

## Carta al director

**Visibilidad de las enfermedades raras en las páginas web de salud de las comunidades autónomas****Visibility of rare diseases on the health websites of the autonomous communities**

Sr. Director:

A propósito del estudio sobre el impacto del diagnóstico de las enfermedades raras<sup>1</sup>, se ha realizado una consulta en las páginas web oficiales de las consejerías de salud y entornos análogos de las comunidades autónomas (ver listado en el [Apéndice online](#)) para averiguar qué información contienen sobre este tipo de enfermedades que cada vez adquieren más protagonismo en los medios de comunicación<sup>2</sup>.

El hecho de que las 17 comunidades autónomas dispongan de páginas web oficiales donde publican información sobre su gestión es un paso en la dirección correcta hacia la transparencia y la accesibilidad de la información para la población. Sin embargo, es crucial que también incluyan recursos y apoyo específicos para las personas afectadas por enfermedades raras, así como información sobre los programas de investigación, diagnóstico, tratamiento y apoyo psicológico disponibles en cada región.

Partiendo de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras<sup>3</sup> que establece la coordinación de actuaciones nacionales, regionales y locales, y la cooperación en su investigación, diagnóstico, tratamiento y difusión de conocimientos, se ha realizado una aproximación descriptiva al modo en que las comunidades autónomas desarrollan esta estrategia, a través del acceso a la información pública de sus páginas web oficiales y la información sobre determinados aspectos (Tabla 1).

Los resultados de esta aproximación muestran una importante heterogeneidad de contenidos en las páginas web oficiales de salud de las comunidades autónomas. A partir de este dato, pueden sugerirse algunas áreas de mejora:

- Establecer un sistema de registro unificado es fundamental para conocer los casos existentes. Debe ser uniforme y completo con el fin de garantizar una recopilación exhaustiva de datos que permita una mayor planificación y una mejor asignación de recursos.
- Promover la coordinación interadministrativa para garantizar una atención integral y coordinada a las personas afectadas por enfermedades raras.
- Promover la difusión de las asociaciones de pacientes, que desempeñan un papel clave en la defensa de los derechos y la atención a las necesidades de las personas con enfermedades raras.
- Proporcionar información precisa y actualizada sobre diagnóstico, tratamiento, investigación y recursos disponibles. Esto puede contribuir a una mayor conciencia pública y a una mejor comprensión de sus necesidades.
- Apoyar proyectos de investigación innovadores y proporcionar oportunidades de formación continua para profesionales de la salud en habilidades para el manejo adecuado de estas enfermedades.

La colaboración entre las diferentes administraciones y la difusión efectiva de información precisa son aspectos clave para

**Tabla 1**

Porcentaje en que las web de salud de las comunidades autónomas contienen información sobre aspectos de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras

¿Se define un sistema de registro?	52,94%
¿Se realizan actividades de prevención y diagnóstico?	35,29%
¿Se indican los protocolos o las actividades de coordinación asistencial?	23,57%
¿Se explica el sistema de coordinación sociosanitaria?	23,57%
¿Se documenta un sistema de facilitación de acceso al tratamiento?	22,22%
¿Se señalan las investigaciones que se realizan?	41,18%
¿Se informa sobre actividades de formación?	47,06%
¿Se difunde la Estrategia Nacional?	29,41%
¿Se publicitan las páginas web de las asociaciones de pacientes?	17,67%

garantizar una atención integral y de calidad. Al abordar estas áreas de mejora, las comunidades autónomas pueden avanzar hacia una atención centrada en el paciente con una enfermedad rara, garantizando una mayor coordinación, representación, acceso a información y recursos adecuados.

**Anexo. Material adicional**

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2024.102398>.

**Contribuciones de autoría**

M.N. González Natal ha realizado íntegramente la carta.

**Financiación**

Ninguna.

**Conflictos de intereses**

Ninguno.

**Bibliografía**

1. Páramo-Rodríguez L, Cavero-Carbonell C, Guardiola-Villarroy S, et al. Demora diagnóstica en enfermedades raras: entre el miedo y la resiliencia. *Gac Sanit*. 2023;37:102272.
2. Bañón Hernández AM, Fornieles Alcaraz J, Solves Almela JA, Rius Sanchis I, coordinadores. Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras. La investigación médica como referente: estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010). Madrid: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER); 2011. (Consultado el 13/2/2024.) Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/documentos/desafios-y-estrategias.pdf>.
3. Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 3 de junio de 2009. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2011. (Consultado el 13/2/2024.) Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesRaras/docs/enfermedadesRaras.pdf>.

María Nieves González Natal

Servicio de formación y evaluación de especialidades sanitarias, Gerencia Regional de Salud de Castilla y León (SaCyL), Valladolid, España

Correo electrónico: [mngonzalez@saludcastillayleon.es](mailto:mngonzalez@saludcastillayleon.es)