

GOBIERNO DE NAVARRA

ECONOMÍA, HACIENDA, INDUSTRIA Y  
EMPLEOCULTURA, TURISMO Y RELACIONES  
INSTITUCIONALES

PRESIDENCIA, JUSTICIA E INTERIOR

EDUCACION

DESARROLLO RURAL, MEDIO  
AMBIENTE, Y ADMINISTRACIÓN  
LOCAL

SALUD

POLÍTICAS SOCIALES

FOMENTO

SEGURIDAD Y EMERGENCIAS

## El Gobierno de Navarra crea el registro de enfermedades raras

*Este censo permitirá avanzar en el conocimiento y tratamiento de patologías poco comunes con gran impacto en la salud*

Lunes, 13 de agosto de 2012

El Gobierno de Navarra ha creado el Registro de Enfermedades Raras, un censo que permitirá conocer el número de personas afectadas en la Comunidad Foral por enfermedades poco comunes de gran impacto en la salud y, en segunda instancia, avanzar en el conocimiento de estas patologías y, por tanto, en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.



Microscopio.

La directora general de Salud, Cristina Ibarrola, y la directora del Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra, Marisol Aranguren, han presentado en rueda de prensa este registro, cuya creación se enmarca en la Estrategia Nacional en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, que ha fijado entre otros objetivos la creación de un registro nacional, sustentado en censos de las comunidades autónomas. A su vez, esta estrategia nacional está auspiciada por la Unión Europea, que contempla las enfermedades raras como un objetivo prioritario de sus acciones en materia de salud.

Las enfermedades raras (EERR), también llamadas poco comunes o minoritarias, engloban a patologías que, si bien de forma particular tienen una escasa frecuencia en la población, consideradas globalmente afectan a un número elevado de enfermos crónicos, con unas condiciones de vida en general de gran dependencia de su entorno social y sanitario. Se calcula que actualmente existen entre cinco mil y ocho mil enfermedades raras diferentes, que afectan a casi tres millones de españoles.

En la Unión Europea, se definen como aquellas con una prevalencia inferior a los 5 casos por cada 10.000 personas, siempre y cuando tengan un alto impacto en la mortalidad y/o produzcan graves deficiencias en la persona afectada. Se estima que existen en torno a 246.000 pacientes europeos por enfermedad. El registro permitirá conocer el número exacto de personas afectadas en Navarra así como las

enfermedades raras presentes en el territorio.

### **Instrumento clave**

Las características esenciales de las enfermedades raras, su tendencia a la cronicidad y a la discapacidad, el desconocimiento de las bases que desencadenan el proceso patológico y, en general, la ausencia de tratamientos curativos, hacen que un registro de enfermedades raras pueda convertirse en un instrumento clave en la planificación de la atención socio-sanitaria de estos enfermos (incidencia, prevalencia, factores asociados, evolución asistencial, prevención, tratamiento, etc).

Además, la integración con registros de ámbito superior puede proporcionar un número suficiente de sujetos para llevar a cabo proyectos de investigación con resultados concluyentes. Asimismo, el registro proporcionará indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre Navarra con otras comunidades autónomas y también con otros países.

Para poner en marcha este registro, el Instituto de Salud Carlos III, del Ministerio de Economía y Competitividad, ha concedido al Departamento de Salud una subvención de 27.000 euros anuales durante tres años.