



Declaració del Parlament de Catalunya amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries

Tram. 401-00055/15

S'entén per *malaltia minoritària* la que afecta menys de cinc persones per cada 10.000 habitants. Tot i aquesta baixa prevalença individual, l'impacte col·lectiu és molt significatiu: s'estima que entre un 6% i un 8% de la població conviu amb alguna d'aquestes patologies. Això representa aproximadament 300 milions de persones al món, i entre 480.000 i 640.000 persones a Catalunya, tot i que caldria millorar i actualitzar les dades del Registre de malalties minoritàries de Catalunya.

El Parlament de Catalunya constata que les persones i les famílies afectades afronten dificultats constants derivades del retard diagnòstic, molt més marcat quan és una dona qui pateix la malaltia minoritària; la manca de tractaments específics; la desigualtat territorial en l'accés als recursos, i l'impacte emocional, social i econòmic que comporta conviure amb una malaltia minoritària. L'escassetat d'informació, la invisibilitat social i la complexitat clínica contribueixen a una vulnerabilitat que exigeix una resposta pública decidida.

Així mateix, el Parlament de Catalunya constata que Catalunya ha impulsat polítiques pioneres en aquest àmbit, com ara el desenvolupament de les xarxes d'unitats d'expertesa clínica, que apleguen equips multidisciplinaris especialitzats en diverses àrees de les malalties minoritàries. L'ampliació d'aquestes xarxes ha de reforçar un model de país basat en l'atenció especialitzada, la proximitat territorial i la coordinació entre professionals, centres i serveis.

El Parlament de Catalunya també reconeix el paper imprescindible del teixit associatiu. Entitats com ara la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM), la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER), Eurordis i les nombroses associacions específiques de patologia de Catalunya desenvolupen una tasca fonamental: acompanyen famílies, impulsen la recerca, promouen la participació dels pacients, donen suport emocional i defensen els drets d'un col·lectiu sovint invisibilitzat.

Així mateix, el Parlament de Catalunya comparteix amb aquestes organitzacions l'evidència que accedir a la prevenció, el diagnòstic, els medicaments, les teràpies, l'atenció social i interdisciplinària, l'educació o l'ocupació són reptes per a totes les persones amb malalties minoritàries i per a les que les cuiden. Ho són dins i fora de Catalunya perquè hi ha desconeixement, perquè cal que aquestes malalties s'investiguin més i perquè afecten poques persones, però també perquè hi ha una gran inequitat en l'accés als recursos socials i sanitaris existents.

Aquesta inequitat es fa evident en la diferència de polítiques que es reconeixen depenent dels territoris, la fragmentació de la recerca o de la



PARLAMENT DE CATALUNYA

informació existent, les diferències en l'accés a les proves diagnòstiques o als escassos tractaments disponibles, i també les barreres en l'accés a una atenció especialitzada.

Finalment, el Parlament de Catalunya comparteix els objectius i els compromisos de la Resolució sobre malalties minoritàries com a prioritat de salut mundial per a l'equitat i la inclusió, aprovada en la 78a Assemblea Mundial de la Salut. Aquesta resolució de l'Organització Mundial de la Salut reconeix la inequitat i la vulnerabilitat que afecten les persones amb malalties minoritàries, les que viuen sense diagnòstic, i també llurs famílies i cuidadors.

Palau del Parlament, 25 de febrer de 2026

Elena Díaz Torrevejanó
Portaveu del GP PSC-Units

Salvador Vergés i Tejero
Portaveu del GP Junts

Ester Capella i Farré
Portaveu del GP ERC

Juan Fernández Benítez
Portaveu del GP PPC

David Cid Colomer
Portaveu del GP Comuns

Dani Cornellà Detrell
Portaveu del GP CUP-DT