



---

# ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

## DIARIO DE SESIONES COMISIÓN DE SANIDAD Y ASUNTOS SOCIALES

---

Año 2013

VIII Legislatura

Número 4

---

SESIÓN CELEBRADA  
EL DÍA 14 DE MARZO DE 2013

### ORDEN DEL DÍA

I. Comparecencia del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

---

## SUMARIO

Se abre la sesión a las 10 horas y 45 minutos.

### I. Comparecencia del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Para sustanciar el objeto de la comparecencia, interviene el señor [Carrión Tudela](#), presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).....65

En el turno para los grupos parlamentarios, interviene:

La señora [Rosique Rodríguez](#), del G.P. Socialista .....67

El señor [Pujante Diekmann](#), del G.P. Mixto.....69

La señora [Tomás Olivares](#), del G.P. Popular.....70

Interviene el señor [Carrión Tudela](#) para contestar a los portavoces de los grupos parlamentarios.....72

En un nuevo turno para los portavoces de los grupos parlamentarios, interviene:

La señora [Rosique Rodríguez](#) .....74

El señor [Pujante Diekmann](#) .....74

La señora [Tomás Olivares](#) .....75

Se levanta la sesión a las 11 horas y 35 minutos.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Buenos días, vamos a dar comienzo a la [sesión informativa en comisión para la comparecencia del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER](#).

Tiene la palabra el presidente de la Federación de Enfermedades Raras, señor Carrión Tudela.

SR. CARRIÓN TUDELA (PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS):

Buenos días.

Agradecemos de forma especial a todos los componentes de la Comisión de Sanidad que nos deis la oportunidad a la Federación Española de Enfermedades Raras de trasladar el documento que desde la Federación hemos preparado y que recoge, en trece propuestas, las necesidades del colectivo con enfermedades raras en España.

Informaros que la Federación Española de Enfermedades Raras la conforman aproximadamente 250 asociaciones distribuidas en toda la geografía española, y tenemos siete delegaciones, concretamente en Madrid, en Barcelona, Valencia, Sevilla, Badajoz, Bilbao, y en este caso en Murcia, que se abrió la delegación de enfermedades raras en el año 2009.

Bien, pues, tengo la oportunidad desde el pasado mes de junio de presidir la Federación Española de Enfermedades Raras, y, bueno, conjuntamente con todas las entidades y aprovechando la declaración del Consejo de Ministros, en donde se declaraba el año 2013 como “Año nacional español de las enfermedades raras”, quisimos recopilar en trece propuestas las necesidades del colectivo en nuestro país.

En definitiva, quiero transmitir que este documento la Federación lo ha trabajado a nivel nacional, con la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, en donde hemos mantenido reuniones presenciales con su presidente, en este caso con Mario Mingo, al igual que hemos establecido reuniones presenciales con todos los grupos políticos, concretamente, Partido Socialista, Partido Popular, Izquierda Unida, UPYD, CIU y el grupo Mixto a nivel nacional, y hemos querido extrapolar estas reuniones de trabajo que hemos desarrollado a nivel nacional, se han querido extrapolar a todas las comunidades autónomas, en donde la Federación Española tiene delegación, de tal forma que en nuestra región tuvimos la oportunidad de trasladar el documento de trece propuestas al Partido Popular, a Izquierda Unida y al Partido Socialista, y en este caso tenemos la oportunidad de hacerlo ante la Comisión de Sanidad de la Asamblea Regional. En definitiva, lo que se solicita por parte de la Federación es el apoyo a las necesidades que refleja el documento en las trece propuestas que exponemos.

De igual forma, quiero comunicaros que la Federación Española también ha establecido una línea directa de trabajo con el Ministerio de Sanidad. Por un lado, estamos representados en el grupo de trabajo que actualmente está definiendo las actividades y las actuaciones que se van a desarrollar con motivo del año 2013, y de forma particular estamos realizando lo que es el seguimiento a cada una de las trece propuestas que hemos planteado. Es decir, se hace un seguimiento por sectores en función del área competencial que tenga cada una de las propuestas que planteamos.

Y también deciros que el pasado viernes se celebraba el acto central para finalizar los actos conmemorativos del “Día mundial de las enfermedades raras”, que se celebraba el 28 de febrero. Concretamente, el 8 de marzo se celebraba este acto central en el Senado, a donde también se trasladó este documento como parte principal del acto, y de igual forma el presidente del Senado ha querido recoger la iniciativa para poder trasladarlo también para su apoyo en la sesión que tengan próximamente.

Sin más, lo que sí que me gustaría es enumeraros las propuestas, aunque supongo que podéis

conocerlas, puesto que os hemos trasladado este documento a nivel individual a todos los grupos políticos, y a nivel particular, en este caso, a la Comisión de Sanidad.

