



D. Moisés Ogando Regueiro
Presidente de Atrofia Multisistémica España

Madrid, 20 de agosto de 2025

Estimado Sr. Ogando:

En primer lugar, quiero agradecerle nuevamente que se haya dirigido a este Ministerio de Sanidad, así como la dedicación y el compromiso que demuestra en su continua defensa de los derechos y necesidades de las personas afectadas por Atrofia Multisistémica (AMS).

Lamento no haberle dado respuesta con la premura que hubiera sido deseable; la intensa actividad que conlleva la gestión diaria del Ministerio no siempre permite atender con la inmediatez que nos gustaría.

He revisado su solicitud, en la que expone con claridad la realidad de las personas que viven con AMS, tanto en términos de impacto físico, emocional y económico, como en relación con las dificultades de acceso a una atención multidisciplinar adecuada.

Deseo trasladarle que comparto su visión sobre la necesidad de avanzar en el abordaje integral de enfermedades raras como la AMS, tal y como establece la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS), aprobada en 2009 y actualizada en su reciente Informe de Evaluación y Líneas Prioritarias de Actuación (2024). Ambos documentos reconocen de forma expresa que las enfermedades raras requieren una atención sanitaria integral, continuada y multidisciplinar, con coordinación entre niveles asistenciales y con inclusión de servicios como fisioterapia, logopedia, psicología o terapia ocupacional.

Somos conscientes de que, aunque se han logrado avances importantes, todavía existen retos para garantizar una implantación homogénea de estos servicios en todas las comunidades autónomas, y seguimos trabajando para mejorar el acceso y la equidad en la atención a las personas afectadas por enfermedades raras. El Informe de Evaluación de la Estrategia (2024) identifica precisamente áreas de menor implantación, especialmente en lo que respecta a la rehabilitación integral, la atención psicológica y la coordinación sociosanitaria, aspectos que coinciden con lo que usted expone.

Por ello, quiero trasladarle que, desde el Ministerio de Sanidad, estamos trabajando en reforzar la aplicación práctica de la Estrategia, impulsando la creación y consolidación de equipos multidisciplinarios en los hospitales de referencia,



especialmente en comunidades con mayor volumen de población como Andalucía, Cataluña y Madrid, tal como usted sugiere.

Se está promoviendo el papel de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR), garantizando su coordinación con la atención primaria y con los servicios especializados para derivaciones más ágiles y equitativas en todo el territorio nacional.

Se han asignado fondos específicos en los presupuestos de 2024 para las estrategias frente a enfermedades raras, incluyendo la mejora de la atención integral y de los programas de rehabilitación y apoyo psicológico.

Somos conscientes del valor fundamental que aportan las asociaciones de pacientes y familiares en el conocimiento de las enfermedades raras y en la identificación de sus necesidades. Por ello, desde el Ministerio estamos fortaleciendo nuestra colaboración con asociaciones como la suya y con entidades como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), para incorporar la perspectiva de los afectados en el diseño y evaluación de políticas sanitarias.

Le confirmo que la documentación que nos ha remitido será revisada con atención por los equipos técnicos correspondientes. Valoramos especialmente su disposición a colaborar y tomamos nota de su propuesta, que será analizada con el detenimiento que merece en el marco de los trabajos que se desarrollan en el ámbito de las estrategias nacionales.

Tenga la seguridad de que sus aportaciones serán consideradas en el momento oportuno, conforme a los procedimientos establecidos y en el contexto de los trabajos en curso.

Agradeciendo nuevamente su implicación, reciba un cordial saludo,



Mónica García Gómez