



ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

DIARIO DE SESIONES COMISIÓN DE SANIDAD Y ASUNTOS SOCIALES

Año 2015

VIII Legislatura

Número 13

SESIÓN CELEBRADA
EL DÍA 23 DE FEBRERO DE 2015

ORDEN DEL DÍA

I. Comparecencia del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras para informar sobre las prioridades y necesidades de su colectivo.

SUMARIO

Se abre la sesión a las 10 horas y 15 minutos.

I. Comparecencia del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras para informar sobre las prioridades y necesidades de su colectivo.

El señor [Carrión Tudela](#), presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, informa sobre las prioridades y necesidades de su colectivo 265

En el turno para formular preguntas u observaciones, intervienen:

La señora [Rosique Rodríguez](#), del G.P. Socialista..... 272

El señor [Pujante Diekmann](#), del G.P. Mixto 274

La señora [Tomás Olivares](#), del G.P. Popular 276

El señor [Carrión Tudela](#) contesta a los portavoces parlamentarios..... 278

En el turno final de los grupos parlamentarios, intervienen:

La señora [Rosique Rodríguez](#) 279

El señor [Pujante Diekmann](#) 280

La señora [Tomás Olivares](#) 280

Se levanta la sesión a las 12 horas.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Buenos días, señorías.

Vamos a dar comienzo a la sesión con un tema único que es: [sesión informativa en comisión del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras para informar sobre personas que sufren dichas enfermedades](#).

Tiene la palabra el señor don Juan Carrión, presidente de Enfermedades Raras.

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

Buenos días.

Agradecemos la oportunidad que un año más nos facilitáis a la Federación Española de Enfermedades Raras de comparecer y transmitir en primera persona lo que son las necesidades del colectivo de personas y familias con enfermedades raras en España y sus familias.

Me acompaña Josefa Martínez Pérez, delegada de la Federación Española en la Región de Murcia.

Y, bueno, el próximo 28 de febrero, el próximo sábado, celebramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras, Día Mundial de las Enfermedades Raras que siempre que he tenido la oportunidad de decir desde la Federación siempre nos gustaría que fuesen los 365 días del año 28 de febrero, porque es un día donde nosotros podemos a la sociedad en general hacerle consciente de las necesidades por las que atravesamos.

Y, bueno, a lo largo de todo este trabajo, quince años de trabajo que lleva la Federación Española de Enfermedades Raras, en la actualidad representa a 285 organizaciones; la Federación Española de Enfermedades Raras está presente en todas las comunidades autónomas, tiene siete delegaciones (una de ellas es en Murcia).

Y, bueno, también dentro del contexto social a nivel europeo somos el país a través de la Federación Española de Enfermedades Raras que más organizaciones de pacientes aportamos a la organización europea, EURORDIS, y también FEDER ha sido el motor principal para impulsar hace prácticamente dos años y también tuvimos la suerte de que esa constitución ocurriese en Murcia, se constituyó la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, que representa a catorce países.

Por lo tanto, la presencia desde el contexto social de la Federación Española de Enfermedades Raras es muy importante y pone de manifiesto todo el trabajo que estamos realizando, recogiendo de primera mano las necesidades de las personas y de las familias con enfermedades raras, y después estableciendo una hoja de ruta que para nosotros lo marca el poder trasladar a todos los responsables de la Administración local, regional y estatal en primera persona estas necesidades. Siempre he dicho que las enfermedades raras no tienen color político, que todos somos necesarios, que todos sumamos y que todos necesitamos aportar en este caso nuestro grano de arena para mejorar la calidad de vida, y en esta ocasión hemos establecido un decálogo para este 2015 que recoge estas necesidades, lo cual también ponemos a vuestra disposición, y a lo que instamos tanto a nivel autonómico para poder adherirse al decálogo que recoge todas y cada una de las necesidades del colectivo de enfermedades raras y también de forma particular trasladaros la situación de las enfermedades raras en nuestra región para que también tengáis un conocimiento de primera mano.

Este Decálogo 2015 viene a poner de manifiesto las conclusiones que se han desarrollado a través de la Conferencia Europea que acogía nuestro país en noviembre de 2015 en Madrid. Esta Conferencia Europea permitió revisar todo el trabajo que se estaba desarrollando en España y revisarlo no solo por el tejido social y los representantes de los pacientes y los afectados, sino también por los responsables de las diferentes Administraciones y también por los profesionales sanitarios.

En definitiva, todos y cada uno de ellos pusieron de manifiesto estas necesidades.

La principal necesidad que es hoy nuestra principal reivindicación es el acceso a un diagnóstico precoz. El diagnóstico de una enfermedad rara, según el “Estudio de necesidades sociosanitarias” publicado por la Federación Española de Enfermedades Raras, en serio el tiempo que transcurre en conseguir ese diagnóstico se fija en cinco años, llegando incluso a ser superior hasta los diez años, pero también hay que circunscribirse a que hay un gran grupo de personas que todavía superan esos diez años, es decir, están sin diagnóstico e incluso llegan a fallecer sin haber conseguido un diagnóstico, y para ello la Federación Española de Enfermedades Raras ha recogido 3.160 consultas, 3.160 consultas de personas que todavía están realizando ese peregrinaje, y lo que ponemos encima de la mesa es la necesidad de establecer y de garantizar en cada una de las comunidades un protocolo de atención integral a las personas sin diagnóstico. Esa es una de nuestras principales demandas y necesidades que ponemos de manifiesto en el contexto nacional para que se replique en todas y cada una de las comunidades autónomas.

La segunda necesidad que nosotros ponemos de manifiesto y con carácter prioritario es el acceso en equidad y en igualdad a los tratamientos. Hablar de enfermedades raras es hablar de medicamento huérfano. Sabemos situarnos en el contexto de los medicamentos huérfanos, hablamos de más de 7.000 enfermedades raras, hablamos de que en la actualidad hay aprobados en la Agencia Europea del Medicamento 81 medicamentos huérfanos, y hablamos de que en nuestro país la Agencia de Medicamentos Española tiene aprobados 47, y hay una diferencia en esta situación de 22 medicamentos huérfanos que hemos detectado y hemos establecido, en donde hay problemas de fijación, de reembolso. Y hemos detectado situaciones de desigualdad y hemos detectado situaciones de inequidad. Y en ese sentido lo que estamos garantizando y lo que ponemos de manifiesto es la necesidad de establecer un protocolo que garantice el acceso en equidad a los tratamientos, consideramos que eso tiene que ser una prioridad.

Ahora mismo a nivel ministerial se ha fijado un interlocutor para analizar todas y cada una de estas necesidades que se están provocando en las comunidades autónomas, pero evidentemente todo esto pasa por... tenemos un Sistema Nacional de Salud con una descentralización de competencias sanitarias, pero evidentemente la conclusión a la que estamos llegando en la accesibilidad de tratamientos es que lo que es el tratamiento de un medicamento huérfano se imputa en este caso al gasto que lleva una consejería de sanidad, y evidentemente eso hace y está provocando situaciones como las que... por situar un ejemplo, comunidades en donde en el resto de comunidades todos los pacientes tienen acceso a un tratamiento, por ejemplo, para fibrosis quística y hay comunidades como en este caso Cataluña y Extremadura en donde no garantizan ese tratamiento. Ejemplos de esos se suceden con determinados medicamentos huérfanos.

¿Cuál es la propuesta que hace la Federación Española para establecer una garantía en igualdad y en equidad al acceso a tratamiento? Evidentemente que exista un fondo de garantía, un fondo de cohesión que permita garantizar a nivel central todos y cada uno de los gastos que se imputan en este caso al medicamento huérfano, y ese es uno de los ejes que nosotros consideramos prioritario y que estamos fundamentalmente trabajando para ello.