El primer punto va referido a la cronicidad de las enfermedades raras. Prácticamente el 75% de las personas que sufren una enfermedad rara requieren tratamiento de por vida, y lo que se solicita es que estas enfermedades se consideren como crónicas dentro del Sistema nacional de Salud.

El segundo punto hace referencia a la exención del copago de las familias con enfermedades raras.

La tercera propuesta es referida al acceso en equidad a medicamentos de uso vital para las familias con enfermedades raras.

En el cuarto hablamos de la necesidad de publicar un mapa de expertos y unidades de referencia en enfermedades raras que existen en España. Somos conscientes de que hay muchos profesionales y muy buenos trabajando a lo largo de la geografía española en un abordaje integral de las enfermedades raras. Nuestra región tiene grandes profesionales en este sentido, en los diferentes hospitales de nuestra región, y de lo que se trata es de reconocerlos e identificarlos, y que también pueda ser una información compartida con los representantes de las diferentes asociaciones de pacientes.

La quinta propuesta hace referencia a la designación de servicios y unidades de referencia para enfermedades raras en el Sistema Nacional de Salud de 2013. Deciros simplemente que hay una ponencia del Senado en donde hace una recomendación, que en España era la designación de al menos 80 centros y unidades de referencia. Deciros también que la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras ya hizo también un estudio de impacto en donde ya no hablaba de 80, hablaba de 30. Y luego, el propio Plan Nacional de Enfermedades no contemplaba ningún número de centros de referencia.

La propuesta que la Federación Española de Enfermedades Raras hace es que es necesario que ya en este 2013 se designen al menos diez centros y unidades de referencia.

Nos consta que se va a someter al próximo Comité Interterritorial la designación de cuatro centros de referencia, y hay dos que también han pasado el primer filtro, y por consiguiente afecta fundamentalmente a dos patologías, extrofia vesical y epidermolisis bullosa.

Dicho eso, la sexta propuesta sería que todas las acciones de investigación en enfermedades raras se canalizasen a través de estos centros, servicios y unidades de referencia.

La séptima, que se establezca y publique la ruta de derivación para garantizar la efectiva atención de las familias con enfermedades raras en cualquier punto de la geografía española.

Es cierto que se está atendiendo a pacientes empadronados en nuestra región en otras comunidades españolas, pero muchas veces está a criterio, en este caso, de los profesionales sanitarios, y es necesario que se establezca esa ruta de derivación y que esté también protocolizada para que no exista ningún tipo de dificultad.

La octava propuesta hace referencia a que se establezcan en todas las comunidades unidades multidisciplinarias de información, seguimiento y control y atención general a las personas con enfermedades raras.

La novena, cuando hablamos de Estrategia Nacional de Enfermedades Raras en España, lo que pretendemos es que los indicadores de evaluación que se tengan presentes sean los indicadores que recoge el informe Europlan, que viene a recoger todas y cada una de las recomendaciones europeas en este sentido.

En la décima hablamos de garantizar la atención a las personas con enfermedades raras que requieran su traslado a otro Estado miembro, a través, en este caso, de la directiva de movilidad sanitaria transfronteriza, que lo estamos trabajando desde la Federación a nivel europeo, en la plataforma de la que formamos parte, que es Eurordis, y que nosotros en este caso ostentamos la vicepresidencia y directamente estamos trabajando con el Parlamento Europeo para todo lo que es la directiva de movilidad sanitaria transfronteriza.

La undécima hace referencia a que se utilice por parte del Gobierno español la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud, liderando esta iniciativa el Inersero. Esto es una necesidad importante, porque, para una familia, cuando el profesional médico tiene que identificar para acceder a una prestación, no con el nombre que le han diagnosticado, en este caso de la enfermedad, sino que tiene que poner alguna otra patología, o simplemente parálisis cerebral, para que esté dentro del baremo. Creemos que eso está ya bastante anticuado.

Estamos trabajando de forma directa con la Dirección General del Inersero y para que existan criterios de homogeneización en todas las comunidades autónomas. La próxima semana, concretamente el martes, la Federación suscribe ya un convenio de buenas prácticas con la Comunidad de Madrid, para aplicar precisamente esa formación a las personas y a los profesionales que están valorando la discapacidad en la Comunidad de Madrid. Esa experiencia se quiere también extrapolar al resto de comunidades, porque estamos hablando de garantizar unos indicadores a los profesionales que tienen que realizar la valoración con la discapacidad que puedan también identificar las necesidades que llevan implícitas cualquiera de las diferentes enfermedades raras. Es difícil que conozca un profesional médico las 7.000 enfermedades raras que se pueden conocer, pues mucho más difícil es que un profesional, un trabajador social o un psicólogo, que tenga que valorar una discapacidad, pueda también conocer toda la sintomatología que puede llevar implícita cualquiera de estas enfermedades. Entonces, queremos que esa guía y esa práctica que se va a hacer en Madrid también puedan servir de desarrollo al resto de comunidades, teniendo en cuenta el sistema de clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad, porque ya también se recoge a nivel europeo.

