



Lanzamiento del Primer Catastro Nacional de Organizaciones de la Sociedad Civil vinculadas a Enfermedades Raras

En conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el Ministerio de Salud Pública impulsa el Primer Catastro Nacional de Organizaciones de la Sociedad Civil vinculadas a Enfermedades Raras, con el objetivo de identificar, visibilizar y articular a las organizaciones que trabajan en esta temática en el país.

Esta iniciativa permitirá contar con un registro oficial consolidado que facilite la coordinación institucional, el fortalecimiento de redes de apoyo y la construcción participativa de políticas públicas.

¿Quiénes pueden registrarse?: se considerarán todas aquellas organizaciones formales e informales que cumplan con los siguientes criterios:

- Vinculación directa y exclusiva con personas con diagnóstico de Enfermedades Raras y/o sus familiares. Teniendo como referencia los diagnósticos definidos por ORPHANET.
- Trabajo relacionado al sector salud, abarcando temas como acceso a promoción y prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, apoyo psicosocial, investigación, entre otros.

¿Cuándo?: El formulario de acceso público está disponible para recibir respuesta los 365 días del año. El lanzamiento oficial se realizará este 27 de febrero de 2026. La información obtenida se consolidará en 2 informes anuales, considerando las siguientes fechas:

- Primer periodo: 27 de febrero al 01 de abril de cada año.
- Ampliación primer periodo del año 2026: Hasta el 17 de abril de 2026
- Segundo periodo: 01 de agosto al 01 de septiembre de cada año.

¿Cómo hacerlo?: El registro se realizará a través del siguiente formulario digital oficial:

<https://redcap-test.msp.gob.ec/redcap/surveys/?s=LYMNCL8894F7FPMN>

El formulario es de acceso seguro, y el registro es gratuito y voluntario.

*Se solicitará únicamente información de la organización (no se requerirán datos clínicos ni información personal de pacientes).

¿Para qué servirá el Catastro?

- Publicar un listado oficial de organizaciones vinculadas a enfermedades raras en el Ecuador.
- Facilitar que pacientes y familias identifiquen redes de apoyo.
- Fortalecer la articulación con la sociedad civil.
- Contribuir a la planificación y construcción de políticas públicas basadas en participación organizada.

¡Si formas parte de una organización vinculada a enfermedades raras, regístrate ¡

“Visibilizar es transformar, organizar es avanzar.”