



ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

DIARIO DE SESIONES COMISIÓN DE SANIDAD Y ASUNTOS SOCIALES

Año 2018

IX Legislatura

Número 30

SESIÓN CELEBRADA
EL DÍA 6 DE MARZO DE 2018

ORDEN DEL DÍA

- I. Sesión informativa del presidente y del delegado de la Federación Española de Enfermedades Raras para informar de las necesidades de personas y familias que convivan con esa enfermedad.
 - II. Ordenación de los trabajos de la Comisión.
 - III. Aprobación de actas de sesiones anteriores.
-

SUMARIO

Se abre la sesión a las 9 horas y 50 minutos.

I. Sesión informativa del presidente y del delegado de la Federación Española de Enfermedades Raras para informar de las necesidades de personas y familias que convivan con esa enfermedad.

Para sustanciar el objeto de la sesión informativa interviene el señor **Carrión Tudela**, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras.....597

En el turno general interviene:

La señora **Cano Hernández**, del G.P. Socialista.....607
 El señor **García Quesada**, del G.P. Podemos.....609
 El señor **Molina Gallardo**, del G.P. Ciudadanos-Partido de la Ciudadanía.....610
 La señora **Molina López**, del G.P. Popular.....611

Para contestar a las cuestiones planteadas por los portavoces parlamentarios, interviene:

El señor **Sánchez González**, delegado en Murcia de la Federación Española de Enfermedades Raras...613
 El señor **Carrión Tudela**.....615

II. Ordenación de los trabajos de la Comisión.

Para manifestarse sobre los acuerdos adoptados de celebración de comparecencias, interviene:

El señor **Molina Gallardo**, del G.P. Ciudadanos-Partido de la Ciudadanía.....617
 El señor **García Quesada**, del G.P. Podemos.....618
 La señora **Cano Hernández**, del G.P. Socialista.....618
 El señor **Iniesta Alcázar**, del G.P. Popular.....618

Votación de las propuestas de comparecencias.....619

III. Aprobación de actas de sesiones anteriores.

Votación de las actas correspondientes a las sesiones celebradas los días 7 y 21 de febrero de 2018.....619

Se levanta la sesión a las 11 horas y 50 minutos.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Buenos días, señorías.

Vamos a pasar al desarrollo de la Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales convocada para el día de hoy, 6 de marzo de 2018, al amparo de la legislación vigente y para desarrollar los siguientes puntos del orden del día:

El punto número uno es: [sesión informativa del presidente y del delegado de la Federación Española de Enfermedades Raras para informar de las necesidades de personas y familias que convivan con esa enfermedad](#).

Como ustedes saben, hace ya tiempo don Juan Carrión solicitó comparecer en esta Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales, y hoy está aquí, ya lo hemos comentado, y además acompañado de don David, y van a hacer una intervención en la que los grupos nos hemos puesto de acuerdo en que utilicen su criterio a la hora de exponernos en tiempo y forma lo que ellos consideren necesario.

Por lo tanto, en primer lugar, tiene la palabra don Juan Carrión Tudela, presidente de FEDER.

Bienvenido a su casa, don Juan, tanto usted como don David, y tiene usted la palabra.

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

Buenos días, señorías.

Agradecer en primer lugar, en nombre de la Federación Española de Enfermedades Raras, la oportunidad que nos permitís de compartir con todos vosotros la realidad a la que se enfrentan en su día a día 3 millones de personas y sus familias que conviven con una enfermedad rara en nuestro país.

Tengo la gran suerte de estar hoy también acompañado de mi compañero, David Sánchez, delegado de la Federación Española en Murcia, donde se está haciendo un trabajo extraordinario no solo en el movimiento asociativo sino también el trabajo en defensa de los derechos de las personas y familias que conviven con una enfermedad rara.

En nuestra intervención lo que queremos compartir con todos vosotros esta mañana son realidades, las realidades a las que en el contexto nacional y regional se enfrentan las personas y familias que conviven con una enfermedad rara.

Tenemos también que situarnos, porque sé que muchos de vosotros habéis tenido la oportunidad de familiarizaros con las enfermedades raras. Aprovechar también la ocasión para agradecer el apoyo institucional de la Asamblea en el pleno celebrado la pasada semana al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el 28 de febrero, y que este año lleva como lema «Construyamos hoy para el mañana». Nos centramos en la investigación en enfermedades raras como prioridad para dar respuesta fundamentalmente a los grandes desafíos que tienen las enfermedades raras, que no son otros que la prevención, el diagnóstico y el tratamiento.

Y, bueno, os decía que muchos de vosotros estáis familiarizados con las enfermedades raras, pero de forma muy breve compartir con vosotros que hablamos de enfermedades raras cuando afectan a 1 de cada 2.000 habitantes, o 5 de cada 10.000. Esto, que parece algo importante en cuanto a la definición, también en el contexto internacional tenemos que ser conscientes de que no en todos los países el concepto y la prevalencia de la enfermedad es el mismo. Hace una semana he tenido la oportunidad de venir de Ecuador, de celebrar el Día Internacional de las Enfermedades Raras, y la prevalencia en Ecuador es de 1 por cada 10.000. No se llaman enfermedades raras, se llaman enfermedades catastróficas. Y eso nos va a permitir posteriormente una de las acciones que yo quiero compartir con vosotros y que también es el origen fundamental de nuestro trabajo internacional en este marco del Día Mundial 2018.

Hablamos también de una realidad, según datos de la Organización Mundial de la Salud existen, aproximadamente, más de 7.000 enfermedades raras, que afectan a entre el 6 y el 8% de la población. Por lo tanto, estamos hablando de 3 millones de personas en España, hablamos de 30 millones en Europa, 42 millones de personas en Iberoamérica, y si extendemos el término a nivel mundial estaría-

mos hablando de 350 millones de personas. Y no olvidemos nunca que al lado de cada una de estas personas está también la familia, porque vivir con una enfermedad rara es hablar de todo el entorno familiar. Si lo circunscribimos a nuestra región, pues estamos hablando de una población en torno a los 100.000 murcianos.

También tenemos que tener presente que estas enfermedades son graves, son invalidantes, pueden debutar en este caso de forma precoz, producen dolores crónicos en un enfermo de cada cinco, y en un 50% de los pacientes hay una discapacidad tanto en el déficit motor, sensorial o el intelectual.

También es importante que situemos estas enfermedades raras, porque en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a estas enfermedades raras se puede atribuir el 35% de la muerte antes de un año. Es decir, tenemos que ser conscientes de ese índice de mortalidad también muy alto, y sobre todo en las primeras edades.

Y esto nos retrata una fotografía a la que se enfrentan las personas con enfermedades raras: dificultad en el acceso al diagnóstico, dificultad en el acceso al tratamiento, un impacto importante en la familia (tanto a nivel emocional como económico), desigualdad en el acceso a recursos, sobre todo inequidad en el acceso a tratamientos dentro de nuestro sistema nacional, y sobre todo problemas también de inclusión en el ámbito educativo y laboral.

Y aquí se enmarca el trabajo de la Federación Española de Enfermedades Raras que nosotros presentamos, una federación que tiene dieciocho años de trabajo, apenas consigue la mayoría de edad, pero que hoy reúne a 334 organizaciones de pacientes en España. Somos el segundo país, después de Francia, en aportar esa riqueza del movimiento asociativo en enfermedades raras en el contexto mundial, y eso hay que ponerlo en valor.

Y FEDER ha desarrollado fundamentalmente 34 proyectos a día de hoy, fundamentalmente dirigidos en tres ejes fundamentales: a nivel de persona, a nivel de movimiento asociativo y a nivel de sociedad en general. Hemos consolidado servicios de atención directa muy importantes para personas y familias, sobre todo el Servicio de Información y Orientación, como línea de ayuda a pacientes y familias con enfermedades raras, que solo en un año hemos sido capaces de atender más de 4.480 consultas, que representan un total de 3.400 usuarios atendidos, y todo ello también con la fortaleza que nos aporta el contar con un comité asesor formado por veinticinco profesionales de máxima relevancia en todo el contexto nacional, y contar de manera especial con todas las alianzas, en este caso CIBERER-BIER, SEMI y SENFI, que son alianzas que nos posibilitan ayudar a las personas y familias que conviven con estas enfermedades raras. Esa es nuestra fortaleza, empoderar el movimiento asociativo y consolidar fundamentalmente líneas que permitan apoyar el trabajo que vienen desarrollando nuestras asociaciones en todo el territorio nacional.

También es importante, en un año en donde nosotros nos vamos a centrar en investigación en enfermedades raras, porque vamos a poner nuestro horizonte para que esta investigación en enfermedades raras sea una prioridad, tenemos que tener muy presente esa problemática común que nos afecta en investigación en enfermedades raras. Hablamos de escasez de las muestras, hablamos de fragmentación de recursos, hablamos del poco atractivo comercial o incluso de la falta de centros especializados, e incluso —también hay que ponerlo en valor— la necesidad de optimizar los recursos actuales, rentabilizar la inversión en I+D+i y, sobre todo, ser capaces de establecer sinergias que permitan aumentar la inversión en I+D+i no solo en el contexto a nivel nacional.

Esto nos sitúa un poco -una primera parte- en esa fotografía que queríamos compartir, de primeras necesidades a las que nos enfrentamos. Y ahora, en esta segunda parte un poco lo que queremos es trasladar cómo estamos a nivel nacional, cuál es la radiografía, cuáles son las propuestas que hacemos de mejora y hacia dónde vamos.

Es decir, España tiene un antes y un después de 2007, ponencia del Senado, donde precisamente gracias a esta cámara se permitió hacer una radiografía del estudio de necesidades sociosanitarias que tenían las personas y familias con enfermedades raras en nuestro país. Ese trabajo que se realizó en el Senado permitió posteriormente, siguiendo las indicaciones en el contexto europeo, implementar una estrategia nacional de enfermedades raras, la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, que entraba en vigor en nuestro país en el año 2009. Esta estrategia a lo que venía era a definir unas líneas de intervención que mejoraran ese futuro y esa calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras.

Nosotros desde la Federación siempre acogimos esta iniciativa de implementar en todos los países miembros de la Unión Europea la estrategia nacional como un primer avance importante para mejorar la calidad de vida de personas y familias en España, pero, evidentemente, siempre decíamos lo mismo. Creemos que cualquier línea de intervención, cualquier estrategia nacional debe de contemplar partidas, unas partidas que garanticen su sostenibilidad, que garanticen el desarrollo de todas y cada una de las actuaciones que enmarcan la estrategia, porque si no, somos capaces de elaborar documentos muy importantes, documentos que sobre el papel dan respuesta a todas las necesidades, pero tenemos que ser también capaces de dinamizar los recursos que garanticen el desarrollo e implementación de todas y cada una de las líneas de intervención que se desarrollan en el contexto nacional.

Esta estrategia nacional ha posibilitado a comunidades autónomas, como veremos, que puedan también llegar a desarrollar planes autonómicos de enfermedades raras. El ejemplo inicial y pionero en nuestro país fueron Andalucía y Extremadura, pero hoy podemos decir que desde el pasado 14 de febrero también Murcia cuenta con un plan de Atención Integral en Enfermedades Raras.

Y es importante que en la estrategia nacional nos situemos en dos cuestiones que para nosotros hemos señalado también como debilidad y que también hemos trasladado al máximo responsable de la sanidad a nivel nacional, y es que esta estrategia, que se actualizó en el año 2014, han pasado tres años desde ese 2014 y el comité de seguimiento de la estrategia no se ha convocado. Uno de los principales marcos de trabajo que ha propiciado FEDER en este año 2017 ha sido la celebración de la Tercera Conferencia Europea, en el marco de la organización europea EURORDIS, que celebrábamos en Madrid. Y ahí adquiríamos dos compromisos importantes: uno, trasladar la necesidad de que el comité de seguimiento de la estrategia se convocase, porque, vuelvo a decir, lo analizamos como debía desde 2014, y sobre todo que fuésemos capaces de actualizar los indicadores que puedan medir precisamente todas y cada una de las actuaciones que refleja la estrategia. Estas son las fortalezas que nosotros incorporamos para la mejora de lo que es la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras.