Y luego, las dos últimas hacen referencia fundamentalmente a la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales en los centros ordinarios y a la creación de protocolos de actuación conjunta entre centros educativos y hospitales.

En nuestra región yo quiero destacar que es importante la aplicación de aulas abiertas en comparación con otras comunidades, que no existen, pero de igual forma que esas aulas abiertas son una realidad, también somos conscientes de que hay que establecer protocolos específicos de atención a estos niños, porque hay cuestiones que todavía están sin resolver y que los familiares ponen de manifiesto, como simplemente el que un niño que acceda a una de estas aulas abiertas lleve siempre una sonda gástrica. En ese sentido, cualquier cuestión, puesto que no hay profesionales sanitarios, necesitamos establecer esos protocolos, y lo que viene a recoger esta propuesta es establecer protocolos a nivel educativo y a nivel de atención hospitalaria. Y finalizamos con la última propuesta, que es asegurar la inclusión laboral mediante la flexibilización de horarios y la adaptación de condiciones laborales a la ubicación del puesto de trabajo.

En definitiva, estas son las trece propuestas que recoge el documento y que nosotros desde la Federación vamos a trabajar conjuntamente con todos los grupos políticos, para intentar adecuar las necesidades del colectivo a todas las actuaciones que se están desarrollando en nuestra región, en Murcia de forma particular, y a nivel general en todo el contexto nacional.

Y por mi parte, hasta aquí.

Muchas gracias.

SR. NAVARRETE MONTTOYA (PRESIDENTE):

Se abre un turno de intervenciones de los representantes de los grupos parlamentarios, con el objeto exclusivo de pedir aclaraciones o solicitar información complementaria. Tenemos un turno de diez minutos cada uno.

Por el grupo parlamentario Socialista, Teresa Rosique. Señora Teresa, tiene usted la palabra.

SRA. ROSIQUE RODRÍGUEZ:

Muchas gracias, señor presidente.

En primer lugar, dar la bienvenida al presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, por su exposición y por acercarnos una vez más, porque hemos tenido oportunidad de hacerlo, como él muy bien ha explicado, a lo que es la problemática de un colectivo muy amplio en nuestra comunidad autónoma y muy necesitado de respuesta por parte de las administraciones públicas y de apoyo de todas las instituciones, una de ellas es en la que nos encontramos, que es la Asamblea Regional.

Yo quiero, en primer lugar, reiterarle el apoyo que desde el Partido Socialista ya tuvimos oportunidad de manifestarle en la reunión que mantuvimos aquí, en la Región de Murcia, con el secretario general de mi partido, en la que yo también estuve, a todas las propuestas que desde la Federación se nos hace a las formaciones políticas y a las instituciones. Sabe el presidente de la Federación que cuenta con ese apoyo, que ha contado con ese apoyo también a otros niveles de más altas instancias, como es el Congreso de los Diputados, con iniciativas de nuestro grupo parlamentario, sobre todo reclamando respuesta a situaciones urgentes que ellos mismos han planteado, como es el tema de los efectos que la aplicación del copago está teniendo en este colectivo y las dificultades que las familias con una persona con enfermedad rara que esté en su ámbito familiar están teniendo en estos momentos, no porque lo demás no sea importante, yo creo que globalmente todo es importante, pero es verdad que esta era una cuestión urgente, y así también nos lo trasladaron, urgente de resolver.

Quiero al mismo tiempo aprovechar su comparecencia para, digamos, aclararle al presidente de la Federación que el grupo parlamentario Socialista presentó una enmienda de adición a una propuesta, una moción presentada por el grupo parlamentario Popular, con la intención de aprovechar precisamente la presentación de esa propuesta que aprobamos y que apoyamos desde nuestro grupo parlamentario (me refiero a la del grupo parlamentario Popular) para introducir algunas de las cuestiones que hoy nos presenta el presidente, y que al mismo tiempo manifesté en ese mismo pleno que me hubiese gustado tener la oportunidad, puesto que había voluntad de consenso en cuanto a todas las propuestas que nos iba a presentar la Federación, para haber retirado mi iniciativa, porque la intención del grupo parlamentario Socialista en estos temas de política social, como estamos demostrando, por ejemplo, en los temas de discapacidad que estamos tratando en la Asamblea Regional, es llegar a un consenso con las formaciones políticas, que entendemos que es la manera de avanzar y de dar respuesta a la problemática que las asociaciones y colectivos nos planteen.

