



Miércoles, 8 de marzo de 2023

## Salud crea un equipo de trabajo para implementar la estrategia nacional sobre enfermedades raras

- El nuevo órgano tiene carácter multidisciplinar y se marca como objetivo el estudio de las patologías de baja prevalencia, así como el asesoramiento y apoyo para la toma de decisiones
- Expertos de referencia en el campo sanitario y sociosanitario formarán parte del grupo, que se reunirá de manera ordinaria dos veces al año

La Consejería de Salud creará un grupo de trabajo para desarrollar en Asturias la estrategia del Sistema Nacional de Salud sobre enfermedades raras. El Boletín Oficial del Principado (Bopa) publica hoy la resolución de constitución de esta nueva estructura, que estará adscrita a la Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria. El texto puede consultarse en el siguiente enlace: <https://cutt.ly/y8HcfiO>

El Principado tiene contabilizados cerca de 74.000 pacientes con enfermedades de baja prevalencia, lo que supone que el 7,4% de la población asturiana padece alguna de las más de 6.000 patologías poco frecuentes recogidas en el Registro Estatal de Enfermedades Raras. Estas personas pueden padecer una o varias dolencias sin tratamiento curativo.

El nuevo grupo de trabajo, que tendrá carácter multidisciplinar, se marca como objetivo el estudio de las enfermedades raras, así como el asesoramiento y apoyo para poner a disposición de Salud información de utilidad para la toma de decisiones. En este sentido, por ejemplo, podrá proponer investigaciones con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas a través de medidas innovadoras o, en su caso, promover la colaboración entre diferentes organizaciones e instituciones para abordar los desafíos relacionados con estas patologías de manera eficaz.

También orientará a las autoridades sanitarias sobre la evolución epidemiológica y las actuaciones más oportunas de prevención, así como sobre la atención sanitaria adecuada, el uso coordinado y equitativo de la medicación, la formación básica y continuada y las líneas de investigación de cualquier nivel.

### **Miembros del grupo de trabajo**

El grupo de asesoramiento estará integrado por expertos de referencia en sectores como la epidemiología, la salud pública, la genética, la prevención de enfermedades, la investigación básica, clínica y aplicada, los medicamentos y los derechos sociales. De este modo, el equipo de trabajo estará compuesto por profesionales de los siguientes ámbitos:

- Dirección General de Salud Pública.
- Actuaciones preventivas y detección precoz.
- Actuaciones de atención sanitaria.
- Actuaciones terapéuticas.
- Actuaciones sociosanitarias.
- Actuaciones de investigación e innovación.
- Gestión sanitaria.
- Ámbito de los cuidados y la humanización.

Asimismo, podrán participar otras personas, con voz pero sin voto, cuando el grupo de trabajo lo considere necesario. De manera ordinaria, el equipo se reunirá dos veces al año. De forma extraordinaria, cuando lo determine la presidencia, a iniciativa propia o a solicitud de la tercera parte de sus miembros.