Otro punto importante para nosotros, hablamos de 3 millones de personas que convivimos con una enfermedad rara, es muy importante identificar con nombre y apellidos a esas personas que conviven con una enfermedad rara, es muy importante, y se dio un primer paso en el 2012 a través del Instituto de Salud Carlos III, en Madrid, de crear esa Red Española de Registros de Enfermedades Raras, algo que se consolidó en el 2015 con un real decreto que regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras.

Quiero también subrayar y expresar mi agradecimiento, porque fue precisamente esta Cámara, a propuesta de la delegación de FEDER-Murcia, que tuvimos también la oportunidad de comparecer ante una comisión similar a la que hoy tenemos la oportunidad de realizar, la que en el año ya 2008 proponía esta Asamblea la constitución de un registro regional de enfermedades raras. Es decir, incluso antes de implementar la estrategia estábamos dando esos primeros pasos, y coinciden con el nacimiento de la delegación de FEDER en Murcia en el año 2008. Y ese trabajo conjunto, movimiento asociativo de la mano de la Federación Española de Enfermedades Raras en Murcia junto con la Asamblea, posibilitó instar a la Consejería de Sanidad para la puesta en funcionamiento de este Registro de Enfermedades Raras en el ámbito regional y que a día de hoy compartiremos también los resultados que se están desarrollando.

Es importante saber también los retos de este registro, porque a día de hoy es importante que conozcamos que igual que valoramos muy positivamente la puesta en funcionamiento de este registro y que el real decreto regule a nivel estatal desde este 2015 el registro, nosotros establecemos dos líneas de trabajo como aspectos a mejorar:

Uno. Fundamentalmente abogamos porque en esos datos del registro se contemplen y abarquen la totalidad de enfermedades raras. A día de hoy solo se han consensuado los criterios para incorporar en el registro diez patologías. Por lo tanto, es necesario abogar precisamente para que se abarque la totalidad de enfermedades raras.

Y de igual forma es necesario dotar de los recursos necesarios sobre todo a los registros autonómicos. Si dotamos de los recursos necesarios a esos registros autonómicos, estos registros autonómicos van a poder volcar toda la información a nivel estatal, y eso es clave y primordial para poder ga-

rantizar un registro estatal que responda a todas y cada una de las necesidades.

Pensar la fortaleza de un registro, es decir, garantizar la identificación de los pacientes es primordial para trabajar en la investigación, para trabajar en el área de prevención, en el área de diagnóstico y sobre todo también para valorar la incidencia de todas estas enfermedades raras en el contexto de nuestro país, porque tenemos enfermedades raras que tienen una especial incidencia en nuestra Región de Murcia, en comparación con todo el territorio nacional, y eso es importante que lo conozcamos y que seamos conscientes de ello.

Otro pilar clave para nosotros es el diagnóstico. Es decir, conocer un diagnóstico es clave para una persona. Siempre he dicho que cuando una persona se enfrenta a conocer el diagnóstico, si alguna vez lo he tenido que describir en un medio de comunicación, yo siempre he utilizado la misma frase, y es «la vida me cambió en un instante». Y es que yo nunca antes había escuchado las palabras que escuché, de una manera muy sensible y muy cercana, a la profesional que pronunció uno de esos más de 7.000 nombres raros. En el caso que me tocaba, era convivir con la enfermedad de mi hija Celia.

Pues tenemos que ser conscientes de que el 50% de las personas con enfermedades raras en nuestro país, y mirad lo que estoy diciendo, 50%, ha sufrido retraso en el diagnóstico. Hay personas que llegan incluso a superar los diez años para conseguir un diagnóstico y personas que llegan incluso a fallecer sin conseguir el diagnóstico, y eso es importante que nosotros lo tengamos presente.

En el área de diagnóstico también vemos fortalezas. Murcia, en el año 2015, en el marco del Congreso Internacional de Enfermedades Raras que organizaba D'genes, con la colaboración de la delegación FEDER-Murcia, en el acto inaugural se anunciaba la puesta en marcha de un plan piloto de diagnóstico en el contexto nacional, y además con una dotación presupuestaria de 800.000 euros. A este trabajo nosotros le hemos hecho un seguimiento. No se implementó de forma inmediata, el anuncio fue en el 2015. Puedo transmitir que se ha implementado en 2017 este plan piloto, es una realidad, es una realidad que se ha descentralizado a las comunidades autónomas. Y nosotros aquí trasladamos dos propuestas de mejora muy clara: una, el conocer indicadores que nos permitan evaluar a las personas que han accedido al diagnóstico, a conseguir un diagnóstico, y sobre todo el conocer esa ruta de derivación a los centros de especialización del diagnóstico. Nosotros creemos desde la federación que si tenemos una infraestructura en el contexto nacional que garantice el diagnóstico a la población en general del territorio español, es decir, si tenemos cuatro o cinco centros que tienen toda la maquinaria, todas las prestaciones necesarias para garantizar ese diagnóstico de calidad en los tiempos necesarios, creemos que hay que fortalecer precisamente esas rutas de derivación que nos permitan canalizar, a través de esos centros especializados, sobre todo el análisis y el diagnóstico de las enfermedades raras.

Por lo tanto, creemos necesario que en este plan piloto, que valoramos muy positivamente que se ha puesto en funcionamiento, seamos capaces de establecer indicadores que permitan evaluar precisamente esa incidencia. Y eso es algo importante que tenemos que trasladarlo y trabajarlo.

De igual forma, es necesario, y esto es una demanda que nosotros trasladamos, que los Presupuestos Generales del Estado de 2019 garanticen la continuidad de este proyecto. No tendría sentido haber hecho una inversión de 800.000 euros para hacer ese plan piloto y no ser capaces de darle una continuidad. Tenemos que ser capaces de reflejar ya en los Presupuestos Generales de 2019 una partida específica que garantice la continuidad de este proyecto específico que garantiza el diagnóstico.

En el área de diagnóstico también hay que compartir dos necesidades claras. Una, la necesidad de homogeneizar las pruebas de cribado neonatal. A día de hoy en nuestro país la cartera básica del Sistema Nacional de Salud establece el cribado neonatal con un mínimo de siete enfermedades raras. Eso nos dibuja un mapa de España bastante diferenciado, es decir, tenemos comunidades autónomas como puede ser Cantabria, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Comunidad Valenciana, Islas Baleares, Canarias y La Rioja que establecen el mínimo, siete enfermedades raras. Y luego tenemos otro grupo de comunidades autónomas, entre las que tenemos que incluir a Murcia, que superan el cribado neonatal en más de 25 enfermedades raras. Murcia en el cribado neonatal está en 33 enfermedades raras. Es decir, el cribado neonatal a día de hoy es una de las pruebas que permite garantizar un diagnóstico precoz y descartar...

SR. SÁNCHEZ GONZÁLEZ (DELEGADO DE FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS):

Es la prueba del talón que se le hace a un bebé.

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

Sí, eso es.

Y eso permite descartar diferentes enfermedades raras, y en nuestro caso, en el caso de Murcia, 33 enfermedades raras.

Por lo tanto, nosotros desde FEDER lo que trasladamos es la necesidad de que teniendo en cuenta el aspecto positivo de las comunidades autónomas que han incluido ya en su cartera más de 30 enfermedades raras, seamos capaces de homogeneizar el criterio y de incrementar la propuesta mínima de la cartera básica, que a día de hoy son siete. Es decir, que seamos capaces de instar para que esta cartera básica se incremente y se homogeneice un criterio para todas las comunidades autónomas por igual. No es de sentido pensar que una ciudadana que esté en Murcia y que vaya a dar a luz tiene la posibilidad de realizarse, como decía mi compañero David, esa prueba del talón y descartar... y despistar 33 enfermedades raras. Esa misma vecina se traslada por motivos laborales a Castilla-La Mancha y va a dar a luz y solo tiene la posibilidad de hacer ese despistaje en siete.

Queremos ciudadanos con igualdad de derechos, y en este caso queremos construir un Sistema Nacional de Salud lo más equitativo y que dé respuesta a todos por igual. Y en este sentido, la propuesta de fortaleza es homogeneizar precisamente los criterios que garanticen esa homogeneización y esa igualdad en el cribado neonatal.

Y otra propuesta que nosotros queremos realizar es que España debe tener un plan nacional de medicina genómica y de precisión. Somos conscientes de que hemos tenido la oportunidad de rastrear las intervenciones que ya se han realizado en el Pleno del Congreso, vemos que ya se ha puesto encima de la mesa la necesidad de que España cuente con un plan nacional de medicina genómica y de precisión. Creemos que eso es el futuro para garantizar el diagnóstico.

Otro gran desafío de las enfermedades raras es precisamente el tratamiento, y cuando hablamos del tratamiento nos encontramos muchas veces ante la dureza de que muchas de nuestras enfermedades raras, muchas de las personas que se enfrentan a convivir con una enfermedad rara a veces el profesional sanitario pronuncia el nombre de uno de esos 7.000 nombres que se conocen, pero además le añade una frase: «no se conoce la evolución de la enfermedad y no tiene tratamiento, no tiene cura». Si tenemos en cuenta los datos de la organización europea EURORDIS, solo el 5% de las enfermedades raras tienen tratamiento, pero si tenemos en cuenta los datos de la actualización del estudio en serio que ha realizado FEDER en el contexto nacional, el 47% de las personas con enfermedades raras no tienen tratamiento y si lo han obtenido lo consideran inadecuado. Son datos importantes que nos permiten dibujar una radiografía que tenemos en este caso que mejorar.

Y pensar que cuando hablamos de tratamiento y hablamos de diagnóstico no quiero olvidarme nunca a las personas sin diagnóstico, es decir, esas personas que a día de hoy no tienen el nombre de una enfermedad, y si no tienen el nombre de una enfermedad no tienen posibilidades de tener un tratamiento, ¿vale? Eso es importante que lo contextualicemos porque tenemos que implementar todo lo positivo para mejorar el diagnóstico y sobre todo que se garantice a ese gran grupo de personas que a día de hoy sigue sin conocerse el diagnóstico y tener posibilidades de acceso.

También, cuando hablamos de que solo el 5% de las enfermedades raras tiene tratamiento, tenemos que circunscribirlo a los medicamentos huérfanos, que son aquellos que van dirigidos fundamentalmente a dar respuesta a las enfermedades raras. Y aquí nos encontramos con un escenario que todos tenemos que conocer. En Europa desde el año 2000 se ha autorizado por la Agencia Europea del Medicamento 145 medicamentos. David me va a corregir si en alguna cifra me equivoco. He dicho que desde el año 2000 hasta aquí se ha autorizado por la Agencia Europea del Medicamento 145 medicamentos. En Europa 102 medicamentos huérfanos son autorizados a día de hoy. Ahora, de esos

102 que hay autorizados en España hay autorizados 87, de los cuales solo 56 actualmente están disponibles para las personas con enfermedades raras. Y estos son datos reales.

Esto nos indica que tenemos que garantizar un sistema de equidad y de igualdad en el acceso a los medicamentos huérfanos, porque, evidentemente, si hay 102 medicamentos huérfanos autorizados en Europa, y de esos 102 hay 87 que ya están autorizados en España pero solo 56 están disponibles para las personas con enfermedades raras, tenemos que garantizar un escenario que dé respuesta a esto. Cada uno de ustedes pueden situarse en ser el papá o mamá de un niño que es conocedor de que existe un tratamiento y que no está en la franja del 56 al 102, que está en el 67... en el 68, en el número que sea, es decir, es un medicamento que está aprobado en Europa pero que a día de hoy no está autorizado en nuestro país y no está disponible... Imaginaos. Yo siempre digo que el reloj para todos funciona igual, todos lo miramos igual, pero cuando lo miramos con la realidad del tratamiento o con la necesidad de que la persona que está a nuestro lado pueda mejorar su calidad de vida, evidentemente, no va a funcionar de igual forma.

