Se acelerará el despliegue de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud desde una triple perspectiva sanitaria, científica y socioeconómica.

Las ministras de Sanidad, Política Social e Igualdad, y de Ciencia e Innovación, Leire Pajín y Cristina Garmendia, respectivamente, han presentado esta mañana en el Senado el plan de trabajo del Gobierno de España 2011-2012 para el tratamiento de las enfermedades raras (ER). Su objetivo es mejorar la atención a las personas que padecen estas enfermedades, definidas como aquellas que presentan menos de un caso por cada 2.000 habitantes pero que, dado el gran número de estas patologías, inciden sobre un porcentaje de población situado entre el 4 y el 8 por ciento.

Entre las medidas que se prevé implementar destacan las siguientes:

Dimensión sanitaria

- Financiación pública de medicamentos huérfanos. En los últimos 7 años el Ministerio de Sanidad ha financiado todos los medicamentos destinados al tratamiento de enfermedades raras y ya son 51 los fármacos autorizados en España para estas dolencias.
- Mantenimiento de la financiación de buenas prácticas en las CCAA y creación de un portal de Internet para mostrarlas y compartirlas.
- Mantenimiento de la financiación para investigación clínica independiente que fija como área prioritaria los medicamentos huérfanos.
- Elaboración de un documento común en el SNS que establezca los contenidos básicos y técnicas más adecuadas para el cribado neonatal.
- Ampliación de 27 a 140 las unidades que podrán ser designadas como de referencia para el tratamiento de estas patologías.

Dimensión científica

- Desarrollo de guías de práctica clínica e informes de evaluación de tecnologías sanitarias homogéneos entre territorios.
- Elaboración de un registro nacional de enfermedades raras con información sobre la incidencia y prevalencia de estas patologías en España.
- Ampliación del personal del Registro de Enfermedades Raras (ER) del Instituto de Enfermedades Raras del Carlos III, así como impulso al Área Genética Aplicada a las ER, incorporación del Centro de Investigación de Anomalías Congénitas (CIAC), y refuerzo de la

infraestructura del Biobanco de ER.

- Impulso a la acreditación de Institutos de Investigación Sanitaria, mecanismo para conseguir un incremento de conocimientos científicos y tecnológicos.
- Mantenimiento para 2011 de la inversión en investigación asociada a estas patologías, que en 2010 superó los 12 millones de euros.

Dimensión socioeconómica

- Elaboración de materiales y actividades formativas dirigidas a pediatras y profesionales de atención primaria.
- Como país pionero en el establecimiento de una estrategia para ER, España contribuirá al desarrollo de redes de excelencia europeas.
- En 2011-2012 se promoverá la financiación de actuaciones relacionadas con la acción social y el voluntariado en el ámbito de las ER (programa ligado al IRPF).
- Mejora del conocimiento que tiene la ciudadanía sobre ER, con especial incidencia en la concienciación de jóvenes en edad escolar.
- Creación de un foro específico de trabajo para las compañías que desarrollan productos y servicios para las ER y el resto de agentes científicos, tecnológicos y sociales.

Para ampliar información pinchar **aquí** .

Plan de trabajo del Gobierno de España en 2011/2012 .

Ministerio de Ciencia e Innovación