



## Índice

1	Prólogo.....	5
2	Justificación de la Estrategia .....	6
3	¿Qué son las enfermedades raras? .....	9
4	Marco estratégico y normativo.....	12
	4.1 Marco estratégico .....	12
	4.2 Marco normativo .....	20
5	El reto de la insularidad en las Enfermedades Raras .....	26
6	Análisis de la situación actual de las enfermedades raras en Canarias.....	27
	6.1 Análisis epidemiológico.....	27
	6.1.1 Prevalencia .....	27
	6.1.2 Discapacidad y dependencia.....	30
	6.1.3 Mortalidad .....	30
	6.2 Marco de atención en Canarias .....	31
	6.2.1 Ámbito sanitario.....	31
	6.2.1.1 Recursos y modelo de atención integral centrado en la persona	31
	6.2.1.2 Procedimientos terapéuticos.....	43
	6.2.1.3 Intervención de trabajo social .....	48
	6.2.2 Ámbito social .....	50
	6.2.3 Ámbito educativo .....	52
	6.2.4 Ámbito laboral .....	52
	6.2.5 Apoyo asociativo .....	54
	6.3 Formación e investigación .....	55
	6.3.1 Formación de profesionales .....	55
	6.3.2 Investigación .....	58
7	Análisis DAFO.....	62
	7.1 Perspectiva interna .....	63
	7.1.1 Análisis de fortalezas.....	63
	7.1.2 Análisis de debilidades .....	64
	7.2 Perspectiva externa .....	67
	7.2.1 Análisis de oportunidades.....	67
	7.2.2 Análisis de amenazas.....	69
8	Definición de la Estrategia.....	71
	8.1 Objetivo general.....	71
	8.2 Objetivos específicos .....	71



8.3	Desarrollo estratégico .....	72
8.3.1	Sistemas de información y registro de enfermedades raras .....	73
8.3.2	Prevención y diagnóstico precoz .....	75
8.3.3	Organización de la atención sanitaria .....	77
8.3.4	Abordaje integral de forma coordinada con otros ámbitos de atención 79	
8.3.5	Acceso a los tratamientos.....	81
8.3.6	Investigación y formación a profesionales .....	83
8.3.7	Concienciación y educación a la población .....	85
9	Implementación, seguimiento y monitorización .....	86
9.1	Modelo de despliegue.....	86
9.1.1	Comité de Dirección .....	86
9.1.2	Comité Autonómico Operativo.....	86
9.1.3	Coordinador de la Estrategia .....	88
9.2	Cronograma de implantación .....	89
9.3	Monitorización y seguimiento.....	94
Anexos	.....	100
Anexo A.	Relación de participantes.....	100
Anexo B.	Enfoque metodológico de la Estrategia.....	105
Anexo C.	Acrónimos y abreviaturas .....	108
Anexo D.	Índice de ilustraciones, gráficos y tablas.....	110
Anexo E.	Bibliografía.....	112