



SENADO

SENADO
XIV LEGISLATURA
REGISTRO GENERAL
ENTRADA 80.917
24/02/2021 18:49

SG

A LA MESA DEL SENADO

Los Grupos Parlamentarios abajo firmantes, al amparo de lo establecido en el Reglamento de la Cámara, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades raras proponemos al Senado de España la siguiente,

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL

Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

Las personas que sufren una enfermedad rara han sido siempre un colectivo vulnerable y con necesidades específicas al convivir con patologías genéticas, crónicas, multisistémicas y degenerativas. Todo ello, lleva a las familias a pasar por sentimientos de desesperanza y soledad producidos por la incertidumbre, la ausencia de tratamiento y la falta de información sobre una enfermedad desconocida para ellas y para los profesionales sociosanitarios.

A esta realidad se suman ahora las consecuencias de la crisis provocada por la pandemia de COVID-19. Y es que muchos de los pacientes han visto



SENADO

interrumpido la atención social y sanitaria de su enfermedad con motivo de la COVID-19. Esta crisis ha puesto de relieve la importancia de la coordinación social y sanitaria, de la investigación como única fórmula para lograr una solución o del papel transversal que, antes y durante la pandemia, tienen nuestras profesionales sociosanitarias, así como las estructuras y estrategias que aseguren el acceso equitativo al diagnóstico y tratamiento.

El Senado de España, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, manifiesta su apoyo y solidaridad con todas las personas afectadas por una enfermedad rara o poco frecuente y declara el compromiso de la Cámara para contribuir a responder a sus necesidades y paliar el especial impacto que la pandemia provocada por el Covid 19 está causando en este colectivo. El Senado reconoce la importante labor que realiza FEDER en la visibilización y toma de conciencia de la ciudadanía y de los poderes públicos sobre las enfermedades raras.

De este modo, el Senado de España manifiesta su apoyo y compromiso por la investigación de las Enfermedades raras como fórmula para dar respuesta a las dificultades de diagnóstico y tratamiento.

Así mismo la Cámara Alta, reconoce la necesidad de una transformación sanitaria y social que asegure el acceso en equidad a recursos, especialmente en diagnóstico y tratamiento.

El Senado hace un llamamiento a la UNIÓN para trabajar en red, necesaria para intercambiar conocimiento y ofrecer una mejor atención y coordinación entre profesionales sociales y sanitarios a través del sistema de Centros, Servicios y Unidades de Referencia y su coordinación con Europa.



SENADO

Finalmente expresamos nuestro reconociendo y agradecimiento al papel de las organizaciones de pacientes que han acompañado y apoyado a las familias en tiempos tan difíciles.

Palacio del Senado, 24 de febrero de 2021.

GRUPO P. SOCIALISTA

GRUPO P. ESQUERRA REPUBLICANA-
EUSKAL HERRIA BILDU (GPERB)

GRUPO P. POPULAR EN
EL SENADO

GRUPO P. VASCO EN EL
SENADO (EAJ/PNV)

GRUPO P. CIUDADANOS (GPC)

GRUPO P. IZQUIERDA
CONFEDERAL

GRUPO NACIONALISTA EN EL
SENADO

GRUPO P. MIXTO