

## PROPUESTA DE DECLARACIÓN INSTITUCIONAL

### A LA MESA Y JUNTA DE PORTAVOCES DEL PARLAMENTO DE NAVARRA

A propuesta de la Presidencia y al amparo de lo establecido en el Reglamento de la Cámara, se presenta para su debate y votación a la Mesa y Junta de Portavoces del lunes 19 de febrero de 2024, la siguiente DECLARACIÓN INSTITUCIONAL

El Día Mundial de las Enfermedades Raras no es solo una fecha en el calendario, es una oportunidad para arrojar luz sobre un tema que afecta a millones de personas en todo el mundo.

Esta conmemoración especial tuvo sus inicios en el año 2008. Desde entonces, cada último día de febrero, ya sea el 28 o el 29 en años bisiestos, se dedica a crear conciencia sobre estas enfermedades poco comunes pero significativas.

El propósito principal detrás de este día es claro y noble: sensibilizar al público y a los profesionales de la salud sobre las enfermedades raras. Esto, a su vez, busca garantizar un diagnóstico y tratamiento adecuados para quienes las padecen, mejorando su calidad de vida.

Las enfermedades raras son también conocidas como enfermedades huérfanas. Aunque cada enfermedad rara pueda afectar a un pequeño número de personas, en conjunto, se estima que cerca del 8% de la población mundial vive con alguna de estas condiciones. Eso es un asombroso total de alrededor de 350 millones de personas. En España, este porcentaje se traduce en aproximadamente 3 millones de personas afectadas. En Navarra esta cifra llega hasta las 40.000 personas. Cifras que nos recuerdan la importancia de la concienciación y la investigación en este campo.

Aunque cada una puede ser poco común, en conjunto representan un desafío significativo para la medicina. Lo que las hace especialmente desafiantes es que, a menudo, son difíciles de diagnosticar. Esto se debe a que sus síntomas pueden ser similares a los de enfermedades más comunes o simplemente porque son desconocidas para muchos profesionales de la salud.

La mayoría de las enfermedades raras tienen un origen genético, lo que significa que están presentes desde el nacimiento, incluso si los síntomas no aparecen hasta más tarde en la vida. Sin embargo, también pueden ser resultado de infecciones, alergias o factores ambientales. Además, algunas pueden surgir debido a combinaciones de factores genéticos y ambientales.

El diagnóstico temprano es crucial, ya que un retraso puede resultar en tratamientos inadecuados o complicaciones adicionales. Sin embargo, debido a su rareza, el camino hacia un diagnóstico correcto puede ser largo y tortuoso para muchos pacientes y sus familias. En la actualidad, este recorrido hacia el diagnóstico tiene una duración media de 4 años.

El lema de 2024, "Comparte tus colores", es una invitación vibrante y visual para que todos muestren su apoyo y solidaridad con las personas que viven con enfermedades raras. Esta campaña busca destacar la diversidad y riqueza de experiencias dentro de la comunidad de enfermedades raras, recordándonos que, aunque cada historia es única, todas enfrentan desafíos similares.

Además, el lema anima a la comunidad global a compartir sus historias y experiencias, creando un mosaico de colores y voces que representan la resistencia, la esperanza y la determinación de las personas y familias afectadas por estas condiciones.

La elección de este lema está enfocada en la equidad, ya que las personas con enfermedades raras a menudo enfrentan discriminación, desigualdad y aislamiento.

Por todo ello, el Parlamento de Navarra aprueba la siguiente **DECLARACIÓN INSTITUCIONAL**

- 1- El Parlamento de Navarra se adhiere a este Día Internacional de las enfermedades Raras a las personas y familias afectadas, así como al movimiento asociativo, representado en Navarra por el Grupo de enfermedades Raras de Navarra (GERNA);
- 2- El Parlamento de Navarra muestra su apoyo a las reivindicaciones de un trato en equidad, que busca garantizar que estas personas tengan las mismas oportunidades y acceso a servicios de salud y sociales de calidad, similar al resto de la ciudadanía, que hagan posible romper estigmas, mejorar el diagnóstico, mediante la investigación, y garantizar un mejor acceso al tratamiento y apoyo social e institucional.
- 3- El Parlamento foral de Navarra insta a la población residente en su territorio a que se una a esta conmemoración del Día Internacional de las Enfermedades Raras y a que haga propio el lema de "Comparte tus colores", compartiendo historias y experiencias, y colaborando en la creación de una Comunidad de Navarra más fuerte y unida, capaz de abogar por los derechos y necesidades con una voz más solidaria, fuerte y clara.

En Pamplona, a 26 de febrero de 2024.



**Unai Hualde Iglesias**

**PRESIDENTE DEL PARLAMENTO DE NAVARRA**