A continuación otra de las necesidades que también para nosotros significa y tiene un especial significado es el registro de enfermedades raras. A día de hoy, si algo podemos transmitir es que hemos avanzado en ese sentido, es decir, el registro nacional... hablamos siempre de que las enfermedades raras afectan a entre el 6 y el 8 % de la población, y por lo tanto estamos hablando de más de 3 millones de personas en España que viven y que conviven con la enfermedad rara, de más de 36 millones en Europa y de más de 42 millones en Iberoamérica, y en nuestra región más de 85.000 personas. Pero evidentemente es necesario establecer un registro nacional, un registro que garantice y que ponga nombre y apellidos a todas y cada una de esas personas con enfermedades raras.

A nivel nacional, y coordinado por el Instituto Carlos III junto con el ministerio, se ha avanzado

e incluso se ha aprobado en el último Consejo Interterritorial lo que es la propuesta ya de registro nacional, y hay un trabajo avanzado e incluso a través de un consorcio internacional y de una financiación europea que posibilitó en todas las comunidades identificar y financiar personal para que identificara estos casos.

Y os decía que precisamente si nos retrotraemos en este caso a nuestra región, precisamente fue esta Cámara, la Asamblea Regional, la que propuso de forma unánime el que nuestra región en el año 2008 creara un sistema de información de enfermedades raras en la Región de Murcia, un sistema de información de enfermedades raras en la Región de Murcia que se consolidaba en el año 2009 y que como datos importantes que quiero que todos conozcamos es que a fecha del 30 de septiembre de 2014 este registro tenía identificados 54.370 casos. Hablamos de más de 85.000 y hablamos de que este registro, este sistema de información a 30 de septiembre había identificado 54.370 casos, y os puedo decir que, dentro de las comunidades autónomas con un porcentaje de identificación de casos registrados, Murcia es una de las primeras comunidades de España en aportación de datos a nivel nacional.

En este sentido, lo que yo quiero es hacer también constar y expresar el agradecimiento a todos los técnicos del área de planificación sanitaria, que coordina Joaquín Palomar, por todo el trabajo realizado en este sentido y también el agradecimiento a esta Cámara porque fue precisamente esta Cámara con todo vuestro apoyo la que posibilitó que este sistema de información fuese una realidad en nuestra región y que hoy sea algo de lo que nosotros podemos como pacientes, como representantes de los pacientes, agradecer y felicitar en este sentido.

Entonces deciros que también la línea de trabajo que nosotros vamos a abordar en este sentido es consolidar esta propuesta de ley a nivel de registro nacional de enfermedades raras y, por supuesto, consolidar todas y cada una de las personas que actualmente a nivel regional están apoyando para que este registro sea una realidad.

Otra de las necesidades que también hemos puesto de manifiesto es la necesidad de promover formación e información en enfermedades raras. Ahí nosotros continuamos fundamentalmente en la línea de abordar la implementación de un teléfono único de atención a través del 116 como línea de ayuda a nivel europeo de enfermedades raras. La Federación uno de los proyectos que a día de hoy desarrolla en todo el territorio nacional es el Servicio de Información y Orientación a personas, familias y profesionales sanitarios, y queremos implementarlo a nivel europeo a través de la línea 116 de ayuda, en este caso a personas, familiares y profesionales. Consideramos que es un paso importante y eso complementará fundamentalmente una información de calidad a las familias y una información de calidad a los profesionales sanitarios.

El cuarto punto de interés de este decálogo va encaminado a favorecer la investigación en enfermedades raras. Siempre he dicho y siempre diré que sin investigación no hay futuro para los 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes en nuestro país, y evidentemente cuando miras y miras en este caso la inversión en I+D+i, evidentemente cuando hablamos de inversión y hablamos de si tenemos... si circunscribimos 2009 estamos hablando del -41 % de gasto en investigación, y lo que solicitamos e instamos en este caso al Gobierno es a recuperar como mínimo el gasto en inversión del año 2009, en donde nosotros hemos cifrado en el 41 % en este caso la pérdida de inversión en I+D+i específicamente en el área de salud y en el área sanitaria.

En el punto número 5 hablamos de la designación de los CSUR, de los centros de referencia. Para nosotros es importante que las personas puedan ser atendidas por los profesionales que tengan una mejor formación y que tengan una mejor capacitación. Se ha trabajado, y en esto también hay que trasladar nuestra felicitación porque hemos avanzado en lo que es la designación de nuevos centros de referencia, en los últimos meses se han designado ocho nuevos centro de referencia a nivel nacional, pero desde la federación en lo que trabajamos y lo que ponemos de manifiesto es que es necesario que esta información de los centros de referencia que se han designado en nuestro país se

les facilite a los profesionales sanitarios, porque hemos detectado que esa información no ha llegado ni siquiera a los profesionales sanitarios. Por lo tanto, es necesario establecer un mecanismo que garantice que esa información, es decir, que el profesional del Hospital de la Arrixaca, por poner un ejemplo, conozca exactamente todos y cada uno de los centros de referencia, todos y cada uno de los recursos que existen en todos los hospitales que han sido aprobados a nivel nacional, para que en el caso de que se enfrenten al diagnóstico de una enfermedad rara puedan derivar también a ese paciente a que reciba una atención especializada, y en este caso por profesionales que tienen una capacitación contrastada, fundamentalmente porque para designar un CSUR evidentemente hay que acreditar el hospital que solicita un CSUR de una referencia tiene que acreditar con una memoria muy rigurosa no solo el trabajo que está realizando con pacientes, sino que también tiene que acreditar todas y cada una de esas experiencias. Por lo que solicitamos en primer lugar es que esa información se traslade, que esa información sea fácil y ágil, y de igual forma lo que solicitamos es que se publique la ruta de derivación.

En el año 2013 se empezaron los trabajos para designar todo lo que eran las unidades de experiencia, pero es necesario establecer esa ruta de derivación. La ruta de derivación es algo que debe de posibilitar a un médico poder trasladar a un paciente en este caso para que reciba una atención especializada en otra comunidad autónoma, y que no ocurran situaciones como el ejemplo que situábamos cuando hablábamos de medicamento huérfano, en donde precisamente se detectaban esas situaciones, es decir, que incluso la persona se tiene que empadronar en un lugar u otro para tener accesibilidad a un tratamiento o accesibilidad en este caso a un servicio, pues que eso no tenga en este caso que ocurrir, y creemos que publicando esa ruta de derivación evidentemente esta problemática evidentemente no se daría, estaríamos optimizando recursos, y no revierten y no precisan en este caso de una dotación presupuestaria específica, sino simplemente de optimizar, reorientar y coordinar toda esa información que consideramos que es necesaria.

De igual forma hablamos también de la necesidad de implementar un modelo de asistencia integral que dé respuesta a las personas con enfermedades poco frecuentes dentro de lo que sería nuestro Sistema Nacional de Salud, y aquí hablamos de la implementación del programa DICE-APER, en donde lo que garantizamos es una información fundamentalmente a los profesionales de Atención Primaria para que sean ellos, que son el primer punto de comunicación entre el paciente y el médico de Atención Primaria, que puedan después poder establecer esa ruta de derivación a través de ese programa que le permita derivar a la Atención Especializada que requiera en este caso ese paciente.

Por consiguiente, consideramos que es necesario establecer todas y cada una de esas cuestiones que mejore fundamentalmente todo lo que es la información desde el punto de vista médico.

Hablábamos también de fortalecer los servicios sociales, fundamentalmente en atención a la discapacidad y a la dependencia, y en ese sentido cuando hablamos de discapacidad estamos hablando de la necesidad de establecer y de acometer el sistema de clasificación internacional a la discapacidad, que ya está aprobado en Europa; que el sistema de clasificación de discapacidad que estamos utilizando en nuestro país es un decreto que está obsoleto, con más de 25 años de aplicación, que no recoge las necesidades de las personas con discapacidad, y que por lo tanto no es necesario que inventemos nada nuevo, es decir, existe un sistema de clasificación internacional en Europa, y es establecer en este caso ese sistema de clasificación para poder desarrollarlo en nuestras comunidades e implementarlo en todo el territorio nacional.

Y desde el punto de vista de la dependencia igual forma, estamos hablando de la necesidad de establecer protocolos de urgencia. Enfrentarse a una enfermedad rara en muchos de estos casos es necesario, dada la evolución de esa enfermedad en un espacio muy corto de tiempo, es necesario establecer procedimientos que garanticen una valoración idónea en tiempo y en forma. El ejemplo más significativo lo podemos situar en una esclerosis lateral amiotrófica donde la involución puede en este caso tener una pérdida de autonomía en la persona en el transcurso mínimo de seis meses.

Evidentemente eso es lo que queremos también poner de manifiesto para que en este caso esos protocolos de valoración de dependencia sean una realidad.

Hablamos también de promover la inclusión laboral de personas con enfermedades poco frecuentes y hablamos también de favorecer la inclusión educativa. Y en este sentido la inclusión educativa también para nosotros es una prioridad. Es una prioridad porque convivir con una enfermedad rara, tenemos que tener presente que el 80 % de estas enfermedades raras tienen un carácter genético y por lo tanto afectan a niños, y estamos hablando fundamentalmente de niños en edad escolar. Y en este sentido qué hemos detectado, hemos detectado necesidades de lo que es un técnico de atención sanitaria en las plantillas, en el equipo profesional de una comunidad docente no forma parte. ¿Eso qué implica? Implica que necesidades educativas que tienen estos niños evidentemente impiden una verdadera educación. Ejemplos tenemos en nuestra región, ejemplos tenemos en otras comunidades, y a eso tenemos que poner soluciones encima de la mesa, y desde la federación queremos trasladar propuestas también concretas en estas necesidades.

Si hablamos de educación inclusiva tenemos que garantizar que cualquier niño con enfermedad rara pueda tener las garantías plenas de ir al colegio en igualdad de condiciones como cualquier niño. A día de hoy un niño que tenga una sonda gástrica, por ejemplo, y que no se alimente por boca, evidentemente no puede hacer un desayuno como hace un niño normal, un niño que no tenga ningún tipo de problemática. En ese sentido si a ese niño durante el horario escolar tiene también que suministrársele un fármaco vital en su proceso de vida, evidentemente si no hay un profesional sanitario el equipo profesional, los técnicos que a día de hoy están dentro de nuestro sistema educativo no pueden garantizar que esas necesidades se cubran.

Buenas prácticas existen: Extremadura ha establecido un convenio de colaboración entre dos consejerías, sanidad y educación, y nosotros consideramos que esta es la vía, porque los recursos están y hay que optimizarlos. Es decir, no estamos hablando de poner ATS ni incrementar plantillas profesionales, estamos hablando de que simplemente con una optimización de los recursos, simplemente con establecer un protocolo que garantice una coordinación expresa, que identifique estos niños con necesidades educativas, y que se busquen las soluciones, y las soluciones están en los centros de salud. Es decir, existen DUE en los centros de salud que acuden a un domicilio para un cuidado paliativo de un niño. Pues estos DUE pueden ir, por ejemplo, al colegio donde se encuentre escolarizado ese niño con esas necesidades y atender puntualmente esas necesidades. Estamos hablando de optimizar y estamos hablando de buenas prácticas, y desde ahí es lo que nosotros ponemos de manifiesto, en este caso desde la Federación Española para garantizar esa inclusividad plena en el sistema educativo.

Y fundamentalmente este decálogo de 2015 recoge todas y cada una de estas necesidades que hemos plasmado, necesidades que están a vuestra disposición también en el informe, necesidades que os vamos a facilitar también por escrito y que también os lo podemos trasladar de forma telemática, pero en definitiva lo que se os pide desde la Federación Española de Enfermedades Raras, al igual que lo hicimos ya el año anterior, es que esta Cámara se adhiera en este caso y haga suyo el decálogo de necesidades de la Federación Española de Enfermedades Raras y que transmita en este caso instando al Gobierno todas y cada una de estas propuestas que significan mejorar la calidad de vida de tres millones de personas con enfermedades raras en España, y de 85.000 en la región.

Y cuando hablamos de la Región de Murcia he podido trasladar, como agradecimiento, el importante trabajo que se está desarrollando en este sentido en lo que es el registro regional de pacientes. Y de igual forma, también quiero expresar mi agradecimiento a que sea Murcia precisamente la que cuando hablamos de cribado a nivel neonatal estamos hablando de que dentro del Sistema Nacional de Salud, estamos hablando de la identificación de siete enfermedades raras para este cribado, para esa prueba en el nacimiento y detectar de forma precoz enfermedades raras, en nuestra Comunidad son treinta las enfermedades. Por lo tanto, tenemos esas siete enfermedades ampliadas, y en ese

sentido también quiero expresar el agradecimiento de ese trabajo que se está desarrollando.

Pero quiero puntualizar también necesidades en donde tenemos que seguir trabajando y donde tenemos que mejorar. Y aquí en este sentido quiero decir que lo hicimos también el año anterior, existe un Plan de Salud 2010-2015, un Plan de Salud que en sus páginas 163 y 164 contempla por primera vez actuaciones concretas en enfermedades raras en la Región de Murcia, y dentro de esas actuaciones concretas en la Región de Murcia había una actuación concreta, y era la definición de lo que es la unidad de genética de atención en este caso a personas con enfermedades raras, una Unidad de Genética de referencia, una Unidad de Genética que lleva realizando su trabajo en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca desde el año 2000, pero una unidad clínica de La Arrixaca que a día de hoy es la única unidad de referencia para los 85.000 murcianos con enfermedades raras. Y si antes hablábamos de la importancia de un diagnóstico precoz, evidentemente cualquier diagnóstico de cualquier enfermedad rara pasa por esta unidad clínica de genética médica del Hospital de la Arrixaca. Cualquier diagnóstico, cualquier asesoramiento genético que precise la familia una vez que se le ha diagnosticado esa enfermedad rara, requiere ese asesoramiento genético por parte de la Unidad de Genética Médica del Hospital de la Arrixaca.

Y ahí hay que constatar que todavía no hemos definido esa unidad de referencia. Las instalaciones no son en este caso las adecuadas, lo hemos dicho y lo hemos seguido transmitiendo y lo vamos a continuar transmitiendo. Los plazos de atención a las personas superan el año y por consiguiente hay que acortar esos períodos. ¿Y cómo se acortan?, evidentemente hay que establecer las dotaciones de recursos humanos que establecen las sociedades científicas a nivel internacional en lo que es una atención de calidad desde el punto de vista genético. Y tenemos que mimar lo que tenemos, porque tenemos una Unidad de referencia Genética médica en nuestro Hospital de la Arrixaca que es un referente a nivel internacional, a nivel europeo. La doctora Encarna Guillén es referente en la atención desde el punto de vista genético no solo a nivel nacional sino a nivel internacional, y junto a la doctora Guillén los Servicios de Neuropediatría, que son servicios que están correlacionados en este caso directamente con la Unidad de Genética. Y ahí hay que hacer especial hincapié, y nosotros, puesto que está recogido en el Plan de Salud, vamos a instar en este caso a nivel regional para que esta Unidad de Genética se consolide y que se garanticen no solo la accesibilidad adecuada a los pacientes, sino también en este caso los recursos idóneos para que esta atención sea de calidad, y por supuesto los plazos de atención se reduzcan, porque evidentemente reducir esos plazos es reducir también una atención. Si diagnosticamos precozmente, podemos hablar de tratamientos para esas personas, y eso es vital cuando hablamos de convivir con una enfermedad rara. Y esa es una de las propuestas que a nivel regional queríamos también trasladaros para que pudierais hacerla también vuestra y poder instar también a nivel regional para que esto sea una realidad.

