

EXCMO. SR.

El Pleno de la Asamblea de Madrid, en su sesión ordinaria del día 22 de febrero de 2024, ha aprobado la siguiente

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL
CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Más de la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 6 años para lograr un diagnóstico; especialmente si son adultos y mujeres, tal y como se recoge en el estudio ‘Determinantes del retraso diagnóstico’ de 2022. A ello se une que, según datos de EURORDIS, sólo el 6% de las más de 6.313 identificadas en Europa tienen tratamiento.

En Europa, se estima que entre el 6 y el 8% de la población mundial convive con estas patologías. En términos generales, se calcula que hablamos de 300 millones de personas en todo el mundo, 3 de ellos en España, 30 en Europa, 25 en Norteamérica y 47 en Iberoamérica.

El próximo 29 de febrero, un día único en nuestro calendario, se celebra como cada año el Día Mundial de las Enfermedades Raras para impulsar una movilización mundial que permita posicionar la realidad de estas patologías en la agenda pública. Una acción liderada en nuestro país por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), entidad que precisamente este 2024 cumple 25 años representando hoy a la fuerza de 418 organizaciones de pacientes.

Este año y en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, queremos hacer un llamamiento: De acuerdo con la OMS, la prevención no solamente es «prevenir la aparición de la enfermedad, sino también detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida».

Sí, para muchas enfermedades raras se puede ejercer la prevención: si investigamos y logramos entender su origen, posibilidades de tratamiento en base

a ello y su impacto; si fomentamos programas de diagnóstico que permitan identificar la enfermedad precozmente y si hacemos posible el acceso a tratamientos farmacológicos y otro tipo de terapias que eviten el agravamiento de la enfermedad, favorezcan su mejoría e incluso su curación.

Desde la Asamblea de Madrid instamos a las instituciones competentes a continuar impulsando medidas dirigidas a garantizar la prevención de las enfermedades raras en materia de investigación, diagnóstico precoz y tratamiento, tanto farmacológico como mediante otros tipos de terapias, en tiempo y condiciones de equidad.

Lo que comunico a V.E. para su conocimiento y efectos.

Madrid, 22 de febrero de 2024

EL PRESIDENTE,

EXCMO. SR. CONSEJERO DE PRESIDENCIA, JUSTICIA Y ADMINISTRACIÓN LOCAL