



Europa al día

Mayo 2009

Nº 291

CONTENIDO:¹

**Acción europea en el ámbito de las enfermedades raras
Resolución del PE²**

¹ 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 Médicos de España.

² Disponible en la página web del Consejo General de Colegios Médicos: <http://www.cgcom.es>

EL PARLAMENTO EUROPEO RECLAMA UN PLAN PARA MEJORAR LAS CONDICIONES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

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 raras³ 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.

Incluimos, en el presente Boletín "Europa al día", el texto en español de este informe aprobado por el PE.

³ Ver, en la página web de este Consejo General, www.cgcom.es, el Boletín "Europa al día" nº 273, de diciembre de 2008, que recoge la estrategia europea para mejorar el tratamiento de las enfermedades raras.