

Intervención de Panamá

Punto 9 del orden del día provisional. EB158/13

Cobertura universal de salud. Enfermedades raras: una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión

Buenos días Sr. Presidente

Panamá valora el informe presentado sobre Enfermedades raras: una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión en el marco de la cobertura universal de salud. Con respecto a las preguntas que se hacen al Consejo, tenemos las siguientes consideraciones:

Tomando en cuenta la resolución WHA78.11, se consideran prioritarias aquellas solicitudes dirigidas a fortalecer la evidencia científica y los sistemas de información sobre las enfermedades raras. En particular, identificamos como más urgente el desarrollo de estrategias que permitan mejorar la recopilación sistemática de datos, la investigación y la vigilancia, con el fin de facilitar la identificación temprana, el diagnóstico oportuno, así como el acceso a opciones terapéuticas, mediante el trabajo coordinado con las autoridades nacionales y el intercambio de conocimientos que incentive la inversión en investigación. Asimismo, se reconoce la necesidad de contar con intervenciones claras para la creación y consolidación de registros nacionales y regionales, que sirvan como herramientas clave para el tamizaje, el seguimiento y el manejo integral de las enfermedades raras.

El Ministerio de Salud de Panamá desarrolla estrategias y acciones para mejorar la calidad de atención de las personas que viven con enfermedades raras en el sistema público de salud y se han elaborado guías para su atención integral.

Avanzamos aunque con limitaciones financieras en la adquisición de medicamentos específicos para el tratamiento de algunas enfermedades. Un nudo crítico importantes es la falta de una base de datos con la calidad y especificidad para una gestión eficiente, incluyéndose nuevos códigos diagnósticos CIE-10 para uso en el Sistema de Información.

Contamos con un Plan Piloto de Telemedicina para articular una red de atención en atención primaria y con el Plan Piloto de Clínica Satélite de Enfermedades Raras y realizamos permanentemente jornadas de sensibilización a profesionales de la salud.

Gracias