



*El Adjunto Segundo del
Defensor del Pueblo*

06-FBA

Nº expediente: **08012381**

EL DEFENSOR DEL PUEBLO
REGISTRO
SALIDA
27/11/09 - 09094619

Estimada Sra.:

Nos ponemos de nuevo en contacto con usted, como continuación a anteriores escritos, y en contestación al suyo último, en relación con la queja que tiene planteada en esta Institución, registrada con el número arriba indicado.

En relación con el contenido de su comunicación, le significamos que, en el marco de la inquietud puesta de relieve por usted acerca de la necesidad de difundir la realidad del síndrome de sensibilidad química múltiple (SSQM), en el último informe anual, presentado por el Defensor del Pueblo a las Cortes Generales, se ha dejado constancia de la especial y grave situación de las personas afectadas por dicho síndrome.

De otra parte, y por lo que concierne al reconocimiento del SSQM como enfermedad, hay que señalar que el Ministerio de Sanidad y Política Social ha informado a esta Institución acerca de que este Departamento no efectúa el reconocimiento de enfermedades o patologías, utilizando para la codificación de las altas hospitalarias la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud, que es la referencia diagnóstica internacional.

Con independencia de lo anterior, y en cuanto a las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes se refiere, esta Institución viene destacando que las mismas poseen una serie de características comunes, tales como su aparición inusual, dificultades diagnósticas y de seguimiento y problemas sociales para las personas afectadas y sus familias. Asimismo, se ha resaltado que en la mayoría de estas enfermedades se desconocen datos precisos sobre su frecuentación real, debido a la práctica inexistencia de datos epidemiológicos, lo que conlleva un obstáculo para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las mismas.

En el marco al que se viene haciendo referencia, especial mención merecen las reuniones mantenidas en la sede de esta Institución con representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). En el curso de estas reuniones, la citada Federación ha subrayado la necesidad de diseñar un Plan de Acción para las ER.

Teniendo presente que existe un consenso prácticamente generalizado acerca de la necesidad de mejorar el conocimiento en este campo, a través de la investigación básica y clínica, y de promover una política adecuada, tendente a la

1 de 2

*Paseo de Eduardo Dato, 31 - 28010 Madrid (España)
Tel. (+34) - 91 632 79 00 Fax: (+34) - 91 303 11 53*



*El Adjunto Segundo del
Defensor del Pueblo*

06-FBA

Nº expediente: **08012381**

obtención de fármacos eficaces para estas enfermedades, el Defensor del Pueblo se dirigió al Ministerio de Sanidad y Política Social resaltando esta necesidad. En su contestación, el referido Departamento ha expresado que la magnitud del problema que representa las enfermedades raras exige que estas sean una prioridad en las políticas de salud pública en España y que se han impulsado acciones de gran importancia en el ámbito de la investigación, citando, entre otras, la constitución de Centros de Investigación Biomédica en Red (CIBER) y la convocatoria, por primera vez, de programas de ayudas para la investigación independiente en fármacos de uso humano, en la que se incluirá, como área prioritaria, la investigación en medicamentos huérfanos.

En este contexto, una singular mención cabe otorgar a la estrategia nacional para las ER, impulsada por el Ministerio de Sanidad y Política Social en 2008, que nace con la vocación de promover el reconocimiento, prevención, diagnóstico, tratamiento e investigación en este campo. Esta estrategia proyecta un cierto atisbo de reconocimiento de una realidad, como es la de las ER, que, tradicionalmente, ha permanecido en la invisibilidad.

No obstante, los reseñados avances, en cuya efectividad es necesario profundizar, es menester reconocer que, en la línea por usted expuesta, todavía son muchos los retos pendientes para garantizar una atención de calidad a las personas con ER en España, tal y como ha reflejado el Defensor del Pueblo en el último informe anual que ha presentado a las Cortes Generales.

Finalmente, le comunicamos que esta Institución seguirá prestando una especial atención a la adopción de medidas específicas y estructurales para mejorar el diagnóstico y el tratamiento de las reseñadas patologías, objetivo cuya consecución se verá facilitado por la reciente creación, a través de la Orden SAS/2009, de 20 de julio, del centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias, en Burgos.

Agradeciendo la confianza que nos demuestra, le saluda cordialmente,

Manuel Ángel Aguilar Belda

El presente documento es una copia fiel de un documento firmado electrónicamente con certificado personal reconocido de la Fábrica Nacional de la Moneda y Timbre y custodiado y tratado según la Ley Orgánica de Protección de Datos, en los sistemas de información de la Institución del Defensor del Pueblo. Esta información puede ser verificada conforme a los términos establecidos por la legislación vigente.