



Borrador nacional para identificar a los expertos en enfermedades raras

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad está desarrollando **un modelo para identificar a los profesionales médicos que mejor conocen las enfermedades raras**

Actualmente el Ministerio se encuentra ya elaborando un borrador a fin de **establecer un protocolo de derivación para estos enfermos**

. Así lo ha asegurado la secretaria general de Sanidad, Pilar Farjas, tras la inauguración de la jornada científica 'Conocer la rareza, mejorar nuestras vidas', celebrada en el Ministerio con motivo del

Año Español de las Enfermedades Raras

Estas iniciativas responden a las peticiones de numerosas asociaciones de pacientes con **patologías poco frecuentes**

y tienen como objetivo conocer los servicios e identificar a los profesionales que mejores competencias tienen para el diagnóstico y tratamiento de estas patologías.

El modelo de derivación asistencial de pacientes pretende posibilitar el movimiento de los enfermos de unos servicios de salud a otros y mejorar los procesos administrativos y de gestión para evitar los “tiempos perdidos de espera”

Este modelo supondrá un **importante avance asistencial para la población afectada por patologías raras** (tres millones de habitantes en España). A partir de la puesta en marcha de este plan, que se aprobará en pocos meses, cuando se sospeche de un caso de enfermedad rara, ya sea síndrome de Marfan u otra, el profesional podrá derivar al paciente a una Unidad de Experiencia, con lo cual se mejorará y acelerará el proceso de diagnóstico y tratamiento.