DELEGACIÓN DEL GOBIERNO

EN LA REGIÓN DE MURCIA

prensa

Vota de

delegado del Gobierno participa en El inauguración del V Congreso Nacional Enfermedades Raras que se celebra en Totana

- La ministra de Sanidad, Ana Mato, ha anunciado la declaración de 2012 como Año Español de las Enfermedades Raras
- La iniciativa, aprobada hoy por el Consejo de Ministros, busca acercar a los ciudadanos al conocimiento de estas patologías y despertar el interés de "investigadores, profesionales y la industria"
- Alrededor de tres millones de españoles están afectados por alguna de las 7.000 enfermedades consideradas poco frecuentes



Bascuñana, Ana Mato, Ramón Luis Valcárcel y Isabel María Sánchez, con varios niños durante la inauguración

Murcia, 26 de octubre de 2012. El delegado del Gobierno en Murcia, Joaquín Bascuñana, ha participado esta tarde en el acto inaugural del V Congreso Nacional de Enfermedades Raras, presidido por la Ministra de Sanidad, Ana Mato, que se celebra en Totana organizado por la Federación Española de familiares de pacientes con estas dolencias (FEDER).

Durante el acto, Mato, ha anunciado la declaración del próximo **2013 como el Año Español de las Enfermedades Raras.** Se trata de una iniciativa del Gobierno, aprobada hoy mismo por el Consejo de Ministros. El objetivo es acercar a los ciudadanos al conocimiento de las patologías consideradas como poco frecuentes, para "establecer lazos de ayuda mutua más intensos" y, además, "despertar el interés de nuevos investigadores, profesionales sanitarios y de la industria, y así continuar avanzando en el conocimiento y tratamiento de estas dolencias".

Las denominadas enfermedades raras son un conjunto de más de 7.000 dolencias, que afectan a un 7% de la población mundial y que en España padecen alrededor de tres millones de personas. Mato ha destacado que "si se alcanzaran los mismos niveles de prevalencia que tienen conjuntamente en una enfermedad común estaríamos hablando de una epidemia".

La declaración de Año Español, junto con la adhesión a la declaración del año 2016 como Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras, son dos de las medidas que ha adoptado el Gobierno para afrontar el "reto" que suponen estas patologías. Mato ha señalado que, desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, "queremos proporcionar respuestas individualizadas para cada situación", y ofrecer "una atención con enfoque multidisciplinar y sociosanitario", en la que se consideren las necesidades de los pacientes "no sólo desde el punto de vista físico, sino también desde el ámbito asistencial, psicológico, económico y social".

En concreto, desde el Ministerio se va a desarrollar una estrategia coordinada para la atención integral de las necesidades de las personas que las sufren con **tres ejes de actuación**:

 Perspectiva sanitaria: se impulsará la puesta en funcionamiento de la Estrategia en Enfermedades Raras, que en la actualidad está en evaluación, en coordinación con las CC AA, para promover la

CORREO ELECTRONICO

julio.jorquera@seap.minhap.es cristina.selva@seap.minhap.es

Esta información puede ser usada en parte o en su integridad sin necesidad de citar fuentes

DELEGACIÓN DEL GIBIERNO EN LA REGIÓN DE MITRCIA

AVENIIDA TENIENTE FLOMESTA, S/N 30.071 MURCIA TEL: 968 989 000 FAX: 968 210 872 prevención y la detección precoz, así como la mejora de la atención sanitaria y sociosanitaria, así como la aplicación de terapias avanzadas.

- Perspectiva científica: se fomentarán las líneas de investigación sobre enfermedades raras y la creación de grupos de trabajo constituidos por expertos.
- Perspectiva social: se pretende mejorar el conocimiento acerca de las enfermedades raras a través de campañas de información y sensibilización dirigidas al público en general y también a la formación de los profesionales sanitarios.

Para lograr este objetivo, la ministra ha manifestado su "compromiso claro y decidido" para "movilizar todos los medios disponibles para fomentar el desarrollo de nuevos tratamientos orientados a alcanzar soluciones o, al menos, a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares". Una de las próximas medidas es el tratamiento de enfermedades raras en nuevos centros, servicios y unidades de referencia (CSUR). En concreto, de los 34 nuevos centros de referencia pendientes de designación, al menos cinco patologías de baja prevalencia están entre las candidatas para ser tratadas en ellos.

Los CSUR, financiados a través del Fondo de Cohesión Sanitaria, garantizarán la mejor asistencia posible y el mayor nivel de especialización en cada patología. Asimismo, asegurará la igualdad en el acceso de todos los ciudadanos, con independencia de la Comunidad Autónoma en la que vivan.

Además, el Ministerio apoyará las buenas prácticas desarrolladas por las Comunidades Autónomas y también a nivel internacional. Estas medidas contribuirán a tener un mejor conocimiento y diagnóstico y "servirán para potenciar los procesos de prevención y detección precoz, así como la atención en el centro o unidad de referencia con mayor experiencia y capacidad". El fomento de la investigación multidisciplinar para desarrollar nuevos fármacos y pruebas completa las medidas en relación a estas patologías poco frecuentes.

CORREO ELECTRONICO

julio.jorquera@seap.minhap.es cristina.selva@seap.minhap.es Esta información puede ser usada en parte o en su integridad sin necesidad de citar fuentes

DELEGACIÓN DEL GIBIERNO EN LA REGIÓN DE MITRCIA

AVENIIDA TENIENTE FLOMESTA, S/N 30.071 MURCIA TEL: 968 989 000 FAX: 968 210 872 En su intervención, la ministra ha tenido una mención especial para Isabel Gemio, "que lleva años apoyando la investigación de las distrofias musculares". Ella fue "una de las primeras personas que se puso en contacto conmigo para pedir la adhesión del Ministerio a la solicitud de declaración del año 2016 como Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras". A ella, como a todos los familiares de pacientes con estas patologías, la ministra les ha ofrecido "ahondar en nuestra colaboración". De las asociaciones de pacientes y familiares ha destacado su "papel trascendental" y ha agradecido su "esfuerzo e implicación personal".

Mato ha cerrado su intervención dirigiéndose a los niños, que representan un alto porcentaje de los pacientes con enfermedades raras. "Quiero que sepáis que sois la razón principal de mi presencia hoy aquí y una prioridad en mi trabajo de todos los días", les ha asegurado.