

INFORME DE REPORTE DE AVANCES

Fecha: 13 de marzo 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:

Las enfermedades raras son patologías o trastornos que afectan a una pequeña parte de la población. Investigaciones dicen que el 75% de las enfermedades raras tienen origen en enfermedades genéticas. En el país, a partir del mes de octubre de 2022, se implementó el Registro Único de Enfermedades Raras (RUE), con el objetivo de tener información de forma sistemática del conjunto de pacientes que presentan una patología específica o un grupo de ellas relacionadas entre sí. Al momento en el RUE han creado la cuenta 1134 usuarios, de los cuales 576 tienen registrado el formulario, y de estos 301 han completado el registro con éxito. Es importante indicar que se han registrado 15 asociaciones de pacientes con enfermedades raras.

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. Con la finalidad de brindar soporte a quienes hagan uso del RUE. se socializa el correo electrónico enfermedades.raras@mspsalud.gob.ec, mismo que se encuentra habilitado.

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 Ministerio de Salud Pública ha cumplido con la creación, implementación y habilitación del registro único de enfermedades raras RUE; adicional se ha capacitado virtualmente a los actores sociales, grupos de pacientes incluidos pueblos y nacionalidades, por lo tanto se solicita se proceda con el cierre del presente acuerdo profesional.

Mgs. Gabriela Aguinaga
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA