

El Gobierno autonómico ha comenzado el trámite de consulta pública para el desarrollo de la Orden

La Comunidad de Madrid inicia la creación del Observatorio de Enfermedades poco frecuentes

- Está formado por representantes de la Administración regional y de pacientes junto a profesionales expertos en la materia
- Sanidad abre a la participación ciudadana el proyecto que regula su composición, organización y funcionamiento
- En España el número de afectados se sitúa actualmente en torno a los 3 millones
- Ya ha habido reuniones para avanzar en mejoras de estas patologías de forma simultánea a la constitución de la entidad

2 de septiembre de 2022.- La Comunidad de Madrid ha abierto el trámite para la creación del Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes. La Consejería de Sanidad ha iniciado la consulta pública previa a la elaboración del proyecto de Orden que se plasmará con su puesta en marcha. Una entidad que ya ha mantenido reuniones de trabajo de manera coordinada entre Administración, pacientes -a través de diferentes asociaciones- y profesionales expertos en la materia para avanzar en mejoras, tanto de los tratamientos como de la atención a los enfermos que sufren este tipo de patologías así como a sus familiares.

Con esta iniciativa comienza el proceso para que, a través de la participación ciudadana, se ofrezcan diferentes valoraciones, puntos de vista y propuestas que enriquezcan el texto del proyecto que regula y oficializa la composición, organización y funcionamiento del Observatorio.

En España el número de afectados se sitúa en torno a los 3 millones y según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras en todo el mundo que aquejan al 8% de la población, unos 350 millones de personas. Estas presentan numerosas dificultades diagnósticas y de seguimiento; son patologías con origen desconocido en la mayoría de los casos; conllevan múltiples problemas sociales; existen pocos datos epidemiológicos; plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos; y carecen en su mayoría de tratamientos efectivos. Muchas de estas enfermedades están asociadas a deficiencias sensoriales, motoras, mentales y en ocasiones a estigmas físicos.



Comunidad
de Madrid

Medios de Comunicación

Por todo ello, los afectados son más vulnerables desde el punto de vista psicológico, social, económico y cultural, por lo que es necesario mejorar el manejo de estas enfermedades, ya que en este sentido la gestión sanitaria es especialmente importante en la asistencia a este tipo de pacientes.

Coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades poco frecuentes, y para avanzar en este ámbito, el pasado mes de febrero, la Consejería de Sanidad ya convocó este Observatorio con el objetivo de realizar el seguimiento del Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a personas que las padecen. De esta forma se ofrecía la posibilidad de conocimiento e intercambio de experiencias entre las diferentes partes implicadas: Administración, pacientes y familiares, así como profesionales expertos, para analizar la situación de las diferentes patologías, seguimiento y posibilidades de mejora en la atención sociosanitaria de la propia enfermedad, así como la diversidad funcional severa que pueden producir en muchos casos.

Los ciudadanos, organizaciones y asociaciones que así lo consideren, pueden hacer llegar sus opiniones, hasta el próximo 16 de septiembre, a través del siguiente enlace: <https://www.comunidad.madrid/transparencia/proyecto-orden-que-se-crea-observatorio-enfermedades-poco-frecuentes-comunidad-madrid>

El Gobierno autonómico estará presente en este Observatorio a través de los diferentes organismos vinculados a las Enfermedades poco frecuentes, comúnmente denominadas raras, principalmente a través de las consejerías de Sanidad y de Familia, Juventud y Política Social, con el objetivo de ofrecer una atención integral a los pacientes, tanto a nivel sanitario como social debido a las incapacidades que generan.