



## 2. DECLARACIÓN INSTITUCIONAL, CONVENIOS, ACUERDOS Y COMUNICACIONES

### 210. Declaraciones Institucionales y otras declaraciones

#### DI/000004-01

*Declaración Institucional de las Cortes de Castilla y León con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021.*

El Pleno de las Cortes de Castilla y León, en Sesión celebrada los días 23 y 24 de febrero de 2021, a propuesta de todos los Grupos Parlamentarios de la Cámara, ha aprobado por asentimiento la siguiente Declaración Institucional de las Cortes de Castilla y León con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021:

«En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes.

La mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 4 años para lograr un diagnóstico; un 20 % de ellas ha esperado más de una década. A ello se une que solo el 5 % de las más de 6.172 identificadas en todo el mundo tienen tratamiento.

Los más de 3 millones de personas que, se estima, conviven con estas patologías en España o están en busca de diagnóstico han constituido siempre un colectivo vulnerable y con necesidades específicas al convivir con patologías genéticas, crónicas, multisistémicas y degenerativas.

A esta realidad se suman ahora las consecuencias de la crisis de la COVID-19, por la que 9 de cada 10 afectados han visto interrumpida su atención social y sanitaria aumentando la incertidumbre. La pandemia ha hecho que las familias sientan aún más la incertidumbre al desconocer las implicaciones del virus o de la vacuna con la patología con la que conviven.

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 valor de contar con profesionales preparados y comprometidos, estructuras y estrategias que aseguren el acceso equitativo al diagnóstico y tratamiento.

Lo mismo que desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) se viene defendiendo las dos últimas décadas.

Ahora más que nunca, en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra este 28 de febrero, FEDER quiere poner de relieve la importancia del COMPROMISO, la LUCHA y la UNIÓN como principales valores y síntomas de la ESPERANZA de las familias.

- Una esperanza que es posible con el COMPROMISO por la investigación. Y es que solo en torno al 20 % de las miles de enfermedades raras que existen están siendo investigadas.



Con la COVID-19 se ha demostrado la importancia de la coordinación de los esfuerzos nacionales e internacionales, así como la colaboración pública-privada con el objetivo de desarrollar una solución que se ha traducido en una vacuna. Y esto es posible también para otras patologías.

- La esperanza que necesitan las familias les ha llevado a la LUCHA para la transformación sanitaria y social. FEDER viene defendiendo desde sus inicios la necesidad de asegurar el acceso en equidad a los avances en diagnóstico o tratamiento, con el que solo cuenta el 34 % de las familias.

Con la COVID-19 se ha demostrado que muchas propuestas como la innovación para garantizar la CONTINUIDAD SOCIOEDUCATIVA de los menores mediante vía telemática o la puesta en marcha del TRATAMIENTO DOMICILIARIO, que venían trasladando el colectivo de enfermedades raras desde hace años, eran efectivas.

Creemos que estos modelos son la puerta de entrada a nuevas fórmulas que reduzcan la falta de equidad en otros procesos como el ACCESO AL DIAGNÓSTICO. Un proceso que debemos acompañar instando al Gobierno al reconocimiento de la especialidad de Genética Clínica en España.

- Como tercer pilar de esa ESPERANZA, es necesaria la UNIÓN para trabajar en red, para evitar los desplazamientos a hospitales lejos de su residencia.

Con la COVID-19 se ha demostrado que:

- la IMPLANTACIÓN DE ESTRUCTURAS PARA COMPARTIR EL CONOCIMIENTO era posible y necesaria,
- que la coordinación entre la ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA es más necesaria que nunca,
- que las ORGANIZACIONES DE PACIENTES SON PUNTO DE REFERENCIA para frenar el desconocimiento
- y que la COORDINACIÓN ENTRE PLATAFORMAS DEL SECTOR nos permite abrirnos paso ante las necesidades comunes de las personas con enfermedades crónicas y discapacidad.

Desde FEDER queremos, en este Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021, que se reconozca a nuestro colectivo como especialmente vulnerable, pero también queremos formar parte de la solución y todo ello con la base de nuestros valores:

- El fomento de nuestro COMPROMISO, incrementando la inversión en investigación para hacerla posible.
- La persistencia de la LUCHA de las familias continuando el trabajo hacia el acceso en equidad a recursos, especialmente en diagnóstico y tratamiento.
- Todo ello, de la mano de la UNIÓN, necesaria para intercambiar conocimiento y ofrecer una mejor atención y coordinación entre profesionales sociales y sanitarios.

Estos valores representan y son SÍNTOMA DE ESPERANZA.



Y esta esperanza es nuestra bandera para conseguir una sociedad capaz de abordar cualquier enfermedad desconocida. Juntos, podemos lograrlo».

De conformidad con el artículo 64 del Reglamento, se ordena su publicación en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León.

En la sede de las Cortes de Castilla y León, a 24 de febrero de 2021.

EL SECRETARIO DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,  
Fdo.: José Francisco Martín Martínez

EL PRESIDENTE DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,  
Fdo.: Luis Fuentes Rodríguez