

INFORME DE REPORTE DE AVANCES

Fecha: 14-11-2022

Nombre de la Subactividad: Realizar el Registro Nacional Único de Enfermedades Raras

Entidad Responsable: Ministerio de Salud

Resumen:

El Registro Único de Enfermedades Raras (RUER), fue implementado a partir del día 20 de octubre del presente año y se encuentra disponible en el siguiente enlace <https://enfermedadesraras.msp.gob.ec/>, Las capacitaciones fueron convocadas públicamente y participaron las asociaciones de pacientes, sociedad civil, organizaciones sociales. Las capacitaciones para los pueblos y nacionalidades indígenas (CONAIE, FEINE, FENOCIN) a las capacitaciones para el auto registro están planificadas para el viernes 2 de diciembre del 2022.

Antecedentes:

Las enfermedades Raras son aquellas de baja prevalencia. En el país se ha generado, por primera vez, un registro en el que consten todos los diagnósticos de enfermedades poco frecuente, razón por la cual el MSP ha trabajado para obtener esta información de forma sistemática del conjunto de pacientes que presentan una patología específica o un grupo de ellas relacionadas entre sí.

Desarrollo:

La implementación de este registro se ha realizará en cuatro fases:

Fase 1 - Autoregistro: Inició el 20 de octubre y continua en ejecución, corresponde al auto registro de los pacientes o familiares, asociaciones de pacientes con enfermedades raras. Esta fase finalizará el 30 de enero del 2023, además, se ha invitado a todos los actores sociales incluido pueblos y nacionalidades (CONAIE, FEINE, FENOCIN) a las capacitaciones para el auto registro.

Fase 2 – Validación: Iniciaré el 15 de febrero de 2023

Fase 3 – Consolidación: Iniciaré el 15 de septiembre de 2023.

Fase 4 – Registro permanente y seguimiento: Iniciaré el 01 de enero de 2024.

Se ha planificado las capacitaciones específicas en los pueblos y nacionalidades indígenas el día 2 de diciembre el 2022.

Conclusiones:

El registro de enfermedades raras RUER se ha implementado y se encuentra en su primera fase (auto registro) se ha capacitado virtualmente a los actores sociales, grupos de pacientes incluidos pueblos y nacionalidades. Además, se ha programado junto con las brigadas de vacunación instauradas en los territorios de los pueblos y nacionalidades realizar el registro de enfermedades rara en territorio con el fin de romper la brecha de comunicación y acceso a internet de estas zonas.

Mgs. Gabriela Aguinaga
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

