



Ayuntamiento
de Vitoria-Gasteiz
Vitoria-Gasteizko
Udala

www.vitoria-gasteiz.org

ERAKUNDE ADIERAZPENA: GAIXOTASUN ARRAROEN MUNDUKO EGUNA, 2022

Europan, 10.000 biztanletik 5i baino gutxiagori erasaten dien gaixotasunak jotzen dira arrarotzat. Familien erdiek 4 urte baino gehiago itxaron behar izaten dute diagnostikoa lortzeko; % 20k hamarkada bat baino gehiago itxaron dute; Europan identifikatutako 6.172 gaixotasun arraroen arteko % 5ek tratamendua dute.

Espainiaren kasuan, 3 milioi pertsonari eragiten diete, eta Euskadin 150.000 inguru kalkulatu dira, Euskadiko Gaixotasun Arraroen Erregistroko datuen arabera.

Zehazki, 2020an, gaixotasun arraroak dituzten 7.509 pertsona identifikatu dira, eta 893 patologia desberdin.

Oro har, Euskadik 33,2 kasuko tasa du 10.000 biztanleko; lurraldeka, tasa oso antzekoa da: 33,5 Araban, 32,9 Bizkaian eta 33,5 Gipuzkoan. Denbora horretan erregistratutako kasuetatik, %50,9 emakumeak dira eta %49,1 gizonak. Bestalde, Erregistroan jasotako kasuen %18,1ean adin pediatrikoan daude (15 urtetik behera). Gainera, 95 pazientek gaixotasun arraro bat baino gehiago dute erregistratuta.

"¿Cómo te ves en 2030?" lelopean ("Nola ikusten duzu zure buruz 2030ean?"), eta haren baitan batzen dituen 393 erakundeen indarra batuta (horietako 21 Euskadin), Gaixotasun Arraroen Espainiako Federazioak (FEDER) kanpaina global bati ekin dio, Europako, Iberoamerikako eta nazioarteko aliantzekin lerrotuta. Kanpaina horren bidez, FEDERek

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2022

En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. La mitad de las familias espera más de 4 años para lograr un diagnóstico; un 20% de ha esperado más de una década, el 5% de las más de 6.172 identificadas en Europa tienen tratamiento.

En el caso de España afecta a 3 millones de personas y, en Euskadi se estiman unas 150.000, según datos del Registro de Enfermedades Raras de Euskadi

En concreto, en 2020 hay identificadas 7.509 personas con enfermedades raras, correspondientes a 893 patologías diferentes.

En conjunto, Euskadi presenta una tasa de 33,2 casos registrados por 10.000 habitantes y por territorios la tasa es muy similar: 33,5 en Álava, 32,9 en Bizkaia y 33,5 en Gipuzkoa. De los casos registrados en este tiempo, un 50,9% son mujeres y el 49,1% restante, hombres. Por otra parte, el 18,1% de las personas que figuran en el Registro está en edad pediátrica (menores de 15 años). Además, 95 pacientes tienen más de una enfermedad rara registrada.

Bajo el lema '¿Cómo te ves en 2030?', FEDER aterriza con una campaña global alineada con las alianzas europea, iberoamericana e internacional, aunando la fuerza de sus 393 organizaciones, 21 de ellas en Euskadi. FEDER con esta campaña busca reflexionar sobre cómo podemos afrontar los retos de equidad en el acceso a diagnóstico, tratamiento y



zenbait erronkari buruzko hausnarketa sustatu nahi du, datorren hamarkadari begira: ekitatea diagnostikoaren zein tratamenduaren aurrean, eta kalitatezko gizarte- eta osasun-arreta.

EKITATEAREN garrantzia nabarmentzen dute erronka horiek, eta puntu hauetan zehazten dira:

1. Gaixotasun Arraroen Estrategiaren Euskadiko Ekintza Plana, zein 2011koa baita, berrikusi eta eguneratzea, eta gaixotasun arraroak Osasun Sailaren Ildo Estrategikoetan artatzeko kolektibo espezifiko gisa sartzea, "beste kolektibo garrantzitsu batzuk" kategoriatik harago.
2. GAIXOTASUN ARRAROEN ERREGISTROAK pazienteen eta ikerketaren zerbitzura daudela bermatzea. Lehentasunezkoa da erregistroaren datuek Espainian diagnostikatutako gaixotasun arraro guztiak biltzea, eta datu horiek kalitatezkoak izatea.
3. IKERKUNTZA bultzatzea. Ikerlanean diharduten erakundeen bideragarritasuna eta iraungarritasuna sendotzea, inbertsioa sustatzeko pizgarri-sistemak ezartzea (Espainiak BPGaren %1,25 inguru inbertitzen du ikerkuntzan, Alemaniak edo Austriak %3 baino gehiago).
4. Geografiak (familiak non bizi diren) baldintzatu egiten du DIAGNOSTIKOA eskurtatzeko erraztasuna. Gaixotasun arraroak Euskadiko Medikuntza

una atención social y sanitaria de calidad de cara a la próxima década. Retos que ponen de relieve la importancia de la EQUIDAD y que se concretan en:

1. Realizar una revisión actualizada del Plan de Acción de la Estrategia de Enfermedades Raras en Euskadi de fecha 2011 e Incorporar las enfermedades raras en las Líneas Estratégicas del Departamento de Salud como colectivo específico de atención, más allá de "otros colectivos relevantes".
2. La garantía de que los REGISTROS DE ENFERMEDADES RARAS están al servicio de los pacientes y de la investigación. Es prioritario que sus datos abarquen la totalidad de las enfermedades raras diagnosticadas en España y que los mismos sean de calidad.
3. El impulso de la INVESTIGACIÓN. Viabilidad y sostenibilidad de las entidades que investigan, establecer sistemas de incentivos que fomenten la inversión, España invierte en torno al 1,25% de su PIB en investigación, Alemania o Austria superan el 3%.
4. El acceso a DIAGNÓSTICO está condicionado según el punto geográfico de las familias. Incorporar las ER al recién creado Consejo Asesor de Medicina Personalizada Euskadi para asegurar un acceso rápido y equitativo al diagnóstico de las enfermedades raras. Así como, la consolidación de un protocolo de



Pertsonalizatuaren Aholku Batzorde sortu berrian sartzea, gaixotasun arraroak azkar eta modu ekitatiboan diagnostikatuko direla bermatzeko. Era berean, Euskadin diagnostikorik ez duten pertsonentzako arreta-protokolo bat finkatzea, Eusko Jaurlaritzak urte hasieran iragarri zuena beteaz.

5. **PRESTAKUNTZA ESPEZIALIZATUAREN** sustapena. Espainia da, oraindik ere, genetika klinikoaren espezialitatea errekonozitzen ez duen Europako herrialde bakarra; genetika klinikoak zeharka ukitzen ditu gaixotasun arraroak, horien arteko % 70 genetikoak baitira.
6. **TRATAMENDUA** eskuratzeko erraztasuna: EMAren (Sendagaien Europako Agentzia) baimena duten 126 sendagai umezurtzen % 40 soilik merkaturatzen dira Osasun Sistema Nazionallean. Funtsezko zeregina da ebaluazioak bateratzea eta finantzaketari zein prezioari dagozkien erabakietan atzerapenak saihestea.
7. **Esperientzia Osasun Sistema Nazionaleko Erreferentziazko Zentro, Zerbitzu eta Unitateetan (CSUR) metatzea.** Erronka ezagutza zentro guztietara iristen dela bermatzea da, berdin delarik non dauden, hartara CSUREn eta beste osasun-zentro batzuen arteko koordinazioa sustatuz. Familien joan-etorriak murriztea, esperientzia biltzen den tokietara bideratuz.

atención para personas sin Diagnóstico en País Vasco tal y como anunció Gobierno Vasco a principios de este año.

5. promoción de la **FORMACIÓN ESPECIALIZADA** España continúa siendo el único de Europa que no reconoce la especialidad de genética clínica, transversal para las enfermedades raras dado el carácter genético del 70% de ellas.
6. La accesibilidad a **TRATAMIENTO** varía en función de dónde vivan las familias: sólo el 40% de los 126 medicamentos huérfanos con autorización de la EMA están comercializados en el Sistema Nacional de Salud. fundamental unificar evaluaciones y evitar demoras en decisiones de financiación y precio.
7. La concentración de la experiencia en los CSUR. El reto, es garantizar que el conocimiento llega a todos los centros, independientemente de dónde estén ubicados, favoreciendo la coordinación entre la red CSUR y otros centros sanitarios. Reducir los desplazamientos de las familias allá donde se concentra la experiencia.
8. Favorecer la implementación de un Modelo de Asistencia verdaderamente Integral que responda a las necesidades de las personas con ER, a través de la regulación del funcionamiento de la Historia Clínica Única (Osabide Global)



8. Gaixotasun arraroen kolektiboarentzat berariaz egindako Historia Kliniko Bakarraren (Osabide Globala) funtzionamendua arautzea; gaixotasun arraroak dituzten pertsonen premiei erantzungo dien benetako Asistentzia Eredu Integrala ezartzen laguntzea; eta ospitaleko eta lehen mailako arretako historia klinikoaren arteko konbergentziarantz eboluzionatzea, bai eta hezkuntzaren eta gizarte-zerbitzuen arloko beste profesional batzuekiko lan koordinaturantz ere.
9. Ezintasunaren eta mendekotasunaren arretan GIZARTE ZERBITZUAK sendotzea, irizpideak bateratuz eta gizarte-, osasun-, hezkuntza- eta enplegu-zerbitzu guztien koordinazio eraginkorra ezarriz. Euskadin gaixotasun arraroak dituzten pertsonen egoera sozial, sanitario eta hezkuntzakoari buruzko azterlan bat sustatzea, Administrazioaren lanaren ekintza osagarri.
10. GIZARTE-INKLUSIOAREN inguruko zenbait errealitate: gure adingabeena, hezkuntzarako duten eskubidea tarteko, erabat eta beren premietara egokituta; lan alorreko inklusioa, lan- eta familia-bizitza bateragarri egin ahal izateko.

