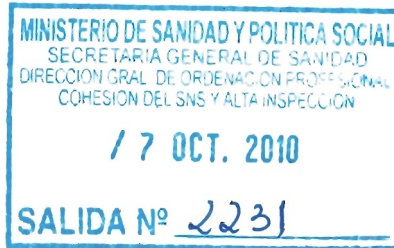




MINISTERIO  
DE SANIDAD  
Y POLÍTICA  
SOCIAL



DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN  
PROFESIONAL, COHESIÓN DEL SISTEMA  
NACIONAL DE SALUD Y ALTA INSPECCIÓN

Francisco Valero Bonilla

DIRECTOR GENERAL

*Sra. Dña. Karina Villar Gomez  
Vicepresidenta  
Alianza Española de Familias de  
Von Hippel Lindau*

*Madrid, 30 de septiembre de 2010*

*Estimada Sra. Villar:*

*En relación con su carta de 1 de septiembre de 2010 dirigida a la Sra. Ministra de Sanidad y Política Social donde plantea una serie de cuestiones relativas a la designación de centros, servicios o unidades de referencia (CSUR) en el Sistema Nacional de Salud para la atención de los pacientes con la enfermedad de von Hippel-Lindau, le informamos que el principal objetivo de la designación de CSUR en el SNS es garantizar la equidad en el acceso y una atención de calidad, segura y eficiente a las personas con patologías que, por sus características, precisan de cuidados de elevado nivel de especialización que requieren para su atención concentrar los casos a tratar en un número reducido de centros.*

*El Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, establece las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud y crea el Comité de Designación, como órgano encargado de articular el procedimiento de designación de CSUR del Sistema Nacional de Salud. Dicho Comité acuerda la priorización del abordaje de las diferentes áreas de especialización trabajando con Grupos de Expertos, designados por las Comunidades Autónomas, las Sociedades Científicas y el Ministerio de Sanidad y Política Social. Éstos Grupos realizan las propuestas de patologías o procedimientos para los que es necesario designar CSUR y los criterios que deben cumplir para ser designados como de referencia.*

*De acuerdo con la priorización acordada en el Comité de Designación, hasta el momento, se han trabajado diferentes áreas y el proceso continuará con nuevas áreas de especialización hasta la finalización del mismo. Hasta el momento actual dicha enfermedad no se ha abordado.*



MINISTERIO  
DE SANIDAD  
Y POLÍTICA  
SOCIAL

*Si quiero manifestarle que el Ministerio de Sanidad y Política Social está coordinado, junto con las Comunidades Autónomas de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, entre las que encuentra la enfermedad de Von Hippel-Lindau.*

*Atentamente,*