En ese sentido, nosotros necesitamos trasladar desde la Federación la necesidad de que el Fondo de Cohesión Sanitaria garantice una partida única que permita y posibilite sobre todo la sostenibilidad del acceso a los medicamentos huérfanos. Porque también hay que tener presente una realidad, y es que más del 30% de los medicamentos huérfanos que han solicitado la comercialización en nuestro país aún continúan sin precio, procesos administrativos de casi cuatro o cinco años, y evidentemente ahí tendremos también que agilizar ese tiempo, y sobre todo la media, que son casi diecinueve meses desde la autorización europea a poder conseguir el acceso a los pacientes españoles, pasa una media en torno a los diecinueve meses. Y eso se agudiza porque a nivel autonómico también se están creando comités específicos de evaluación para el acceso a los medicamentos. Es decir, lo aprueba la Agencia Europea, lo aprueba la Agencia Española, y ahora nosotros a nivel autonómico también generamos otros comités para evaluar el acceso a estos medicamentos. Nosotros desde la Federación lo que necesitamos es acceso a tratamientos en equidad y en igualdad, garantizando todos y cada uno de esos procesos.

Recientemente el Ministerio de Sanidad, en 2017, ha creado un grupo de trabajo dentro del propio Ministerio precisamente para el abordaje de las enfermedades raras y ultra raras, y sobre todo los medicamentos de alto impacto. Nosotros lo que pretendemos es que este grupo también pueda canalizar esas peticiones y que pueda dar respuesta sobre todo a esas necesidades.

También es importante que conozcamos que cuando hablamos de enfermedad rara hablamos de que precisan de una atención integral y de una atención especializada. Nuestro país en el año 2006 creó el real decreto donde se permitía y se proponía la designación de centros y unidades de experiencia, centros de referencia, que son los CSUR en nuestro país. En esta última década en nuestro país se han designado en torno a los cien CSUR y en nuestra región también podemos transmitir que podemos contar con dos CSUR de referencia. Pero hablar de CSUR es hablar de que tenemos que garantizar la sostenibilidad de estos CSUR, porque garantizar la sostenibilidad de estos CSUR es garantizar la atención especializada que requieren las personas con enfermedades raras, y eso es primordial y además tiene que ser esencial y clave en todo este proceso.

Y de igual forma que garantizamos esta sostenibilidad de los CSUR tenemos que ser capaces de tener una información clara de dónde están estos CSUR y sobre todo las rutas de derivación, es decir, que un profesional médico de cualquier hospital de la Región de Murcia conozca los cien CSUR que existen en España, pero no solo que los conozca, sino que conozca la ruta de derivación, qué tiene que hacer un médico que se encuentre realizando una atención especializada en un hospital de la Región para derivar a un paciente de mastocitosis al CSUR, por ejemplo, en Toledo. Es decir, cuál es la ruta que tiene que realizar para hacer esa derivación. Pues queremos que esas rutas se realicen y que sean también una realidad.

No queremos hablar solo del contexto sanitario sino también del contexto de la discapacidad. En la discapacidad hablamos de una necesidad de homogeneizar los criterios de la clasificación internacional de funcionamiento y discapacidad a nivel europeo. Existen unos criterios de valoración de discapacidad reconocidos en el contexto europeo, lo que solicitamos es que esos baremos de clasificación internacional se implementen en nuestro país. Esas directrices ya se han aprobado a nivel europeo pero esas directrices están todavía sin implementar en nuestro país y han pasado años, han pasa-

do uno, dos, tres, cuatro..., han pasado años. Es decir, tenemos que instar al órgano competente, a la Dirección General del Inerser, para que implemente los baremos de la clasificación internacional, porque si somos capaces de hacer esto vamos a dar respuesta a una necesidad muy concreta. Es decir, ¿qué ocurre hoy? Ocurre hoy que un paciente con síndrome de Asperger va a los sistemas de valoración de la discapacidad de la Región de Murcia y tiene un 33%, y un paciente con el síndrome de Asperger que resida en la Comunidad Autónoma de Valencia va al sistema de valoración y puede que incluso no obtenga ni siquiera la calificación de discapacidad.

Nosotros hemos hecho una actividad pionera que desarrolló la Comunidad Autónoma de Madrid, que fue establecer unas guías específicas de valoración precisamente para los equipos profesionales que efectúan esta valoración. A día de hoy la Comunidad de Madrid ha incorporado en la guía de valoración 34 enfermedades raras. Nuestra Comunidad, con el trabajo de la delegación de FEDER en Murcia, que coordina David Sánchez, ha posibilitado en el pasado año poner en valor una guía de valoración de 30 enfermedades raras, y se está trabajando en la actualidad en dotar de una nueva implementación a la guía de otras 30 nuevas enfermedades raras diferentes a las 34 que ha implementado en este caso Madrid.

¿Para qué sirven a día de hoy las 64 enfermedades raras que hay en la guía? Para que los profesionales que se enfrentan a la valoración de la discapacidad, como no están reflejados en los baremos actuales, puedan conocer de primera mano cuáles son las necesidades que afectan a esas enfermedades raras y hacer una valoración lo más objetiva posible, pero se enfrentan a la dificultad de no tener un baremo homogeneizado, es decir, se enfrentan a la realidad de no tener a día de hoy un baremo que permita esa clasificación de una forma homogénea, y esa es la realidad en la que nosotros estamos.

La solución inicial que hemos hecho de implementar ese conocimiento entre el equipo de profesionales valoradores nos parece positivo, pero, evidentemente, la acción principal que hay que realizar es conseguir que esos criterios en el ámbito europeo, que ya han sido aprobados, se puedan implementar en nuestro país.

En el área de dependencia, es clave también para nosotros mirar los porcentajes que hemos dicho antes del 50% con discapacidad. Si lo extrapolamos a los datos que publicaba en una nota de prensa el Gobierno de la Región, la Consejería de Salud, hablamos de un 35% con datos del SIER-RM, el Sistema de Información de la Región de Murcia, esa base de datos en la Región de personas que tienen discapacidad, en el área de dependencia, para nosotros también es clave, y aquí hay dos grandes retos que cumplir:

Uno, establecer procedimientos de valoración de urgencia en estas situaciones. ¿Por qué? Porque un paciente, y os voy a situar en el ejemplo de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica, un paciente que se le diagnostica esclerosis lateral amiotrófica, una persona que tiene plena autonomía y que en el transcurso de cinco o seis meses deja de tener autonomía. O sea, el procedimiento a día de hoy de valoración de dependencia no da respuesta en los plazos a esas personas, por lo tanto tenemos que establecer procedimientos de urgencia que garanticen esas situaciones y que mejoren esa realidad. Por lo tanto, una de nuestras demandas es esa.

Hay una demanda histórica que es también sobre todo el régimen de cotización del cuidador, de la figura del cuidador, es decir, que aquella persona que está realizando esa tarea tan importante, que es la figura del cuidador, pueda tener ese régimen contributivo y que pueda cotizar a la Seguridad Social, para que en su futuro pueda mejorar esa prestación a nivel contributivo.

En el área social, hay para nosotros un área importante a través del Real Decreto 1.148, que habla sobre todo del subsidio a los padres de menores con enfermedades graves. En este subsidio, que nos parece un logro y que se aprobó en el año 2011 en el contexto nacional, para nosotros tiene grandes debilidades, y en este sentido nosotros las hemos puesto de manifiesto a todos los componentes del Congreso de los Diputados, en una comparecencia similar a la que estamos manifestando, la necesidad de reformar este Real Decreto, sobre todo en dos cuestiones que nos parecen esenciales: una, este real decreto establece un listado de enfermedades a las cuales acogerse, un dictado que tiene que ser flexible, no puede ser cerrado, porque si se circunscribe al listado que a día de hoy hay de enfermedades raras, hay enfermedades raras, enfermedades que sí que tienen todas y cada una de las nece-

sidades que establece este real decreto a nivel de protección pero que no pueden acceder a él por no estar identificados en ese listado, o, como me apunta mi compañero David, una persona que no tiene diagnóstico tampoco podría acceder, teniendo todas las necesidades que recoge este nivel de protección a nivel del real decreto.

Esta prestación llega hasta los dieciocho años, pero a los dieciocho años continúan estas necesidades. Entonces, deciros que la propuesta de FEDER es precisamente que estas situaciones sean revisables.

Como os decía, también puedo compartiros y expresar también mi agradecimiento porque es una propuesta que se va a debatir el próximo 13 de marzo en el Congreso de los Diputados, a propuesta del Partido Socialista y PNV, que han recogido literalmente las dos propuestas, pero siempre he dicho que todos necesitamos sumar en este sentido, y lo que pido y deseo es que la Cámara, con el apoyo de todos, pueda sacar esta moción adelante, porque consideramos que la regulación y la mejora de este real decreto, de esta cobertura de prestación, va a mejorar fundamentalmente necesidades que a día de hoy es injusto que no se puedan satisfacer, porque se enfrentan a las mismas necesidades que otras personas con enfermedades graves que a día de hoy sí tienen cobertura en España, y si queremos luchar por esa igualdad tenemos que garantizar esa equidad, sobre todo también en el acceso al subsidio.

Bien, me gustaría también y de forma rápida compartir con vosotros un pilar para nosotros clave, y es que nuestro horizonte, y lo decía al inicio de esta intervención, es la investigación, la investigación en enfermedades raras, porque sin investigación no hay futuro ni esperanza para las personas que convivimos con una enfermedad rara.

Y en este sentido yo quiero trasladar dos cuestiones que son muy importantes, es decir, cuáles son las necesidades en el ámbito de la investigación. Tenemos que ser capaces de invertir en investigación. A día de hoy, según los datos que tenemos a través del MAPER, que es el mapa de proyectos de investigación en enfermedades raras, en España se están desarrollando 523 proyectos de investigación, de los cuales 8 de esos proyectos de investigación se están desarrollando en nuestra región.

Pero hay un dato que sí que quiero transmitir, y he tenido la oportunidad de hacerlo. Cuando hablamos de investigación y de un país que invierte en investigación en enfermedades raras hablamos de futuro y de esperanza, y a día de hoy España invierte en investigación el 1,19% de su producto interior bruto. Tenemos que ser capaces de mirar a países como Suecia, que son capaces de invertir el 3% de su producto interior bruto. Y eso en cifras, tenemos también que conocerlo, es que España, si tenemos en cuenta la inversión en I+D en el año 2009, estamos hablando de una inversión de 14.582 millones de euros. Si hablamos de la inversión del año 2016 en I+D+i, hablamos de una inversión de 13.260 millones de euros. Eso supone un retroceso en investigación, en inversión en I+D+i, del 9,1%, lo que se circunscribe en 1.322 millones menos en investigación en nuestro país. Si eso lo circunscribimos en el contexto nacional, en el área específica de enfermedades raras, también tenemos que situarnos, y no somos optimistas por ello, en el año 2009 se invirtieron en investigación específica en enfermedades raras en nuestro país 11.754.000 euros, y en el año 2015, que son los datos de que disponemos, se invirtieron 12.710.000 euros, un incremento específico en torno al millón de euros.

Por lo tanto, nosotros en este sentido vamos en consonancia con el objetivo a nivel internacional del IRDIRC, que es el Consorcio Internacional de Investigación, sobre todo para conseguir en ese año 2027, primero, que podamos garantizar que todas las personas accedan a diagnóstico en menos de un año, garantizar 1.000 nuevas terapias y sobre todo indicadores que permitan evaluar este índice.

