



## CONCLUSIONES

- 1. Actualmente el acceso al diagnóstico es uno de los desafíos más urgentes de las Enfermedades Raras en el mundo. Es necesario facilitar dicho acceso a los pacientes, incentivando la movilidad de las personas, muestras y datos.**
- 2. La medicina de precisión o personalizada es una estrategia muy eficaz para encontrar terapias en las Enfermedades Raras.**
- 3. Compartir información se erige como elemento determinante para avanzar en el estudio de las Enfermedades Raras. Las Redes de Referencia son estructuras que están dinamizando esta actividad.**
- 4. Es importante aprovechar el conocimiento generado en la investigación de una Enfermedad Rara para aplicarlo en la investigación de otras, recogiendo todo el conocimiento transversal que se genera.**
- 5. La industria farmacéutica es ahora consciente de la importancia del desarrollo de nuevos productos para el diagnóstico, prevención y tratamiento de las Enfermedades Raras.**
- 6. Sigue siendo necesario establecer un fondo económico estatal específico para sufragar los tratamientos y la asistencia a los pacientes con Enfermedades Raras.**



IX CONGRESO INTERNACIONAL DE  
**MEDICAMENTOS HUÉRFANOS  
Y ENFERMEDADES RARAS**

"LAS ENFERMEDADES RARAS,  
UN DESAFÍO GLOBAL"

**SEVILLA**

13, 14 y 15 FEBRERO DE 2019



**7. Los pacientes siempre han tenido y tendrán el lugar más destacado en los sucesivos Congresos. Su voz, sus reivindicaciones, sus anhelos, su testimonio vital se convierten en el estímulo para seguir luchando con ellos y para ellos.**

Sevilla, 15 de febrero de 2019