

**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 en la Mesa y Junta de Portavoces del lunes 21 de febrero de 2022, la siguiente DECLARACION INSTITUCIONAL

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

El 28 de febrero se conmemora el Día Mundial de las enfermedades raras y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Grupo de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes de Navarra (GERNA) quieren dar visibilidad a su labor y a la realidad de las personas que sufren estas patologías.

En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. La mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de 4 años para lograr un diagnóstico; un 20% de ellas ha esperado más de una década. A ello se une que sólo el 5% de las más de 6.172 identificadas en Europa tienen tratamiento.

Se estima que más de 300 millones de personas en todo el mundo conviven con estas patologías. 3 millones en el Estado. La conmemoración del Día Mundial busca impulsar una movilización internacional que frene las dificultades de acceso en equidad a diagnóstico y tratamiento.

Bajo el lema "¿Cómo te ves en 2030?", FEDER buscar reflexionar sobre cómo podemos afrontar estos retos de equidad en el acceso a diagnóstico, tratamiento y una atención social y sanitaria de calidad de cara a la próxima década.

**PROPUESTA DE RESOLUCIÓN**

1. El Parlamento de Navarra se suma a la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras iluminando su fachada de color rosa el día 28 de febrero.
2. El Parlamento de Navarra considera fundamental el impulso de la investigación.

3. El Parlamento de Navarra se suma a las peticiones de FEDER y GERNA de que es necesario garantizar el acceso en condiciones de equidad a los servicios asistenciales necesarios, tales como la atención temprana, rehabilitación, logopedia y atención psicológica.
4. El Parlamento de Navarra apuesta por el fortalecimiento de los servicios sociales, especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia.
5. El Parlamento de Navarra considera que los y las menores con enfermedades raras tienen que acceder a la educación de manera plena y ajustada a sus necesidades específicas, así como favorecer la inclusión laboral de las personas con enfermedades raras.

En Iruña-Pamplona, a 24 de febrero de 2022.



EL PRESIDENTE

UNAI HUALDE IGLESIAS