

CiU impulsa un gran acord del Parlament per potenciar la investigació i l'atenció de les malalties rares

Glòria Renom celebra l'acord assolit i proposa consensuar un cronograma d'aplicació de la proposta aprovada avui, perquè no quedi en "una declaració de bones intencions"

La diputada del Grup Parlamentari de Convergència i Unió, Glòria Renom, va portar al Parlament una Proposta de Resolució, per tal d'impulsar **"mesures per abordar des de l'Administració els principals problemes i necessitats als quals han de fer front els afectats per malalties rares i les seves famílies"**.

Però quan aquesta proposta es va debatre en el transcurs d'una reunió de la Comissió de Salut en l'anterior període de sessions, es va evidenciar una inicial manca d'acord, encara que tots els grups parlamentaris van expressar la seva voluntat d'aprofundir en aquest tema.

Davant d'aquesta **"actitud receptiva"**, Glòria Renom va accedir a retirar la seva proposta de resolució, per tal de **"presentar una proposta signada per tots els grups de la Cambra"**, ja que segons la diputada nacionalista, **"el consens absolut i la unitat d'acció havien de ser les millors garanties perquè prosperés una proposta tan important, que ha de donar resposta a la problemàtica d'una part reduïda de la societat, però que necessita molt de suport per part de l'Administració"**.

A partir d'aquest moment, Glòria Renom va liderar el treball conjunt dels grups parlamentaris per donar cos definitiu a la proposta de resolució conjunta, que avui ha estat aprovada al Parlament en el transcurs de la Comissió de Salut.

Renom ha celebrat l'aprovació de la proposta, però ha aprofitat el seu debat per proposar a la resta de grups parlamentaris **"fixar també per consens un cronograma d'aplicació de cada un dels punts que s'han aprovat amb aquesta proposta, per tal que l'acord tancat avui no quedi en una declaració d'intencions, sinó que es concreti en fets"**.

La diputada nacionalista ha demanat als grups parlamentaris que **“aquest cronograma s’elabori en un mes, sinó des de CiU presentarem una proposta que presentarem a tots els grups”**.

Tal com ha explicat la diputada nacionalista, **“una malaltia qualificada com a rara és aquella que apareix poc freqüentment o estranyament en la població. El baròmetre està fixat en 1 de cada 2.000 ciutadans.”**

A Catalunya es calcula que hi ha entre un 3 % i un 5 % de la població total afectada per alguna d’aquestes malalties, amb una incidència per sobre de 50 casos nous per any, i s’estima que estan catalogades entre 5.000 i 7.000 malalties “rars”, de les quals el 80% són d’origen genètic i una gran majoria s’inicien en l’edat pediàtrica.

Renom ha lamentat, que **“encara que es consideren malalties greus, crònicament afeblidores, que tenen un impacte negatiu important, tant pels afectats com per al seu entorn familiar i social i que en alguns casos condueixen a la mort, l’alt nombre de malalties i la seva baixa prevalença fa que en general siguin mal conegudes, fet que origina d’una banda dificultat dels professionals sanitaris per a identificar-les i establir el diagnòstic precoç i l’orientació terapèutica en cada cas, i per l’altra manca d’informació adequada per als pacients i les seves famílies, que els faciliti l’accés als serveis sanitaris que precisen i eviti els retards diagnòstics”**.

També s’ha de tenir en compte els obstacles en l’accés d’aquest col·lectiu de pacients als medicaments en fase d’investigació i als anomenats orfes autoritzats, ateses les dificultats que comporta el desenvolupament d’aquests medicaments. Tal com ha destacat Glòria Renom, **“la baixa freqüència d’aquestes patologies entre la població general fa molt difícil que la indústria farmacèutica pugui desenvolupar la investigació i la comercialització de medicaments que es destinin a tractar-les, ja que el laboratori que pretén establir un medicament per tractar aquestes malalties es troba amb un baix nombre de pacients a qui s’adreçarà el fàrmac. Això significa, d’una part, que representa una dificultat pel que fa al desenvolupament, perquè serà poc nombrós el grup de pacients en què es podrà estudiar l’eficàcia del fàrmac, i d’altra part, la baixa rendibilitat que comportarà la inversió”**.

Davant tot això, Renom ha celebrat l'aprovació avui de la proposta conjunta, **“ja que cal l'adopció de mesures tant en l'àmbit de la investigació, com el de la prevenció, el diagnòstic i el tractament de les malalties rares, que comportin una millora en l'atenció sanitària i la qualitat de vida de les persones que les pateixen, garantint-ne el seguiment per tal de donar l'abordatge integral que precisen aquestes pacients”**.

Segons la diputada nacionalista **“el consens assolit és molt important, perquè cal resoldre les problemàtiques que afecten a un grup reduït de ciutadans i ciutadanes, que precisament per ser una minoria no solen obtenir suport social”** i ha expressat la seva gran satisfacció pel fet, que **“tots els grups parlamentaris hem deixat de banda les diferències polítiques per treballar plegats en un tema tan important”**.

PROPOSTA DE RESOLUCIÓ

El Parlament de Catalunya insta el Govern a abordar des de l'Administració les principals necessitats dels afectats de malalties rares, les seves famílies i els facultatius implicats per tal de donar-hi resposta tenint en base els següents punts:

1. En relació al diagnòstic, tractament i seguiment:

- L'establiment d'una xarxa de centres de referència, amb serveis, unitats o experts, que puguin garantir l'accés a les intervencions sanitàries que precisin aquets pacients, tan pel que fa al diagnòstic i tractament com al seguiment de la seva malaltia, incloent mesures rehabilitadores i dietètiques.
- Desenvolupar programes formatius per als professionals adreçats a millorar-ne la identificació d'aquestes patologies així com les competències relacionals en l'atenció amb els afectats i les seves famílies
- Fomentar la informació i formació per als malalts i les seves famílies per tal de facilitar el coneixement dels recursos assistencials i socials en cada cas i d'optimitzar el tractament i el seguiment.



- Potenciar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i afavorir-ne la cooperació entre tots els agents implicats
- Vetllar per la integració escolar dels nens afectats.
- Campanyes d'informació i difusió de les malalties rares.
- El finançament per part de l'administració pública dels tractaments amb fàrmacs orfes indicats en patologies de molt baixa prevalença, prèvia la valoració de la seva efectivitat, en cada cas, per part del Consell Assessor de Tractaments Farmacològics d'Alta Complexitat del Servei Català de la Salut

2. En relació a la recerca:

Fomentar i possibilitar la recerca de les malalties rares.

3. Arbitrar els mecanismes per al seguiment i l'avaluació d'aquestes mesures i línies d'actuació.

Barcelona, 6 de novembre de 2008

Per a més informació:

93.304.66.65 / 93.304.66.64 / 93.706.32.80

gciu4@parlament.cat / gciu10@parlament.cat / premsaci@parlament.cat