



Parlament de les Illes Balears

DECLARACIÓ INSTITUCIONAL AMB MOTIU DEL DIA INTERNACIONAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

El passat 15 de juliol, prèvia a la Comissió de Salut, els diferents grups parlamentaris vàrem rebre Cristina de Ves i ens vàrem fer ressò en primera persona del que suposa conviure amb una malaltia minoritària. La seva malaltia és d'origen genètic, per un prió (proteïna patògena) i és coneguda com Gerstmann Straüssler Scheinker, de tipus neurològic, amb prevalença desconeguda (incidència entre 1-10/100 milions de persones).

Les malalties minoritàries (MM) són aquelles que tenen una baixa prevalença (menys d'1 per cada 2.000 habitants, i la majoria són de causa genètica). El seu diagnòstic no és senzill i requereix d'una elevada sospita clínica, que sovint necessita d'una àmplia experiència. L'elevada complexitat i el desconeixement de moltes d'aquestes malalties minoritàries per part dels professionals sanitaris provoca sovint exploracions i costos excessius, així com un diagnòstic tardà. Un cop realitzat el diagnòstic d'una malaltia minoritària, són freqüents la manca d'informació i orientació als afectats i familiars, i les dificultats en la continuïtat assistencial.

La seva afectació sol ser multisistèmica, el que, junt amb una baixa prevalença, fa que el maneig de les seves possibles múltiples afectacions sigui complexa i requereixi d'un abordatge multidisciplinari. El caràcter crònic i multisistèmic d'aquestes malalties minoritàries obliga a la necessitat de múltiples actors en el seu abordatge, tant sanitaris com sociosanitaris, socials i educatius. En aquest sentit, les associacions i organitzacions de pacients i familiars hi tenen un paper cabdal, tant de divulgació de coneixements i habilitats per millorar el control de la malaltia, per l'acompanyament a les persones amb malalties minoritàries i a les seves famílies, i de suport emocional.

Es fa necessària l'adopció d'actuacions per a la visualització, la sensibilització i la informació de les malalties minoritàries a la ciutadania. Entenem què és important per al desenvolupament de totes les facetes de la vida (personal, laboral, social, cultural, formativa, esportiva, oci i temps lleure) dels afectats per aquestes malalties, i consideram fonamental per a aquesta tasca la participació i la implicació del mitjans de comunicació i també de les entitats del tercer sector.

S'estima que hi ha al voltant de 7.000 malalties minoritàries, que afecten un 6-8% de persones i, a més a més, cada malaltia sol tenir una presentació diferent i heterogenia en diferents persones. A les Balears s'estima al voltant de 15.000 persones afectades per una malaltia minoritària. Tot això fa que sigui molt complex arribar a un diagnòstic precoç i a un tractament adequat.

Al nostre estat, l'any 2006 es va regular la creació dels Centres, Serveis i Unitats de Referència al SNS (CSUR), per tal de garantir l'equitat en l'accés a una atenció sanitària de qualitat, segura i eficient a les persones amb patologies de baixa prevalença.



Parlament de les Illes Balears

El Parlament de les Illes Balears, conscient de la nostra responsabilitat com a representants públics i amb la finalitat de millorar la vida de les persones i famílies que ho pateixen, acorda:

1. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a elaborar i aprovar un Pla Autonòmic Integral de Malalties Rares, així com a dotar-lo dels recursos necessaris que permetin la implantació de totes les accions que contemplin les línies d'actuació que s'hi recullin.
2. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a atendre la persona de manera integral des d'equips interdisciplinaris que treballen en xarxa, identificant els professionals de referència per a la persona i l'atenció hospitalària i també d'atenció primària i tenint en compte els principis de la bioètica.
3. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a treballar per garantir l'accés en equitat als Centres i Unitats de Referència (CSUR), que es troben fora del territori insular, així com la coordinació al costat dels hospitals autonòmics.
4. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a reactivar la implementació del projecte d'atenció a infants amb malalties complexes i avançades.
5. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a assegurar als infants amb malalties minoritàries una infància i una escolarització tan normalitzades com sigui possible.
6. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a assegurar una transició del servei de pediatria al servei que correspongui d'adults amb una coordinació eficaç i amb la participació de la persona amb malalties minoritàries i de la seva família.
7. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a fer una gestió de casos per tal d'assegurar una feina coordinada entre atenció hospitalària i atenció primària, i amb serveis socials i educació si la persona amb malalties minoritàries és un infant.
8. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a treballar amb innovació i amb eines de futur donant equitat a l'accés de proves diagnòstiques, fàrmacs i productes sanitaris.
9. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a garantir l'accés en equitat i igualtat a tots els medicaments orfes (aquells que van adreçats a pocs malalts) i en situacions especials.
10. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a impulsar amb fermesa i contundència la investigació en xarxa amb el conjunt de totes els institucions implicades.



Parlament de les Illes Balears

11. El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a dur a terme, mitjançant la Conselleria de Salut i Consum, actuacions encaminades a la visualització i a la sensibilització i la informació de les malalties minoritàries a la ciutadania.

Aprovada per assentiment a la sessió plenària
de dia 2 de març de 2021