



Parlament de
les Illes Balears

DECLARACIÓ INSTITUCIONAL SOBRE LES MALALTIES MINORITÀRIES

A Europa les malalties minoritàries o rares són aquelles la prevalença de les quals està per sota de 5 per cada 10.000 habitants. Més de la meitat de les famílies amb malalties poc freqüents esperen més de sis anys per aconseguir un diagnòstic a Espanya, especialment si són adults i dones, tal com es recull a l'estudi *Determinantes del retraso diagnóstico de 2022*. A tot això s'uneix, segons dades de l'Organització Europea de Malalties Rares, EURODIS, que només el 6% de les més de 6.417 identificades a Europa tenen tractament. El retard a conèixer el diagnòstic i la falta de tractament tenen un gran impacte en les persones que conviuen amb aquestes malalties i les seves famílies.

S'estima que entre el 6 i el 8% de la població mundial conviu amb aquestes patologies. En termes generals, es calcula que són 300 milions de persones amb tot el món, 3 a Espanya, 30 a Europa, 25 a Nord-Amèrica i 47 a Iberoamèrica.

Amb l'objecte de sensibilitzar i conscienciar sobre la realitat de totes les persones que conviuen amb malalties minoritàries, cada 28 de febrer se celebra el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries per impulsar una mobilització mundial que permet posicionar-les a la agenda pública.

Cal mencionar que l'acció liderada al nostre país per la FEDER, la Federació Espanyola de Malalties Rares, té a dia d'avui l'impuls i la força de 422 organitzacions de pacients i, en el marc del Dia Mundial de Malalties Minoritàries, posa el focus en les persones i en l'impacte que té per a cadascuna d'aquestes conviure amb malalties poc freqüents i amb les barreres de l'entorn a les quals han de fer front i -com afirma FEDER- darrere cada campanya, cada necessitat, cada malaltia, cada símptoma, darrere de tot això, hi ha persones i famílies.

Per tot això, el Parlament de les Illes Balears reconeix la necessitat de:

- Establir sistemes d'incentivació fiscal que promoguin la recerca i la declaració de la recerca en malalties minoritàries com a esdeveniment d'excepcional interès públic. Tot això acompanyat d'accions per optimitzar els recursos, tot evitant duplicitats. Per això cal saber què i on s'està investigant, donar continuïtat a programes específics que ja estan en marxa, generar coneixement i facilitar la transferència del coneixement que genera la recerca en l'atenció a les persones. Per això és fonamental continuar impulsant també la informació epidemiològica, el registre poblacional i de pacients i la informació sobre malalties rares i trastorns rars sense un diagnòstic determinat.
- Assegurar un accés ràpid i en condicions d'equitat a les proves de diagnòstic, especialment en les genètiques, comptant amb professionals que interpretin les dades, que informin adequadament les famílies i que les acompanyin perquè puguin disposar d'un diagnòstic precís. Per això és



Parlament de les Illes Balears

fonamental la implementació de la medicina personalitzada i de precisió, amb els recursos i professionals adequats.

- Aconseguir l'accés en temps i condicions d'equitat als medicaments autoritzats a Europa i agilitar el procés de finançament.

Aquest abordatge de les malalties minoritàries des d'aquests eixos ha d'anar acompanyat de la incorporació de la participació dels pacients i les entitats que els representen en aquelles decisions que els afectin, així com d'una visió transversal i social:

- Que incorpori l'atenció integral, humanitzi l'atenció sanitària i asseguri l'accés equitatiu a serveis com rehabilitació funcional, logopèdia, teràpia ocupacional, fisioteràpia, així com a cures pal·liatives pediàtriques, tot això amb especial atenció a l'atenció en salut mental de pacients i les seves famílies i a disposar d'una atenció sociosanitària.
- Que garanteixi l'accés als serveis socials, millorar la valoració de la capacitat en temps i identificar estratègies de coordinació sociosanitària entre sanitat i serveis socials.
- Que impulsi la inclusió social, educativa i laboral, tant a les aules, ateses les necessitats sociosanitàries de l'alumnat, i enfortir la formació dels professionals, posant també el focus en l'atenció als menors del sistema de protecció a la infància, així com en l'àmbit laboral, superant, entre altres, les barreres de la jubilació anticipada i millorant la prestació per cura de fi amb malaltia greu. Tot això per tal de contribuir al desenvolupament ple de les persones amb malalties minoritàries.
- Que consolidi la formació especialitzada dels futurs professionals de tots els àmbits clínics i socials.

I tot això unificat sota el paraigua de l'actualització de l'estratègia en malalties rares del Sistema Nacional de Salut i la seva implementació a nivell autonòmic, així com el compromís al nostre país en l'impuls d'un pla acció europea integral i una futura resolució de l'OMS en la matèria.

Aprovada per assentiment a la sessió plenària
de dia 25 de febrer de 2025