción de la pandemia por la COVID-19 nos ha demostrado que los ingentes esfuerzos en investigación de forma cooperativa han conseguido que la humanidad pueda disponer de vacunas eficaces. Razón por la que debemos reforzar la confianza en el conocimiento derivado de la investigación para dar solución a estas enfermedades hasta ahora desconocidas en gran parte. Esta realidad nos ha demostrado que el esfuerzo de las administraciones públicas y la colaboración público privada pueden lograr éxitos en este empeño.

Las situaciones generadas por la pandemia también han puesto en evidencia la necesidad de impulsar la coordinación entre los sistemas sanitario y social, especialmente en colectivos afectados de estas enfermedades que conllevan gran impacto familiar y social y que debido a las consecuencias de la pandemia han visto interrumpida, en ocasiones, su atención social y sanitaria. En el caso de niños y niñas, medidas para prevenir situaciones de desventaja escolar.

El Congreso de los Diputados quiere hacer un reconocimiento a la labor desarrollada por las Asociaciones de Pacientes y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), por la labor que llevan desarrollando guiados por el COMPROMISO, la LUCHA y la UNIÓN como principales valores para la ESPERANZA de las familias.

El lema de este año para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras quiere apostar por la esperanza: "Síntomas para la Esperanza" pretende situar la esperanza en el conocimiento y el esfuerzo colectivo como solución para avanzar en el conocimiento de estas enfermedades.

Esperanza que queremos compartir con FEDER y que debemos perseguir como sociedad, para lo que es imprescindible el reconocimiento a la dedicación de profesionales sanitarios, sociales y docentes y el esfuerzo de los y las investigadoras.

Síntomas de Esperanza que queremos compartir con las personas afectadas de las llamadas Enfermedades Raras, pero no podemos olvidar que para alcanzarla las instituciones públicas demos apostar por impulsar las medidas que permitan avanzar en superar los desafíos a los que se enfrentan, para lo que es imprescindible:

- Avanzar en el conocimiento de estas enfermedades mediante una clara apuesta por la investigación.

-Reforzar el sistema de Centros, Servicios y Unidades de Referencia y su coordinación con Europa, para facilitar la equidad en el acceso a los recursos de diagnóstico y tratamiento en el conjunto del Sistema Nacional de Salud.

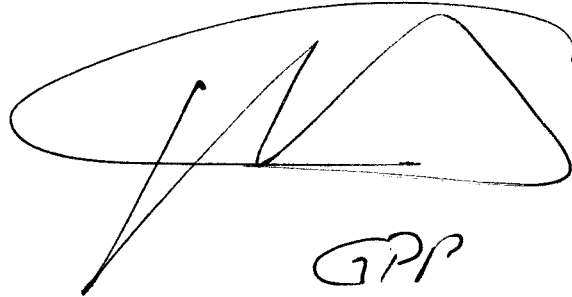
-Reforzar la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales para una atención integral a las personas afectadas por estas enfermedades y las necesidades sociales derivadas. En el caso de niños y niñas, medidas de apoyo para la inclusión escolar y la prevención de desventajas.

-Colaboración con las asociaciones de pacientes, para un mejor conocimiento de la situación vivida por pacientes y familiares.

En este día el Congreso de los Diputados quiere agradecer la labor de FEDER en el apoyo a las personas afectadas y en su lucha por lograr el avance en el conocimiento de estas enfermedades y este 2021 compartir este SÍNTOMA DE ESPERANZA.


C.DIP 93123 25/02/2021 10:02

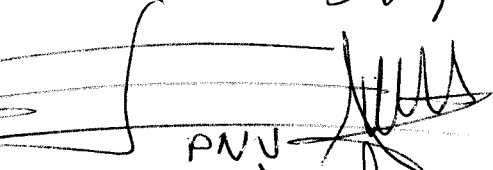

Gin
GPS


GPP

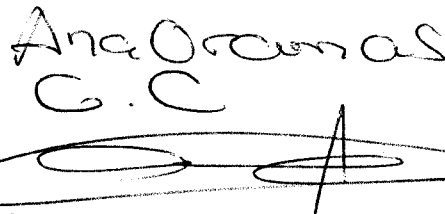

BNG

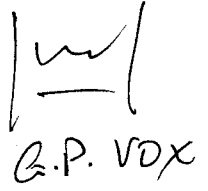

U.P.

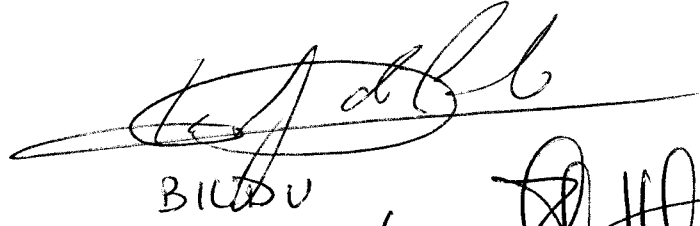

G. N. I. A. D. O.


PNV
GP CG
CUP

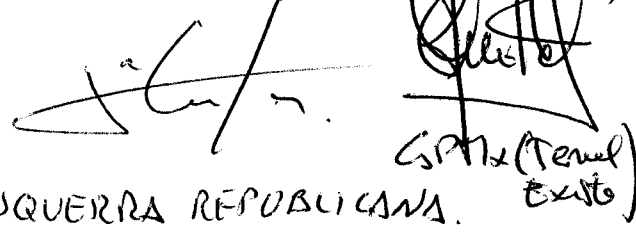

FORO

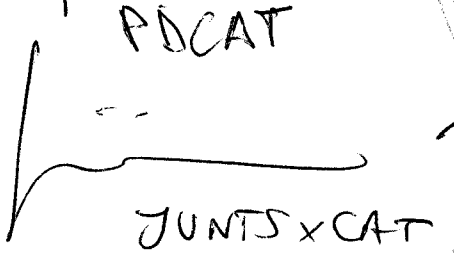

Ana Ordoñez
G.C.

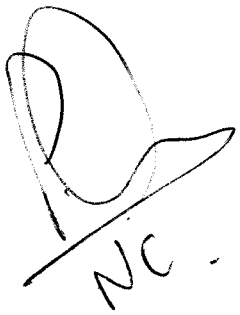

G.P. VOX


BILDU


PDCAT


ESQUERRA REPUBLICANA
G.P. X (Tercer Exito)


JUNTS X CAT


NC