



13.03.2018. MADRID

# INTERVENCIÓN DEL MINISTRO EN EL ACTO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total. Sin embargo, el elevado número de enfermedades raras que existen, cerca de 7.000 según la OMS, afectan aproximadamente al 7% de la población mundial, en su mayor parte niños menores de 5 años, lo que supone un fuerte impacto no sólo en el paciente sino también en su familia.

Sin duda uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con enfermedades poco frecuentes es el diagnóstico: son muchas las ocasiones en que la falta de conocimiento sobre estas enfermedades produce un retraso en el diagnóstico mayor del deseado. A lo que hay que añadir que aún hoy en una elevada proporción no se dispone de tratamientos efectivos para estas enfermedades. En este sentido, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) realiza una excelente labor ofreciendo información, apoyo emocional y ayuda material a los afectados y a sus familias.

A pesar de los enormes desafíos médicos que estas enfermedades generan, creo que hay lugar para la esperanza. España posee un sistema sanitario de primer nivel. Concretamente en el ámbito de enfermedades raras, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad elaboró ya en 2009 la Estrategia de Enfermedades Raras que se está implementando en todo el país y en cuyo marco se han acreditado centros y servicios de referencia para la atención de patologías y procedimientos relacionados con las enfermedades poco frecuentes. Además, España participa con estos centros y servicios de referencia en las Redes Europeas de Referencia creadas en 2017. Porque las enfermedades raras son también un objetivo de acción prioritario en el marco de la Unión Europea, situándolas al mismo nivel que las enfermedades no transmisibles más frecuentes. Desde el Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación deseamos apoyar estos esfuerzos, poner en valor el modelo español y ayudar a promover la cooperación internacional.

El 8 de septiembre de 2017, la Asamblea General de Naciones Unidas adoptó por consenso, a iniciativa de España, una Resolución sobre donación de órganos y trasplantes para prevenir el tráfico de órganos humanos. Esta iniciativa contó con el asesoramiento de la Organización Nacional de Trasplantes y supuso un gran éxito para nuestro país. En estos momentos estamos trabajando para elaborar una propuesta que pueda impulsar en un futuro próximo la atención a las enfermedades raras en Naciones Unidas.

Queremos, así, que sean conocidas e impulsadas también a nivel global las acciones que se están desarrollando en España y en la Unión Europea en relación con las enfermedades raras, en particular sobre la importancia del diagnóstico precoz, el acceso a tratamiento efectivos y el fomento de la investigación. Nuestra idea es, en primer término, apoyar a FEDER a través de la asociación internacional de pacientes con enfermedades raras, en las próximas agendas del Comité regional OMS-EURO y durante la Asamblea Mundial de la Salud, en línea con el lema de la Agenda 2030, “No dejar a nadie atrás”.



Las necesidades de los afectados por enfermedades raras y de sus familias son muchas y merecen nuestro apoyo para mejorar su calidad y esperanza de vida.

Asimismo, deseamos seguir apoyando a FEDER -voz de los afectados por enfermedades raras y de sus familias en España-, para dar visibilidad a estas enfermedades, exponiendo sus principales retos y ofreciendo vías de colaboración. Es necesario dar a conocer las buenas prácticas ya reconocidas en nuestro país, los avances que se están produciendo en la implementación del registro de enfermedades raras y en las prioridades marcadas por EUROPLAN hace pocos meses, específicamente en investigación, en los centros y servicios de referencia y redes europeas de referencia y en el acceso al diagnóstico y tratamiento efectivos. Desde el Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación queremos contribuir a sensibilizar a la comunidad internacional, a la industria, a los investigadores y al personal sanitario para que sean conscientes de los importantes retos que estas enfermedades generan.

Por último, quisiera destacar que lo más importante es sensibilizar a la sociedad. Porque sólo así se podrá avanzar en el diagnóstico precoz, en la disponibilidad de un mayor número de innovaciones que ofrezcan un tratamiento eficaz a los enfermos, pero también en un mayor apoyo social no sólo a ellos sino además a sus familias. Muchas veces no está en nuestra mano incrementar los recursos pero siempre podemos cambiar nuestra actitud. Si las iniciativas que desde el Ministerio que dirijo sirven para fomentar la comprensión, la empatía y la solidaridad hacia los afectados por enfermedades raras y sus familiares, pocas cosas habrán sido más útiles y más gratificantes.