CSE

Consejo Superior de Estadística

Dictamen sobre el proyecto de la operación Estadística del Registro Estatal de Enfermedades Raras (ReeR)

En la reunión de la Comisión Permanente del Consejo Superior de Estadística del día 17 de junio de 2026, el Ministerio de Sanidad presentó el proyecto de la operación Estadística del Registro Estatal de Enfermedades Raras (ReeR), desde el punto de vista de su oportunidad y su calidad técnica.

La exposición técnica del proyecto fue realizada de manera telemática por la Dirección General de Salud Pública y Equidad en Salud del Ministerio de Sanidad, a través del Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias, el 19 de junio de 2026.

El proyecto fue informado por la Fundación ONCE y por el Instituto Nacional de Estadística.

La Comisión, sobre la base de los informes presentados, valora favorablemente la incorporación de esta operación al Plan Estadístico Nacional, cuyo objetivo principal es proporcionar información epidemiológica sobre las enfermedades raras en España con el fin de orientar la planificación y gestión sanitaria, evaluar las actividades preventivas y asistenciales y disponer de indicadores básicos comparables entre comunidades autónomas y con otros países. La población objeto de estudio está constituida por las personas residentes en España con alguna de las enfermedades raras incluidas en el listado del ReeR y registradas de acuerdo con la definición de caso establecida en su Manual de Procedimientos.

Entre sus objetivos específicos figuran la integración de la información procedente de los registros y sistemas autonómicos de enfermedades raras y de las ciudades de Ceuta y Melilla, la obtención de recuentos de casos registrados vivos y fallecidos, el cálculo de indicadores de prevalencia puntual y la difusión de resultados por enfermedad, edad, sexo y ámbito territorial autonómico. Además, la operación persigue favorecer la comparabilidad de la información entre comunidades autónomas y con otros países, proporcionar información útil para la planificación, gestión y evaluación de las políticas sanitarias relacionadas con las enfermedades raras y mantener criterios metodológicos comunes para garantizar la homogeneidad de la información.

Se trata de una operación previamente incluida en el Inventario de Operaciones Estadísticas, basada en registros administrativos y con una base metodológica y de difusión asentada. La operación se sustenta en la información procedente de los sistemas de información y registros autonómicos de enfermedades raras y de las ciudades de Ceuta y Melilla, y cuenta con la colaboración del Instituto de Salud Carlos III, a través del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.

Asimismo, dispone de un marco metodológico común regulado a través del Manual de Procedimientos del ReeR, que establece la definición de caso, las enfermedades registradas, los ficheros de intercambio, el flujo de información, la periodicidad y el acceso a la información. La recogida de datos y la difusión de resultados se realizan con periodicidad anual. Los resultados se difunden principalmente a través del Informe Anual del ReeR, complementado, cuando procede, con documentación metodológica y otros materiales técnicos asociados al registro.

SECRETARÍA DEL CONSEJO
AVENIDA DE MANOTERAS 50-52
28050 MADRID-ESPAÑA
TELÉF. 91583 1814 – 91583 4684
csesecretaria@ine.es

La Comisión muestra su posición favorable para la elaboración de esta operación estadística, si bien desea dejar constancia de las siguientes recomendaciones:

- En relación con la coordinación entre los distintos organismos participantes, se considera conveniente celebrar reuniones periódicas que permitan poner en común posibles dudas y circunstancias que se puedan plantear, con el fin de favorecer la homogeneidad de los criterios aplicados y la resolución coordinada de las cuestiones que puedan surgir durante la elaboración y mantenimiento de los registros.

- Respecto a la documentación metodológica y de calidad, se recomienda la incorporación de indicadores de calidad en el Informe Metodológico Estandarizado, de acuerdo con las recomendaciones de EUROSTAT. En particular, cuando la información disponible lo permita, podrían incluirse indicadores tales como la tasa de sobrecobertura, la proporción de unidades comunes, la tasa de no respuesta por unidad, la tasa de no respuesta por ítem y la tasa de imputación.

Asimismo, se recomienda completar la documentación metodológica disponible con información general sobre la operación y con una descripción de los diferentes procesos de elaboración, con el fin de facilitar su comprensión por parte de los usuarios.

- Relacionado con la confidencialidad, dada la naturaleza especialmente sensible de la información tratada, se considera conveniente reforzar las actuaciones orientadas a garantizar la confidencialidad estadística, promoviendo acciones formativas dirigidas al personal que participa en el tratamiento de los datos y la formalización de los correspondientes compromisos de confidencialidad.

- En lo que respecta a la variable discapacidad, sería recomendable valorar la integración de información procedente de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), con el fin de incorporar información sobre discapacidad reconocida y grado de discapacidad y ampliar las posibilidades analíticas de la estadística.

Asimismo, sería conveniente incorporar la discapacidad como variable de clasificación y análisis en la explotación de resultados, permitiendo disponer de información específica sobre las personas con discapacidad afectadas por enfermedades raras.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, la Comisión Permanente del Consejo Superior de Estadística, reunida el 7 de octubre de 2026 con los asistentes que se relacionan en el Anexo, acuerda emitir por unanimidad dictamen favorable sobre el proyecto de la operación Estadística del Registro Estatal de Enfermedades Raras (ReeR), responsabilidad del Ministerio de Sanidad.