



8. INFORMACIÓN.

8.1. ACUERDOS, RESOLUCIONES Y COMUNICACIONES DE LOS ÓRGANOS DE LA CÁMARA.

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. [8L/8110-0010]

Aprobación por el Pleno.

PRESIDENCIA

El Pleno del Parlamento de Cantabria, en su sesión del día 2 de marzo de 2015, ha aprobado la declaración institucional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se inserta a continuación.

Lo que se publica de acuerdo con el artículo 102.1 del Reglamento de la Cámara.

Santander, 4 de marzo de 2015

EL PRESIDENTE DEL
PARLAMENTO DE CANTABRIA,

Fdo.: José Antonio Cagigas Rodríguez.

[8L/8110-0010]

"La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), junto a la Federación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE-CANTABRIA), en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras y durante todo el año 2015, tiene el propósito de sensibilizar a la sociedad sobre lo que supone convivir con una enfermedad rara, y transmitir las dificultades a las que día a día se enfrentan las familias.

Se denominan enfermedades raras a aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Estas enfermedades, a pesar de su baja frecuencia, engloban en torno a 7000 patologías según la OMS, por lo que, en función de estos datos, se estima que en España habría en torno a 3 millones de personas afectadas por alguna de estas enfermedades.

Hay, pues, un número importante de familias en las que hay algún miembro que presenta una enfermedad rara; familias que se enfrentan a problemas como el retraso en el diagnóstico de la propia enfermedad o a dificultades de acceso a un tratamiento. Esto se ve incrementado con el problema añadido de tratarse de colectivos poco numerosos y dispersos.

Ante esta problemática es fundamental un diagnóstico precoz, un acceso al tratamiento y el desarrollo de programas integrales de atención socio sanitaria. Además, es necesario impulsar la investigación de estas enfermedades, así como promover la formación e información tanto de profesionales como de familiares.

Por otro lado, es preciso destacar el papel de la Administración competente, como garante de la igualdad y equidad en el acceso al sistema sanitario de todos y cada uno de los afectados, y de la seguridad y eficiencia de las prestaciones.

Por último, y no menos importante, es el papel de las propias asociaciones de afectados, colaboradores necesarios, imprescindibles en la toma de decisiones, tanto por su conocimiento de las necesidades y demandas de los asociados, como por la oportunidad de participación en la propia gestión de las medidas y acciones a desarrollar.

Ante todo esto, el Parlamento de Cantabria insta a las administraciones competentes, en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemoró el 28 de febrero, a declarar a éstas una prioridad socio sanitaria, y a solicitar el impulso e implantación de medidas que favorezcan el acceso real y efectivo, de las personas afectadas, a los recursos del sistema social y sanitario, que permitan incrementar su calidad de vida."