Y de igual forma, otra buena práctica que hemos exportado es que a nivel nacional está la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, pero siempre hemos dicho que en Murcia estamos haciendo cosas en enfermedades raras, pero es necesario establecer un plan de enfermedades raras a nivel regional, y tenemos ejemplos de buenas prácticas en Andalucía y en Extremadura. Ya en el año 2009 pusimos encima de la mesa desde la Federación Española de Enfermedades Raras, a través de la delegación de FEDER Murcia, un documento de estrategia regional que recopilaba todas y cada una de la planificación de actividades necesarias para garantizar una atención de calidad a los 85.000 murcianos que sufren estas enfermedades raras.

¿Qué queremos solicitar desde la Federación Española de Enfermedades Raras y en especial desde la delegación de FEDER Murcia? Queremos instar a que a nivel regional se ponga en funcionamiento un plan regional de atención integral a personas con enfermedades raras, que recoja todas y cada una de las acciones que se enmarcan dentro del Plan de Salud 2010-2015, en las páginas 163 y 164, y que recoja todas y cada una de las actuaciones que ahí se desarrollan, porque ese plan regional que ya se puso encima de la mesa con el título de “Estrategia nacional 2009-2012”, que después

hicimos una actualización 2013-2016 y que podemos poner a vuestra disposición, esa estrategia, ese plan lo que permite es planificar todas y cada una de las actuaciones que tenemos que desarrollar en nuestra región para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.

Y creemos que ese documento se puede hacer y puede ser una realidad en nuestra Comunidad y los ejemplos los tenemos en las comunidades en este caso de Extremadura y de Andalucía, y máxime cuando a nivel nacional se está trabajando por esa implementación. Es decir, la Estrategia nacional de 2009 ha tenido una actualización ya en el 2014, y esa actualización de 2014 lo que pretendemos es que se implemente a nivel autonómico, es decir, que todas las comunidades autónomas desarrollen un nivel de planificación, en este caso mucho más concreto circunscribiéndolo al ámbito en este caso autonómico. Pues esa es una de las necesidades que también hemos puesto de manifiesto a nivel regional.

Y dentro del nivel regional, hay tres cuestiones que quiero también subrayaros:

Para nosotros es importante el aumento de la atención pediátrica desde el punto de vista de la consulta de Neuropediatría. Actualmente los neuropediatras atienden a niños en este caso hasta 11 años, pero evidentemente nosotros lo que estamos pidiendo es que esa edad en la atención desde el punto de vista de consulta de Neuropediatría sea hasta los 14 años, porque la realidad es que el neuropediatra lo sigue realizando y la realidad es que ese corte de edad que se produce en el seguimiento del paciente, sobre todo cuando estamos hablando de niños que llevan desde prácticamente los primeros años de edad con ese profesional de referencia, evidentemente pasar de la edad pediátrica a la edad adulta evidentemente tiene que existir una coordinación estrecha. Por lo tanto, en otras comunidades la edad pediátrica en este caso es hasta 14 años y nosotros lo que también instamos en este caso es a incrementar esa edad en la atención hasta los 14 años.

Y de igual forma hemos detectado una buena práctica en nuestra región, y es el protocolo de forma experimental que se desarrolló en atención de cuidados paliativos para niños oncológicos y niños con enfermedades raras en el hospital de la Arrixaca a través de una experiencia pionera que se desarrolló en la UCI pediátrica del hospital de la Arrixaca. Esa experiencia permitió optimizar recursos, permitió optimizar gasto y permitió garantizar una atención de calidad a esos niños y a esas familias que se encontraban... tanto familias con enfermedades raras como desde el punto de vista oncológico se tenían que enfrentar precisamente a esa última etapa de la vida y se permitió garantizar una atención de calidad a través de esta Unidad de Cuidados Paliativos. ¿Qué queremos solicitar? Pues que esta Unidad de Cuidados Paliativos sea una realidad, una realidad con una referencia a nivel regional, puesto que esto ya no es una directriz autonómica, es una directriz del propio Sistema Nacional de Salud, que establece normativas que garantizan esa atención de cuidados no solo paliativos a nivel pediátrico sino también en edad adulta, y por lo tanto consideramos que es necesario su desarrollo.

Y para finalizar la intervención también quería poner de manifiesto que la Federación Española de Enfermedades Raras tiene en este caso en nuestra región 12 asociaciones, de esas 285 organizaciones que constituyen la Federación 12 de ellas tienen una ubicación en nuestra región. La Federación Española de Enfermedades Raras insta en este caso para que haya un apoyo por parte del Gobierno de la región económico que garantice el mantenimiento y la viabilidad y la sostenibilidad de la delegación de la Federación Española en nuestra Región de Murcia. Es una federación que desde que se constituyó en 2008 solo recibió una financiación, de forma específica no ha recibido ninguna financiación específica, tan solo con el apoyo que hace de descentrar la propia Federación y del apoyo que hacemos a través de los actos solidarios que hacemos. Consideramos que la Federación Española de Enfermedades Raras tiene entidad suficiente, es la única Comunidad de las siete en donde FEDER tiene delegación donde no hay un convenio de apoyo económico que garantice la sostenibilidad y el mantenimiento de los programas que desarrolla esta federación. La Federación desde 2008 no ha dejado de prestar esos servicios en nuestra Comunidad ni lo va a dejar de hacer,

pero evidentemente también lo que queremos es trasladaros esa necesidad para que también la hagáis vuestra y que podamos en este caso suscribir un acuerdo de colaboración que garantice esa estabilidad económica a la delegación y que permita también continuar con los proyectos de servicios de información y orientación a personas, familias y profesionales que se desarrolla en nuestra delegación, atendido por dos trabajadores sociales y el Servicio de Apoyo Psicológico, muy necesario sobre todo en la fase de afrontación en este caso de convivir con una enfermedad rara.

Bien, pues estas son fundamentalmente las necesidades que yo quería aprovechar hoy junto con mi compañera Fina para trasladar no solo a nivel nacional sino a nivel regional. Por supuesto, cualquier pregunta que deseéis ampliar, pues estaremos encantados tanto Fina como yo de responderla. Y lo que os solicitamos es vuestro apoyo a todas estas necesidades que hemos puesto de manifiesto, que somos capaces... hemos avanzado, es decir, que hablar de enfermedades raras en 1999, hablar de enfermedades raras en 2015 en el contexto nacional hay que reconocer el gran avance que ha supuesto. Es decir, las enfermedades raras están siendo una prioridad social y sanitaria, pero evidentemente tenemos que seguir instando a todos los responsables de las diferentes Administraciones a que esta prioridad social y sanitaria también sea una realidad.

