



RESPUESTA DEL GOBIERNO

(184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/5854

19/03/2024

17611

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 TORREGROSA, Maribel (GP); SAYAS LÓPEZ, Sergio (GP); TORRES TEJADA, María (GP); VÁZQUEZ JIMÉNEZ, María del Mar (GP); VELASCO MORILLO, Elvira (GP)

RESPUESTA:

La Estrategia de Enfermedades Raras en España es un marco integral diseñado para abordar las complejas necesidades de las personas afectadas por estas condiciones médicas poco frecuentes. Inicialmente aprobada en 2009 y actualizada en 2014, esta Estrategia tiene como objetivo principal mejorar la detección, diagnóstico, tratamiento y calidad de vida de quienes viven con enfermedades raras y sus familias. A través de un enfoque multidisciplinar que involucra a diversas instituciones y partes interesadas, la Estrategia busca coordinar acciones a nivel nacional, regional y local para optimizar los recursos disponibles y proporcionar una atención integral y equitativa a todas las personas afectadas.

Más información en:

<https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesRaras/docs/enfermedadesRaras.pdf>;

El Informe de Evaluación de la Estrategia de Enfermedades Raras es un componente fundamental en el proceso de seguimiento y revisión de los progresos realizados en la implementación de la Estrategia. Este informe, realizado durante los años 2022, 2023 y 2024, tiene como objetivo evaluar el cumplimiento de los objetivos establecidos en la estrategia y orientar futuras acciones en este ámbito. Para ello, se emplea una metodología que incluye la definición de indicadores específicos y la recopilación de datos procedentes de diversas fuentes, como cuestionarios, registros estatales y sistemas de información del Ministerio de Sanidad.



Finalmente, se señala que la [Acción Estratégica en Salud \(AES\)](#) establece como línea prioritaria la investigación en enfermedades raras y enfermedades de base genética.

Madrid, 30 de abril de 2024