Aclararle también que el hecho de que en aquella enmienda no presentáramos las trece propuestas no es porque entendiéramos que el resto de propuestas que no iban en la nuestra no fuesen importantes, sino porque quisimos ser de alguna forma comedidos. Teníamos incluso dudas de que esa enmienda se nos admitiera por parte de la Mesa. Nos interesaba mucho de todas esas propuestas la urgencia del tema del copago, porque entendíamos que era una cuestión urgente de resolver, y lo que hicimos fue añadir otra serie de propuestas de las trece, pero sí quiero manifestarle que el Partido Socialista está por respaldar las trece propuestas, por asumirlas en esta Asamblea Regional, por respaldarlas y por instar a las distintas administraciones competentes en la materia (como es el Gobierno regional y como es el Gobierno de España) a dar respuesta a todas las que se nos plantean, porque entendemos que son necesarias y fundamentales para dar respuesta a la problemática de este importante colectivo a nivel regional, estaríamos hablando, depende de donde cojamos los datos, pero estaríamos hablando de alrededor de unas 80.000 o incluso 100.000 personas afectadas y 3 millones de personas a nivel nacional.

Por otro lado, me gustaría preguntarle al presidente de la Federación... yo me imagino que él tiene conocimiento de este documento que se llama “Estrategia regional de enfermedades raras. Murcia 2009-2012”, y como me imagino que él tendrá conocimiento de esta estrategia, quisiera aprovechar su comparecencia para obtener una valoración al respecto. Lo que yo he podido conse-

guir es un borrador, me imagino, no lo sé, porque en el Servicio Murciano de Salud tampoco aparece como uno de los documentos que tiene la Administración regional en materia de enfermedades raras, la “Estrategia regional de enfermedades raras. Murcia 2009-2012”, es verdad que entre las actuaciones que se plantean en esta estrategia, la segunda actuación prevista en la misma es la de la comisión técnica, que aprobamos a propuesta del grupo parlamentario Popular por unanimidad los tres grupos parlamentarios, pero también es cierto que se recogen en esta estrategia toda una serie de actuaciones, a nuestro entender importantes, que desconocemos, o en algunos casos vemos que, cumplido el plazo que se establece en la estrategia, no se han realizado, y me gustaría saber la valoración que hace al respecto el presidente de la Federación de Enfermedades Raras, porque me parece un instrumento importante para dar respuesta a las necesidades de este colectivo en nuestra comunidad autónoma, en las competencias que tiene nuestra Comunidad Autónoma. Por ejemplo, hay una actuación que me parece muy interesante, y es que, además de crearse la comisión técnica que aprobamos, o que hemos solicitado que se cree desde la Asamblea regional, se habla también de la creación de una comisión mixta entre Asamblea Regional y la comisión técnica precisamente para que la propia institución, la Asamblea Regional, pueda hacer un seguimiento del trabajo de esa comisión. Como estamos en el ámbito de la Asamblea Regional, me parece una propuesta hecha por el Gobierno regional en esta estrategia interesante, que implica a la Asamblea Regional precisamente en el seguimiento de las políticas que se desarrollen en el tema de las enfermedades raras.

Termino agradeciéndole su presencia y mostrándole y reiterándole el apoyo del grupo parlamentario Socialista a las trece propuestas que en el “Año de las enfermedades raras” se nos plantea a las administraciones públicas y a las formaciones políticas, y cuente su Federación con el respaldo de mi formación política y de mi grupo parlamentario en esta cuestión.

Muchas gracias, señor presidente.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señora Rosique.

Por el grupo Mixto, tiene la palabra el señor Pujante.

SR. PUJANTE DIEKMANN:

Muchas gracias, señor presidente.

En primer lugar, quiero dar la bienvenida al señor Carrión, agradecerle la exposición somera, sintética y muy concreta que nos ha hecho con las trece propuestas, que nosotros respaldamos íntegramente.

Quiero de alguna forma que esta comparecencia sirva también en cierto modo para orientar posibles actuaciones institucionales y compromisos futuros, habida cuenta de que contamos con la presencia del grupo mayoritario, que es en definitiva el que puede impulsar, el que puede tomar la decisión de que finalmente se impulsen medidas que vayan en el sentido de dar satisfacción y cumplimiento a esas trece propuestas concretadas en la dimensión regional de Murcia. En este sentido, yo creo que sería conveniente, por una parte, que se produjese una evaluación efectiva de la “Estrategia regional de enfermedades raras, 2009-2012”, pero no solo, por su parte, como de alguna forma receptor de esa “Estrategia regional de enfermedades raras”, sino por parte de la propia Administración regional. Creo que la Administración regional, creo que en este caso la consejera de Sanidad, pues quizá en esta Comisión mismo de Sanidad, no digo que tenga que ser en el Pleno, pues sería conveniente que compareciese e informase acerca de cómo se ha desarrollado esa “Estrategia regional de enfermedades raras”. En definitiva, una evaluación. Es decir, todo plan, toda estrategia, a mi juicio... yo siempre he sido un defensor de que tiene que contar con una evaluación donde se vean aquellas

cuestiones que se han cumplido y aquellas cuestiones que se han incumplido, y por qué se han incumplido y cómo reorientar en definitiva la estrategia.

