Published on *Servicio de Salud de Castilla-La Mancha* (https://sanidad.castillalamancha.es)

La Unión Europea define las enfermedades raras, minoritarias o poco frecuentes como aquellas enfermedades que conllevan peligro de muerte o invalidez crónica y que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes. En España se estima que pueden existir entre 6.000 o 8.000 enfermedades raras.

En nuestra Comunidad Autónoma se estima que puede haber más de 100.000 personas afectadas por enfermedades poco frecuentes, que generan, en su mayoría, importantes discapacidades a nivel individual y precisan de un gran número de cuidados y apoyos que recaen principalmente en la familia.

Cinco metas cinco logros

En Castilla-La Mancha creemos que 'lo poco frecuente no es menos importante'. Por ello, la Consejería de Sanidad viene trabajando en diversas actuaciones que faciliten el trabajo en red, la incorporación a proyectos europeos de referencia, el aumento del conocimiento sobre la situación de las enfermedades raras en nuestra región, la mejora de su detección precoz, así como el establecimiento de un sistema de apoyo e información a los ciudadanos.

Cinco objetivos planteados, cinco logros conseguidos:

- Acreditación del primer centro de referencia nacional para la investigación de la mastocitosis en Castilla-La Mancha.
- Puesta en marcha de la Unidad Técnica de Apoyo a las enfermedades raras.
- Se amplía a 30 el número de pruebas de cribado para la detección de enfermedades raras a través de la popularmente denominada "prueba del talón".
- Incorporación de aulas de enfermedades raras a la Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha.
- Creación de un espacio web como centro de información y apoyo a pacientes y familias.

Source URL: https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/enfermedades-raras