Esta es la realidad, es una realidad en el contexto nacional que nos presenta grandes retos, grandes desafíos, y que tenemos que ponerlo en valor también en el ámbito autonómico. El pasado 14 de febrero Murcia aprobaba el Plan de Atención Integral a Enfermedades Raras, algo que hemos podido trabajar de manera especializada a través de la Federación Española de Enfermedades Raras, de su delegación en Murcia, que ha participado activamente en la elaboración del plan, han sido varios miembros de diferentes asociaciones de pacientes con enfermedades raras los que hemos tenido la oportunidad, junto al resto de personas, creo que han sido en torno a 93 personas las que han participado en la elaboración de este plan, pero nos ha permitido que la voz del paciente se escuche y eso

ha permitido establecer un plan que a día de hoy -puedo trasladaros que hemos tenido desde la Federación la oportunidad de revisar todos los planes que hay en funcionamiento en nuestro país - recoge tanto la metodología como en todas y cada una de las actuaciones. Tenemos que tener presente que recoge 10 líneas estratégicas, 189 actuaciones y 42 objetivos, es decir, de una manera integral y de una manera global, todo aquello que puede mejorar esa calidad de vida y esa necesidad.

Nosotros siempre decimos lo mismo y aprovechamos esta Cámara para decirlo de igual forma, nosotros creemos firmemente en este plan, porque va a mejorar el futuro de los 100.000 murcianos que conviven con una enfermedad rara, pero queremos, y os pedimos vuestra colaboración, que este plan, precisamente en esta Cámara que tiene la potestad de aprobar los presupuestos generales de la Comunidad Autónoma, tenga también la financiación necesaria, que garantice implementar y desarrollar todas y cada una de estas actuaciones, porque para nosotros eso es primordial.

Si antes os ponía el ejemplo del diagnóstico como prioridad, os puedo decir la prioridad del diagnóstico en nuestra región, os podemos afirmar cuáles deberían de ser las prioridades. Es decir, tenemos un Centro de Bioquímica y Genética Clínica en nuestra región que tiene una amplia experiencia, más de cuarenta años trabajando, pero es necesario dotar de los recursos necesarios a este Centro de Bioquímica para que garantice esa respuesta al diagnóstico que precisen los murcianos. Necesitamos incrementar esos recursos cubriendo el facultativo, que en este caso que está vacante desde el año 2017, e implementando los recursos para este 2018 con un facultativo, un técnico de laboratorio y un bioinformático. Si somos capaces de dotar a este centro de estos recursos, a Murcia también la vamos a situar a la cabeza en el diagnóstico de enfermedades raras. Por lo tanto, solicitamos que esa prioridad se pueda ver reflejada fundamentalmente en el trabajo a realizar.

De igual forma, el SIER-RM, que es el sistema de información en enfermedades raras, que es el registro de enfermedades raras en nuestra Región de Murcia, en este sentido lo que podemos trasladarle a la Federación es nuestra felicitación y nuestro agradecimiento, porque en cifras, y no quiero equivocarme, nuestro Sistema de Información en Enfermedades Raras ha identificado a día de hoy a 74.759 personas vivas. También ha sido capaz de identificar a un total de 107.827 personas afectadas de enfermedades raras en la Región, de las cuales 30.749 personas han fallecido. Tener 74.759 personas identificadas con nombre y apellidos sitúan al sistema de información en enfermedades raras en la Región de Murcia como uno de los sistemas de información pioneros en el contexto nacional, y tenemos que ponerlo en valor, porque esto sitúa a la Región a la vanguardia de las enfermedades raras. Es decir, este sistema de información a día de hoy es uno de los sistemas de información en España que ha podido aportar una mayor rigurosidad y exactitud de los datos que refleja la prevalencia de las enfermedades raras en una comunidad autónoma. Pero volvemos a trasladar ese mensaje, es necesario que estos sistemas de información tengan los recursos necesarios autonómicos que garanticen su sostenibilidad, porque garantizando la sostenibilidad de los registros autonómicos vamos a garantizar la sostenibilidad de la base de datos a nivel estatal.

De igual forma, también es muy importante continuar, como decía, en el área de discapacidad incrementando esa segunda guía de enfermedades raras, pero también es importante tener presente la fortaleza del movimiento asociativo en España, que lo representa la Federación con 334 organizaciones, pero en Murcia lo representan 15 organizaciones de enfermedades raras. Y es necesario que el movimiento asociativo tenga un respaldo económico para poder desarrollar todas y cada una de esas actuaciones.

Nosotros tenemos que agradecer precisamente a esta Cámara que en los Presupuestos Generales del año 2017 se reflejaran, a propuesta del Grupo Socialista, Ciudadanos y Podemos, un apoyo económico por primera vez, histórico, a la Federación Española de Enfermedades Raras en Murcia y también a la Asociación de Enfermedades Raras D'genes, para el mantenimiento del Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Enfermedades Raras «Celia Carrión Pérez de Tudela». Tenemos que agradecer ese esfuerzo y ese apoyo que se vio reflejado en los Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma, pero instamos para que a lo largo de todo este 2018 podamos trabajar conjuntamente para que en los Presupuestos Generales de 2019 se reflejen partidas presupuestarias que garanticen la sostenibilidad y el desarrollo del movimiento asociativo en enfermedades raras en nuestra región.

Quiero aprovechar para felicitar el trabajo que otras federaciones en el área de la discapacidad desarrollan en nuestra región, un trabajo extraordinario y exquisito, porque llegan a los rincones donde la Administración no llega, pues también que seamos conocedores de que la Federación Española de Enfermedades Raras hoy día llega a esos rincones donde la Administración regional no llega, y es complementario el trabajo y el esfuerzo de poder implementar líneas de recursos que permitan a ese movimiento asociativo poder desarrollarlo. Y podemos poner también el ejemplo en los cuidados paliativos pediátricos, es decir, Murcia ha desarrollado un plan específico de cuidados paliativos pediátricos, pero este programa se sustenta con el apoyo de dos organizaciones, Afacmur, que trabaja con niños con cáncer, y D'genes, que aporta el trabajador social y el psicólogo en el área de atención específica al colectivo con enfermedades raras.

Por lo tanto, creemos que si somos capaces de implementar, a través de la delegación de FEDER en Murcia, esa línea de apoyo, y que esa línea se vea reflejada en los Presupuestos Generales de 2019, también responderemos a las necesidades que los murcianos y sobre todo a esa riqueza que el movimiento asociativo conlleva.

Fundamentalmente estas son las líneas de trabajo que nosotros queríamos compartir esta mañana aquí con todos vosotros en el contexto regional y en el contexto nacional, y quiero también trasladaros nuestra línea de trabajo que estamos desarrollando en el contexto internacional. Hace apenas unos meses visitábamos Ginebra, la Organización Mundial de la Salud, manteníamos reuniones con el Comisionado Permanente de la Organización Mundial de la Salud representando a España, y poníamos encima de la mesa una necesidad imperiosa, y es que si hemos dicho 2007, Senado en España; 2009, Europa, a través de las recomendaciones del Parlamento Europeo, pues también tenemos que ser capaces, y España tiene que ser el motor que lidere este proceso de la mano de la Federación Española de Enfermedades Raras, para que en el marco de la asamblea de la Organización Mundial de la Salud se establezcan unas recomendaciones que posibiliten realizar ese estudio de necesidades sociosanitarias en el contexto mundial, y que permita instar a través de la OMS, a través de la Organización Mundial de la Salud, a unas recomendaciones globales en todo el contexto mundial. FEDER ha reunido ya el apoyo de todos los países en todos los continentes, utilizando para ello el apoyo de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, que está presente en quince países de Iberoamérica, y la Red Mundial, que está presente en todos los continentes. Hemos sido capaces de poner encima de la mesa del Ministerio de Sanidad eso. Este partido se juega antes del 31 de marzo de este año, porque tenemos que ser capaces, conjuntamente con el Ministerio de Sanidad, de promover en el marco de esa asamblea la celebración de un *on-site event* que nos permita establecer posteriormente, en la reunión de trabajo de enero de 2019, ya el trabajo de esas recomendaciones en el contexto mundial.

Esa va a ser un poco la dimensión internacional que vamos a priorizar. Priorizar y liderar el movimiento asociativo en el contexto internacional también ha sido clave para seguir avanzando, y sobre todo con la filosofía de ser capaces de compartir el conocimiento. Es decir, España es un país que ha conseguido grandes avances en la atención a personas y familias con enfermedades raras, pero también es un país que tiene que enriquecerse de lo que pueden aportar otros países de Iberoamérica, del contexto europeo y también del contexto mundial. Y si somos capaces de que ese conocimiento viaje, somos capaces de trabajar en red, somos capaces de compartir de forma coordinada ese trabajo, podemos mejorar el futuro de 350 millones de personas.

Esta es la realidad que queremos trasladaros, compartir. Son grandes necesidades, grandes retos. Os hemos facilitado las líneas que hemos utilizado para preparar esta comparecencia por escrito, también hemos añadido el anexo real con la realidad del movimiento asociativo en Murcia y con las partidas presupuestarias que a día de hoy tienen estas entidades de carácter público, el resto lo hacen realizando numerosas actividades de carácter solidario en toda nuestra región, para que también lo conozcáis y lo podáis tener y disponer. Y, de igual forma, os hemos facilitado también el posicionamiento de FEDER con relación a la revisión del Real Decreto 1.148, que va a ser debatido el próximo 13 de marzo en el Congreso de los Diputados. Os lo hemos facilitado en soporte papel, pero, si al finalizar la comparecencia lo deseáis, o bien a través de Presidencia o como ustedes indiquen, nosotros estaremos encantados también de poder facilitar toda la información en formato *online*, para que podáis disponer de ella, si lo precisáis.

Y estamos abiertos tanto David como yo, cualquiera de los dos podemos responder a vuestras preguntas y encantados de poder hacerlo.

Muchas gracias.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Muchas gracias a don Juan Carrión Tudela, presidente de FEDER, que está en la mesa acompañado por don David Sánchez González, delegado de FEDER en nuestra Comunidad, por la exposición que nos ha hecho, tan brillante, sentida y pormenorizada.

Y ahora, en el turno general de intervenciones, tienen la palabra los representantes de los grupos parlamentarios, al exclusivo objeto de pedir aclaraciones o solicitar información complementaria, sin que pueda haber lugar a debate.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, y en ese turno general de intervenciones, durante diez minutos tiene la palabra la señora Cano Hernández.

SRA. CANO HERNÁNDEZ:

Gracias, señor presidente.

Ante todo, dar las gracias encarecidamente a don David Sánchez y a don Juan Carrión, en representación de FEDER.

El movimiento asociativo, como muy bien han expuesto, es una herramienta potentísima que debe ser apoyada desde las Administraciones, porque están haciendo ustedes una labor digna de mención. En el caso de su federación, especialmente, porque ha superado las barreras nacionales y están ustedes presentes en todos los foros internacionales que entienden de la materia y que dan las directrices de lo que tiene que ser el movimiento al que se tiene que dirigir cualquier investigación, diagnóstico, prevención, atención farmacológica y todo lo que debe ser estudiado, y desde luego financiado, apoyado y todas las cuestiones que ustedes quieran reconocer. Estamos absolutamente de acuerdo en que este movimiento asociativo tiene que tener una apuesta decidida en forma de apoyo de las administraciones, porque significa que juntos podremos llegar mucho más lejos en el abordaje de todas estas cuestiones y de todas estas enfermedades, que, de no haber sido por ustedes, estarían todavía esperando planes y estrategias y todo lo demás.