Dado que dicha estrategia se ha cumplido, porque la estrategia estaba prevista hasta el año 2012, entiendo yo que tras la evaluación habría que conformar, elaborar –y en eso creo que la Federación debería desempeñar un papel importante- una nueva estrategia 2013 hasta el año que se establezca, en la que se incorporen aquellas cuestiones o se planteen aquellas cuestiones que no se hayan tenido en cuenta en la anterior estrategia. Y sobre todo yo creo que sería fundamental que también contase con un compromiso financiero, aunque sea orientativo, pero un compromiso financiero por parte de la Administración regional.

Yo creo que la idea a la que ha hecho referencia la señora Rosique, de la comisión mixta, no se ha puesto en práctica, porque no tenemos constancia de que haya funcionado y que sin embargo aparece en la “Estrategia regional 2009-2012”. Creo que sería pertinente que se pudiese en marcha, y que esta misma Comisión de Sanidad podría actuar como ese instrumento, como esa herramienta en la que, pues no sé, una o dos veces al año se reuniese como comisión mixta, si no íntegramente parte de esta comisión, que se reuniese para conocer en definitiva los avances en la materialización de la nueva estrategia regional que se pueda conformar, o si el Gobierno regional estima que en lugar de estrategia tiene que ser un plan... lo que se determine, pero en definitiva que se haga un seguimiento, y yo creo que eso le dará también más relevancia institucional, más estabilidad a una problemática que es permanente, es una problemática sobre la que hay que trabajar, sobre la que hay que investigar y en la que hay que poner toda la carne en el asador para atender de manera diversa todas las necesidades, educativas, sociosanitarias, laborales... de todo tipo que puedan tener aquellas personas y familias con familiares afectados por las enfermedades raras, yo creo que eso es algo absolutamente indispensable. Por eso traslado esa propuesta -yo sé que aquí no se va a tomar esa decisión- para que sirva en cierto modo de reflexión y que se pueda preparar la nueva estrategia y al mismo tiempo hacer una evaluación previa de la anterior.

Y una pregunta que me gustaría hacer, porque uno de los puntos a los que he hecho referencia es relativo al copago, plantea la supresión del copago, con lo que estamos totalmente de acuerdo. En realidad más que copago es repago. Y me gustaría saber si tiene datos o alguna estimación de esa situación en la Región de Murcia, de cómo está afectando el copago a las familias en la Región de Murcia, en fin, incluso si tiene datos económicos. Si los tiene, le agradecería que los hiciera saber y si no pues ya se lo plantearemos a la consejera de Sanidad.

Pues esas son las aportaciones o reflexiones que yo quería plantear. Muchas gracias.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señor Pujante.

Por el grupo parlamentario Popular, tiene la palabra la señora Violante.

SRA. TOMÁS OLIVARES:

Gracias, señor presidente.

Buenos días, señor Carrión, presidente de la Federación Nacional de Enfermedades Raras. Gracias por estar hoy aquí en esta Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales, pero sobre todo gracias por su lucha incansable, por su coraje, por su dedicación, por todo lo que usted y su equipo están haciendo por las personas que están sufriendo esas enfermedades poco frecuentes. Primero ya lo hizo usted en la Asociación de Genes y ahora lo está haciendo en la Federación. Para nosotros es un verdadero honor que un murciano esté al frente de la Federación Nacional de Enfermedades Raras.

Gracias a esta labor que ustedes hacen se han conseguido importantes logros en el conjunto de la



sociedad y también en la implicación de las instituciones, que hoy más que nunca sabemos la necesidad de impulsar la investigación sobre esta materia, buscando nuevos tratamientos y terapias que ayuden a los enfermos a normalizar en la medida de lo posible su vida. Por tanto, nuestro primer gran compromiso debe ser con los enfermos, que no deben caer nunca en el olvido y que además deben percibirlo así.

Junto al apoyo de las instituciones y de las asociaciones creadas a tal fin, desde mi grupo parlamentario queremos destacar el extraordinario papel que desempeñan y la gran importancia que tienen en este contexto los profesionales de la sanidad, muy especialmente la labor que desempeñan quienes han apostado en sus investigaciones por las enfermedades raras, en la esperanza de que sus trabajos aporten un mayor conocimiento sobre las mismas, su origen, su desarrollo... y así alcanzar soluciones que alivien el sufrimiento de pacientes y de sus familias.

Sabemos que la principal preocupación de enfermos y familiares es la incertidumbre que se produce cuando en muchos casos se desconoce qué se está padeciendo y en consecuencia qué actuaciones hay que plantear para lograr atacar la enfermedad. Aunque desgraciadamente nos queda mucho camino por recorrer, también hemos de ser positivos y valorar el camino que se ha recorrido, y a este respecto es preciso traer a colación el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia, que se puso en marcha desde la Consejería de Sanidad y Política Social y que sigue profundizando en su desarrollo, incrementando el número de casos recogidos y cooperando con otras instituciones en el abordaje de estas enfermedades.

