

**RELACIONES INTERNACIONALES****BOLETÍN *EUROPA AL DÍA*****Acción europea en el ámbito de las Enfermedades Raras*****N.º 291******Año 2009***

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.

Acción europea en el ámbito de las Enfermedades Raras

El pasado mes de abril, el Pleno del Parlamento Europeo aprobó, con 383 votos a favor, 116 en contra y 15 abstenciones, un informe dirigido a crear un mecanismo de actuación en el campo de las Enfermedades Raras que pueda dar una respuesta eficaz a ciertos aspectos esenciales en este tipo de dolencias. En concreto, se pide a la Comisión que antes de 2012 presente una propuesta sobre la creación de centros especializados, investigación y catalogación de este tipo de afecciones sufridas por más de 36 millones de personas en la UE.

El Parlamento pide a la Comisión que antes de 2012 presente una propuesta que recoja aspectos como la creación de centros especializados, la investigación o la catalogación de este tipo de afecciones sufridas por más de 36 millones de personas en la UE.

El pasado mes de abril, el Pleno del Parlamento Europeo aprobó, con 383 votos a favor, 116 en contra y 15 abstenciones, un informe dirigido a crear un mecanismo de actuación en el campo de las enfermedades raras que pueda dar una respuesta eficaz a ciertos aspectos esenciales en este tipo de dolencias.

En el informe, se pide a la Comisión Europea que haga una propuesta de aplicación refiriéndose específicamente a:

- 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 en el campo de las enfermedades raras.

Los diputados han apoyado, además, una enmienda que alienta a los Estados miembros a prevenir las enfermedades hereditarias a través de un asesoramiento genético de los padres portadores de la enfermedad y la selección de embriones antes de la implantación.

El informe destaca que la legislación europea actualmente es pobre y no está bien definida y los pacientes son "invisibles" en los sistemas de información de atención sanitaria debido a que carecen de sistemas de clasificación y codificación médica.
