



Artículos seleccionados

- **Montserrat A, Taruscio D. Policies and actions to tackle rare diseases at European level. Ann Ist Super Sanita. 2019; 55(3): 296-304.**

La inexcusable colaboración internacional en enfermedades raras

Ningún país tiene, por sí solo, el conocimiento y la capacidad para tratar todos los tipos de enfermedades raras, pero gracias a la cooperación internacional, las mejores prácticas están disponibles para todos los pacientes de la Unión Europea.

Este trabajo, publicado en el *Annali dell Istituto Superiore di Sanità*, el medio de difusión del principal centro de investigación, control y consultoría científico-técnica en materia de salud pública de Italia, se integra en el marco de comunicación desarrollado por la Acción Conjunta Europea de apoyo a las enfermedades raras RD-ACTION (rd-action.eu/).

RD-ACTION ha servido de plataforma de lanzamiento de múltiples proyectos encaminados a lograr estos objetivos. Uno de esos proyectos ha sido la «Promoción de la Implementación de Recomendaciones sobre Política, Información y Datos de Enfermedades Raras», que es el marco en el que se integra este artículo.

Los autores son expertos con una dilatada trayectoria jalonada de publicaciones previas con las que, desde hace tiempo, han ido fraguando la idea de que las enfermedades raras constituyen un campo de acción con gran potencial para la cooperación europea¹⁻⁴.

Este último artículo describe la compleja superestructura europea de lucha contra las enfermedades raras, sus principales pilares y su reciente historia. Los autores dejan claro que la colaboración internacional es una exigencia inexcusable, ya que la escasa prevalencia de estas enfermedades hace imposible que cualquiera de los Estados reúna, de forma aislada, datos suficientes como para llevar a cabo los estudios epidemiológicos, clínicos y farmacológicos necesarios para avanzar en el desarrollo de tratamientos eficaces y seguros.

RD-ACTION es una de las acciones conjuntas iniciadas en el Tercer Programa de Salud de la Unión Europea (UE). Los programas de salud constituyen el instrumento de financiación utilizado por la UE para apoyar la cooperación entre los países miembros y respaldar y desarrollar las iniciativas de la UE en materia de salud. El fundamento jurídico del programa de salud se acuerda con el Parlamento Europeo y el Consejo por un periodo determinado.

Antes del programa vigente se lanzaron otros dos, que abarcaban los periodos 2003-2007 y 2008-2013. El programa actualmente en curso se viene desarrollando desde el año 2014 y, en principio, está previsto que concluya este año⁵.

Dentro de este tercer programa, en 2015 se lanzó RD-ACTION como una acción conjunta que debería desarrollarse en un periodo de 3 años (hasta el fin del actual Programa de Salud) y con tres objetivos fundamentales:

1. Apoyar el desarrollo y la sostenibilidad de la base de datos Orphanet, el mayor repositorio global de información sobre enfermedades raras (orphanet-espana.es).
2. Contribuir a asegurar la codificación de las enfermedades raras en los sistemas informáticos utilizados en salud en toda Europa.
3. Priorizar la implementación de las acciones identificadas en la Recomendación del Consejo de 8 de junio de 2009 relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras⁶.

Puntos clave

- La implementación de registros de enfermedades raras a un nivel supranacional es uno de los objetivos del tercer Programa de Salud de la UE.
- Es necesaria la uniformidad de la codificación de las enfermedades raras en los sistemas informáticos utilizados en salud en toda Europa.
- La colaboración internacional es imprescindible para avanzar en el conocimiento de las enfermedades raras.

BIBLIOGRAFÍA

1. Taruscio D, Gentile AE, De Santis M, Ferrelli RM, Posada de la Paz M, Hens M, et al. EUROPLAN: a project to support the development of national plans on rare diseases in Europe. *Public Health Genomics*. 2013;16(6): 278-287.
2. Montserrat Moliner A, Waligóra J. The European Union policy in the field of rare diseases. *Public Health Genomics*. 2013; 16(6): 268-277.
3. Montserrat Moliner A, Waligóra J. The European Union Policy in the field of rare diseases. *Adv Exp Med Biol*. 2017; 1.031: 561-587.
4. Montserrat Moliner A. Creating a European Union framework for actions in the field of rare diseases. *Adv Exp Med Biol*. 2010; 686: 457-473.
5. Programa de Salud de la UE [consultado el 6 de marzo de 2020]. Disponible en: https://ec.europa.eu/health/funding/programme_es
6. Recomendación del Consejo de 8 de junio de 2009 relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:es:pdf>