La apuesta por este sistema de información ha permitido incrementar el número de fuentes de información hasta alcanzar las seis. El conjunto mínimo básico de datos de hospitales públicos y privados, el Centro de Bioquímica y Genética Clínica, el Registro de Enfermedades Renales, la prescripción de medicamentos huérfanos, la dispensación de medicamentos extranjeros y la base de datos de personas con discapacidades y minusvalías.

Se alude a incrementar la prescripción y fiabilidad del Sistema de Información sobre Enfermedades Raras, duplicando con creces los casos identificados en tan solo dos años, y aunque somos plenamente conscientes de que hay que perseverar más en esta tarea, nos satisface que la experiencia acumulada en la Región de Murcia no haya pasado inadvertida para la Red Española de Registros de Enfermedades Raras, para la investigación, que nos ha invitado a formar parte de la misma. Gracias a ello hoy estamos en la primera línea de investigación, al participar en este proyecto financiado por el Instituto de Salud Carlos III, al amparo del Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras.

Con el proyecto SpainRDR lograremos además constituir un registro nacional de enfermedades raras en España a partir de dos líneas estratégicas diferentes: los registros de pacientes orientados a la investigación de resultados para estos, y los registros de base poblacional dirigidos a la investigación epidemiológica, sociosanitaria, y a la planificación en salud, entre los que se encuentra el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras. Dicho de otro modo, obtendremos el sólido cimiento que necesitamos para seguir construyendo proyectos de investigación que alumbren nuevas esperanzas para los enfermos y sus familias.

Como he dicho anteriormente, nos queda mucho camino por recorrer, y hoy que está usted aquí solicitando el apoyo de esta comisión, de los grupos parlamentarios, a ese plan de 2013, a esas propuestas para 2013, yo repito, como portavoz de mi grupo parlamentario, lo que ya dijera hace quince días, el 27 de febrero, cuando proponíamos la moción sobre la creación de esa comisión socio-sanitaria, que por supuesto no apoyábamos las seis medidas que proponía el grupo parlamentario Socialista sino las trece que propone la Federación, y reitero ese apoyo de mi grupo parlamentario y la propuesta de hacer una moción conjunta de los tres grupos parlamentarios, materializando ese apoyo a las trece medidas que consideramos tan importantes y tan necesarias para aliviar el dolor que sufren las personas con enfermedades raras y también el dolor que sufren las familias, porque no

solamente una enfermedad rara afecta a esa persona, la persona está en un núcleo familiar, está rodeada de amigos, de vecinos... de todas aquellas personas que cuando uno sufre todos sufren con él. Yo llevo, ya lo saben, desde el año 88 con personas con discapacidad. He visto que en muchas de ellas esa discapacidad provenía de una enfermedad rara, y por supuesto durante toda mi vida lo que he querido y lo que quiero ahora, y gracias a estar en política se puede conseguir, es apoyar que ese sufrimiento que pueden tener esas personas y sus familias se atenúe todo lo posible, incluso que desapareciera, pero como eso es muy difícil, pues por lo menos que se atenúe lo máximo posible.

Muchísimas gracias, señor Carrión.

Yo no tengo ninguna pregunta, usted ha aclarado todo perfectamente. Creo que en este documento donde habla de las trece propuestas está todo muy claro, y quiero hacerle patente todo el apoyo de mi grupo parlamentario y por supuesto todo el apoyo del Gobierno.

Gracias.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señora Violante.

Señor Carrión, tiene usted la palabra para aclarar las dudas que se hayan planteado.

SR. CARRIÓN TUDELA (PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS):

Bien, en primer lugar me gustaría expresar mi agradecimiento a los representantes de todos los grupos por el apoyo mostrado al documento que hemos presentado en la mañana de hoy.

Para poder contestar a la pregunta que me hacía Teresa, simplemente te voy a pedir... es que he visto el documento pero si me lo muestras... porque ahora mismo así no sabría, y yo creo que lo puedo identificar perfectamente. Ya es suficiente, ya sé de qué estamos hablando. Perdonadme, pero es que no quería decir una opinión que no fuese correcta. Bien, el documento a que ha hecho referencia Teresa y José Antonio, en cuanto a la Estrategia Regional 2009-2012, quiero situaros en la situación real: es un documento que se puso encima de la mesa. En España estamos hablando de que en el año 2009 se implanta la Estrategia nacional. La Estrategia nacional establece unas recomendaciones europeas, todos los países tienen la obligación de aplicar en este caso un desarrollo específico que contemple, en ese documento de Estrategia nacional, todas las acciones que se vayan a desarrollar en todas las comunidades de España; entra en vigor, por así decirlo, la Estrategia nacional de enfermedades raras. El mensaje que nosotros hemos trasladado, siempre que hablamos de Estrategia nacional de enfermedades raras, desde la Federación, desde que entró en vigor, y lo hemos trasladado a todos los grupos políticos, es que no creíamos conveniente que se trasladara solo un documento que reflejara una línea de acciones y que no llevara implícito una serie de asignaciones presupuestarias a nivel nacional para su desarrollo. Lo trasladábamos en el 2009 y se sigue trasladando en el 2013, es decir, el mismo mensaje, porque nosotros no hemos variado en ese sentido. Y de igual forma se le añadía en este sentido el que fuesen precisamente los indicadores del informe Europlan, a nivel europeo, los que evaluarán el desarrollo y la aplicación de esa estrategia en nuestro país, porque son los indicadores del Europlan los que se están trabajando en el resto de países de la Unión Europea, y precisamente por esa correlación queríamos que así fuese.

En el año 2009, ese documento al que tú haces referencia yo tuve la oportunidad de elaborarlo juntamente con varios profesionales médicos del hospital de la Arrixaca, y lo que ese documento plasmó fundamentalmente fue, desde el análisis que nosotros realizamos como pacientes y como responsables en este caso o profesionales médicos, aquellas líneas que en coordinación con la línea de trabajo a nivel nacional creíamos necesarias que se debían desarrollar, en este caso en cada una de

las comunidades autónomas. A través del Ayuntamiento de Totana, por el acuerdo unánime de todos los grupos políticos (PSOE, PP e Izquierda Unida), se trasladó ese documento a la Consejería de Sanidad en ese momento.

El seguimiento que hemos hecho desde la Federación Española de Enfermedades Raras a ese documento, es decir, la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia no tiene en este caso referencia ni aprobada una estrategia regional 2009-2012. En España las dos únicas experiencias que se conocen de este tipo una está en Andalucía, y no se le denominó estrategia regional sino que se le denominó Plan Andaluz de Enfermedades Raras, y otra está en Extremadura, ¿vale? Es decir, son las dos únicas experiencias que existen en este sentido y hemos evaluado en este caso su impacto. Se trabajó en ese momento con la Consejería de Sanidad, y todos los grupos pueden tener acceso a esa información y también llevar el seguimiento, precisamente para que en el Plan de Salud de la Región de Murcia que hasta la fecha nunca había reflejado ninguna actuación ni ninguna acción específica en enfermedades raras las contemplara, y de hecho se trabajó conjuntamente con la Consejería de Sanidad y el Plan de Salud que está en vigor a día de hoy contempla acciones concretas que se enmarcan dentro de ese documento que nosotros pusimos encima de la mesa, es decir, habla de las unidades de referencia que hay que establecer en nuestra región y habla también de acciones concretas a desarrollar.

Por lo tanto, eso es de lo que yo tengo conocimiento a día de hoy de ese documento. Ese documento es un documento muy amplio, yo considero, puesto que participé en su elaboración, que es un documento que reflejaba todas y cada una de las acciones generales que había que desarrollar en una comunidad autónoma para hablar de una atención integral al colectivo de enfermedades raras, y es cierto que ese documento refleja no solo las unidades de referencia sino acciones muy desarrolladas, y también contempla el registro regional.

A día de hoy en nuestra región estamos desarrollando conjuntamente... y la Federación está en ese sentido colaborando activamente, es decir, el proyecto del Consorcio Internacional de Registro, el SpainRSC, ese es un proyecto en el que colabora la Federación a nivel nacional y lo coordina el Carlos III, y lo que ha establecido es una línea de financiación a todas las comunidades autónomas a través de las fundaciones de investigación y de salud, para trasladar unos fondos que posibiliten la contratación de un personal específico y que desarrolle los registros regionales para que esa información se traslade al registro nacional, puesto que los porcentajes que teníamos de población identificada eran muy pequeños, ¿vale?, y esperamos con esta actuación que se implemente y se desarrolle.

Y en cuanto a las unidades de referencia, las contempla el propio Plan de Salud de la Región de Murcia, y las comisiones van en la línea de lo que acordasteis en la sesión de la Asamblea, y yo personalmente y desde la Federación creemos que si este órgano se impulsa a nivel autonómico va a permitir trasladar todas las necesidades de primera mano que el colectivo tiene en nuestra región.

Y referente a la pregunta que me hacías del impacto del copago farmacéutico en la Región de Murcia, la Federación Española ahora mismo no dispone de ese dato. Es decir, la Federación Española de Enfermedades Raras lo que trasladó al Ministerio de Sanidad, en una reunión específica para ese fin, fue en los dos primeros meses de aplicación del real decreto el impacto que se había producido en una primera consulta que se había realizado a través de las organizaciones que conforman la Federación, y en este sentido lo que permitió fue identificar siete enfermedades con un alto impacto, que suponía realmente un empobrecimiento familiar. Ahora, en las reuniones sectoriales que hemos tenido en este sentido, se está trabajando en una revisión de ese impacto, en lo que se nos ha trasladado en este caso a la Federación, pero nosotros datos reales no tenemos. Nosotros, desde la Federación, lo que estamos realizando es precisamente una consulta que está ahora mismo en vigor, precisamente para, una vez transcurrido el tiempo, también poder evaluar qué enfermedades realmente tienen un impacto y cuáles no lo tienen, para poder también trasladar esos datos, pero específicamente de la región no disponemos de ellos.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señor Carrión.

