

INFORME DE REPORTE DE AVANCES

Fecha: 30-01-2023

Nombre de la Subactividad: 164 Realizar el Registro Nacional Único de Enfermedades Raras

Entidad Responsable: Ministerio de Salud

Resumen:

El Registro Único de Enfermedades Raras (RUE), fue implementado el 20 de octubre del 2022 y se encuentra actualmente disponible en el siguiente enlace <https://enfermedadesraras.msp.gob.ec/>, con la finalidad de efectuar un correcto registro de las personas que padecen alguna enfermedad rara, se han programado talleres de socialización y capacitación de forma virtual, con la finalidad de fortalecer la metodología de registro.

Desarrollo:

En nuestro país no existe un registro de la totalidad de pacientes que padecen una enfermedad poco frecuente, el MSP se encuentra empeñado en tener información de forma sistemática del conjunto de pacientes que presentan una patología específica o un grupo de ellas relacionadas entre sí. La primera fase inició de octubre 2022 y será extendida hasta el mes de marzo del 2023, a fin de que se cumpla con el autoregistro de pacientes, a través de las asociaciones.

El 26 de Enero del presente año se desarrolló la capacitación del funcionamiento del Sistema RUE, a fin de solventar inquietudes sobre el autoregistro de Enfermedades Raras a diferentes agrupaciones de nacionalidades y pueblos indígenas a nivel nacional. Se contó con la participación de la Dra. Verónica Chávez secretaria de la organización CONAIE. Adicional, se socializa el correo electrónico enfermedades.raras@mspsalud.gob.ec, mismo que se encuentra habilitado para brindar soporte a quienes hagan uso del RUE.

Adicional se remite el enlace en el que se encuentran los documentos de respaldo de la actividad antes mencionada https://drive.google.com/drive/folders/1yA3nc2SYPU5jfZKWQn_BYvP4jgs0ii7n?usp=share_link

Conclusiones:

El registro de enfermedades raras RUE 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.

Mgs. Gabriela Aguinaga
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA