DECLARACIÓ INSTITUCIONAL AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES RARES

En el marc del Dia Mundial de les Malalties Rares el Parlament de les Illes Balears i tots els diputats que conformen la cambra es comprometen amb aquesta causa. Per això el Parlament de les Illes Balears, conscient que s'han d'abordar les malalties poc freqüents com a un desafiament a la salut pública que requereix una atenció especial en caràcter urgent, insta les autoritats competents per tal que s'adhereixin a aquesta declaració i a les deus prioritats proposades per la Federació Espanyola de Malalties Rares, FEDER, i que són les següents:

1. Impulsar un pla de desenvolupament i implantació de l'Estratègia en Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut, dotar-lo dels recursos suficients i garantir la coordinació entre les diferents comunitats autònomes.

2. Garantir la sostenibilitat del Registre Nacional de Malalties Rares i implicar les comunitats autònomes, professionals, investigadors, així com la resta d'agents sanitaris en el bolcat de dades.

3. Promoure la recerca en malalties rares i afavorir la viabilitat i sostenibilitat de les entitats i institucions que investiguen en malalties rares.

4. Promoure la formació i la informació en malalties rares.

5. Enfortir la designació dels centres, serveis i unitats de referència, CSUR, i proporcionar recursos, afavorir la coordinació entre el CSUR i altres centres sanitaris així com promoure la seva participació en la convocatòria per a les xarxes europees de referència, ERN.

6. Implementar un model d'assistència integral que respongui a les necessitats de les persones amb malalties poc freqüents i assegurar un diagnòstic precoç i l'harmonització d'un garbellament ampliat en totes les comunitats autònomes.

7. Aconseguir un accés ràpid i equitatiu al diagnòstic i al tractament amb els medicaments apropiat a les diferents comunitats autònomes, unificar els informes i les avaluacions i evitar demores en les decisions sobre finançament i preu dels medicaments.

8. Promoure la participació en l'ocupació de les persones amb malalties rares amb actuacions que els permetin realitzar la seva activitat laboral i professional.

9. Afavorir la inclusió educativa amb la implicació i formació de tots els professionals de l'àmbit educatiu.

10. Enfortir els serveis socials, especialment els relacionats amb l'atenció a la discapacitat i a la dependència, així com la coordinació dels serveis socials, sanitat, educació i ocupació tant a l'Estat com a les comunitats autònomes.

Finalment, el Parlament de les Illes Balears constata que, per poder fer front als reptes esmentats i escometre les mesures descrites, les malalties rares han de ser tractades des d'un enfocament global amb una clara coordinació de les actuacions del sistema sanitari en els nivells nacional, regionals i local, així com una necessària cooperació entre tots els sectors i agents implicats.

Aprovada per assentiment pel Ple de la cambra
en sessió de dia 2 de març de 2016