4 de diciembre de 2015. El Gobierno ha aprobado hoy en Consejo de Ministros el Real Decreto por el que se crea el Registro Estatal de Enfermedades Raras, que establece su regulación básica y la adecuada coordinación entre los registros o sistemas de información de las Comunidades Autónomas.

Con esta herramienta es posible mantener un censo de pacientes, conocer la incidencia y prevalencia de las enfermedades raras y orientar la planificación y gestión sanitaria de estas patologías, ya que se puede evaluar la historia natural de las enfermedades poco frecuentes con el fin de adaptar las actuaciones en materia de atención sanitaria y poder realizar un mejor seguimiento de las mismas.

La información obtenida con este registro, con la que se elaboran informes periódicos, permite también la evaluación de actividades preventivas y proveer los indicadores básicos sobre enfermedades que permitan la comparación entre las Comunidades Autónomas y con otros países. Otro de los fines del registro es promover el desarrollo de proyectos de investigación.

ACUERDO DEL MINISTERIO DE SANIDAD CON LAS CCAA

El Real Decreto se aprueba a propuesta del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que ya acordó con las Comunidades Autónomas la creación del Registro Estatal de Enfermedades Raras en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud del pasado mes de enero.

De hecho, la mayoría de las Comunidades Autónomas ya han creado en los últimos años sistemas de información y han participado en el proyecto Red Nacional de Registros de Enfermedades Raras liderado por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), a través del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. El principal objetivo del Real Decreto que regula el Registro, que seguirá estando gestionado por el ISCIII, es garantizar la disponibilidad de información y la comunicación entre las administraciones sanitarias.

Para ello, las Comunidades Autónomas y las ciudades de Ceuta y Melilla habrán de recoger datos y notificarlos, colaborar en la comprobación y validación de la información, disponer de

un sistema de recuperación de la información, realizar un seguimiento activo de los casos y suministrar la información que les sea requerida.

Según regula este Real Decreto, se establece una Comisión de seguimiento y control que velará por el cumplimiento de las actividades que aseguran el buen funcionamiento de registro. La presidencia de la Comisión la ejercerá un miembro de la dirección del ISCIII y la vicepresidencia el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Además, habrá 6 vocales: 2 de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; uno de la Secretaría de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación; dos representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras; y dos representantes de las CCAA.

En España, aproximadamente tres millones de personas, la mayoría niños y adolescentes, están afectadas por una de las 7.000 patologías diferentes de enfermedades raras. Son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes.

Fuente: MSSSI (4/12/2015)