En sesión celebrada el día 24 de febrero de 2020, la Junta de Portavoces del Parlamento de Navarra aprobó la siguiente declaración:

“1. El Parlamento de Navarra se une a la celebración del día mundial de las enfermedades raras, iluminando su fachada en color rosa, el día 29 de febrero de 2020.

2. El Parlamento de Navarra considera necesario el desarrollo e implementación del Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras en Navarra elaborado en 2017.

3. El Parlamento de Navarra considera necesario garantizar la continuidad y actualización permanente del registro de enfermedades raras en Navarra, dotándolo de los recursos suficientes y la colaboración y coordinación con el registro a nivel estatal.

4. El Parlamento de Navarra considera necesario impulsar y priorizar la investigación en enfermedades raras, el diagnóstico y consejo genético, la medicina genómica y la medicina de precisión, integrando la perspectiva de paciente.

5. El Parlamento de Navarra considera necesario la implantación de medidas para mejorar el diagnóstico precoz de enfermedades raras y para garantizar un modelo de atención integrado, integral, sociosanitario y centrado en las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias, previniendo en la medida de lo posible la discapacidad y promoviendo la autonomía.

6. El Parlamento de Navarra considera necesario la coordinación y el trabajo en red, tanto en la atención como en la investigación de enfermedades raras, compartiendo resultados con otras entidades y centros de investigación en enfermedades raras.

7. El Parlamento de Navarra considera necesario implantar las medidas necesarias para garantizar un diagnóstico precoz, el acceso a centros y unidades de referencia en la atención y el acceso a la innovación diagnóstica y terapéutica basada en la evidencia científica y que aporte valor en salud a pacientes con enfermedades raras.

8. El Parlamento de Navarra considera necesario la dotación necesaria de recursos educativos, sociales, sociosanitarios y sanitarios que garanticen una educación plenamente inclusiva y el acceso a las prestaciones necesarias a personas con enfermedades raras.

9. El Parlamento de Navarra considera necesario el apoyo al movimiento asociativo y garantizar los recursos necesarios para centros y servicios de atención a la discapacidad, colaborando con el Grupo de Enfermedades Raras o poco frecuentes de Navarra (GERNA) y otras entidades asociativas que colaboren en la atención a personas con enfermedades raras.

10. El Parlamento de Navarra considera necesario el impulso de la sensibilización social en relación con la situación que viven las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias así como el impulso de la formación en enfermedades raras a los profesionales sanitarios” (10-20/DEC-00016).

Pamplona, 24 de febrero de 2020

El Presidente: Unai Hualde Iglesias