



Actualidad > **Nacional**

BUSCAR EN EL CANAL

Noticias

BUSCAR

▼ Portada

► **Nacional**

·Parlamento TV

Provincias

► **Nacional**

Internacional

Sucesos

Sociedad

Ciencia

Cultura

Especiales

Finanzas/Invertia

Día en imágenes

Videos

Loterías

El tiempo

Televisión

Tráfico

Chat

Foros

PUBLICIDAD

mestic

Soy:

Busco:

Validar

Buscar en Internet



NACIONAL

enfermedades raras 20-02-2007

Senado insta Gobierno a impulsar plan acción para combatir enfermedades raras

El Pleno del Senado aprobó hoy un informe en el que se insta al Gobierno a poner en marcha un plan de acción para combatir las enfermedades raras, que permitirá fijar la política del Gobierno para la atención sanitaria, educativa y social de los 3 millones de afectados por estas patologías.

El Pleno de la Cámara alta dio luz verde al dictamen de la ponencia que durante un año analizó la situación de los pacientes con enfermedades raras para contribuir a su adecuado tratamiento, constituida en el seno de la Comisión conjunta de la Comisión de Sanidad y Consumo y de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales.

Las enfermedades raras en España ponen en crisis el derecho a la salud y otros derechos fundamentales de los ciudadanos y sus familias y plantean un desafío que sólo se puede tratar con un enfoque integral como el de un Plan de Acción, según el documento final de la ponencia.

El informe señala que las líneas maestras del plan específico sanitario de enfermedades raras deberán empezar a funcionar este año e incluirán las prestaciones que necesitan este tipo de enfermos.

El Senado recomienda, asimismo, la creación de la Organización Estatal para las Enfermedades Raras (OEER), dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo, para impulsar la investigación, formación y recopilación de información necesarias, además de establecer quién puede dar la atención precisa a los pacientes.

Este órgano será el encargado de coordinar la gestión de los centros de referencia de asociaciones de familiares y enfermos de patologías raras con el objetivo de que los enfermos reciban una atención multidisciplinar a cargo de médicos especializados en estas patologías.

Las enfermedades raras, también denominadas de baja prevalencia, se definen en la Unión Europea como aquellas con peligro de muerte o invalidez crónica, que afectan a menos de un paciente por cada 2.000 habitantes o a menos de cinco pacientes por cada 10.000.

El número máximo de pacientes de una patología para que pueda ser considerada rara es de 227.000 en la Unión Europea y de aproximadamente 22.000 en España. Se estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades.

En su intervención, el senador del Grupo Popular Ignacio Burgos pidió a los gobiernos autonómicos que de forma urgente se pongan a trabajar en coordinación con el Gobierno del Estado para dar solución a las necesidades de estos pacientes y sus familias.

El socialista José Antonio Bellón destacó la importancia parlamentaria, política y social de esta ponencia, realizada desde el consenso entre todos los Grupos Parlamentarios, sin caer 'en los vicios partidistas de arrogarse la defensa de los que sufren', y que refleja la realidad del colectivo sin caer en conclusiones irresponsables.

Joan Sabaté, de Entesa Catalana de Progrés, resaltó el valor del informe de la ponencia como 'reconocimiento' a los afectados y 'sensibilización' a la Administración del Estado para atender el 'clamor' de los afectados y sus familias.

Por los Senadores Nacionalistas Vascos, Inmaculada Loroño indicó que 'hoy los afectados tienen con quién compartir su soledad, su angustia y sus necesidades, y cuentan con un camino abierto para avanzar conjuntamente en la búsqueda de soluciones, que no curarán, pero sí aliviarán las vidas de los afectados y sus familias'.

La senadora de CiU, Rosa Nuria Aleixandre, consideró que este informe no va a resolver los problemas de los enfermos, ni de los familiares, pero intentará paliarlos y darles confianza y esperanza cuando se sienten 'acorralados y desesperados' por la falta de soluciones.

El representante del Grupo Mixto, José Ramón Urrutia, reclamó un esfuerzo de todas las administraciones, 'sin guerras partidistas ni de comunidades', para prestar el mayor grado de cobertura y asistencia a este colectivo con el fin de colmar sus legítimas demandas.

El texto de la ponencia plantea 78 medidas que se resumen en tres líneas de actuación: la creación de un plan de acción con objetivos precisos para tratar de forma integral estas enfermedades; un plan especial sanitario y la creación de un organismo de enfermedades raras -a nivel estatal- para impulsar la información, la formación y la coordinación de la asistencia sanitaria a estos enfermos.

La presidenta de Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Rosa Sánchez de la Vega, consideró positivo este 'primer paso' en el Senado y expresó su deseo de que estas conclusiones vayan acompañadas de un presupuesto específico este año para la financiación del plan.

Terra Actualidad - EFE

Enfermedad gastrointestinal.

Inform. profesionales sanitarios sobre Glivec de Oncología Novartis

www.glivec.com



PUBLICIDAD



Ayudas y Subvenciones

Conozca las subvenciones para su actividad y gestione sus trámites
www.e-informa.com

Psicología. CC de Salud

Universidad Católica de Valencia Escuela de Ciencias de la Salud
www.ucv.es

Anuncios Google

 imprimir  enviar a un amigo

Conoce Terra en otros países | Ayuda | Aviso e Información Legales | Anúnciate | Política de Privacidad | Copyright 2007 | Telefónica de España, S.A.U.