



PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

ACTO OFICIAL EN EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- Delegada de la Federación Española de Enfermedades Raras en Andalucía
- Presidente de FEDER
- Secretaria General de Calidad, Innovación y Salud Pública de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales
- Alcalde de Sevilla
- Pacientes, familiares, representantes de este colectivo y asistentes todos a este acto

Buenos días, les damos la bienvenida al Parlamento de Andalucía, la Casa del diálogo y el debate de ideas y propuestas políticas, un Parlamento Abierto, casa de todos los andaluces y andaluzas. El Parlamento de Andalucía, como no podía ser de otra manera, acoge este acto hoy, 18 de Febrero, Día Mundial de las Enfermedades raras, para mostrar su apoyo y solidaridad con las personas que sufren enfermedades poco frecuentes y con sus familias.

Desde el Parlamento de Andalucía, queremos sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de proteger a las personas con enfermedades raras o de baja prevalencia y darle voz a estos pacientes y a los colectivos que reivindican sus derechos para hacer visible la problemática que les afecta y que, como representantes públicos desde el Parlamento, les mostramos nuestro apoyo y reconocimiento y nos unimos a la defensa de sus derechos.



PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

-Para continuar el acto tiene la palabra la Delegada FEDER Andalucía, Sra. Dña. Gema Esteban Bueno.

- A continuación toma la palabra el Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, Sr. D. Juan Carrión Tudela

-Tiene la palabra la Secretaria General de Calidad, Innovación y Salud Pública de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Ilma. Sra. Dña. Josefa Ruiz Fernández

-Tiene la palabra el Alcalde de Sevilla, Excmo. Sr. D. Juan Ignacio Zoido.

Hoy, 18 de Febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras, el Parlamento de Andalucía quiere una vez más transmitir su apoyo y dar voz a los pacientes que sufren enfermedades raras o poco frecuentes. Bajo el nombre de enfermedades raras o poco frecuentes, siendo catalogadas así a aquellas enfermedades que afectan a menos de 5 personas de cada 10.000 habitantes, hacemos referencia a un conjunto amplio de enfermedades heterogéneas, que sin embargo afectan a un gran número de personas como reconoce la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. Estos millones de pacientes y sus familias, tras el diagnóstico de su enfermedad buscan incesantemente información y ayuda ante la soledad e incertidumbre de sufrir una enfermedad poco frecuente.



PARLAMENTO DE ANDALUCIA

Actualmente, nos encontramos en medio de una crisis económica que afecta más gravemente a los más vulnerables. Por ello, la labor que está desarrollando el sistema público de salud es fundamental. Es preciso redoblar esfuerzos para proveer recursos, atención y medidas de protección a los pacientes de este tipo de enfermedades para evitar que además de sobrellevar su enfermedad, sufran las consecuencias de esta crisis.

En esta materia, a todos los niveles se ha recorrido un largo camino. A nivel europeo, recordemos por su importancia la Decisión nº 1295/1999/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 29 de abril de 1999 que aprobó un programa de acción comunitaria sobre las enfermedades poco comunes en el marco de la acción en el ámbito de la Salud Pública (1999-2003). Este programa perseguía entre sus finalidades mejorar los conocimientos y facilitar el acceso a la información sobre estas enfermedades, mediante cuatro acciones:

La primera de ellas fue el Desarrollo de una red europea de información coherente y complementaria sobre enfermedades poco comunes y acceso a la misma, utilizando en particular las bases de datos existentes conteniendo el nombre de la enfermedad, sus sinónimos, una descripción general de la afección, sus síntomas, causas, datos epidemiológicos, medidas preventivas, tratamientos habituales, ensayos clínicos, laboratorios de diagnóstico, consultas especializadas, programas de investigación y una lista de fuentes a las que puede recurrirse para obtener más información sobre la enfermedad. Incluyendo la difusión de esta información de la manera más amplia posible, incluyendo Internet.



PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

En segundo lugar, contribuyendo a la formación y la actualización de los conocimientos de los profesionales para mejorar, en el ámbito de las enfermedades poco comunes, la detección precoz, el reconocimiento, la intervención y la prevención.

Asimismo, mediante la colaboración transnacional y el establecimiento de redes entre los grupos de personas directa o indirectamente afectados por las mismas enfermedades poco comunes o de voluntarios y profesionales interesados y la coordinación a nivel comunitario con el fin de fomentar la continuidad de los trabajos y de la cooperación internacional.

