

Europa ‘conecta’ a los pacientes con enfermedades raras / Noticias

SINC Servicio de Información y Noticias Científicas

5-6 minutos

La Unión Europea ha anunciado hoy la creación de Redes europeas de referencia, una herramienta virtual de cooperación transfronteriza entre especialistas para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras o de escasa prevalencia. Esta plataforma conectará a más de 900 equipos médicos en 26 países y comenzarán a funcionar a partir del 1 de marzo.

Más información sobre:

[UE](#)

[enfermedades raras](#)

[asistencia sanitaria](#)

SINC | | 28 febrero 2017 15:15



En Europa existen 30 millones de afectados por enfermedades raras, la mayoría niños. / Fotolia

A partir del 1 de marzo comenzarán a funcionar las Redes europeas de referencia (RER), un nuevo recurso de la Unión Europea que servirá de herramienta de cooperación para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras.

Estas redes virtuales conectarán a más de 900 equipos médicos de 26 países de la UE, a través de las cuales los especialistas podrán concentrar y compartir tanto conocimientos como recursos relacionados con estas patologías.

El diagnóstico de las enfermedades raras es uno de los principales desafíos para su tratamiento

Esta plataforma también facilitará que los pacientes puedan acceder a la información relativa a la asistencia sanitaria que necesitan, lo que incrementará sus opciones de recibir un tratamiento adecuado.

La posibilidad de reunir, virtualmente, a los mejores especialistas de la UE supondrá un beneficio para la salud de los miles de pacientes de estas enfermedades que necesitan una atención especializada en campos donde no existe una información médica tan extendida como en otras patologías.

El objetivo es que las RER sirvan además para desarrollar nuevos modelos de asistencia sanitaria, herramientas de cibermedicina, soluciones médicas y productos sanitarios.

Las redes usaran herramientas de telemedicina transfronterizas europeas y podrán beneficiarse de varias ayudas de la UE para la financiación, como el Programa de Salud, el proyecto Conectar Europa o el programa de investigación Horizonte 2020.

Las enfermedades raras afectan a 5 de cada 10.000 personas. Solo en Europa existen 30 millones de afectados, la mayoría niños, con afecciones muy diversas, como trastornos óseos, inmunodeficiencias o cánceres infantiles.

Compartir información para mejorar el diagnóstico

Se espera que el uso de estas redes sirva también para impulsar la investigación en enfermedades raras

Uno de los principales desafíos en el tratamiento de las enfermedades raras comienza con su diagnóstico. La información sobre este tipo de patologías se encuentra además muy fragmentada. Son muchos los pacientes que se quedan sin diagnosticar por la ausencia de conocimientos médicos o científicos específicos o por la dificultad para poder acceder a ellos.

El objetivo principal de las RER es servir de nexo para

compartir este tipo de información y ayudar en el diagnóstico y tratamiento de pacientes en toda la UE. Además se pretende que estas redes sirvan como herramienta que impulse la investigación y que esto contribuya a desarrollar nuevos productos farmacéuticos.

De la misma forma, se estima que contribuirán a hacer un uso más eficiente de los recursos sanitarios de alto coste, mejorando la sostenibilidad de los sistemas sanitarios nacionales y de los miles de pacientes de la UE que sufren este tipo de enfermedades.

Zona geográfica: Europa

Fuente: SINC