Especialmente, este Plan de Enfermedades Raras que ha visto la luz en febrero de 2018 fue una de las primeras cuestiones que yo me encontré en mi cargo de diputada, y tuve oportunidad de hacer un seguimiento, a través de los diarios de sesiones de esta Asamblea Regional, de cuál había sido el íter de este plan. Desde el Ministerio, como usted muy bien ha recordado, en 2007, siendo ministra la señora Trinidad Jiménez, se impulsó el estudio y el abordaje de las enfermedades raras, en esta estrategia nacional, que tardó en llegar a 2009, pero también empezaron en esta Asamblea Regional a hablar entonces de aquello, e incluso llegaron a tenerlo acordado todos los partidos. En 2013 a la firma había un plan regional que habría llegado en 2013, con una serie de puntos muy definidos, creo recordar que llegaba hasta nueve, y no puedo ver la luz porque el Partido Popular no lo hizo posible entonces, pero sí que llegó de nuevo en 2015, en julio, fue una de las primeras iniciativas que se registraron en esta Cámara. Ha tardado tres años en venir. Y también nos felicitamos de que esto sea posible y de que pueda servir en esa triple línea de diagnóstico, de prevención, de investigación, de todo lo necesario. Esperamos también que se incremente hasta recoger todo lo que se contemplaba en este primer plan regional, que desde luego era más amplio que el que se vio aprobado en julio de 2015, pero, en fin, bienvenido sea, desde luego. A día de hoy sabemos que está aquí, y esperemos que esté presupuestado lo suficientemente para que se pueda poner en marcha todo lo que usted decía.

Desde luego, sin planes difícilmente se puede abordar ninguna orientación ni ningún recurso humano, pero se enfrentan y nos enfrentamos en este país a grandes retos, que usted también ha puesto encima de la mesa, porque la investigación y los fármacos de innovación desde luego van a ser un tema fundamental que va a estar encima de la mesa, porque eso nos trasciende como Comunidad Au-

tónoma en todo lo que tenga que ver con la investigación y los nuevos fármacos de investigación y de innovación. Tendremos que impulsar de alguna manera que el Consejo Interterritorial entienda de esta materia, que es un concepto de equidad nacional y de accesibilidad a este tipo de medicamentos. Ser de una comunidad o de otra no tiene que ser la vía de cierre a determinados sitios. Y usted hablaba antes, no recuerdo qué era, del comité que se iba a implantar en distintas comunidades autónomas... —cómo era esto—, de valoración... No me acuerdo cómo... Efectivamente, pero si se va impulsando que sea en determinadas comunidades autónomas volvemos a tener el fraccionamiento que no queremos. Tenemos que buscar, y desde todos los partidos tenemos que lanzar el mismo mensaje, que sea una cuestión nacional y que la equidad esté garantizada en todo el territorio.

Cuando usted hablaba del plan piloto de diagnóstico de 2017, que debe incluir también el conocer los indicadores de acceso, conocer el diagnóstico y las rutas de derivación del diagnóstico, ¿debo entender que es la transparencia y la publicación de esos datos, o que se incluyan esos indicadores —ahora me responde— que no están incluidos en el plan piloto? Esa era un poquito la cuestión.

En cuanto al cribado, que también nos felicitamos de que Murcia no esté tan mal como otras comunidades, que detectan solo siete, pero sí que hay una necesidad urgente -la Sociedad Científica de Inmunólogos lo califican como un imperativo moral-, es el cribado neonatal IDCG, de las inmunodeficiencias graves. En esta Cámara, a petición del partido al que represento, aprobamos por unanimidad la inclusión de este cribado neonatal, de hecho lo expusimos, a invitación de AEDIP e IPOPI, la asociación internacional de enfermedades de este tipo, que era algo que tendría que haberse visto en el Consejo Interterritorial, que está demorada la inclusión de esta cuestión. Es algo que ha de venir, porque está ya en la mente de todos. Esta Comunidad lo aprobó pero no se ha visto reflejado en los presupuestos, y de hecho creo que las autoridades competentes ahora mismo no tienen ni idea de que esto se aprobó.

Seguiremos impulsando desde aquí este tipo de cribados, porque desde luego, aunque la prevalencia que se argumenta para abaratar no es relativamente alta, pero sí que es verdad que el propio señor Coronado lo cifró aquí en unos 80.000 euros, lo que supondría implantar este cribado en esa misma prueba del talón en la Región de Murcia.

Esperemos que las iniciativas que aprobamos en esta Asamblea Regional, que van en la línea de avanzar en la prevención, como bien se declara en cualquier sistema sanitario como uno de sus grandes valores, se ponga en marcha y no se quede en cuestiones que se vean postergadas por otras historias ajenas a la necesidad imperiosa.

También quería preguntarle sobre la guía de enfermedades raras que hemos puesto en marcha en la Región de Murcia, que tiene una segunda inclusión de otras 30 enfermedades. Con la valoración que hacen hasta el día de hoy, ¿cree que los pediatras, los médicos que deben conocer esta guía para establecer esos circuitos de atención y esa derivación a los CSUR, estén aquí o en otra comunidad autónoma, están lo suficientemente informados del tema? Porque todos conocemos, nada es por casualidad y todo va ligado, la necesidad imperiosa que tiene tanto la pediatría como la atención primaria de mejoras y de tener sencillamente tiempo, porque en los cinco minutos de media que vienen teniendo algunas consultas atestadas, hasta 75 pacientes al día, y esto no es ciencia ficción, ¿da tiempo a que los pediatras y los médicos de primaria que también tengan que establecer las derivaciones conozcan a fondo, no solamente con la información y la formación que deben tener ellos mismos, sino qué nivel de profundización en el conocimiento tienen de estas derivaciones?

En cuanto a la dependencia, desde luego apoyaremos cualquier iniciativa en este sentido. Vamos siguiendo también el trabajo en el Congreso. Estamos absolutamente de acuerdo con lo de la valoración rápida, porque hay enfermedades cuya evolución es tan rápida que no sirve cuando la ayuda vaya a llegar, porque las valoraciones sabemos todos como van. Y en cuanto a la cotización de los cuidadores de la dependencia, lamentamos que no se esté cumpliendo la ley en toda su extensión, y desde luego nuestro partido en el Congreso es muy activo en ese sentido y está tratando de recuperar también esta figura y este apoyo.

En cuanto a la investigación, señor Carrión, absolutamente de acuerdo. Todos sabemos el desastre que ha supuesto en este país el recorte en la investigación, aunque haya proyectos que se hayan mantenido a flote. Desde luego es otra de las cuestiones que debemos tener en cuenta, porque sin investigación no es que no haya futuro, es que no vamos a tener ni país. Nuestros investigadores se

marchan y los proyectos no pueden ver la luz, y entonces ni ellos tienen la salida ni los enfermos tampoco. Y debemos recordar que la diana siempre es mucho más amplia que la principalmente ideada, porque en el camino de esas investigaciones desde luego salen muchísimas más cosas en favor de toda la sociedad.

Seguiremos apoyando su causa, señor Carrión -veo que el señor presidente me va a dar el toque y me voy a exceder del tiempo-, sin duda ninguna.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Muchas gracias por la utilización escrupulosa de sus diez minutos, señora Cano Hernández.

En el turno general de intervenciones, con el fin de aclarar o solicitar información complementaria, por el Grupo Parlamentario Podemos, durante diez minutos tiene la palabra su representante, el señor García Quesada.

SR. GARCÍA QUESADA:

Muchas gracias, señor presidente.

Lo primero dar la bienvenida y agradecer la presencia de los representantes del colectivo de afectados de enfermedades raras y mostrarles el absoluto apoyo de nuestro grupo parlamentario. Hemos escuchado con mucha atención toda su exposición y le felicito por lo pormenorizado del análisis que ha realizado, y es seguro que vamos a estudiar muy detenidamente todas las medidas que ha planteado y que serán trasladadas en forma de iniciativa a esta Asamblea Regional.

Desde nuestro grupo parlamentario consideramos que uno de los problemas de la gestión sanitaria y del diseño de políticas de salud es el de dar prioridad a los criterios de eficiencia frente a los de justicia social, sin haber realizado un análisis en profundidad.

El discurso tradicional sobre la eficiencia se basa en el binomio resultados/coste. Desde una perspectiva basada en la población como un conjunto, la equidad se toma como una variable más de los resultados, de forma que si algo es equitativo se considera que aumenta la eficiencia del sistema sanitario. Desde este punto de vista utilitarista, un servicio será más justo cuanto mayor sea la cantidad total del bienestar conseguido, con independencia de cómo se distribuya.

En esta línea, se considera mejor alargar un año la vida de mil personas de 74 años que alargar 73 años la vida de doce personas, que morirían antes de cumplir un año de edad. Por el contrario, valores tales como la igualdad de oportunidades se explican porque la inversión en patologías que afectan de forma importante, y en ocasiones fatal, a grupos pequeños de población es necesaria, y se impulsa bajo el criterio de justicia social. O dicho de otro modo, se considera que dejar a alguien atrás no es eficiente ni es justo.

Las llamadas enfermedades raras incluyen, como aquí ha explicado muy bien el señor Carrión, a un grupo de alrededor de 7.000 enfermedades que afectan a cinco o menos personas de cada 10.000. Unas personas que sufren gravísimos problemas, como el acceso tardío y poco equitativo al diagnóstico, con retrasos de hasta diez o doce años, limitaciones en el acceso al tratamiento, si es que llega, el carácter crónico de estas enfermedades, que conllevan una importante limitación de la calidad de vida, un alto coste familiar y en el peor de los casos la muerte prematura.

A ello contribuyen varios factores. En primer lugar, que son enfermedades que en muchos casos no son motivo de actuaciones de salud programadas para la provisión de servicios. A esto se une la insuficiente información de los afectados y la falta de desarrollo adecuado de competencias específicas entre los profesionales sanitarios, para continuar con la ausencia de registros adecuados -se ha dicho-, las trabas burocráticas entre administraciones o los retrasos en la financiación o uso de medicamentos, entre otros.

Desde Podemos apoyaremos todas las medidas necesarias que permitan avanzar en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de los familiares afectados por alguna enfermedad rara, y por supuesto ofrecemos también nuestro apoyo a las propuestas en este sentido de la sociedad civil y los profesionales de organismos, como la Fundación Mehuer, la Federación Española de Enfermedades

Raras, aquí presente, o la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra-huérfanos.

Entre estas medidas estarían las de aumentar el conocimiento epidemiológico y general sobre las enfermedades raras como problema de salud pública, el apoyo a la investigación, la consecución de un acceso rápido y equitativo al diagnóstico y tratamiento con los medicamentos apropiados, la formación de profesionales en estas patologías especiales, el apoyo a las familias y a las asociaciones de afectados, la creación de centros de estimulación temprana y cognitiva (porque la mayor parte de las enfermedades raras, además de afectar físicamente y ser degenerativas, afectan a lo cognitivo), favorecer la integración en los centros educativos sin barreras arquitectónicas, adaptados a sus necesidades físicas y psíquicas, más recursos educativos y personal educativo especializado, etcétera.

En la última década se han producido avances positivos, como la creación de asociaciones, además de los esfuerzos que han realizado algunas administraciones para mejorar la situación. Sin embargo consideramos que son insuficientes y es necesario abordar de manera decidida este problema de salud, que sabemos que es complejo y que precisa de la implicación de las diferentes administraciones, de organismos sociales y sanitarios y, por supuesto, también de la ciudadanía.

Valoramos los esfuerzos de la Consejería de Salud, con la aprobación del Primer Plan Regional Integral de Enfermedades Raras, pero nos preguntamos si es suficiente, porque si no cuenta, como estamos viendo, con partidas presupuestarias en los presupuestos autonómicos difícilmente tendrá resultados.

Y señalando prioridades, es necesario que la Consejería apueste por poner en marcha estrategias de cronicidad y sociosanitarias. No discutimos el rol imprescindible de la atención especializada ni el papel crucial de la investigación en la futura curación o mejoría de estos pacientes, pero entendemos que es en primaria donde debe cohesionarse una actuación verdaderamente integral para mejorar la calidad de vida tanto del enfermo como de su entorno. Es necesario tener un modelo válido de atención sociosanitaria para este colectivo, así se habrá dado un paso gigante en este sentido, puesto que las enfermedades raras son también y fundamentalmente enfermedades crónicas que generan dependencia.

