

Darias reafirma el compromiso del Gobierno de España con la mejora de la red asistencial y la investigación de las enfermedades raras

- *La ministra de Sanidad ha participado hoy en el acto institucional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que ha presidido SM la Reina, en el Auditorio Ciudad de León.*
- *Entre otros avances en la materia, ha destacado la ampliación de la red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud, la ampliación del número de medicamentos huérfanos financiados por el Sistema Nacional de Salud o la próxima actualización de la Cartera Común de Servicios Asistenciales de Genética del SNS.*

León, 15 de marzo de 2022.- La ministra de Sanidad, Carolina Darias, ha reafirmado el compromiso y determinación del Gobierno de España con la mejora de la red asistencial y de la investigación de las enfermedades raras o poco frecuentes que afectan a miles de personas en España.

Así lo ha manifestado durante su intervención en el acto institucional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se ha celebrado este martes en León, presidido por SM la Reina, y que ha sido organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), bajo el lema ‘¿Cómo te ves en 2030?’;

Darias ha insistido en la necesidad de seguir trabajando a favor de la visibilización de las enfermedades raras, de alta complejidad y baja frecuencia, asumiendo el reto que supone para los sistemas sanitarios, tanto en investigación, como en diagnóstico, tratamiento y portabilidad de los datos.

Con esta finalidad, ha recordado, el Ejecutivo ha ampliado la red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR), que participan en las Redes Europeas, hasta un total de 110 y que ya están presentes en las 24 redes europeas existentes en este momento.

Se trata, en palabras de la ministra de Sanidad, de “un gran paso” para acercar el diagnóstico y el tratamiento a los pacientes, que en muchos casos tardan meses y años en recibir una respuesta ante una enfermedad rara. En este contexto, ha manifestado la disposición del Gobierno para situar a las enfermedades poco frecuentes como parte importante de la acción en materia sanitaria de la próxima Presidencia española del Consejo de la UE en 2023 de cara al Plan de Acción Europeo de Enfermedades Raras.

En la misma línea, se ha referido a la próxima actualización de la Cartera Común de servicios asistenciales de genética del SNS, en la que se establecerán mecanismos para asegurar la equidad en el acceso al diagnóstico, tratamientos y al consejo genético.

Entre otros, Darías también ha citado la ampliación del número de medicamentos huérfanos financiados por el Sistema Nacional de Salud, con 2021 como año récord en el número de incorporaciones o la evaluación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras; una hoja de ruta que, ha hecho hincapié la ministra, desde 2013 ha servido de guía para ir implementando acciones, para seguir mejorando la información, el diagnóstico, la asistencia, el tratamiento y, especialmente, en la incorporación de los nuevos cribados neonatales de enfermedades endocrino-metabólicas y de genómica en el Sistema Nacional de Salud.

En este sentido, se ha referido al primer informe sobre el Registro de Enfermedades Raras, publicado en 2021, que ha permitido dar un salto cualitativo en el conocimiento de las distintas patologías, contando con información de calidad contrastada y que se seguirá ampliando con la incorporación de nuevas patologías.

30 millones de razones

Carolina Darías también ha valorado el trabajo conjunto entre el Ministerio de Sanidad realiza de manera conjunta con las Redes Europeas de Referencia, con los CSUR, con las asociaciones de pacientes y con entidades como FEDER a favor de los 30 millones de personas que, sólo en Europa, están diagnosticada con una enfermedad poco frecuente, crónica o incapacitante.

“Son 30 millones de razones para seguir avanzando hacia un enfoque común y solidario, en el seno de la Unión Europea, en la búsqueda de respuestas a los retos planteados”, ha destacado.

En el acto, que se ha celebrado en el Auditorio Ciudad de León, han participado, entre otras personalidades, el presidente de la Junta de Castilla y León, Alfonso Fernández Mañueco; el presidente de las Cortes de Castilla y León, Carlos Pollán; la delegada del Gobierno, Virginia Barcones; el alcalde de León, José Antonio Díez, y el presidente de FEDER, José Antonio Díez.

Durante el mismo se han entregado los galardones FEDER 2022, mediante los que la Federación reconoce la labor de diferentes agentes que en los últimos años han contribuido con su experiencia y voluntad a garantizar el acceso en equidad a los recursos de diagnóstico, tratamiento y atención socio-sanitaria.