



Las reuniones celebradas por Federación ASEM, FEDER y Fundación Isabel Gemio con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad han dado como fruto “la declaración del 2013 como año nacional de las Enfermedades Raras” por parte del Ministerio.

Se trata de una iniciativa del Gobierno, aprobada el día 26 de octubre por el Consejo de Ministros. El objetivo es acercar a los ciudadanos al conocimiento de las patologías consideradas como poco frecuentes, para “establecer lazos de ayuda mutua más intensos” y, además, “despertar el interés de nuevos investigadores, profesionales sanitarios y de la industria, y así continuar avanzando en el conocimiento y tratamiento de estas dolencias”.

En concreto, desde el Ministerio se va a desarrollar una estrategia coordinada para la atención integral de las necesidades de las personas que conviven con estas patologías con tres ejes de actuación:

- Perspectiva sanitaria: se impulsará la puesta en funcionamiento de la Estrategia en Enfermedades Raras, que en la actualidad está en evaluación, en coordinación con las CC AA, para promover la prevención y la detección precoz, así como la mejora de la atención sanitaria

y sociosanitaria, así como la aplicación de terapias avanzadas.

- **Perspectiva científica:** se fomentarán las líneas de investigación sobre enfermedades raras y la creación de grupos de trabajo constituidos por expertos.

- **Perspectiva social:** se pretende mejorar el conocimiento acerca de las enfermedades raras a través de campañas de información y sensibilización dirigidas al público en general y también a la formación de los profesionales sanitarios.

Federación ASEM está satisfecha por la Declaración del Año Nacional y seguirá con atención el calendario propuesto por el Ministerio así como su dotación presupuestaria para poder salvaguardar los derechos y necesidades de las personas que conviven con una ENM y sus familias que son mayoritarias dentro de las Enfermedades Raras.

La Declaración del 2013 como Año Nacional de las Enfermedades Raras ha sido gracias al trabajo y sinergia de diferentes instituciones. Concretamente, la [Federación Española de Enfermedades Neuromusculares \(ASEM\)](#)

, la

[Federación Española de Enfermedades Raras](#)

y la

[Fundación Isabel Gemio](#)

han trabajado de manera conjunta para lograr este reconocimiento.