



RESPUESTA DEL GOBIERNO

(184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/2185, 184/2273

28/12/2023, 04/01/2024

7326, 7537

AUTOR/A: BELMONTE GÓMEZ, Rafael Benigno (GP); CAVACASILLAS RODRÍGUEZ, Antonio (GP); MADRID OLMO, Bartolomé (GP); MUÑOZ DE LA IGLESIA, Ester (GP); NAVARRO LACOPA, Carmen (GP); PASTOR JULIÁN, Ana María (GP); REYNAL REILLO, Esperanza (GP); ROMÁN JASANADA, Antonio (GP); SÁNCHEZ SIERRA, María del Mar (GP); SÁNCHEZ TORREGROSA, Maribel (GP); SAYAS LÓPEZ, Sergio (GP); VÁZQUEZ JIMÉNEZ, María del Mar (GP); VÁZQUEZ VEGA, Pablo (GP); VELASCO MORILLO, Elvira (GP)

RESPUESTA:

Las asociaciones de pacientes desempeñan un papel crucial en brindar apoyo a los pacientes de enfermedades raras y a sus familias. El Sistema Nacional de Salud cuenta con una Estrategia de Enfermedades Raras, aprobada en 2009 y actualizada en 2014, con el objetivo de mejorar la información, el diagnóstico, la atención y el tratamiento de estas enfermedades. La evaluación en curso de esta Estrategia guiará posibles actualizaciones y futuras acciones para abordar las enfermedades raras, centrándose en las desigualdades en salud y en mejorar la vida de las personas afectadas y sus familias.

En este sentido, el Gobierno, a través del Ministerio de Sanidad, está trabajando en evaluar esta Estrategia, a través de indicadores, metodologías en colaboración con los coordinadores científicos, para publicar posteriormente el Informe de Evaluación de la Estrategia de Enfermedades Raras, que servirá como base para la toma de decisiones, la planificación estratégica y las futuras acciones y políticas en el ámbito de las enfermedades raras.

El proceso de evaluación implica que el Comité Institucional (representantes de las Comunidades Autónomas) y el Comité Técnico (sociedades científicas y asociaciones de pacientes) acuerden la metodología, los métodos operativos de recopilación de datos y las fuentes de información.

Madrid, 22 de febrero de 2024