Y a nivel regional somos conscientes del trabajo y de los logros conseguidos, es decir, en el año 2008 de enfermedades raras en nuestra región no se había oído hablar nunca, aunque ya desde el año 1980 y 1973 había asociaciones en nuestra región de forma específica trabajando con enfermedades raras. Pero evidentemente fue a partir del 2008 donde ese cambio de concepto se produjo, donde las enfermedades raras también empezaron a estar presentes en nuestro contexto regional, fuimos capaces todos conjuntamente de hacer y de aunar esfuerzos en este sentido, y sabemos que se pueden mejorar situaciones, sabemos que podemos exportar buenas prácticas de otras comunidades a la nuestra, y de igual forma el ejemplo de buena práctica de registro, en donde hemos identificado 54.370 casos y somos la primera Comunidad Autónoma de España en aportación de datos (a pesar de ser una comunidad uniprovincial), creo que eso es digno también de admiración, al igual que la ampliación a nivel de cribado neonatal, donde siete son las enfermedades a nivel de cartera básica del Sistema Nacional de Salud y donde nuestra región está cribando treinta de esas enfermedades. Por lo tanto, en ese sentido, teniendo eso presente y todo ese recorrido que tenemos que hacer, os pedimos vuestro apoyo como siempre lo han hecho.

Muchas gracias.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señor presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, don Juan Carrión Tudela.

Vamos a hacer un receso de veinte minutos para atender a los medios de comunicación.

Señorías, se reinicia la sesión.

Tiene la palabra, por el Grupo Socialista, la señora Rosique.

SRA. ROSIQUE RODRÍGUEZ:

Gracias, señor presidente.

Bueno, quiero que mis primeras palabras sean dar la bienvenida a don Juan Carrión, presidente de la Federación de Enfermedades Raras, y a doña Josefa Martínez Pérez, delegada de esta Federación en Murcia. Agradecerles su intervención y sobre todo que nos vuelvan a situar en la realidad de un colectivo que, como hemos podido comprobar esta mañana, es muy amplio en la Región de Murcia, estamos hablando de un colectivo de alrededor de 85.000 personas, a lo que hay que añadir a sus familias, efectivamente, porque siempre hablamos de los afectados directamente, pero sobre todo en

casuística como estas no solamente es la persona afectada sino que es todo su entorno familiar.

Nos vuelven a poner en la agenda política cuáles son las justas reivindicaciones de este amplio colectivo (estamos hablando de 3 millones de personas en España), y nos vuelven a reclamar las respuestas necesarias que hay que dar desde las Administraciones públicas para todos ellos.

Han planteado algo fundamental, que es la necesidad de un diagnóstico precoz, que se fija entre 5 y 10 años. Hemos tenido oportunidad de tener reunión con los representantes de la Federación y nos hacían mucho hincapié en esta cuestión, porque el deterioro es muy rápido en las personas que sufren una enfermedad rara, y esto hace mucho más necesario que ese diagnóstico sea precoz.

Sumando este primer objetivo, que era una de las reivindicaciones que a nivel nacional se hacían, lo sumo al planteamiento que nos hacían de la necesidad de potenciar la Unidad Genética de Referencia, donde nos planteaban una demora de entre 12 a 18 meses. Por lo tanto, este objetivo, enlazado con la situación en la Región de Murcia, es una de las primeras cuestiones que nos obliga a comprometernos y a demandar en este caso a la Consejería de Sanidad.

Han valorado muy positivamente -y nosotros queremos hacerlo también desde el Grupo Parlamentario Socialista- la existencia del Registro de Enfermedades Raras, que ya ha detectado alrededor de 65.000 ciudadanos. Queda todavía trabajo por hacer porque no están todos formando parte de ese registro a pesar del conocimiento que tiene la federación, que abarca a unas 85.000 personas, y por lo tanto lo que queremos es que se potencie la existencia de ese registro y el avance. Por la información que conocemos a través de FEDER, sabemos que este registro ha contado con financiación europea que acaba en el año 2014, y lo que queremos es pedir las garantías de que si no se cuenta con esa financiación europea, se pueda contar con la financiación necesaria para su existencia y, sobre todo, para seguir trabajando en esa línea y poder ampliar esa información a todos los casos que existen en la Región de Murcia.

El tema de la equidad en los tratamientos creemos, desde el Grupo Parlamentario Socialista, que es fundamental. O sea, una sociedad si no es equitativa no es justa, y por lo tanto tener como objetivo la equidad en los tratamientos debe ser fundamental. Es una petición que hacer al Gobierno de España, porque, digamos, debe ser el garante de la equidad en todo el territorio nacional, y no se puede dejar esto ni a discreción ni a la capacidad de respuesta que puedan tener las comunidades autónomas. La equidad en los tratamientos, unido al fondo de cohesión que piden, creemos que es fundamental para dar respuesta en igualdad a todas las personas que, vivan donde vivan, en la comunidad autónoma que sea, puedan tener una respuesta acertada.

Como nos hablan del tema de los medicamentos huérfanos, que hay que recoger precisamente en lo que es la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.

Yo quiero hacer hincapié en la petición que han hecho del plan regional integral de enfermedades raras. Nos decía que hay dos comunidades autónomas que ya lo tienen desarrollado. Si esta Comunidad Autónoma puede tener a su favor la existencia de un registro bastante amplio en cuanto al conocimiento de esas enfermedades, quedaría coja esa cuestión si no establecemos la hoja de ruta que fije, en ese plan regional integral de respuesta a las enfermedades raras, cuáles son las actuaciones integrales, que tendrán que ir desde lo sanitario a lo social, a lo sociosanitario, a lo educativo, incluso a la inserción laboral que también han planteado en estos momentos, es fundamental, porque si no canalizamos esa información que tenemos en actuaciones concretas, en una hoja de ruta establecida y fijada, con objetivos medibles y evaluables que nos puedan permitir luego ver dónde se atascan las actuaciones y dónde se avanza, y poder ir rectificando a lo largo de todo el camino esa respuesta, esa información que recoge ese registro se nos queda vacía de respuesta porque no vamos a poder ser capaces de canalizarla.

Por eso yo hago hincapié en la necesidad de reclamar al Gobierno regional la existencia de ese plan regional de enfermedades raras, que creo que sería el instrumento ideal para poder empezar a dar una respuesta acertada a las necesidades de este amplio colectivo.

Los protocolos, la atención pediátrica en neuropediatría, los protocolos de atención de cuidados paliativos, el mantenimiento y consolidación de la delegación de enfermedades raras, y aquí quiero hacer hincapié. La Federación de Enfermedades Raras, a pesar de que, como ha dicho muy bien el presidente, no hace mucho tiempo que es conocida y que ha puesto esto en la agenda política, sin embargo se ha consolidado como una de las federaciones de enfermos, en este caso de enfermedades raras, con mucho peso a nivel nacional, y ha conseguido ser recibido por todas las Administraciones públicas, escuchados por todas las Administraciones públicas, y arrancar compromisos de todas las Administraciones públicas. Tenemos además, como muy bien se ha dicho, la suerte de tener aquí la sede de la federación nacional. Resulta, por lo tanto, incomprensible que no exista ningún apoyo hacia esta federación en nuestra Comunidad Autónoma, una comunidad autónoma que tiene muchas vías de apoyo, de subvención, de ayudas a muchísimas organizaciones y a muchísimos colectivos a nivel regional. Por lo tanto, creemos desde el Grupo Parlamentario Socialista que debe salir una reivindicación muy clara en este sentido hacia el Gobierno regional en la labor que tenemos la Asamblea Regional, que es impulsar la acción del Gobierno. Igual que la Asamblea Regional impulsó la creación de un registro, pues esta debe ser también una de las reivindicaciones, porque no casa esa situación con el trabajo de la federación, con el propio compromiso que la Administración regional ya ha iniciado con la creación de ese registro, y por lo tanto no tiene a día de hoy sentido alguno que no se cuente, que esta federación no cuenta con ayuda alguna, con la importante labor que está desarrollando y, digamos, la importante aportación que a la Administración pública está haciendo en el conocimiento de esta realidad y en las vías para ir dando respuesta a la misma.

