

Con motivo del Día de las Enfermedades Raras, que se celebra mañana, día 28 de febrero, en el Senado

El PP pide reconocer y potenciar los programas que apoyan la obtención de un diagnóstico en nuestro país

- Violante Tomás y un grupo de senadores del PP aseguran que, según la OMS existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7 por ciento de la población mundial y más de 3 millones en España
- Solicitan implementar estructuras y rutas que, en coordinación con el sistema de salud, permitan proseguir en el proceso diagnóstico cuando la enfermedad no tiene nombre todavía

28 de febrero de 2023.- El GPP ha presentado en el Senado una moción con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, en la que solicitan reconocer y potenciar los programas que actualmente apoyan la obtención de un diagnóstico que se desarrollan en nuestro país, así como implementar estructuras y rutas que, en coordinación con el Sistema de Salud, permitan proseguir en el proceso diagnóstico cuando la enfermedad no tienen nombre todavía.

La senadora por Murcia, Violante Tomás, una de las senadoras autoras de la moción, asegura que según “la Organización Mundial de la Salud, reconoce que existen cerca de 7.000 enfermedades raras, que afectan al 7% de la población mundial, ello supone que en nuestro país más de tres millones de españoles padecen una de estas enfermedades que, consideradas una a una, afectan a muy pocas personas pero que, tomadas en su conjunto, implican a gran parte de la ciudadanía”, asegura.

Para la senadora por Murcia, “se trata de personas que conviven con alguna enfermedad de carácter genético, crónico, y degenerativo en más del 70% de los casos. Son enfermedades que, además, aparecen en la infancia en 2 de cada 3 casos, que conllevan una gran discapacidad en la autonomía y que también afectan a la calidad de vida de sus familiares y su entorno”.

El PP se hace eco, con esta moción, de la petición de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, con motivo del 'Día de las Enfermedades Raras' que se celebra el 28 de febrero (día 29 en los años bisiestos), que hace un llamamiento a las instituciones bajo el lema "*Haz que el tiempo vaya a nuestro favor*", para frenar las dificultades de acceso en equidad a diagnóstico y tratamiento.

Los populares solicitan en la Comisión de Sanidad del Senado los siguientes puntos:

1. Reconocer y potenciar los programas que actualmente apoyan la obtención de un diagnóstico que se desarrollan en nuestro país: el Programa de Enfermedades Raras sin diagnóstico (SpainUDP) del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) y el Programa de Enfermedades no Diagnosticadas (ENoD) del Centro de Investigación Biomédica en red de Enfermedades Raras (CIBERER).
2. Implementar estructuras y rutas que, en coordinación con el Sistema de Salud, permitan proseguir en el proceso diagnóstico, cuando la enfermedad no tiene nombre todavía. Para ello, es imprescindible evaluar el impacto de iniciativas que ya están en marcha como el programa IMPaCT Genómica.
3. Implementar el Baremo de Discapacidad de manera adecuada con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares dado que permitirá atender de forma eficiente las necesidades de éstos.
4. Reactivar y actualizar la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud con los recursos necesarios y garantizando la coordinación en todo el territorio.
5. Armonizar a nivel autonómico los planes de enfermedades raras, que actualmente se encuentran en diferentes grados de desarrollo e impulsarlos en aquellas CCAA donde todavía no existan.
6. Impulsar medidas que garanticen el acceso en equidad a pruebas de diagnóstico como son las genéticas, o programas de

cribado neonatal, ampliando la Cartera común de servicios asistenciales que garantice la equidad para todas las CC.AA.

7. Garantizar el acceso de las personas a la Red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) que pueden actuar como apoyo para confirmación diagnóstica, definición de las estrategias terapéuticas y de seguimiento.
8. Implantar la medicina genómica y de precisión alineándonos con los objetivos de la Alianza de Salud de Vanguardia, que busca posicionar a España como un país líder en el desarrollo de terapias avanzadas e impulsar la puesta en marcha de una medicina personalizada de forma equitativa, dando un papel prioritario a las enfermedades raras y contando con los pacientes como un agente estratégico.
9. Reconocer la especialidad sanitaria de genética en España para equiparar nuestro país al resto de países europeos; permitiendo implementar todos los avances que están aconteciendo en genómica y que respalde el desarrollo de la medicina personalizada en nuestro país para que los resultados lleguen a los pacientes.