

Declaración institucional do Parlamento de Galicia con motivo do Día Internacional das Enfermidades Raras

Hoxe, 28 de febreiro, conmemórase o Día Internacional das Enfermidades Raras. O Parlamento de Galicia declara o seu compromiso cunha celebración que pretende sensibilizar, concienciar e actuar na mellora da calidade e atención destes enfermos, co lema “A investigación é a nosa esperanza”.

Considéranse enfermidades raras aquelas que teñen unha baixa incidencia entre a poboación. Calcúlase que entre o 3% e o 6% da poboación mundial estaría afectada por estas patoloxías. No continente europeo, as enfermidades raras afectan a case 30 millóns de persoas, en España a 3 millóns e en Galicia a unhas 300.000. Algunhas estimacións apuntan que na actualidade existen arredor de 7.000 enfermidades raras que afectan aos doentes nas súas capacidades físicas, habilidades mentais e cualidades sensoriais e de comportamento. O 65% destas doenzas son graves e invalidantes.

O Parlamento de Galicia expresa o seu apoio a impulsar a investigación relacionada coas enfermidades pouco frecuentes en todas as súas fases, baixo un enfoque integral, multidisciplinar e de traballo en rede, para conseguir mellorar a capacidade de resposta ás necesidades das persoas que sofren enfermidades pouco frecuentes e ás das súas familias.

Esta abordaxe debería contemplar a prevención, o acceso a un diagnóstico precoz e o tratamento, así como atención sociosanitaria, o que constitúe un desafío para toda a sociedade e para os servizos sociosanitarios.

Santiago de Compostela, 28 de febreiro de 2017