



DECLARACIÓN INSTITUCIONAL

Día Mundial das Enfermidades Raras (EERR) 2024

En Europa, as enfermidades raras son aquelas cuxa prevalencia está por baixo de 5 por cada 10.000 habitantes. Máis da metade das familias con enfermidades raras esperan máis de 6 anos para lograr un diagnóstico e tan só 6% teñen tratamento.

Calcúlase que 300 millóns de persoas en todo o mundo, 3 deles en España, e 200.000 en Galicia padecen estas enfermidades.

O 29 de febreiro, un día único no noso calendario, conmemórase o Día Mundial das Enfermidades Raras, evento que se repite cada ano o último día do mes de febreiro para impulsar unha mobilización mundial que permita posicionar a realidade destas patoloxías na axenda pública. Unha acción liderada no noso país polo movemento asociativo baixo o paraugas da Federación Española de EERR, FEDER.

Este ano, como vén sendo habitual, a Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas, Fegerec, únese a FEDER co chamamento máis vale máis previr que curar. De acordo coa OMS, a prevención non soamente é «previr a aparición da enfermidade, senón tamén deter o seu avance e atenuar as súas consecuencias unha vez establecida».

O tecido asociativo ten moi claro que para favorecer a prevención de enfermidades raras e as súas consecuencias é necesario:

1. Impulsar a investigación, favorecendo que se comparta e difunda o coñecemento xerado entre a comunidade investigadora e profesional e que se incremente o financiamento público en I+D+i
2. Implementar medidas que garantan o acceso en equidade a probas de diagnóstico, á atención integral necesaria e aos medicamentos, independentemente da CCAA onde un resida
3. Recoñecer en España a especialidade de xenética clínica

4. Colaborar, apoiar e poñer en valor as accións do tecido asociativo tanto no ámbito asistencial, como o de xerador de coñecemento e investigación

5. Implementar as estratexias autonómicas en liña coa Estratexia Nacional de EERR

Desde a Federación Española e Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas instan a todas as administracións e institucións competentes a impulsar e asumir as correspondentes competencias en materia de investigación, diagnóstico, tratamento e coñecemento que garantan a prevención destas enfermidades en tempo e forma adecuado e por suposto en condicións de equidade.

Santiago de Compostela, 22 de febreiro de 2024

Miriam Louzao Fernández

Portavoz do grupo municipal de BNG

María Rozas Pérez

Portavoz do grupo municipal de CA

Gonzalo Muíños Sánchez

Portavoz do grupo municipal do PSde-G-PSOE

Borja Vereza Fraiz

Portavoz do grupo municipal do PP