

8. INFORMACIÓN.

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

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL PARA CONMEMORAR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2016.
[9L/8110-0002]

Aprobación por el Pleno.

PRESIDENCIA

El Pleno del Parlamento de Cantabria, en su sesión del día 29 de febrero de 2016, ha aprobado la declaración institucional para conmemorar el día mundial de las enfermedades raras 2016, que se inserta a continuación.

Santander, 1 de marzo de 2016

LA PRESIDENTA DEL
PARLAMENTO DE CANTABRIA,

Fdo.: María Dolores Gorostiaga Saiz.

[9L/8110-0002]

"DECLARACIÓN INSTITUCIONAL PARA CONMEMORAR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2016.

El Parlamento de Cantabria quiere sumarse a las Asociaciones y Familias afectadas por las Enfermedades Raras en su tarea de sensibilización a la sociedad en general en la conmemoración del día Mundial de las Enfermedades Raras.

Se denominan enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia a aquellas que tienen una baja incidencia entre 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.

Existe pues un número importante de familias en las que hay algún miembro afectado que se enfrentan a problemas diarios relacionados con el diagnóstico de esta enfermedad, o al acceso a su tratamiento e incluso el problema se ve incrementado por el hecho de ser colectivos dispersos y poco numerosos.

Los representantes de la ciudadanía de Cantabria somos conscientes del importante papel que cumple el Parlamento para sensibilizar a la ciudadanía en general en relación con las dificultades y obstáculos que supone para las familias y las personas afectadas convivir con una enfermedad rara, poco frecuente o de baja prevalencia que afectan a la calidad de vida de los afectados y sus familias.

Conocemos también del relevante papel de las Administraciones públicas y en concreto de la Administración sanitaria, como garante de la equidad e igualdad de acceso de los afectados y sus familias y de su fundamental labor para preservar la seguridad y eficiencia de las prestaciones .

Reconocemos además el importante papel de las Asociaciones de las personas afectadas y sus familias como colaboradores necesarios imprescindibles en la toma de decisiones que afectan a las mismas, por el conocimiento de sus necesidades y demandas y por su implicación en la gestión de las medidas y acciones a desarrollar en beneficio de los pacientes y sus familias.

Por todo lo expuesto,

El Parlamento de Cantabria en conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras:

1. Insta a las Administraciones competentes a declarar las Enfermedades Raras como una prioridad socio sanitaria.

2. Solicita de las Administraciones competentes el impulso e implantación de las medidas que favorezcan el acceso real y efectivo de las personas afectadas , a los recursos del sistema social y sanitario en igualdad de oportunidades que permita incrementar su calidad de vida."