Para terminar quiero volver al principio, respecto a que la sanidad y la sociedad murciana necesitan un nuevo enfoque, incluso en el lenguaje. ¿Por qué llamamos enfermedades raras a aquellas que afectan a entre 27 y 30 millones de europeos, a casi 3 millones de españoles y a alrededor de 75.000 personas en la Región? Tal vez nos preguntamos si deberíamos empezar a llamarlas enfermedades no rentables para la industria, o enfermedades no suficientemente atendidas por las administraciones. Creemos que hay que empezar a luchar por consolidar un nuevo enfoque y poner las bases para que en un futuro próximo todos seamos iguales ante la sanidad.

Muchas gracias.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Muchas gracias a usted, señor García Quesada.

En el turno general de intervenciones, con el exclusivo objeto de pedir aclaraciones y solicitar información complementaria, por el Grupo Parlamentario Ciudadanos-Partido de la Ciudadanía, durante diez minutos tiene la palabra su representante, el señor Molina Gallardo.

SR. MOLINA GALLARDO:

Muy bien. Muchas gracias, señor presidente.

Muchas gracias por su comparecencia, que además ha sido muy exhaustiva.

A mí me ha sorprendido, lo primero, el enorme número de enfermedades raras que existen, 7.000 enfermedades raras en el mundo, y luego la cantidad de españoles, 3 millones, que tienen algún tipo de enfermedad rara, y 100.000 murcianos con algún tipo de enfermedad rara. Yo pensé que eran enfermedades que tenía poca gente, pero veo que es muchísima la gente que tiene este tipo de enfermedades.

El panorama que ha pintado en su comparecencia yo pensé que a lo mejor iba a ser más catastró-

fico, más problemático, que realmente había un abandono absoluto, pero me ha dado la impresión de que en cierta medida es aceptable. Es decir, hay estructuras que están funcionando, que, lógicamente, necesitan mejora, como todo lo que hay, pero que tampoco hay un abandono especial. Yo pensé que sí que había más abandono, porque lees en la prensa noticias de padres con niños que tienen enfermedades raras y hay cierta sensación de que no reciben el tratamiento adecuado. Pero, bueno, me alegra ver que hay estructuras que están funcionando, que necesitan mejoras, matizaciones, etcétera, y que Murcia en ciertos aspectos sale bastante bien parada, como en el cribado neonatal o como el registro, que necesitarán mejoras, pero, bueno, estamos dentro de parámetros aceptables.

Luego, ha hecho una serie de pedidas, de cosas, lógicamente, como es el incremento en la investigación, que estamos de acuerdo; mejoras en los diagnósticos y acabar con inequidades regionales, que ese es un grave problema que tenemos. Tenemos inequidades dentro de las propias regiones y luego ya inequidades dentro del país, que desde luego eso sí que no es aceptable. No es aceptable que el índice de supervivencia, por ejemplo, esté sujeto al lugar donde vivas en un país, o incluso dentro de una región. Con eso tenemos que acabar como sea.

A mí me gustaría hacerle algunas preguntas, me ha quedado un poco de duda. Ustedes han hablado de que hay un plan o una estrategia nacional en el 2009 que posibilitó que hubiera estrategias regionales. De hecho, aquí en Murcia ha dicho que hay una estrategia regional, no recuerdo exactamente el año, no sé si ha dicho de febrero de 2014, y mi pregunta es si ese a ustedes les parece que esa estrategia regional está perfecta, o han hecho un documento donde matizan, sugieren o comentan algún tipo de mejora, o están totalmente de acuerdo y prácticamente no hacen ninguna objeción. No sé si existe ese documento, si lo han hecho, si existen esas matizaciones... Nos gustaría conocerlo.

Luego, habla también de los CSUR, de esos centros de referencia, y ha dicho que hay cien en España y creo haber oído dos en Murcia. Me da la impresión de que si hay cien en España y dos en Murcia es muy probable que estén muy concentrados esos centros en algunas regiones y el resto estamos un poquito huérfanos de este tipo de centros. Creo que en el peso que tiene Murcia a nivel nacional, dos centros de cien es poco. No sé si eso es porque no tenemos el capital humano necesario para que lleven a cabo ese trabajo, porque no le dedicamos el dinero suficiente, o porque los criterios que se siguen para ponerlos en marcha no sé cuáles son. Pero me parece que a lo mejor hay demasiada concentración y en algunos sitios estamos un poco huérfanos de estos centros, que son importantes.

Y luego hay un tema también interesante, que han dicho que solo el 5% de estas enfermedades tienen tratamiento. Eso me hace pensar que si tenemos tres millones de personas con enfermedades raras y solo el 5% tienen tratamiento, ¿hay 2.850.000 que no reciben tratamiento? ¿Qué es lo que hace esa gente, qué se les da, qué se les manda, qué se hace con ellos?, porque si alguien tiene una enfermedad algo habrá que darle, algún tratamiento. Aunque se dice que no existen, algún tratamiento tendrán, porque si no nos estamos ahorrando una pasta: tenemos 2.850.000 enfermos que no reciben tratamiento. Yo no me lo creo. No sé que tratamiento se les da, algo se les dará, seguramente no es el adecuado, porque no se ha diagnosticado bien o no se sabe cómo tratar esa enfermedad.

Bueno, en principio esas son mis dudas y decir que, dentro de lo que cabe, me llevo un buen sabor de boca, porque veo que sí que hay una estructura que parece ser que más o menos funciona.

Gracias.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Muchas gracias a usted, señor Molina Gallardo, por sus preguntas, algunas tan concretas que yo estoy seguro que van a obtener una respuesta adecuada por parte de los comparecientes.

Y en el turno general de intervenciones, en último lugar, y al exclusivo objeto de pedir aclaraciones y solicitar información, tiene la palabra el representante del Grupo Parlamentario Popular, durante diez minutos, la señora Molina López. Tiene usted la palabra.

SRA. MOLINA LÓPEZ:

Muchas gracias, señor presidente.

Yo, en primer lugar, quería agradecer especialmente la presencia tanto de Juan como de David aquí para explicar no solo lo que se ha venido haciendo, sino lo que queda por hacer, que queda mucho, pero que se está en el buen camino. Y quiero felicitarles especialmente por esa gran labor que han venido haciendo durante años en cuanto a la sensibilización, a la información y a la formación, ya no solo de los propios enfermos, de sus familiares, sino también de la propia sociedad, de la Administración, sobre las enfermedades raras. Ustedes, desde luego, han conseguido posicionar las enfermedades raras en la agenda de la Administración y en los medios de comunicación como uno de los principales problemas de salud pública, y además han conseguido cohesionar y movilizar el movimiento asociativo. Tengo que felicitarle también por su presidencia en Aliber (Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras), que está ejerciendo desde el año 2013 y que ejercerá hasta el 2021. Estamos hablando de 35 organizaciones, estamos hablando de más de 85 países que están trabajando por divulgar y dar a conocer y propiciar la investigación en cuanto a enfermedades raras.

FEDER, como digo, ha conseguido coordinar e impulsar en España una red de solidaridad formada ya no solo por las propias asociaciones, sino también por empresas, por fundaciones, por sociedades científicas, en fin, englobando más de 300 entidades. Eso, desde luego, ya de por sí merece un gran reconocimiento y da muestra de la labor y de la importancia en la divulgación de este tipo de enfermedades que se viene realizando.

En ese sentido, han conseguido también, y yo quiero destacarlo, porque es un mérito también de todos los murcianos, de la Administración, de la Comunidad Autónoma, con su trabajo y con esa divulgación, el Primer Plan Regional de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, que entendemos que lleva medidas para poder avanzar en la atención, sensibilizar a la Administración, en el conocimiento, en la coordinación y en la investigación de las distintas patologías, y todo ello para mejorar la atención que reciben estos pacientes, su calidad de vida y sobre todo también la de sus familias, que es otra pata importante y lo que está sustentando un poco este movimiento asociativo.

Hay que agradecer también que han conseguido implicar, como digo, a muchos profesionales de la salud, del empleo, de universidades y de empresas, de familia e igualdad de oportunidades, de asociaciones de afectados, de entidades locales, que han colaborado, junto con FEDER, para conseguir ese primer plan regional. Estamos en un momento que se empieza a andar. Se ha hecho un camino bastante grande, pero nos queda también mucho.

A mí fundamentalmente la sensibilidad, sobre todo hacia los menores que se ven afectados por una enfermedad de las que muchas veces tienen difícil conocimiento, donde a la familia también les hunde muchas veces en una situación, en un laberinto de incógnitas y de posibilidades y de desconocimientos. Yo quería sobre todo conocer, en el caso fundamentalmente de los menores, si se está favoreciendo el acceso a las personas con enfermedades raras a la educación reglada en todas sus vertientes, cuando no llega a un nivel que sea excesivamente invalidante. Si se favorece también su inclusión en centros educativos ordinarios con diferentes modalidades de escolarización, donde haya provisión de recursos técnicos y sanitarios y con formación del profesorado. Si existen medidas urgentes que agilicen los trámites en materia de dependencia, porque algo se ha venido oyendo a lo largo de este mes. Si para su inclusión laboral, de las personas que sufren alguna enfermedad rara, hay flexibilización de horarios o hay adaptación de las condiciones laborales.

Y como el año próximo va a ser el Año Europeo de las Enfermedades Raras, coincido con usted en solicitar el acceso a medicamentos de uso vital en el Sistema Nacional de Salud. Si ustedes consideran, y así lo ha dicho, que el impulso en medicamentos huérfanos, coadyuvantes, o productos sanitarios, en nuestra región o en España va a ser, es o estamos en camino de que sea una realidad. Si hay que seguir promoviendo y formando y dando información sobre las enfermedades raras, para que ese mayor conocimiento haga que sea en realidad una preocupación ya no solo para las estructuras políticas, sino a nivel social, a nivel laboral, a nivel de empresas que pueden aportar muchísimo, ya no solo para la integración laboral, sino también para la formación, que a veces se interrumpe en muchos de los chavales por acudir a sus tratamientos.

Con este panorama que usted ha planteado, entiendo que el objetivo fundamental tiene que ser un modelo de asistencia integral. Si estamos muy lejos de él o si en nuestra región vamos avanzando, y ya no solo en nuestra región sino en nuestro país. Si el tema del empleo ustedes lo consideran y las

familias que es uno de los temas que preocupan. Y entendemos que las mayores dificultades, y si no es así me lo explica, están en el acceso a los tratamientos adecuados, he entendido de su intervención. ¿Esas dificultades vienen motivadas por el precio, por la existencia o no del medicamento, o su extensión en otro país? ¿Suelen ser tratamientos de por vida? Y si son tratamientos de por vida y facilitan que estas personas se puedan incorporar a una vida laboral, a una vida educativa, cuáles serían esas prioridades.

Quería agradecerles fundamentalmente la labor que están haciendo, y plantearles, creo que coincidimos todos, que se debe de seguir profundizando, dada su exposición, en las valoraciones, en los diagnósticos... Hay trabajo que hacer también, aunque se ha avanzado mucho, en la dependencia y en la investigación.

Felicitarles enormemente por su trabajo. Animarles a que sigan realizando esa labor de sensibilización a toda la sociedad, y que sigan reivindicando todo aquello que ustedes consideran que es necesario, ya no solo para que estas personas mejoren en su calidad de vida sino también que el resto de la sociedad vea cómo con la inclusión social de personas que a veces pueden tener algunas dificultades para su desarrollo personal todos ganamos.

Muchas gracias.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Muchas gracias a usted, señora Molina López.

