

RELACIONES INTERNACIONALES



BOLETÍN *EUROPA AL DÍA*

Lucha contra las enfermedades raras en la UE

N.º 312

Año 2010

Se prohíbe la reproducción total o parcial del contenido de este Boletín *Europa al Día* sin citar la fuente o sin haber obtenido el permiso del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España.

Lucha contra las enfermedades raras en la UE

Los 36 millones de ciudadanos en la Unión Europea que padecen enfermedades raras deben tener el mismo derecho a la prevención, el diagnóstico y el tratamiento que otros pacientes

Las enfermedades raras son un ámbito en el que la cooperación europea puede contribuir a reagrupar los limitados recursos disponibles y facilitar los contactos entre pacientes y profesionales de los diferentes Estados Miembros así como el intercambio de conocimientos e informaciones.

Durante los últimos once años, la Unión Europea ha emprendido acciones y tomado medidas para luchar contra este tipo de enfermedades como una prioridad en los programas de salud pública.

La base para esta acción la encontramos en el principio de subsidiariedad, en el artículo 152 (ahora 168 del Tratado) y en la Carta de Derechos Fundamentales que reconoce el derecho a la asistencia sanitaria en igualdad de condiciones.

La primera medida que se tomó fue el programa de acción comunitaria sobre las enfermedades poco comunes (1999-2003), incluidas las genéticas, que tenía por objetivo contribuir a asegurar un elevado nivel de protección de la salud. Como primer esfuerzo de la UE en este ámbito, se prestó atención específica a mejorar el conocimiento y facilitar el acceso a la información sobre estas enfermedades.

Desde entonces, se han aprobado varios Reglamentos de la UE como el de Medicamentos Huérfanos, el de Medicamentos Pediátricos (2006) y el de Terapias Avanzadas (2007) y se han desarrollado trabajos de investigación a través del 7º Programa Marco (2007-2013).

Las enfermedades poco comunes son ahora una de las prioridades del segundo Programa de acción comunitaria en el ámbito de la salud (2008-2013). Los dos ejes principales de acción son el intercambio de información mediante las redes europeas existentes, desarrollar nuevos mecanismos de información, promover la continuidad del trabajo y la cooperación transnacional.

El desarrollo de la colaboración europea en materia de asistencia sanitaria y servicios médicos para los aquejados de enfermedades raras aportará **grandes ventajas** a los ciudadanos europeos por las siguientes razones:

- Aumentará la experiencia de los profesionales que se enfrentan con afecciones raras;
- mejorará el acceso de los ciudadanos de la UE a tratamientos que requieran una concentración de recursos (infraestructuras y conocimiento) o una experiencia particulares;
- Se ofrecerá a los pacientes la mayor posibilidad de éxito.
- los recursos se utilizarán de modo eficaz en función de los costes, pues se concentrarán donde hagan falta;
- Permitirá compartir el conocimiento y proporcionar formación a los profesionales de la salud;
- Ayudará a los países con insuficientes recursos sanitarios a ofrecer una gama completa de servicios altamente especializados de la mejor calidad.

Acciones específicas de las Instituciones de la UE:

La Comisión Europea adoptó el 11 de noviembre de 2008 una Comunicación sobre las enfermedades raras que propone una estrategia comunitaria que se articula en torno a tres grandes ejes de acción, que son:

- Mejorar el reconocimiento y la visibilidad de las enfermedades raras;
- Apoyar planes nacionales destinados a enfermedades raras en los Estados Miembros y,
- Reforzar la cooperación y la coordinación relativa a las enfermedades raras en la Unión Europea.

El 30 de noviembre de 2009 la Comisión adoptó una Decisión por la que se crea un Comité de expertos de la UE en enfermedades raras.

Por su parte, el Parlamento Europeo, en abril de 2009, pidió a la Comisión que antes de 2012 presente una propuesta de aplicación que recoja aspectos como:

- La financiación y cofinanciación de datos epidemiológicos y la compilación de un catálogo de enfermedades raras;
- la creación de las redes pertinentes y centros especializados;
- la movilidad de profesionales y pacientes y
- otras acciones que puedan contribuir a paliar las carencias del campo de las enfermedades raras.

El Consejo de Ministros de la UE adoptó en junio de 2009 una Recomendación relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras que se centra en el apoyo y el refuerzo para adoptar planes y estrategias nacionales, antes de 2013, con el fin de:

- responder a las enfermedades raras mediante la mejora del reconocimiento y la visibilidad de esas enfermedades;
- reforzar aún más su investigación;
- crear relaciones entre los centros especializados y los profesionales en los diferentes países mediante la creación de redes europeas de referencia que permitan compartir los conocimientos y la experiencia y, si es el caso, identificar donde deberían viajar los pacientes cuando esa experiencia no está a su disposición.

La gran rareza de las enfermedades y afecciones de baja prevalencia y la falta de información, investigación, diagnóstico, tratamiento y expertos puede conducir a que las personas afectadas no se beneficien de los recursos y servicios sanitarios que necesitan. Se considera que las enfermedades raras tienen pocas repercusiones en el conjunto de la sociedad, dada la baja prevalencia de cada una de ellas, pero plantean serias dificultades a quienes las padecen y a sus familias por ello, toda la acción de la UE en este campo, reconoce y refuerza el papel de las asociaciones de pacientes.

Para ampliar esta información, ver:

- [Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos](#)
- [Portal de la Salud Pública de la Unión Europea](#)
