

Registrada hoy, coincidiendo con el Día de las Enfermedades Raras

## **El GPP presenta una iniciativa para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen “enfermedades raras” y sus familias**

- Se calcula que en España hay tres millones de personas afectadas, más de un 6% de la población nacional
- El tiempo medio en España para acceder a un 'medicamento huérfano' se sitúa en casi dos años

**28 de febrero de 2023.-** El Grupo Parlamentario Popular ha presentado una Proposición no de Ley en el Congreso de los Diputados para instar al Gobierno a posibilitar en todo el Sistema Nacional de Salud avances tangibles en el acceso ágil y equitativo de todos los pacientes con enfermedades raras, a un diagnóstico temprano y preciso, así como a un tratamiento personalizado, humanizado, integral y multidisciplinar. Se trata de trabajar desde el consenso pleno y real con las Comunidades Autónomas y en coordinación con las asociaciones de pacientes, los profesionales sanitarios, la industria farmacéutica y las empresas de tecnología sanitaria.

Para ello, y con el fin de mejorar la calidad de vida de los propios pacientes, sus familias y sus cuidadores, los populares piden al Gobierno que destine cuantos recursos humanos, estructurales, tecnológicos y económicos sean necesarios.

Coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras, se solicita que sea actualizada la 'Estrategia en Enfermedades Raras del SNS', priorizando las inversiones en I+D+i; reforzando y actualizando los cribados neonatales y la cartera de prestaciones y servicios; desarrollando el funcionamiento de los 'Centros, Servicios y Unidades de Referencia' y su coordinación con las 'Redes Europeas de Referencia'.

También, mejorando la gestión y el análisis de la información del 'Registro Estatal de Enfermedades Raras; favoreciendo las sinergias con los servicios sociales, e impulsando acciones pertinentes con las que acelerar la disponibilidad de innovaciones diagnósticas y terapéuticas para todos los enfermos.

Cabe recordar que entre las necesidades de los pacientes que padecen “enfermedades raras”, sus familias y cuidadores destacan: el acceso a un diagnóstico temprano y adecuado; reducir los costes derivados de las enfermedades raras que acaparan el 20% de los ingresos anuales de las familias afectadas; el 43% de los enfermos dice haberse sentido discriminado socialmente; y que más del 35% de los pacientes se manifiesta disconforme con el grado de discapacidad que le ha sido reconocido.

Casi el 47% de afectados se muestran insatisfechos con la asistencia sanitaria que reciben, y únicamente el 15% los enfermos son tratados con los conocidos como ‘medicamentos huérfanos’, aquellos destinados a tratar enfermedades que, por su rareza, no resultan atractivos para los patrocinadores. Cabe resaltar que el tiempo medio en nuestro país para acceder a un ‘medicamento huérfano’ se situó en 696 días en el año 2021.