En cuarto lugar, apoyando a escala comunitaria la vigilancia de las enfermedades poco comunes en los Estados miembros y los sistemas de detección precoz, y promoviendo la creación de redes y la formación de expertos que se ocupen de dichas enfermedades.

A nivel nacional, destacamos la creación en 1999 de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Desde el Parlamento de Andalucía reconocemos y valoramos la importante labor que desempeñáis, agrupando a 132 asociaciones de enfermos y representando a más de 700 enfermedades distintas y liderando la lucha contra las enfermedades raras para garantizar la igualdad en el acceso al sistema social y sanitario para los enfermos y sus familias.



PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

En el ámbito regional, la Comunidad Autónoma de Andalucía ha realizado importantes progresos en la materia, destacando el Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras 2008-2012. El mencionado Plan andaluz recoge diversas iniciativas ya desarrolladas en nuestro sistema sanitario público, entre las que cabe señalar especialmente el establecimiento de nuevos derechos sanitarios, como el que permite la solicitud de una segunda opinión médica para la confirmación del diagnóstico de enfermedad rara, o el derecho al diagnóstico genético preimplantatorio, gracias al cual los progenitores portadores de una enfermedad de origen genético pueden tener una descendencia libre de su patología hereditaria.

La creación de la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción y la elaboración del Plan de Genética de Andalucía, así como, el impulso de la Atención Temprana, constituyen muestras de la apuesta decidida que la sanidad pública andaluza viene desempeñando por avanzar en el acceso de los cuidados en condiciones de igualdad y en la mejora de la calidad de la atención sanitaria, procurando una asistencia coordinada y global para el conjunto de personas afectadas por estas patologías.

Es de reseñar por su impacto positivo el Convenio de Colaboración suscrito en el año 2005 entre la Consejería de Salud y la Federación Española de Enfermedades Raras.



PARLAMENTO DE ANDALUCIA

Son muchas las acciones, planes y programas desarrollados; sin embargo queda aún un largo camino por recorrer para mejorar la salud y calidad de vida de estos pacientes. Desde el Parlamento de Andalucía estamos atentos a escuchar las propuestas para la mejora de las personas con enfermedades raras que desde FEDER nos venís a presentar. El Parlamento de Andalucía está comprometido con la protección de los ciudadanos que sufren estas enfermedades y con el objetivo de garantizar una protección específica de los derechos sanitarios y sociales de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Consideramos esencial asegurar el acceso en equidad a medicamentos de uso vital para las familias con enfermedades raras. Del mismo modo, resulta muy importante favorecer el acceso de las personas con enfermedades raras a la educación reglada a todos los niveles educativos, intensificando la relevancia de su inclusión en los centros educativos ordinarios públicos a través de diferentes modalidades de escolarización.

Asimismo, asegurar la inclusión laboral mediante la flexibilización de los horarios, la adaptación de las condiciones laborales y de la ubicación del trabajo.



PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

Me gustaría terminar mi intervención con una cita de Gandhi: "La fuerza no proviene de la capacidad física sino de la voluntad indomable." La enfermedad la sufren directamente los pacientes y sus familias, pero concierne a toda la sociedad en su conjunto y es nuestra responsabilidad aportar apoyo, asistencia, recursos, ayuda y solidaridad, y especialmente concierne a aquellos representantes públicos que tenemos el deber de impulsar cuantas medidas sean necesarias para mejorar la salud, el bienestar y la calidad de vida de estos enfermos.

Desde el Parlamento de Andalucía, mostramos nuestro apoyo y respaldo a los pacientes de enfermedades raras y a sus familias que, con tanta fuerza, con esa extraordinaria voluntad indomable de la que hablaba Gandhi, defendéis sus y vuestros derechos.

Para terminar me gustaría transmitirles que no estáis solos en esta lucha, el Parlamento de Andalucía y las demás Instituciones Públicas estamos con vosotros y seguiremos trabajando y elaborando leyes para alcanzar una igualdad real y efectiva de estos enfermos y sus familias en el acceso a la educación y sanidad públicas, el bienestar y la calidad de vida.

Muchas gracias por vuestra atención.

Manuel Gracia Navarro
Parlamento de Andalucía
Sevilla, 18 de febrero de 2014