

El Ministerio de Sanidad trabaja en la elaboración de un registro nacional de enfermedades raras.

El Ministerio de Sanidad trabaja en la elaboración de un registro nacional de enfermedades raras, según expuso el secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Juan Manuel Moreno, durante su intervención en el acto inaugural del segundo encuentro de enfermedades raras celebrado este fin de semana en Menorca, y que contó con la presencia de la Princesa de Asturias, Letizia Ortiz.

En el acto que supone la apertura oficial del "Año español de las enfermedades raras", Moreno remarcó que el Ministerio está "completamente volcado con los afectados por estas patologías, así como en una estrategia coordinada para analizar la cuestión de las enfermedades poco relevantes desde las perspectivas sanitaria, científica y social".

"La declaración del año 2013 como el Año Español de Enfermedades Raras constituye un hito importante de esperanza para pacientes y para familias porque esperamos que con esta primera piedra podamos andar el camino hacia un futuro mucho mejor", señaló Moreno. Asimismo, apuntó que se está trabajando por la prevención y detección precoz de este tipo de enfermedades, así como por la mejora de la atención sanitaria para cada caso y por la aplicación de terapias avanzadas.

La intención del Ejecutivo de Mariano Rajoy, según el representante ministerial es contribuir a que el año 2013 sea el "punto de unión de personas expertas que pongan en marcha nuevas líneas de investigación sobre enfermedades raras" y lo que se pretende es llegar "a todos los rincones del país para informar y formar en materia de enfermedades de baja prevalencia a pacientes, familias, voluntarios y profesionales".

"Estoy convencido de que este 2013 será el año del cambio y de la esperanza", manifestó Moreno, quien añadió que el Ministerio de Sanidad trabaja "codo con codo" con las asociaciones más representativas a nivel nacional para la elaboración de un calendario de

actividades que se presentará próximamente.

Finalmente, recordó otros objetivos del Ministerio con respecto a estas enfermedades como la elaboración de un mapa de expertos de referencia, la publicación de una ruta de derivación que garantice la atención efectiva de las familias en cualquier punto de la geografía española y el establecimiento en todas las comunidades de unidades de información y atención.

Fuente: medicosypacientes.com (04/02/2013)