Termino diciendo que quiero manifestar desde aquí el apoyo del Grupo Parlamentario Socialista a todas las reivindicaciones que ha hecho la Federación de Enfermedades Raras, que creemos de justicia las reivindicaciones que han planteado, las creemos necesarias. Estamos hablando de muchísimas personas afectadas por esta situación, personas que además viven una situación, como yo decía ahora en la rueda de prensa, si cuando te enfrentas a una enfermedad conocida, donde cuentas con especialistas que saben lo que hacer, dar respuesta, el agobio, lo que te produce el enfrentarte a esa situación es algo muy difícil de superar, cuando te enfrentas a enfermedades donde el conocimiento es mínimo, donde hay que buscarse dónde hay respuesta en el último punto del globo terrestre, porque no existe, donde los profesionales también necesitan empezar a investigar dónde, pues, claro, la angustia es mayor, y yo creo que por eso hace mucho más necesaria la respuesta de apoyo a los afectados y a su entorno familiar en este sentido.

Y cuenten con el respaldo, el apoyo y el papel que podamos hacer desde esta Asamblea Regional del Grupo Parlamentario Socialista.

Nada más.

SR. NAVARRETE MONTTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señora Rosique.

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

SR. PUJANTE DIEKMANN:

Muchas gracias, señor presidente.

En primer lugar, agradecer la presencia de Juan y de Fina, la exposición clara que ha hecho Juan Carrión de la situación de las personas con enfermedades raras tanto en la Región de Murcia como en España, y la claridad también y nitidez de las demandas que ha hecho, que se concretan en ese Decálogo 2010 de las prioridades que la Federación Española de Enfermedades Raras tiene y que se han de materializar y concretar también en la propia Región de Murcia.

Así, el primer punto del decálogo, de impulsar un plan de desarrollo e implementación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, pues naturalmente exige que se concrete y se materialice también en el ámbito regional.

Todas y cada una de las prioridades exigen un compromiso por parte del Gobierno regional que vaya más allá de una declaración de intenciones o de un brindis al sol, implica coger las riendas realmente del problema, significa comprometerse, y comprometerse significa que en los presupuestos aparezca, negro sobre blanco, ese compromiso presupuestario. Aun en un contexto de dificultades presupuestarias y de crisis económica, por lo menos yo creo que el apartado de enfermedades raras debe aparecer con claridad y nitidez en los presupuestos teniendo en cuenta evidentemente las circunstancias presupuestarias, pero debe de plantearse como un elemento fundamental.

Impulsar un plan, garantizar la sostenibilidad del registro, promover la formación e información en enfermedades raras, favorecer la investigación en enfermedades raras, implementar un modelo de asistencia integral que dé respuesta a las personas con enfermedades poco frecuentes, etcétera, exige inversión, exige compromiso económico. Es decir, esto simplemente con plantearlo y con reconocerlo no es suficiente. Uno de los puntos, fortalecer los servicios sociales, atención a la discapacidad y dependencia, eso es un punto. Fortalecer no se puede fortalecer dando palmaditas en la espalda, exige un compromiso económico que vaya obviamente en esa dirección.

Esto no viene en las prioridades pero yo sí considero que es una prioridad, la necesidad de un convenio de colaboración con la Federación Regional de Enfermedades Raras, yo creo que eso se tiene que suscribir, es la única comunidad autónoma, como se ha puesto de manifiesto, donde no hay materializado ese convenio de colaboración.

Y bueno, se ha hecho referencia a que el 28 de febrero es el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Normalmente los días internacionales se plantean como una forma de hacer visible una problemática concreta, pero muchas veces se hace visible ese día y luego ya se olvida uno el resto del año. Hay que mantener esa visibilidad de forma permanente y eso se hace gracias al trabajo social y al trabajo cívico que realizan las asociaciones, en este caso concreto la Federación Regional de Enfermedades Raras, que necesita un apoyo concreto y explícito.

Por eso yo voy a hacer una propuesta, en la que huyo de lo que sería una declaración institucional, donde uno manifiesta el apoyo. Como apoyo institucional pues está muy bien, y yo propongo aquí a la consideración del Grupo Parlamentario Socialista y también del Grupo Parlamentario Popular, propongo que podamos concretar una moción conjunta en la que le pidamos al Gobierno de la Región de Murcia las demandas básicas que acaba de esbozarnos y de plantear Juan Carrión, entre ellas la suscripción de un convenio de colaboración con la Federación Regional de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, y también los otros puntos del decálogo, como la concreción de ese plan regional.

Yo no voy a firmar ninguna declaración institucional. Yo estoy dispuesto a firmar una moción donde haya un compromiso concreto y una petición concreta al Gobierno de la Región de Murcia. Estoy dispuesto a consensuarlo, y en ese sentido, con la flexibilidad con la que siempre se ha caracterizado Izquierda Unida-Verdes, estoy dispuesto a llegar a un acuerdo que sea satisfactorio, que los tres grupos podamos firmarlo, y que demos satisfacción a la Federación tanto nacional como regional de Enfermedades Raras, y por lo menos que tenga utilidad la comparecencia que hoy hemos tenido aquí.

Nada más y muchas gracias.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señor Pujante.

Por el Grupo Popular, tiene la palabra la señora Tomás.

SRA. TOMÁS OLIVARES:

Gracias, señor presidente.

Buenos días, señor Carrión, presidente de FEDER, bienvenido a esta Asamblea Regional. Buenos días también, doña Fina Martínez, delegada de FEDER en la Región de Murcia. Quiero transmitirles, en nombre de mi grupo parlamentario, nuestro apoyo incondicional a esa gran labor que desarrolla usted y todas las personas que trabajan desde la federación, desde las asociaciones, desde las 285 asociaciones a nivel nacional y de las 12 en esta región, que luchan sin descanso para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y de sus familias.

Les aseguro que nos sentimos muy orgullosos de que un murciano ostente esa responsabilidad y de que haya situado a la Región de Murcia, en este caso a la ciudad de Totana, en el mapa nacional, en el mapa europeo y en el internacional. Por tanto, le queremos agradecer y desde luego queremos lanzar un mensaje a todas las personas que sufren una enfermedad rara, y manifestar que desde el Grupo Parlamentario Popular, desde el Gobierno y desde el Partido Popular estamos con todas y cada una de ellas, nuestro compromiso es absoluto y desde luego nunca caerá en el olvido.

La Consejería de Sanidad y Política Social, a través de la Dirección General de Planificación Sociosanitaria, Farmacia y Atención al Ciudadano, y del Servicio Murciano de Salud, han elaborado un modelo de atención sociosanitaria de las enfermedades raras para su implantación y desarrollo en nuestra región. Se ha buscado con este modelo situar a enfermos y familiares en el centro de la atención sociosanitaria e identificar a su alrededor la red con todos los recursos y profesionales implicados, definiendo claramente el papel de cada uno, así como los circuitos y flujos de información para conseguir la mejor atención sociosanitaria posible.

El modelo de atención sociosanitaria de las enfermedades raras se ha centrado también en coordinar los distintos organismos e instituciones involucrados en la atención de estas enfermedades. Por ello se han creado diferentes mecanismos de coordinación, como es el caso con la Consejería de Educación, Universidades y Empleo, es decir, a través de la Dirección General de Ordenación Educativa y Atención a la Diversidad, con el objetivo de conseguir una integración inclusiva de los niños afectados por las enfermedades raras en la escuela. Usted aludía antes en su intervención a la importancia de que los niños que están escolarizados puedan tener una integración total: que si necesitan un DUE, un sanitario, pues que puedan tenerlo. Pues bien, dentro de este plan se está contemplando la posibilidad de establecer un convenio entre consejerías, de manera que en aquellos colegios donde hay un niño con una enfermedad rara que necesita la atención sanitaria se le pueda prestar desde el centro de salud más próximo. Por tanto, estamos trabajando en ello.

Y también desde el IMAS, concretamente con las direcciones generales de Personas con Discapacidad y Pensiones, Valoración y Programas de Inclusión, se trabaja para la adecuación de los procedimientos de valoración de la discapacidad y minusvalía, con el objeto de tener en cuenta las circunstancias de las personas afectadas y las familias y adaptarlos a los procesos administrativos de tramitación de prestaciones sanitarias y sociales. El objetivo último es impulsar y agilizar los trámites para la evaluación del grado de discapacidad o minusvalía para poder entrar en el sistema de ayudas, familia numerosa, transporte, etcétera. Por tanto, también se está haciendo desde esta región.

Todos los recursos del Servicio Murciano de Salud están a disposición de los pacientes con enfermedades raras y de sus familiares, pero hay una serie de servicios o unidades que mayoritariamente asisten o colaboran en el diagnóstico y seguimiento de pacientes con enfermedades raras. Destacamos el Servicio de Pedriatría del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, que dispone, entre otras, de las siguientes unidades y secciones que son clave en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con enfermedades raras: Unidad de Genética Médica y Dismorfologías, Sección de Neuropediatria, Unidad de Errores Innatos en el Metabolismo y Unidad de

Fibrosis Quística.

El Centro de Bioquímica y Genética Clínica tiene como objetivo la detección, el diagnóstico y la prevención de enfermedades genéticas, así como la investigación de dichas enfermedades en los campos de la citogenética, la genética bioquímica y la genética molecular. El centro está formado por tres laboratorios: citogenética, genética molecular y metabolopatías. Es de carácter público y regional, y las actividades se estructuran en tres programas asistenciales, que son el estudio de anomalías cromosómicas, como por ejemplo el síndrome de Down, el estudio de enfermedades hereditarias del metabolismo, metabolopatías, por ejemplo la fenilcetonuria, y el estudio de alteraciones moleculares, mutaciones en los genes, por ejemplo la enfermedad de fibrosis quística.

El diagnóstico se realiza a través del cribado neonatal, que es mediante detección precoz, se diagnostican enfermedades congénitas que no se manifiestan clínicamente en el nacimiento sino más tardíamente, y si no se diagnostican a tiempo pueden dejar secuelas muy importantes, sobre todo discapacidad intelectual.

La Región de Murcia, como bien ha dicho usted, es una de las tres comunidades autónomas que el cribado está por encima de la cartera básica, que son siete enfermedades y aquí en la región estamos en treinta enfermedades.

También en el diagnóstico se hacen estudios selectivos o específicos que se realizan a partir de una hipótesis formulada por el médico sobre la base de síntomas clínicos de alarma para estudios de cromosomopatías y enfermedades hereditarias del metabolismo. La mayoría de las enfermedades genéticas son hereditarias, por tanto el diagnóstico de estas enfermedades presenta características diferenciadoras muy significativas, ya que el resultado de un diagnóstico genético tiene no solo efecto sobre la persona en cuestión sino también sobre todos los individuos emparentados. Es por esto por lo que todo el proceso de diagnóstico implica una investigación familiar.

En el 2013 se acreditaron por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad dos centros, servicios y unidades de referencia -los llamados CSUR- para patologías que son consideradas enfermedades raras en la Región de Murcia: uno es el de cardiopatías familiares y miocardiopatía hipertrófica, y el otro es el de esclerosis múltiple. También en el hospital universitario Santa Lucía en el Servicio de Medicina Interna hay una consulta específica para pacientes con enfermedades raras.

Con el objetivo de colaborar en el conocimiento de estas patologías, también usted lo ha comentado, se creó el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras, el SIER, que, bueno, ya lleva analizados 54.370 casos y, por lo tanto, aportados al Sistema Nacional de Salud.

Bien, también quería comentar que, bueno, todos los profesionales que tratan a los pacientes con enfermedades raras (tanto los servicios, las secciones, las unidades...) tienen líneas de investigación sobre estas patologías, pero, bueno, yo voy a citar dos porque están aprobadas por la Agencia Española del Medicamento: uno es el ensayo clínico con células mononucleadas de médula ósea por vía intramuscular en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, y el otro es el ensayo clínico sobre terapia con células madre en pacientes afectados de retinosis pigmentaria.

Nosotros desde el Grupo Parlamentario Popular estamos convencidos de que aún queda mucho camino por recorrer, pero en eso estamos, y el camino que queda por recorrer lo haremos siempre por supuesto de la mano de la Federación de Enfermedades Raras, de las asociaciones, de los pacientes, de los familiares, por supuesto de los profesionales, magníficos profesionales que tenemos en esta sanidad, y que valió por supuesto en el 2012 el premio de la Federación de Enfermedades Raras a la labor que se realiza en el Centro de Bioquímica y en el Departamento de Genética de la Arrixaca.

Hemos recogido todas las propuestas que usted nos ha hecho. Yo creo que, independientemente, señor Pujante, de que podamos hacer una moción conjunta los tres grupos parlamentarios, creo que el presidente de la Federación de Enfermedades Raras nos pidió una declaración institucional y en ella estamos trabajando para que el miércoles se pueda dar lectura en el Pleno, y por tanto yo creo que una cosa no quita la otra, se leerá esa declaración institucional y podemos preparar perfectamente

una moción entre los tres grupos parlamentarios recogiendo las propuestas que ha hecho el señor presidente.

Pero también decir que estamos trabajando ya desde el Gobierno en todo lo que nos ha propuesto: en establecer protocolos con los centros de salud para atender a los niños que están escolarizados y, por tanto, optimizar esos recursos; también en definir la Unidad de Genética de atención a personas con enfermedades raras, que no está definida y que se está estudiando en qué instalaciones se puede poner; en ese plan de enfermedades raras a nivel regional, totalmente de acuerdo en que de alguna manera se recojan esas actuaciones que habla el Plan de Salud y que irían a esas 85.000 personas que tenemos en la región; en el tema de la Neuropediatría, que los niños que ahora mismo están hasta los 12 años se aumente la edad hasta los 14, también lo hemos trabajado incluso con el señor Navarrete, que lógicamente ya a nivel nacional desde el propio ministerio ya se estableció ampliar lo que es la edad pediátrica para que los niños puedan ser atendidos por pediatría aunque tengan 14, incluso hasta los 16 años; la atención de cuidados paliativos que, como usted bien ha dicho, es una buena práctica y por supuesto vamos a seguir trabajando en ello para asentarla de forma definitiva y dotarla de los medios que necesita tanto humanos como técnicos; y por supuesto, cómo no, estamos en ello y además ya lo hemos hablado con la consejera de Sanidad y Política Social, se está trabajando en ese convenio para garantizar la sostenibilidad de la delegación de FEDER en la Región de Murcia.

Por tanto, aunque estamos trabajando desde el Gobierno regional en todas las propuestas que ha hecho el presidente, no tendríamos ningún problema en elaborar esa moción conjunta, puesto que, si estamos en ello, miel sobre hojuelas.

Muchas gracias.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señora Tomás.

Señor presidente, ¿quiere decir algunas palabras?

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

Yo, después de escuchar las intervenciones, expresar nuestro agradecimiento, y creo que para nosotros es muy importante el que esta Asamblea establezca esa declaración institucional que recoja textualmente no solo las diez prioridades, sino también fundamentalmente los dos puntos para nosotros prioritarios, que son la accesibilidad al tratamiento en equidad y en igualdad, y de igual forma ese protocolo que garantice una atención a las personas sin diagnóstico.

Y considero imprescindible y muy importante que con vuestro apoyo y de forma conjunta podáis también en el mismo pleno establecer esa moción conjunta si es posible, no sé si será posible pero sí que os pediría y os solicitamos que ese consenso que habéis expresado.

