



Parlament de les Illes Balears

DECLARACIÓ INSTITUCIONAL AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES 2023

A la Unió Europea es denominen malalties minoritàries (MM) aquelles malalties, la prevalença de les quals està per sota del 5% de cada 10.000 habitants, una realitat que es viu a Espanya, però també a altres punts del món, segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) existeixen prop de 7.000 malalties minoritàries (6.172 malalties minoritàries, identificades en Orphanet) que afecten el 7% de la població mundial. Això significa 3 milions d'espanyols, 30 milions d'europaus i 47 milions de persones a Iberoamèrica.

A les Illes Balears s'estima que unes 8.000 persones tenen una malaltia minoritària, el 80% tenen un origen genètic que requereix un abordatge multidisciplinari.

Són, per tant, malalties que, considerades una a una, afecten molt poques persones, però que preses en el seu conjunt impliquen gran part de la ciutadania.

Es tracta de persones que conviuen amb alguna malaltia de caràcter genètic, crònic i degeneratiu e més del 70% dels casos. Malalties que, a més, apareixen en la infància en dos de cada tres casos, que comporten una gran discapacitat en l'autonomia i que també afecten la qualitat de vida dels seus familiars i el seu entorn.

La seva complexitat i baixa prevalença fan necessaris una alta especialització, concentració de casos, un abordatge multidisciplinari i experiència per a la seva atenció. Tots aquests aspectes són rellevants, especialment tenint en compte la dificultat diagnòstica d'aquestes malalties.

Per això, aquest 2023 ens unim a les Aliances Europea i Iberoamericana -EURORDIS i ALIBER, respectivament-, i a la Xarxa Internacional de Malalties Minoritàries, per fer una crida global en el marc del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries.

Des del Parlament de les Illes Balears, el nostre objectiu és afrontar els reptes que suposa no sols el retard o l'absència de diagnòstic en MM, sinó també la dificultat en el seu accés.

Reptes que es concreten en l'actuació davant l'absència del diagnòstic, quan la malaltia "no té nom" encara. I davant el retard diagnòstic de la malaltia minoritària que té nom (trastorn conegut en la literatura mèdica), però que encara no ha arribat el diagnòstic.

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:

El Parlament de les Illes Balears insta els Governos de l'Estat i de les Illes Balears a treballar de manera coordinada, d'acord amb el seu àmbit competencial, per tal de:



Parlament de les Illes Balears

- Reconèixer i potenciar els programes que actualment donen suport a l'obtenció d'un diagnòstic que es desenvolupen al nostre país: el Programa de Malalties Minoritàries sense Diagnòstic (SpainUDP) de l'Institut de Recerca de Malalties Minoritàries (IIER) i el Programa de Malalties no Diagnosticades (ENoD) del Centre de Recerca Biomèdica en xarxa de Malalties Minoritàries (CIBERER). L'objectiu de l'SpainUDP és oferir un diagnòstic a les persones que pateixen una malaltia minoritària i que fins avui no han pogut obtenir el nom o la causa de la seva malaltia. ENoD té com a objectiu contribuir al diagnòstic molecular precís els casos clínics de malalties minoritàries no resoltes. També els programes que es vénen desenvolupant de malalties minoritàries no diagnosticades i pacients sense diagnòstic en diferents centres de referència.
- Implementar estructures i rutes que, en coordinació amb el sistema de salut, permetin prosseguir el procés diagnòstic quan la malaltia "no té nom" encara. Per a això és imprescindible avaluar l'impacte d'iniciatives que ja estan en marxa com el programa IMPaCT Genòmica.
- Reactivar i actualitzar l'Estratègia en Malalties Minoritàries del Sistema Nacional de Salut amb els recursos necessaris i garantint la coordinació amb tot el territori.
- Harmonitzar a nivell autonòmic els plans de malalties minoritàries que actualment es troben amb diferents graus de desenvolupament i impulsar-los en aquelles comunitats autònomes on encara no existeixin.
- Impulsar mesures que garanteixin l'accés en equitat a proves de diagnòstic, com són les genètiques o els programes de garbellat neonatal, ampliant la cartera comuna de serveis assistencials que garanteix l'equitat per a totes les comunitats autònomes.
- Garantir l'accés de les persones a la Xarxa de Centres, Serveis i Unitats de R (SSUR) que poden actuar com a suport a la confirmació diagnòstica definició de les estratègies terapèutiques i de seguiment.
- Implantar la medicina genòmica i de precisió, alineant-nos amb els objectius de l'Aliança de Salut d'Avantguarda, que busca posicionar Espanya com un país líder en el desenvolupament de teràpies avançades i impulsar la posada en marxa d'una medicina personalitzada de manera equitativa, donant un paper prioritari a les malalties rares i comptant amb els pacients com un agent estratègic.
- Finalment, reconèixer l'especialitat sanitària de genètica a Espanya i equiparar-nos així a la resta de països europeus, que permeti implementar tots els avanços que estan esdevenint en genòmica i que doni suport al desenvolupament de la medicina personalitzada al nostre país, amb la visió integral i global necessàries perquè els resultats arribin als pacients.

Dimarts, 28 de febrer de 2023

Aprovada per assentiment a la sessió plenària
de dia 28 de febrer de 2023