



## 1 Prólogo

Entre las prioridades de atención sanitaria europeas, nacional y autonómicas se encuentran las enfermedades raras, también denominadas minoritarias o poco frecuentes, caracterizadas por ser un grupo de enfermedades con baja prevalencia, pero que en conjunto afectan a un porcentaje de población muy significativo.

Las secuelas graves, incapacitantes, su pronóstico vital, la escasa investigación, la demora en los diagnósticos y la dificultad en el acceso a los tratamientos son razones significativas para el desarrollo de una estrategia de actuación autonómica que se enmarca en la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.

Los servicios sanitarios, sociales, educativos y del ámbito laboral de las administraciones públicas que prestan atención a los colectivos afectados por las enfermedades poco frecuentes, encuentran problemas de coordinación entre ellos para una atención integrada y multidisciplinar.

En este sentido, entre los retos relevantes respecto a estas enfermedades se encuentra el desarrollo de los sistemas de información y registro, la consolidación de los dispositivos de atención temprana para una detección y tratamiento precoz, la implementación de los modelos organizativos que promuevan la interrelación entre las diferentes áreas clínico - asistenciales, así como con el resto de áreas implicadas para una atención integral a los pacientes y sus familiares.

La Estrategia de enfermedades raras en Canarias, consensuada por un amplio grupo de profesionales con gran motivación personal del entorno sanitario, social, educativo y asociativo tiene como objetivo el desarrollo de las acciones necesarias para la mejoría en la calidad de vida y autonomía de las personas afectadas por alguna de estas enfermedades, así como la de su descendencia.

Agradezco el esfuerzo y dedicación de los profesionales que han hecho posible esta Estrategia, convencido de que será una herramienta útil para todos los implicados en la atención a los pacientes. La investigación en nuevas terapias y recursos diagnósticos es actualmente un compromiso por parte de las instituciones regionales, nacionales y europeas respecto a las enfermedades poco frecuentes.

*Blas Gabriel Trujillo Oramas*

*Consejero de Sanidad*