Gracias a los cuatro grupos parlamentarios.

En el turno para la contestación, tiene la palabra el señor Carrión Tudela.

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

Le voy a pedir a la Presidencia que me permita que podamos responder mi compañero David y yo conjuntamente.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Sin ningún problema, el señor Sánchez González puede intervenir con usted.

SR. SÁNCHEZ GONZÁLEZ (DELEGADO EN MURCIA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS):

Buenos días a todos.

Agradecer la presencia aquí y la oportunidad que nos han brindado. Disculpen si no fijo la mirada exactamente en cada uno de los que han intervenido, porque, evidentemente, ya algunos de ustedes saben que tengo discapacidad visual.

Aunque no he anotado durante las intervenciones de cada uno de ustedes, pero, bueno, entre Juan y yo vamos a tratar de contestar a todas las dudas que nos han planteado.

En primer lugar y en relación al Grupo Socialista, en cuanto a la guía de valoración de la discapacidad, y entendiéndolo y estando de acuerdo en que la atención primaria y pediátrica evidentemente necesita de mayor tiempo, la atención primaria en general, la guía de valoración de la discapacidad a quien realmente va orientada es a los equipos de valoración, a las personas y a los profesionales que valoran la discapacidad, porque, evidentemente, cuando una persona con una sintomatología llega derivado a una valoración de la discapacidad, el profesional que lo recibe y el que va a atenderlo, cuando se trata de una patología, una discapacidad física crónica habitual, tiene conocimiento, pero cuando le llega una persona con, por ejemplo, hiperplasia suprarrenal, oye ese nombre y dice: ¡uh, esto qué es! No sé ni lo que es. Entonces, la guía va orientada a ayudar que esos profesionales tengan conocimiento de cuáles son las patologías y que esa valoración sea más adecuada.

En este sentido, en Madrid se hizo la primera guía con 19 enfermedades. Aquí se ha realizado una guía inicial, una primera guía, con 30 nuevas. En Madrid la están ampliando, y aquí estamos bajando para sumar y añadir nuevas patologías a estas guías de valoración de la discapacidad, que han de estar y que queremos que estén a disposición de todas las comunidades autónomas.

Es un pequeño número, evidentemente, porque hablábamos de 7.000 enfermedades raras, es un pequeño número, pero, bueno, trabajamos en ellas en función de la prevalencia que tenemos en nuestra región y en España, de los profesionales que trabajan en ellas aquí y de la representación de las organizaciones que tenemos también aquí. Eso por un lado.

En relación al representantes de Podemos, ha hecho un dibujo de lo que ya hemos explicado y de lo que son nuestras reivindicaciones.

Y en cuanto al señor Molina, representante de Ciudadanos, decirle varias cosas. Hombre, evidentemente, no estamos mal en la Región de Murcia, pero, hombre, hablar de no estar mal cuando le hemos comentado que se invierten 13.260 millones en el año 2016 en investigación y solo 12 en enfermedades raras, bueno, pues júzguelo usted.

Hablar de tratamiento y de que hay 2.850.000 personas sin tratamiento y que no está seguro de si esto será así o no. Bueno, pues le diré dos ejemplos personales. Le voy a poner el ejemplo de una persona que pierde a su hija porque tiene una enfermedad que no tiene cura (su vida estaba en peligro y termina falleciendo), Celia, la hija de Juan. Y le voy a hablar de mi enfermedad, la retinosis pigmentaria, una enfermedad que es una degeneración retiniana que no tiene cura ni tratamiento ni medicamento en la actualidad. En lo único que podemos basarnos es en la investigación. Le puedo hablar de muchos ensayos clínicos, de muchas y diferentes investigaciones en todo el mundo. En ese sentido, la investigación para nosotros es fundamental y es nuestra esperanza, es lo que estamos trasladando. Es algo que no obtiene resultados a corto plazo, que no es algo que sea palpable a corto plazo, pero que para las personas y familias que convivimos con una enfermedad rara es en algunos casos vital y en otros casos... Yo llevo perdiendo la visión desde que me detectaron la enfermedad hace más o menos veinte años, y, evidentemente, me gustaría que la ciencia tuviese más apoyo para poder encontrar la curación.

Como ha dicho la representante del Partido Popular, no solo son personas. Hablamos de 74.000 personas en el SIER, pero también hablamos de que son las que ahora mismo están detectadas. Cuando nosotros damos cifras en torno a 100.000 murcianos no es al azar, sino que es basándonos en este dato y basándonos en que existen otras tantas personas que no están diagnosticadas, o que estando no han sido detectadas por este servicio.

Y hablamos, efectivamente, no solo de personas, hablamos de familias. Es decir, una enfermedad rara no la vive exclusivamente una persona en su burbuja y ya está. La viven sus padres, la viven sus maridos o mujeres, la viven sus hijos, la vive todo su entorno, y evidentemente para las personas y familias que convivimos con enfermedades raras quedan muchos retos y quedan muchas cosas a resolver. Por ejemplo, como ha comentado Juan, el que la valoración de la dependencia y el que una familia pueda obtener un subsidio, porque tiene que reducir su jornada laboral alguno de los cuidadores para atender a ese familiar, es algo muy muy importante, y que esto cotice a la Seguridad Social creo que es un derecho me atrevería decir fundamental, y es algo que todos estaremos de acuerdo que es muy necesario. Es de Perogrullo, casi da vergüenza tener que decirlo, que a los 18 años ese subsidio se retire, pues si es una enfermedad crónica, degenerativa, que no tiene cura, les puedo decir que a los 18 años esa persona va a seguir manteniendo los mismos síntomas, teniendo las mismas necesidades y necesitando del cuidado de su familiar. Por lo tanto, es que me parece algo totalmente absurdo y desde luego de tener poco conocimiento en este sentido.

Y este número de personas, le vuelvo a decir al representante de Ciudadanos, claro, son muchas personas -ese desconocimiento-, claro, es que son muchas enfermedades, y, aunque son de baja prevalencia, si empezamos a sumar enfermedades el número que nos va a dar y la diversidad de enfermedades que nos va a dar, evidentemente, hacen que el abordaje y el tratamiento de estas patologías sea muy diverso, muy complicado y a la vez que necesite del apoyo de todos.

En este sentido, siempre me gusta decir que para mí hay tres palabras que son muy importantes: la información, el tener los datos; el conocimiento, que esos datos tengan la oportunidad de tenerlos los profesionales, tengan oportunidad de tenerlos la propia sociedad en general, nuestros representan-

tes, como en este caso ustedes; y luego la formación, es decir, necesitamos formación todos, necesitamos formación, aunque en muchas ocasiones somos auténticos expertos los propios afectados y sus familias, nos convertimos en expertos en nuestras patologías y cuando acudimos al médico en muchas ocasiones somos más conocedores de nuestras propias patologías que el propio profesional. Necesitan formación, como he dicho, los profesionales de la sanidad, pero no solo los médicos, también los enfermeros, todo el conjunto de personas que atienden a la sanidad necesitan tener esa formación para poder ofrecer una respuesta en condiciones a esas familias, que en muchas ocasiones se ven desbordadas, se ven que deben hacer un peregrinaje de años y de muchos kilómetros en busca de respuestas que en muchas ocasiones no tienen.

Y los CSUR, que antes comentaba no sé si el miembro de Ciudadanos o del Partido Socialista, no es tan sencilla su creación. Primero, el propio hospital es el encargado de solicitar ser un centro, servicio o unidad de referencia de una patología o grupo de patologías. Y, por otro lado, trabajamos en red, y las redes europeas son las que van a propiciar la concesión de este CSUR, pero teniendo en cuenta una cosa, que Juan ha hecho hincapié en ella, y son los registros de enfermedades raras. En este caso el Registro Nacional de Enfermedades Raras, del Instituto Carlos III, en Madrid, al que hay que dotar. Hay que dotar a los registros regionales, pero evidentemente también al Registro Nacional, para que las redes europeas de referencia, que se van a fijar en esos registros a la hora de conceder un CSUR, nos concedan esa posibilidad.

Por lo tanto, decir que el panorama no está tan mal me parece un poco atrevido, cuando menos. Y, bueno, Juan ahora ofrecerá más datos y responderá seguro a más preguntas, pero se ha de continuar trabajando, se ha de continuar sensibilizando, se ha de continuar dotando de recursos o se ha de dotar, no continuar dotando, porque el movimiento asociativo a nivel regional escasamente cuenta con el apoyo de la Administración regional, y se ha de dotar de recursos a este movimiento asociativo, para que a su vez pueda continuar desarrollando la labor tan importante que realizan con las personas y familias que en la Región convivimos con una enfermedad rara.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Muchas gracias al señor Sánchez González.

Si quiere, tiene la palabra el señor Carrión Tudela.

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

Sí, agradeceremos de manera especial a todos vuestras intervenciones, y de forma muy rápida, simplemente, completar alguna información sobre las preguntas que se han puesto encima de la mesa.

Un poco aclarar en cuanto a lo que ha sido el desarrollo y la puesta en funcionamiento del Plan de Atención Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, que cuenta con su aprobación en el 2017. Todo esto lleva un antes y un después. Es decir, en el año 2009, sobre todo por la respuesta que nos comentaba el representante de Ciudadanos, a nivel nacional se establece la estrategia nacional, y eso permite implementar las recomendaciones europeas para el desarrollo en todos los países miembros de esta estrategia. A partir de ahí se permite, en este caso, que también las comunidades puedan desarrollar esa estrategia. ¿Cómo puede desarrollar esa estrategia una comunidad autónoma? A través de un plan de atención integral. ¿Eso cómo se tradujo en España? Pues que hubo dos comunidades pioneras, que fueron Andalucía y Extremadura, que desarrollaron ese plan específico de atención a enfermedades raras.

Nosotros, desde la delegación de FEDER en Murcia, ya en el año 2008 empezamos a trabajar precisamente para dotar e implementar a la Región de Murcia de un plan de atención integral de enfermedades raras. Ha llegado en el año 2017. Eso es una realidad y tenemos que ser conscientes.

La delegación de FEDER en Murcia y el movimiento asociativo tuvimos la oportunidad en aquel momento de trabajar con profesionales sanitarios de la Región de Murcia, expertos en la materia, en enfermedades raras, precisamente en la elaboración de un documento que fuese el plan de atención

de enfermedades raras. En aquel momento fue la Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de Totana la que instó a la Asamblea a la aprobación de este plan de atención integral de enfermedades raras.

¿Qué ocurrió en ese escenario? En ese escenario ocurrió que lo que se puso encima de la mesa es que no se iba a desarrollar un plan de atención integral, sino que se iba a desarrollar una estrategia regional de enfermedades raras.

Trabajamos conjuntamente para que esto se llevara a la realidad y se pusieran los cimientos de la dotación de ese plan de atención integral.

¿Qué ocurrió? Pues ocurrió que no se contempló ni se desarrolló ni se implementó la estrategia regional, pero se consiguió que por primera vez el Plan de Salud de la Región de Murcia contemplara dos líneas específicas, dos folios dedicados, exclusivamente, con dos acciones concretas, al desarrollo, en este caso, del abordaje de las enfermedades raras. Y ahí ya se hablaba de registro, se hablaba de centro de referencia y se hablaba también de todas estas cuestiones que hemos puesto de manifiesto.

A partir de ahí seguimos trabajando conjuntamente con la Administración y denunciando la necesidad de que la Región de Murcia contara con ese plan de atención. Fruto de todo ese trabajo, creo que de una forma acertada, porque hay que reconocer ese trabajo, y modélica, porque no se ha trabajado en el resto de comunidades autónomas así, se ha logrado implementar a tres áreas claves para el desarrollo de un plan (la sanitaria, la familiar o política social y la educativa), para implementar todas y cada una de esas necesidades. En eso Murcia ha sido modelo, y por eso hay que ponerlo también en valor, implicar en la elaboración de un plan a 93 personas. Hemos formado parte desde el minuto uno. Es decir, la Federación Española de Enfermedades Raras ha formado parte, con ese antecedente y esa cronología de hechos que acabo de describir, desde el minuto uno, que se da el paso para la elaboración del actual plan que está en vigor, porque han sido los pacientes los que han dado la mano a esos responsables técnicos y hemos estado presentes en las tres comisiones, en la sanitaria, en la de educación y en la social.

