

¡No pares la investigación de las Enfermedades Raras!!!

La investigación en Enfermedades Raras (ER) y el cuidado de los pacientes que viven con ellas, tienen necesidades específicas. Debido a rareza de los pacientes y la escasez de información relacionada con cada enfermedad rara, es especialmente necesario la colaboración y la máxima utilización de los recursos disponibles limitados. De hecho, para la mayoría de las enfermedades raras, ninguna institución, y en muchos casos ningún país, cuenta con un número suficiente de pacientes para desarrollar un sólido conocimiento sobre la enfermedad y su cuidado.

Las Recomendaciones del Consejo de la Unión Europea sobre Enfermedades Raras y la Directiva del Parlamento y Consejo Europeo sobre la Asistencia Sanitaria Transfronteriza ratifican la necesidad y urgencia de fomentar la cooperación entre países para recopilar e intercambiar datos para fomentar la investigación y la atención de las personas que viven con enfermedades raras. De hecho, estas enfermedades complejas son todavía, en su gran mayoría desconocidas, sin embargo, en los últimos años, han sido abordadas con prometedores pero aún ocasionales éxitos, gracias a las nuevas herramientas de investigación biomédica y genética.

Esta positiva perspectiva está siendo amenazada en la Discusión Parlamentaria del Reglamento General de Protección de Datos, la cual se ha iniciado con el [Informe Borrador](#), y lanzada por el proponente de la LIBE Comisión, Jan Philipp Albrecht (Alemania), cuya posición se clarifica por la desconcertante justificación de que "el procesamiento de datos sensibles para la investigación histórica, estadística y científica no es tan urgente o apremiante como la de salud pública o la de protección social. Por consiguiente, no existe necesidad de introducir una excepción que permitiría ponerlos en el mismo nivel que las demás justificaciones enumeradas" (Justificación de la enmienda 27).

Perder la oportunidad de aprovechar y compartir la pequeña cantidad de datos recogidos, retrasará dramáticamente, la mejora en la atención sanitaria de los pacientes con ER. **De hecho, daría como resultado la discriminación de los pacientes con ER en relación con su derecho a una atención sanitaria de calidad, y supondrá un serio problema ético para las instituciones nacionales y de la UE.**

Por lo tanto, hago un llamamiento a toda la comunidad interesada en la promoción de la investigación en salud, particularmente sobre las enfermedades raras, para [firmar esta petición](#) y [correr la voz](#) sobre la necesidad de su firma lo antes posible. Las actividades del Parlamento de la UE sobre el Reglamento están ya en marcha y el debate está previsto que concluya en junio de 2013.

Por favor, únete a nosotros, aquí está el enlace para firmar la petición:
<http://www.change.org/en-GB/petitions/don-t-stop-research-on-rare-diseases-2>

Luciano Vittozzi, MSc, Gestor del Proyecto [EPIRARE](#)

(La fotografía titulada "La espera", ha sido seleccionado entre los trabajos participantes en el 5º Concurso de Arte "[El Vuelo de Pegaso](#)" (2013), cuyo objetivo es promover la inclusión social de los pacientes con enfermedades raras. Ésta se refiere a la vida del único niño en Europa, y uno de los nueve del mundo, afectado por el Trastorno Pigmentario Reticular ligado a X).