Creo que es muy importante circunscribir todo el trabajo que hay que realizar en la Región de Murcia y que yo circunscribiría en esos cinco puntos que habéis tomado perfectamente y que habéis recopilado: para nosotros es prioritario el establecimiento de un plan de atención integral de enfermedades raras en la Región de Murcia; es necesario, por lo tanto, mejorar no solo... primero diría el reconocimiento de la Unidad de Genética Médica del hospital clínico universitario de La Arrixaca, dotar de los recursos adecuados que permitan una atención de calidad y eliminando en este caso las demoras que tienen en este caso los pacientes y las familias que vienen a este servicio, mejorando la accesibilidad a ese servicio con una dotación mobiliaria y de ubicación definitiva accesible a todas y cada una de estas personas que utilizan ese servicio; en tercer lugar, evidentemente para nosotros es

prioritario una atención y una educación inclusiva y consideramos prioritario el establecer un nexo específico de coordinación entre sanidad y educación que garantice esa inclusividad en el ámbito educativo; a nivel sociosanitario, es también prioritario la dotación a nivel de 12 a 14 años en lo que es la atención de Neuropediatría; también, dentro de esas prioridades en el ámbito autonómico, la dotación y el reconocimiento de la Unidad de Atención Específica de Cuidados Paliativos en enfermedades raras y enfermedades de carácter oncológico ubicada en el hospital de La Arrixaca y con esa buena práctica exportarlo; y de igual forma en el ámbito social, desde el punto de vista de dependencia y de discapacidad es prioritario la adopción del sistema de clasificación internacional, informar a los valoradores de nuestro sistema regional, y aprovecho la ocasión para hacer también constar nuestro agradecimiento no solo al equipo valorador, sino ponernos a disposición para ayudar también técnicamente con nuestros profesionales en todo lo que sea la adecuación de esa formación óptima para las personas que se enfrentan a la valoración de la discapacidad; y también como una prioridad la valoración de urgencia de la dependencia.

Y prioritario, porque es una necesidad, porque es necesario para el sostenimiento de la delegación de FEDER Murcia, porque FEDER desde el año 2008 ha supuesto un antes y un después en el abordaje de enfermedades raras en la región. Ha situado la delegación de FEDER, junto con las doce asociaciones que están trabajando de forma extraordinaria en nuestra región, fundamentalmente de forma clara y contundente todas y cada una de las necesidades, porque hemos empezado a caminar juntos desde el año 2008 en poner actuaciones concretas que mejoren la calidad de vida de los 85.000 murcianos que sufren estas enfermedades y sus familias, y consideramos que la dotación económica que garantice esa sostenibilidad, que no estamos hablando de una dotación presupuestaria enorme y que se pueda escapar a ningún presupuesto, evidentemente estamos hablando de una dotación presupuestaria que garantice lo que es el mantenimiento de los profesionales que actualmente atienden a la Federación (dos trabajadores sociales y un psicólogo), y por lo tanto es lo que nosotros consideramos prioritario.

Y para nosotros sería un agradecimiento especial el que pudieseis también de forma consensuada establecer todas estas necesidades en una moción conjunta que, también y de forma paralela junto con esta declaración institucional, tenga el respaldo de todos, porque eso es respaldar también nuestro trabajo y nos va a ayudar a seguir caminando en esta tarea que yo creo que es una tarea y un recorrido que lo tenemos que hacer juntos, vosotros desde la responsabilidad de la Administración -en este caso regional- y nosotros estando al lado de los padres y madres de estas personas con enfermedades raras.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señor presidente.

¿Quiere usted comentar alguna cosa? Vale, tiene la palabra.

SRA. ROSIQUE RODRÍGUEZ:

Simplemente decir que no he entendido la distinción entre declaración institucional o moción. O sea, yo parto de que si hay una declaración institucional recoge los compromisos concretos a los que nos estamos comprometiendo aquí, que luego esa declaración institucional se deriva y se traslada a las Administraciones competentes (en este caso, Gobierno regional y Gobierno de España), siendo esas demandas no necesitamos luego repetir una moción, o una cosa o la otra, porque es que lo que no tendría sentido es hacer una declaración institucional que no recogiera los compromisos claros que tenemos y después hiciéramos entonces una moción. O sea, una cosa u otra, pero en todo caso hagamos lo que hagamos debe recoger los compromisos claros que vamos a demandarle tanto a la

Administración regional como al Gobierno de España. Me da igual que sea declaración institucional o moción, lo que no tiene sentido es que hagamos una cosa descafeinada y luego otra cosa concreta. Lo que hagamos tiene que recoger los compromisos concretos, y es lo que desde el Grupo Parlamentario Socialista hemos dejado claro en ese sentido. Me da igual la fórmula que elijamos, lo importante es que estamos de acuerdo los tres grupos parlamentarios en recoger las propuestas que FEDER nos ha hecho esta mañana. Es lo que quería clarificar.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señora Rosique.
Señor Pujante, tiene la palabra.

SR. PUJANTE DIEKMANN:

Muchas gracias, señor presidente.

Es por clarificar, y a mí me parece muy atinado lo que ha planteado Juan Carrión: por un lado, la declaración institucional no es ni más ni menos que los diez puntos del decálogo nacional de las prioridades de la Federación Española de Enfermedades Raras, y los otros puntos que ha planteado a posteriori son propuestas concretas referidas exclusivamente a la Administración regional. Y en este sentido yo planteo que sí, habida cuenta de que el sábado es el Día Internacional de las Enfermedades Raras, se apruebe la declaración institucional el miércoles como declaración institucional de reclamación de los diez puntos del decálogo de prioridades, y la semana que viene (porque este miércoles no daría tiempo porque ya está el orden del día ordenado para mañana) por lo menos acordar, preparar una moción con las otras propuestas concretas y específicas referidas a la Región de Murcia, y entonces el miércoles de la semana siguiente o cuando se ordene el pleno en el que se debatan mociones, pues haya una moción conjunta sobre las reivindicaciones concretas y específicas que ha relatado Juan Carrión para la Administración regional. Esa es la propuesta concreta que yo hago, aunque se aborde en dos ocasiones distintas: una, reclamación vía declaración institucional al Gobierno de España (sería fundamentalmente) o de reconocimiento institucional en definitiva de cuáles son las prioridades, y otra moción concreta que la moción como tal es una reclamación a petición expresa al Gobierno de la Región de Murcia de propuestas concretas que son las que se han relatado.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señor Pujante.
Señora Tomás.

SRA. TOMÁS OLIVARES:

Gracias, señor presidente.

Sí, yo por eso decía, como usted ha dicho, señor Pujante, que no iba a firmar ninguna declaración institucional, y yo sabía que el señor Carrión sí que nos había pedido que esa declaración institucional la hiciéramos los tres grupos parlamentarios, por lo tanto decía que una cosa no quitaba la otra. Por supuesto que esa declaración institucional debemos hacerla.

La moción, si usted lo pide y están de acuerdo los tres grupos, por nuestra parte no habría problema, pero también entendemos que ya se está trabajando en ello en todos los puntos que ha dicho el señor Carrión y, por tanto, la moción viene a decir lo que ya se está haciendo, pero que de todas

formas por nuestra parte si se acuerda presentar una moción, pues se presenta y ya está, que es lo que he dicho, no pasa nada. Pero, por supuesto, la declaración institucional es importantísima porque es el decálogo que nos ha pedido el presidente de la Federación de Enfermedades Raras para un nivel nacional.

SR. NAVARRETE MONTOYA (PRESIDENTE):

Muchas gracias, señora Tomás.

Se levanta la sesión.