¿Eso qué ha permitido a los pacientes? Nos ha permitido trasladar todas las necesidades que hemos tenido la oportunidad de compartir hoy con todos vosotros.

¿Cuál es nuestra proposición de mejora? Nuestra proposición de mejora es clave. Es decir, los presupuestos de la Comunidad Autónoma tienen que reflejar partidas presupuestarias que garanticen implementar todas y cada una de las 189 actuaciones que recoge el plan de forma progresiva, no queremos pedir lo que no es posible. Es decir, no podemos pedir poder desarrollar las 189 actuaciones que contempla el plan de forma inminente, pero sí el poder empezar a desarrollarlas y a planificarlas.

Formación, como decía la portavoz del Partido Socialista, al área pediátrica. Evidentemente, hay una carencia de formación -David lo explicaba muy bien- en los pacientes, pero también hay una carencia de formación en los profesionales médicos. Es decir, el profesional médico, el equipo de pediatría de nuestra región y del contexto nacional no conoce las 7.000 enfermedades raras, y si no conoce las 7.000 enfermedades raras tenemos que implementar acciones formativas, y de hecho hay un eje específico, hay una línea estratégica, que es formación, y que va a posibilitar, con la ayuda del tejido asociativo, precisamente empoderar en esa área a todos los profesionales, y creo que eso es importante desarrollarlo. Por tanto, nuestro deseo aquí es poner en valor eso y que realmente se dote de las partidas presupuestarias que garanticen su sostenibilidad, y sobre todo la implantación de todas y cada una de las actuaciones.

Y finalmente, en el área educativa y laboral, que ponía de manifiesto la portavoz del grupo Popular, decir que nosotros, de forma específica, estamos hablando del abordaje y de las posibilidades que tienen en el mundo laboral personas con discapacidad. No hay nada específico en el área de enfermedades raras. De igual forma en lo que es la adecuación de puestos de trabajo, con el mismo tratamiento y con la misma igualdad que cualquier persona, en este caso con discapacidad, que necesita de esas capacidades y de esas adaptaciones para poder desarrollar un trabajo equitativo e igualitario.

En el ámbito educativo, nosotros apostamos por una educación plenamente educativa y de inclusión. Creemos en un sistema educativo nacional plenamente inclusivo. En eso esta región también ha sido pionera, y aquí, a propuesta del Grupo Ciudadanos, precisamente esta Cámara aprobó la incorporación del profesional sanitario, de un DUE, en el ámbito educativo. Eso posibilitó y posibilita que niños que se encuentran con necesidades específicas en el ámbito educativo, en un momento dado re-

quieran la atención especializada de un profesional sanitario y puedan recibirla, porque si queremos garantizar esa educación plenamente inclusiva tenemos que garantizar que los profesionales son los adecuados para realizar esa atención, y entendemos precisamente el concepto de atención a las enfermedades raras con un concepto de multidisciplinariedad y con un concepto de atención integral, porque eso es clave para dar respuesta a todas y cada una de estas necesidades, y en esa línea tenemos que trabajar.

Y de igual forma en la especial medida de protección de menores. Es decir, pensar que Murcia, como cualquier comunidad autónoma, tiene niños en régimen de protección de menores, y precisamente FEDER ha impulsado un proyecto, el Proyecto Acoger, que lo ha desarrollado Madrid pero también lo ha implementado en la Comunidad Autónoma de Murcia en este primer año, y que posibilita también establecer un procedimiento y un protocolo, y familias de Murcia, que tienen una generosidad sin límites, se ponen a disposición de la Administración regional para poder acoger a personas, en este caso con enfermedades raras y que están bajo ese régimen de protección familiar.

Creemos que hay que seguir abordando iniciativas de este tipo no solo en nuestra región sino en el contexto nacional, y apoyamos sobre todo lo que siempre he dicho, tener el respaldo de todas las fuerzas políticas, de todos los grupos representados en esta Cámara, y también en el Senado y en el Congreso de los Diputados, nos permite a nosotros, como miembros de esa familia de personas y familias que convivimos con una enfermedad rara, continuar con este camino, porque el futuro es muy mejorable y tenemos que contribuir todos para mejorarlo, y ahí todos podemos realizarlo y apoyarlo.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Muchas gracias a don Juan Carrión Tudela, presidente de FEDER, y a don David Sánchez González, delegado de FEDER en la Región de Murcia. Desearles, en nombre de esta Asamblea Regional y de todos los grupos parlamentarios, éxito en sus estrategias, tanto internacionales como nacionales y regionales, en el convencimiento de que desde luego sus éxitos van a ser los de toda la sociedad. Seguramente tendremos la oportunidad de seguir viéndonos, de seguir colaborando. En todo caso, muchas gracias, de verdad, por su trabajo, en nombre de toda la sociedad a la que representan, en este caso de las enfermedades raras. Muchísimas gracias.

Y pasamos al punto número dos, señorías, que es la [ordenación de trabajos de la comisión](#), que en definitiva sería revisar los acuerdos que ya hemos tomado en esta comisión.

Yo le voy a dar ahora el turno a cada uno de los grupos parlamentarios. En el documento que ustedes tienen de la Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales, el punto número uno, que sí que está pendiente, es la comparecencia del gerente del Servicio Murciano de Salud, para informar sobre el procedimiento a seguir en la selección de personal de la dirección del mencionado servicio. Ese punto lo vamos a dejar ya, porque está así y no hay ningún problema. Y ahora lo que me gustaría es que se pronunciasen ustedes sobre la decisión que tomó la comisión en sesión de 8 de mayo de 2017 sobre los siguientes puntos, que tienen ustedes redactados.

Entonces, en este sentido, le voy a dar la palabra al señor Molina Gallardo, representante del Grupo Parlamentario Ciudadanos.

SR. MOLLINA GALLARDO:

Vamos a ver, yo esto tendría que estudiarlo con mi equipo, para ver si alguna de estas comparecencias puede ya no estar vigente. En principio creo que sí, que estarán todas vigentes, porque, por ejemplo, la del subdirector general de Atención al Ciudadano, Ordenación e Inspección Sanitaria, que habla de incumplimiento de una disposición, pues seguramente estará vigente, porque una de las características de la Consejería de Sanidad es que no suele cumplir las leyes, con lo cual seguirán sin cumplirla, imagino, y será pertinente que venga. Pero sí que me gustaría estudiarlo con mi equipo para ver si alguna de ellas no es pertinente.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Vamos a ver una cosa, yo estoy oyendo que parece ser que Ciudadanos y el Partido Popular piensan que deberíamos de estudiarlo cada uno en nuestros grupos. ¿Les parece a ustedes que lo dejemos pendiente el punto número dos? ¿No?

Vale, pues muchas gracias al señor Molina Gallardo, ha quedado clara cuál es su posición, que preferiría esperar para ordenar las comparecencias.

Por el Grupo Parlamentario Podemos, tiene la palabra su representante.

SR. GARCÍA QUESADA:

Muchas gracias.

Nosotros en principio tampoco tenemos problema en que se estudiara. Nos parece necesario e interesante, desde luego, que se pudiera establecer la frecuencia en la que se van a producir estas comparecencias y, sobre todo, ponerles fecha, para saber todos cuándo van a venir. Y luego, si hay posibilidad de añadir nuevas comparecencias, también tenemos nuestras propuestas y las hemos traído a la comisión.

Gracias.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Muchísimas gracias a usted, señor García Quesada.

Tiene la palabra la señora Cano Hernández, por el Grupo Parlamentario Socialista.

SRA. CANO HERNÁNDEZ:

Gracias, señor presidente.

Sí, estamos de acuerdo en considerar las propuestas de comparecencias que pueden quedar retrasadas de las que inicialmente teníamos previstas, porque, por ejemplo, la presencia de la consejera de Familia e Igualdad para dar cuenta de la aprobación del reglamento de la renta básica de inserción no tendría sentido, porque ya a día de hoy la tenemos aprobado. Pero sí quisiéramos hacer desde el Grupo Parlamentario Socialista una propuesta, sencillamente para establecer un orden de prioridad.

Nos parece importante contar con el equipo de pediatría medioambiental, sobre todo motivado por los estudios que se están realizando sobre la presencia de plomo y de determinadas sustancias en todo lo que es la bahía de Portmán. Por el tema que es y por la importancia que tiene nos gustaría que ya los citáramos los primeros, dentro de este segundo bloque, porque he entendido que el primero estaba ya establecido que era el gerente del Servicio Murciano de Salud. Si les parece a los demás grupos, y teniendo en cuenta que vamos a seguir ordenando, la importancia de este tema, para tener la presencia de este equipo de pediatría medioambiental en primer lugar, al margen de añadir luego otras nuevas que consideremos en la revisión con nuestros grupos.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Muchísimas gracias, señora Cano Hernández.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra el señor Iniesta.

SR. INIESTA ALCÁZAR:

Muchas gracias, señor presidente.

Coincidimos en que yo creo que sería bueno repasar, o actualizar, mejor que repasar, todo el listado de comparecencias. Pero, bueno, como el movimiento se demuestra andando, vamos a hacer una propuesta, que sería que compareciera el sindicato de enfermería, con el fin de complementar toda la información necesaria para lo que es la enfermería escolar, y aprovechar ese día para, en un segundo punto, traer todos una relación más actualizada o nuestras prioridades claras y arrancar las comparecencias después. Por lo tanto, sería la propuesta de que viniera el sindicato de enfermería como pri-

mera comparecencia.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Bien, ahora mismo hay dos propuestas. Una propuesta sería que hubiese una primera comparecencia del sindicato de enfermería, que es la que hace el Partido Popular, y otra que sería que viniese el equipo de pediatría medioambiental y que utilizásemos, a continuación de esas comparecencias, ya con conocimiento, para ordenar el resto de las comparecencias que tenemos solicitadas y que vamos a solicitar.

¿Les parece a sus señorías el resumen? Bien, después lo llevaríamos a la Junta de Portavoces, y a la Junta de Portavoces, cuando quiera reunir a la Comisión de Sanidad, nosotros les diríamos que en primer lugar tiene que venir quien decidamos. Y en segundo lugar tiene que venir quien decidamos ahora, que es lo que vamos a votar.

Hay dos propuestas, señor Iniesta.

SR. INIESTA ALCÁZAR:

Que venga uno.

SR. CORONADO ROMERO (PRESIDENTE):

Sí, sí, que venga uno primero, y después, en esa reunión, lo que tenemos que hacer es volver a calendarizar qué es lo que queremos.

Bien. La primera propuesta que se ha presentado es la del equipo medioambiental de pediatría.

Ciudadanos-Partido de la Ciudadanía...

Votos a favor de que venga el sindicato de enfermería en primer lugar. Votos en contra. Abstenciones.

Vale, pues entonces, el próximo día viene el sindicato de enfermería, y cuando termine la reunión del sindicato de enfermería ordenamos las que nos quedan y hacemos todas las propuestas que queramos de ordenación.

Pues muchas gracias, señorías, y pasamos al punto número tres. El punto número tres es la [aprobación de las actas de las sesiones anteriores](#), números 28 y 29, de 7 y 21 de febrero. ¿Algún grupo tiene algo en contra de las actas? Pues las damos por aprobadas.

Muchas gracias, señorías.

Habiendo sustanciado esta Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales, les quedo muy agradecidos, que sean ustedes felices y que pasen un buen día.

Se levanta la sesión.