



El consejero de Sanidad, Jesús Sánchez Martos, firma un convenio de colaboración con la Federación de Enfermedades Raras, FEDER

La Comunidad potencia la participación de las asociaciones de enfermedades poco frecuentes en su Plan de Acción

- Se establecerá un grupo de trabajo que facilitará la atención de los pacientes de este tipo de enfermedades
- En la Comunidad hay más de 400.000 inscritos en el registro de enfermedades poco frecuentes, SIERMA
- Madrid cuenta con 131 Unidades de Experiencia en 18 hospitales que agrupan a más de 150 médicos

19 de octubre de 2016.- La Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid ha firmado un convenio con la Federación de Enfermedades Raras, FEDER, para promocionar las actuaciones dirigidas a mejorar la atención de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes en la Comunidad de Madrid.

A través de este convenio se creará un grupo de trabajo constituido por miembros de la Consejería de Sanidad, Asociaciones de Pacientes de enfermedades poco frecuentes y de Sociedades Científicas para impulsar actividades que mejoren la atención de personas con este tipo de enfermedades en la Comunidad.

El consejero de Sanidad, Jesús Sánchez Martos, ha destacado durante la firma del convenio, a la que ha asistido el presidente de FEDER, Juan Carrión, que “en Madrid no existen enfermedades ‘raras’ sino ‘poco frecuentes’, aunque no debemos olvidar que en la Comunidad de Madrid hay más de 400.000 personas inscritas en el Registro Autonómico de Enfermedades poco frecuentes, SIERMA”

A través de este convenio, la Consejería de Sanidad refuerza el compromiso de ofrecer la mejor atención a las personas con enfermedades de este tipo a través de la atención hospitalaria en centros cada vez más especializados y en los cuales se fomenta y apoya la investigación.





Este convenio va en consonancia con el Plan de Mejora de la Atención Sanitaria para Personas con Enfermedades poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid 2016-2020, que en breve será presentado, y que cuenta con 8 líneas estratégicas en las que se incide en la mejora de la prevención de estas enfermedades a través de su diagnóstico precoz, así como la facilidad de acceso a las terapias y a los recursos sociosanitarios disponibles.

La Comunidad de Madrid cuenta con 131 Unidades de Experiencia en este tipo de enfermedades, en 18 hospitales de la Red Pública, que agrupan a más de 150 médicos. De ellas destacan la Unidad Pediátrica de Enfermedades Poco Frecuentes del Hospital 12 de Octubre, única en su género, de carácter multidisciplinar, y la Unidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil del Hospital Gregorio Marañón. De todas estas Unidades, 28 Centros son Servicios y Unidades de Referencia a nivel nacional, CSUR, que tratan 15 enfermedades poco frecuentes.

Con esta firma, y a través del Plan de Acción que se realice a su amparo, con la participación de las sociedades científicas directamente relacionadas con estas enfermedades, se conseguirá aumentar la calidad de la atención sanitaria percibida por estos pacientes en el sistema sanitario madrileño.