

La Comunidad Murciana ha elaborado un borrador sobre el Plan Integral de Enfermedades Raras

El documento deberá ser aprobado por el Consejo de Gobierno y cuenta con estrategias que pretenden responder a aspectos asistenciales, educativos, sociales, de investigación y de formación

Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia

El Ejecutivo autonómico informa de que la Comisión técnica interdepartamental ha concluido el borrador del Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, que se enviará a todas las consejerías implicadas en su desarrollo para su estudio.

Asimismo, este documento se trasladará a las entidades y asociaciones que trabajan en el ámbito de las enfermedades raras y discapacidades, así como a los órganos consultivos (Consejo de Salud y Consejo Asesor de Personas con Discapacidad) para su conocimiento y que formulen las consideraciones oportunas.

El futuro plan, que tendrá que ser aprobado por Consejo de Gobierno, se estructura en 10 líneas estratégicas, que abarcan aspectos asistenciales, educativos, sociales, de investigación y formación, entre otros.

El objetivo es mejorar la coordinación entre los diferentes sectores y fomentar el trabajo multidisciplinar para mejorar la atención que reciben los pacientes diagnosticados con una enfermedad rara y sus familias. De este modo, la Comunidad avanza hacia una mejor integración social y educativa y hacia una mejora asistencial.

Para su diseño, la comisión técnica ha contado con las aportaciones de 89 expertos procedentes de los ámbitos sanitario, educativo y social, así como de las asociaciones de pacientes y entidades locales.

Los grupos de trabajo han analizado cada línea estratégica, lo que ha permitido identificar los avances realizados hasta el momento y detectar nuevas oportunidades de mejora y áreas de trabajo que están relacionadas con el abordaje de las enfermedades raras. Fruto de este trabajo, han propuesto 42 objetivos y 183 actuaciones concretas para alcanzarlos. Para ello, la comisión ha designado órganos responsables de acometer las diferentes actuaciones, así como de seguirlas, evaluarlas y planificar los recursos necesarios y los plazos necesarios para poder realizarlas.

La Comisión Técnica Interdepartamental está liderada por la consejera de Sanidad, Encarna Guillén, y coordinada por María Teresa Martínez, directora general de Planificación, Investigación, Farmacia y

Atención al Ciudadano. Mientras que el órgano encargado de ejecutar y representar a nivel nacional el Plan Integral de Enfermedades Raras, una vez que sea aprobado, será el Servicio Murciano de Salud (SMS).

Abordaje

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una prevalencia inferior a cinco casos por cada 10.000 habitantes y afectan a un 7 por ciento de la población europea. En la Región hay más de 85.000 personas que sufren alguna de estas dolencias, según datos del Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Región de Murcia (SIER-RM).

La Comunidad comenzó a trabajar en la creación del SIER-RM, que recoge datos de diversas fuentes de información clínico-asistenciales, en el año 2009, para configurar una base de datos regional de personas afectadas por alguna enfermedad rara. De este modo se ha identificado a más del 75 por ciento de las personas que las sufren.

El contenido de este comunicado fue publicado primero en la web de CARM

Datos de contacto:

Nota de prensa publicada en:

Categorías: [Medicina](#) [Industria](#) [Farmacéutica](#) [Educación](#) [Sociedad](#) [Murcia](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>