Gaixo-kopuru gutxieneko bat behar da, nahitaez, prebalentzia urriko gaixotasunak ulertzeko eta horiei aurre egiteko, eta hori ez dago, berez, ezein

específicamente para el colectivo de enfermedades raras y hacerla evolucionar al hacia la convergencia entre la historia clínica hospitalaria y de atención primaria y trabajo coordinado con otros profesionales del ámbito educativo y servicios sociales.

9. El fortalecimiento de los **SERVICIOS SOCIALES**, en la atención a la discapacidad y a la dependencia, unificando criterios y estableciendo una coordinación eficiente de los todos los servicios sociales, sanidad, educación y empleo. Impulsar un Estudio de Situación Sociosanitaria-Educativa-Económica de las Enfermedades Raras en Euskadi que complementen la acción que realiza la Administración.
10. Las diferentes realidades en la **INCLUSIÓN SOCIAL** la de nuestros menores y su derecho a la educación de manera plena y ajustada a sus necesidades, la inclusión laboral para que puedan conciliar su vida laboral y familiar.

Ningún territorio contará por sí mismo con un número de pacientes de una enfermedad poco frecuentes como para entenderla y poder abordarla. Y precisamente por eso se logró en diciembre de 2021 la adopción de la Resolución de la ONU sobre enfermedades raras que alude directamente al Desarrollo Sostenible y a «la importancia fundamental de la equidad». La acción de cada territorio es fundamental para lograr los retos específicos de nuestra causa y los objetivos globales.



lurralderen esku. Eta, hain zuzen ere, horrexek azaltzen du 2021eko abenduan NBEk gaixotasun arraroei buruz eman zuten ebazpena, zeinak zuzenean aipatzen baititu Garapen Iraunkorra eta "ekitatearen funtsezko garrantzia". Lurralde guzti-guztien egintza funtsezkoa da gure kausaren erronka espezifikoak eta helburu globalak lortzeko.

FEDERek erakunde eskudunei eskatzen die egintza estrategikoak gara ditzatela, eta behar diren baliabideak bidera ditzatela, horien bidez oso ohikoak ez diren gaixotasunak dituzten pertsonen diagnostiko, tratamendu eta arreta soziosanitarioa ekitatez eskaini ahal izateko, halako moduan non:

- Espainiak NBEren Ebazpenean jasotako neurriak Osasunaren Mundu Erakundearen Batzarrera eramango direla bermatuko duen.
- 2023an Europar Batasuneko Kontseiluaren presidentzia Espainiari dagokiolarik, Europako Ekintza Plan bat bultzatzeko konpromisoa hartuko duen.
- Gure herrialdeak Espainiako Osasun Sistemaren Gaixotasun Arraroen Estrategia ebaluatu eta eguneratuko duen.
- Osasuna zeharkako helburu gisa sustatzen jarraituko den, ez soilik Osasun Sailaren eta Osakidetzaaren aldetik, baita pertsonen ongizatean eta osasunean eragina duten lan, gizarte-, ekonomia- edo

FEDER insta a las instituciones competentes a desarrollar acciones estratégicas y destinar los recursos necesarios para garantizar el acceso en equidad a diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitarias de las personas con enfermedades poco frecuentes favoreciendo que:

- España asegure que las medidas de la Resolución de la ONU se elevan a la Asamblea de la Organización Mundial de la Salud.
- La presidencia de España en el Consejo de la Unión Europea se comprometa a impulsar un Plan de Acción Europeo durante su presidencia en 2023.
- Nuestro país haga efectiva la evaluación y actualización de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.
- Seguir impulsando la salud como objetivo transversal, no solo del Departamento de Salud y de Osakidetza, sino de todos aquellos ámbitos, laboral, social, económico o cultural que tengan incidencia en el bienestar y la salud de las personas. en concordancia con lo expresado en el Marco Estratégico del Departamento de Salud para el periodo 2021-2024.

Vitoria-Gasteiz, a 11 de febrero de 2022



kultura-esparru guztietan ere,
Osasun Sailaren 2021-2024
aldirako Marko Estrategikoan
adierazitakoarekin bat etorriz.

Vitoria-Gasteizen, 2022ko otsailaren 11n.