



CONSEJERÍA DE SANIDAD

Dirección General de Humanización y Atención al Paciente

Consulta pública del proyecto de Orden por la que se crea el Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid y se establece su composición, organización y funcionamiento.

Problemas que pretende solucionar

Con esta iniciativa normativa se pretenden abordar los siguientes problemas:

- Mejorar la calidad de la atención sanitaria a estas enfermedades en la Comunidad de Madrid.
- Conocer las necesidades y demandas de los pacientes, profesionales y administración en materia de enfermedades poco frecuentes.
- Mejorar la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes en la Comunidad de Madrid.
- Planificar y coordinar las decisiones y actividades del Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid.
- Coordinar el desarrollo, implementación de las acciones, seguimiento y evaluación de la consecución de objetivos del Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid.
- Recopilar, analizar y difundir la información sobre proyectos, iniciativas y buenas prácticas relacionados con las Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid.
- Establecer recomendaciones tendentes a mejorar los indicadores y sistemas de información relacionados con las Enfermedades Poco Frecuentes.

Necesidad y oportunidad de la norma

Se define enfermedad rara o poco frecuente como aquella que, con peligro de muerte o invalidez crónica, tiene una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Actualmente, se estima que más de 300 millones de personas en el mundo, más de 30 millones en Europa, 3 millones en España y unas 8.000 en la Comunidad de Madrid se ven afectados por una enfermedad rara; el 95% de ellos y ellas siguen sin tratamiento o no se benefician de una vía de tratamiento adecuada. Actualmente, el tiempo medio para el diagnóstico de una enfermedad rara es de aproximadamente cinco años, llegando a ser superior a los 10 años en un 20% de los casos.

Hay más de 6.000 enfermedades raras identificadas en la Unión Europea. Alrededor del 80% de las mismas tienen una base genética y, de ellas, el 70% comienzan en la infancia. Son un grupo de patologías en las que se requiere un abordaje multiprofesional y multidisciplinar, por su difícil diagnóstico, la especificidad de sus tratamientos y la complejidad de las necesidades de los pacientes.

El presente proyecto de Orden pretende crear el Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid como órgano colegiado consultivo y de asesoramiento y establecer su composición, organización y funcionamiento.

Con la participación de pacientes en el Observatorio, este proyecto también hace efectivo el mandato del artículo 40 de la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la



Comunidad de Madrid, donde se recoge el derecho de los ciudadanos de la Comunidad de Madrid a participar en la política sanitaria y en la actividad de los organismos públicos cuya función afecta directamente a la calidad de la vida o al bienestar general.

Objetivos

Crear el Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid y se establece su composición, organización y funcionamiento.

Posibles soluciones alternativas

No se han considerado otras alternativas, dada la inexistencia de regulación normativa sobre la materia en la Comunidad de Madrid, y que el abordaje de la misma exige su regulación.

Madrid, a fecha de firma
LA DIRECTORA GENERAL DE HUMANIZACIÓN Y
ATENCIÓN AL PACIENTE

Madrid, a fecha de firma
EL VICECONSEJERO DE ASISTENCIA SANITARIA
Y SALUD PÚBLICA



**Comunidad
de Madrid**

CONSEJERÍA DE SANIDAD