



Hace falta recorrer un largo camino para  
luchar contra las enfermedades raras.  
Une tu voz a la nuestra.

## El senado ha aprobado la ponencia sobre Enfermedades Raras



**Gracias a ti, hoy estamos un  
paso más adelante!**

**Con tu ayuda seguiremos  
luchando por los derechos de  
los afectados!**



Hace falta recorrer un largo camino para  
luchar contra las enfermedades raras.  
Une tu voz a la nuestra

## El senado escuchará la voz de los afectados por enfermedades raras

Madrid, 21 de febrero de 2006\_

La Federación Española de Enfermedades Raras ha valorado como "muy positiva" la elaboración de esta ponencia, en la que ha pedido "se cuente desde el principio con la participación de los afectados, los reales expertos en este tipo de enfermedades".



- La moción ha contado con el apoyo unánime de todos los grupos parlamentarios, quienes en sucesivas interpelaciones han reconocido los distintos aspectos sanitarios, sociales, educativos y laborales de las enfermedades raras (ER) en España.



Hace falta recorrer un largo camino para  
luchar contra las enfermedades raras.  
Une tu voz a la nuestra

- Los pacientes y familias afectadas han demandado, una vez más, al Gobierno que escuche a los enfermos y comprometa recursos para abordar de forma integral un Plan de Acción contra las ER.



- Una multitud de representantes de asociaciones de afectados estuvieron en el hemiciclo, enseñando la cara real de quienes las padecen. Al salir, uno de los pacientes señaló "No quiero que mi vida sea una hazaña personal, sólo quiero vivir normalmente, sin el dolor, la desesperación y la soledad que me ha traído esta enfermedad".



Hace falta recorrer un largo camino para  
luchar contra las enfermedades raras.  
Une tu voz a la nuestra

El Senado ha acordado por asentimiento unánime crear una ponencia para estudiar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras y diseñar las medidas sanitarias, educativas y sociales que contribuyan a un mejor tratamiento de estos enfermos y a mejorar su calidad de vida.

La moción, presentada por el Senador Ignacio Burgos del Partido Popular, recibió el respaldo de todos los grupos parlamentarios. La ponencia se creará en el seno de la Comisión de Sanidad y Consumo, que se encargará de analizar la especial situación de los pacientes con estas dolencias. <sup>1</sup>

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), representante de los 3 millones de afectados en nuestro país, expresó su esperanza por los resultados que se puedan alcanzar con la realización de la ponencia. Según ha declarado su Presidente, Moisés Abascal, "es urgente que se concrete el compromiso político para luchar contra estas patologías. Sin duda, la noticia de esta ponencia es un gran paso en esta dirección" Y añadió "nuestros enfermos seguirán muriendo mientras no se plantee un plan de acciones concretas par ayudar a las familias afectadas".

---

<sup>1</sup> (Publicada en el Boletín Oficial de las Cortes Generales, Senado, Serie I, número 414, de fecha 20 de febrero de 2006). (Núm. exp. S. 662/000106)



### **Una enfermedad rara puede afectar a cualquier persona. 8 de cada 100 sufren una de ellas en nuestro país**

Las enfermedades raras, unas 6.000, se denominan así por su baja prevalencia, pues cada una de ellas afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes. El 65% son graves e invalidantes. Uno de cada 5 enfermos tiene dolores crónicos. Y se estima que el 35 por ciento de las muertes de niños en su primer año de vida se debe a ellas.

Durante la sesión, los diferentes grupos parlamentarios coincidieron con el Senador Burgos, en la necesidad de estudiar medidas para luchar contra el peregrinaje diagnóstico y el empobrecimiento que sufren las familias, coordinar a los especialistas con los médicos de cabecera y potenciar la investigación básica y clínica, incentivar el desarrollo de terapias y medicamentos huérfanos, así como estudiar los dispositivos de ayuda para los afectados.