



## RESPUESTA DEL GOBIERNO

### (184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/19210

31/10/2017

53434

**AUTOR/A:** ROMINGUERA SALAZAR, María del Mar (GS); FERNÁNDEZ DÍAZ, Jesús María (GS)

#### RESPUESTA:

En relación con la información interesada, se señala que la competencia para la creación del Registro autonómico de Enfermedades Raras corresponde a las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) está trabajando en el Registro Estatal de Enfermedades Raras a partir de la aportación de las distintas Comunidades Autónomas en diferentes líneas de trabajo:

- Priorización del listado de enfermedades raras, a partir de los listados con los que se trabaja en las distintas clasificaciones y en las distintas Comunidades Autónomas.
- Normalización /estandarización de la información, para permitir una recogida de datos sistemática y factible que permita la comparabilidad entre los distintos registros.
- Formación de grupo de trabajo entre el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) y los responsables de las respectivas Ciudades Autónomas, que favorezca la creación del Registro de Enfermedades Raras acorde a las premisas establecidas.

Cabe indicar que los pacientes con enfermedades raras que han sido registrados y son susceptibles de tratamiento, la reciben en los hospitales de referencia y en los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud. El acceso a los datos del registro está regulado por el Real Decreto 1091/2017, de 4 de diciembre.

Por último, se informa que desde la Dirección Territorial del INGESA en Melilla se han mantenido 2 reuniones al año con la Asociación de Enfermedades Raras y tiene plena accesibilidad a la Dirección Territorial.

Madrid, 15 de enero de 2018