No estaba previsto, no sé si... ¿puntualizamos? Venga, Teresa.

SRA. ROSIQUE RODRÍGUEZ:

Gracias, señor presidente.

Yo creo que es importante, lo primero porque ha habido una propuesta por parte del grupo parlamentario Popular, con la que nosotros coincidimos y queremos manifestar que efectivamente, coincidimos con esa propuesta y la suscribimos, y nos parece que la moción conjunta de los tres grupos parlamentarios suscribiendo los trece puntos que nos propone esta mañana el presidente es la primera respuesta positiva que sale de esta comisión, y yo creo que es lo que realmente espera la Federación de Enfermedades Raras que se le ofrezca desde esta comisión.

Y en segundo lugar decirle, ante la aclaración que ha hecho en cuanto a la estrategia, que, efectivamente, la primera actuación que contempla la estrategia es su aprobación. Yo quiero hacer una valoración muy positiva de lo que es el documento, y también la ha hecho el presidente de la Federación, fundamentalmente porque ha trabajado en él. Me parece que aborda de una manera integral el enfoque que hay que darle o el tratamiento que hay que darle desde las administraciones a este tema, porque va desde lo sanitario a lo social, lo educativo, incluso a la formación y el empleo, y además establece toda una serie de actuaciones concretas, que entiendo que podría ser también, además de la moción conjunta suscribiendo los trece puntos, instar también al Gobierno regional los tres grupos parlamentarios a la aprobación de esta estrategia, que realmente lo que hace es marcar la hoja de ruta de esa comisión técnica que se va a constituir y que además contempla la creación de una comisión mixta con la Asamblea Regional, con lo cual involucra a esta institución, importante institución, en el seguimiento de toda esa estrategia y del trabajo de la comisión técnica. Yo creo que podemos culminar la reunión de la comisión entiendo que haciendo unas propuestas que nos ayudan a avanzar precisamente... Lo digo porque estamos en la Asamblea Regional y por lo tanto el ámbito regional de trabajo para nosotros es fundamental, porque podemos instar al Gobierno de España, como vamos a hacer, pero al mismo tiempo tenemos también que abordar qué tenemos que hacer nosotros desde la Comunidad Autónoma y en estos momentos desde la Asamblea Regional. Nuestro papel es instar al Gobierno regional valorando positivamente el documento de la estrategia como estoy haciendo en estos momentos, pues podíamos instar al Gobierno regional a la aprobación de esta estrategia, porque la entendemos positiva para caminar en el sentido de dar respuesta a las necesidades que tienen los enfermos o las personas con enfermedades raras.

Muchas gracias, señor presidente.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Señor Pujante.

SR. PUJANTE DIEKMANN:

Muy brevemente.

También totalmente de acuerdo en la conformación de una moción conjunta de los tres grupos parlamentarios con las trece propuestas que ha hecho el presidente de FEDER, y dado que esta estrategia no se ha materializado lo único que habría que hacer sería cambiar las fechas, lógicamente no podrá ser 2009-2012, porque ya se ha finalizado el período, tiene que ser 2013 la fecha que se ponga,

el período que se ponga. Si es necesaria alguna puntualización o actualización por parte del presidente de FEDER del contenido de esta estrategia, porque se haya podido quedar obsoleto o bien porque haya surgido alguna nueva necesidad, pues se puede perfectamente incorporar como propuesta en esta nueva estrategia, y por mi parte tampoco hay ningún inconveniente en que se impulse desde la Asamblea Regional a la aprobación de esta estrategia, que a mí me gustaría que contase con una memoria económica, por lo menos para que haya un mínimo compromiso en su ejecución, pero, bueno, tampoco voy a hacer una guerra de eso, dadas las circunstancias, pero que sería conveniente, aunque fuese de manera orientativa, que contase con una memoria económica.

Muchas gracias.

SR. NAVARRO MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señor Pujante.

Señora Violante.

SRA. TOMÁS OLIVARES:

Gracias, señor presidente.

Pues si la estrategia finalizaba en el año 2012, tal y como yo comenté el pasado 27 de febrero se está haciendo una evaluación de la misma, y perfectamente estaríamos de acuerdo con que aquellos puntos de esa estrategia que no se han podido cumplir se abordaran en una nueva estrategia, que con la ayuda, lógicamente, de la Federación de Enfermedades Raras pudiéramos abrir aquellas vías que no se han podido abordar en la anterior, pero que ahora sí que se puede entrar a ver.

SR. NAVARRO MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señora Violante.

Se levanta la sesión.