



XI legislatura

Año 2026

**Parlamento
de Canarias**

Número 90

13 de marzo

BOLETÍN OFICIAL

El texto del Boletín Oficial del Parlamento de Canarias puede ser consultado gratuitamente a través de Internet en la siguiente dirección: <http://www.parcn.es>

SUMARIO

DECLARACIONES INSTITUCIONALES

11L/DI-0014 Por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2026

Página 1

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL

11L/DI-0014 *Por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2026*

Presidencia

El Parlamento de Canarias, en sesión del Pleno de fecha 24 y 25 de febrero de 2026, aprobó la declaración institucional del Parlamento de Canarias por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2026.

Este acuerdo se tendrá por comunicado, surtiendo efectos de notificación, desde su publicación en el *Boletín Oficial del Parlamento de Canarias*, según lo establecido en el acuerdo de la Mesa del Parlamento de Canarias, de 20 de julio de 2020.

En ejecución de dicho acuerdo y de conformidad con lo establecido en el artículo 112 del Reglamento del Parlamento de Canarias, dispongo su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento.

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 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 6 años para lograr un diagnóstico en España, y solo el 6% de las más de 6.528 identificadas tienen tratamiento. El retraso en el diagnóstico y la falta de tratamiento tienen un gran impacto en quienes conviven con estas enfermedades y en sus familias.

Según datos del Servicio Canario de la Salud, en Canarias más de 82.000 personas tienen un diagnóstico de una enfermedad rara, aunque se estima que la cifra podría superar las 100.000 personas si se suman los que no están diagnosticados. Se estima que entre el 6 y 8% de la población mundial convive con estas patologías: alrededor de 300 millones de personas en todo el mundo; 3 millones en España. Esta dimensión global explica la necesidad de darles visibilidad y promover respuestas coordinadas.

Cada 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras para sensibilizar y concienciar sobre la realidad de quienes conviven con ellas y posicionarlas en la agenda pública. En nuestro país, esta acción está liderada por la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), que representa a más de 440 organizaciones de pacientes.

Bajo su paraguas, se evidencia que acceder a la prevención, diagnóstico, medicamentos, terapias, atención social e interdisciplinar, educación o empleo sigue siendo un reto, dentro y fuera de España. Existe desconocimiento, necesitan mayor investigación y afectan a pocas personas, pero también persiste una gran desigualdad en el acceso a recursos sociales y sanitarios ya disponibles.

La inequidad se refleja en diferencias territoriales, en la fragmentación de la investigación y la información, en el acceso desigual a pruebas diagnósticas y tratamientos, así como en barreras para una atención especializada. Esta realidad ha sido denunciada durante más de 25 años por Feder.

En 2025, la resolución de la 78.ª Asamblea Mundial de la Salud, liderada por España junto con Egipto, reconoció que los países enfrentan dificultades excepcionales que generan desigualdades en salud. La Organización Mundial de la Salud reconoce que esta vulnerabilidad afecta a las personas con enfermedades raras, que viven sin diagnóstico y a sus familias y cuidadores.

En 2026, Feder mantiene también la mirada hacia quienes cuidan. Con la campaña “Porque cada pERsona importa”, se impulsa una transformación social basada en tres ejes: fomentar la investigación y el conocimiento; asegurar un acceso rápido y equitativo al diagnóstico; y garantizar el acceso en tiempo y condiciones de equidad a tratamientos y terapias. Todo ello con participación de los pacientes, coordinación interautonómica y compromiso europeo.

Porque cada pERsona importa.

En la sede del Parlamento, a 12 de marzo de 2026. EL SECRETARIO GENERAL (P. D. de la presidenta, Resolución de 30 de junio de 2023, BOPC núm. 8, de 3/7/2023), Salvador Iglesias Machado.



Parlamento de Canarias