

2 de marzo de 2026

XI LEGISLATURA



Serie C
General
N.º 426

Boletín Oficial

DEL PARLAMENTO DE LA RIOJA

SUMARIO

DECLARACIONES INSTITUCIONALES

[11L/DI-0016](#). Declaración institucional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, 28 de febrero de 2026.

3266

DECLARACIONES INSTITUCIONALES

En el Pleno del Parlamento de La Rioja, celebrado el día 26 de febrero de 2026, se aprobó la siguiente declaración institucional, acordada por los portavoces de los cuatro grupos parlamentarios, que se publicará en el Boletín Oficial del Parlamento.

11L/DI-0016. Declaración institucional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, 28 de febrero de 2026.

"En Europa, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Más de la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de seis años para lograr un diagnóstico en España. A ello se une que solo el 6% de las más de 6.528 identificadas tienen tratamiento. El retraso en conocer el diagnóstico y la falta de tratamiento tienen un gran impacto en quienes conviven con estas enfermedades –o en la busca de diagnóstico– y sus familias.

Se estima que entre el 6 y 8% de la población mundial convive con estas patologías. En términos generales, se calcula que son 300 millones de personas en todo el mundo; 3 millones en España, 30 en Europa, 25 en Norteamérica y 47 en Iberoamérica.

Esta realidad explica por qué es tan importante visibilizar estas enfermedades. Con el objeto de sensibilizar y concienciar sobre la realidad de todas las personas que conviven con enfermedades raras, el próximo 28 de febrero, un día especial en nuestro calendario, se celebra, como cada año, el Día Mundial de las Enfermedades Raras, para impulsar una movilización mundial que permita posicionarlas en la agenda pública; una acción liderada en nuestro país por FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, entidad que representa hoy el impulso y la fuerza de más de 440 organizaciones de pacientes.

Estas organizaciones, bajo el paraguas de FEDER y su Fundación, evidencian que acceder a la prevención, diagnóstico, medicamentos, terapias, atención social e interdisciplinar, educación o empleo son retos para todas las personas con enfermedades raras y para quienes las cuidan. Lo son dentro y fuera de España porque existe desconocimiento, porque necesitan ser más investigadas, porque afectan a pocas personas..., pero también porque existe una gran inequidad en el acceso a recursos sociales y sanitarios que ya existen.

Esta inequidad se hace evidente en las diferentes políticas que se identifican o no en según qué territorios, la fragmentación de la investigación o de la información existente, las diferencias en el acceso o no a las pruebas diagnósticas o a los escasos tratamientos disponibles, así como las barreras o no en el acceso a una atención especializada.

Es una realidad que la familia FEDER viene compartiendo desde hace más de veinticinco años y que reconoce ahora la Resolución de la 78.^a Asamblea Mundial de la Salud, que España lideró junto con Egipto en 2025 y que reconoce que '(...) cada país, en consonancia con su contexto y prioridades nacionales, se enfrenta a dificultades excepcionales (...), lo que genera inequidades en materia de salud dentro de los Estados Miembros'. Esta resolución de la Organización Mundial de la Salud reconoce que esta vulnerabilidad afecta a las personas con EE. RR., a las que viven sin diagnóstico, a sus familias y cuidadores.

Si históricamente FEDER ha puesto el foco en la equidad, si en 2025 puso el foco en las personas con EE. RR., este 2026 busca que siga siendo así y ampliar esta visión a quienes las cuidan.

Para minimizar el impacto de las enfermedades raras en las personas que conviven con ellas y en quienes las cuidan, impulsamos la campaña 'Porque cada pERsona importa', para lograr una transformación social motivada por la sociedad y con el apoyo de las instituciones públicas para:

1. Impulsar la investigación y el conocimiento, para tener más información sobre el origen, evolución, tratamiento y pronóstico de las enfermedades raras, con el fin de diagnosticarlas antes, prevenir sus

consecuencias, impulsar soluciones terapéuticas y mejorar su abordaje, tanto a nivel sanitario como social y familiar.

2. Asegurar un acceso rápido y en condiciones de equidad a las pruebas de diagnóstico, para evitar el peregrinaje de las familias y minimizar el impacto psicosocial de la llegada de la enfermedad a la vida personal y familiar.

3. Lograr el acceso en tiempo y condiciones de equidad a tratamientos y terapias, para que todas las personas puedan acceder a los medicamentos seguros y efectivos que existen junto a programas de atención temprana y rehabilitación.

Este abordaje de las enfermedades raras desde estos tres ejes debe ir acompañado de la incorporación de la participación de los pacientes y las entidades que los representan, en aquellas decisiones que les afecten, así como de una visión transversal y social donde esté garantizada la coordinación interautonómica para asegurar la equidad en el acceso a los recursos sanitarios, así como a los de carácter social.

Y, todo ello, unificado bajo el paraguas de la Resolución de la OMS en Enfermedades Raras de 2025, la reciente actualización de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud y su implementación a nivel autonómico, así como el compromiso de nuestro país en el impulso de un Plan de Acción Europeo Integral sobre Enfermedades Raras, porque cada pERsona importa".

En ejecución de dicho acuerdo y de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento de la Cámara, dispongo su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento de La Rioja.

Logroño, 27 de febrero de 2026. La presidenta del Parlamento: Marta Fernández Cornago.



Edita: Servicio de Publicaciones

C/ Marqués de San Nicolás 111, 26001 Logroño

Tfno. (+34) 941 20 40 33 – Ext. 2310

Fax (+34) 941 21 00 40

<https://www.parlamento-larioja.org>