



ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

DIARIO DE SESIONES COMISIÓN ESPECIAL DE DISCAPACIDAD

Año 2021

X Legislatura

Número 12

SESIÓN CELEBRADA
EL DÍA 22 DE FEBRERO DE 2021

ORDEN DEL DÍA

I. Comparecencia de don Juan Carlos Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) (10L/SEIC-0160).

SUMARIO

Se abre la sesión a las 9 horas y 35 minutos.

I. Comparecencia de don Juan Carlos Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) (10L/SEIC-0160).

Para sustanciar el objeto de la comparecencia interviene el señor [Carrión Tudela](#).....189

En el turno general interviene:

El señor [Peñalver Pardínez](#), del G.P. Socialista.....195

La señora [Campuzano Martínez](#), del G.P. Vox.....197

La señora [Marín Martínez](#), del G.P. Mixto.....198

El señor [Álvarez García](#), del G.P. Ciudadanos-Partido de la Ciudadanía.....199

La señora [Ruiz Escribano](#), del G.P. Popular.....200

Interviene el señor [Carrión Tudela](#) para contestar a las cuestiones planteadas por los portavoces de los grupos parlamentarios.....201

Se levanta la sesión a las 11 horas.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Comenzamos la sesión, como viene siendo habitual, con un minuto de silencio por las víctimas del covid.

Muchísimas gracias.

Comenzamos la sesión. En esta sesión tenemos la suerte de contar con la presencia de Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras. Como sabéis, hemos movido la agenda de comparecencias para que FEDER pudiese comparecer con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Raras, que será el próximo 28 de febrero. Y como esta comisión está creada por y para ellos, no podíamos hacerlo de otra manera.

Sin más, le doy la palabra a Juan Carrión. Esta es tu casa.

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

Muchas gracias, Sonia.

Buenos días y gracias a todos y a todas por la oportunidad. Primero por haber permitido modificar la agenda de la comisión y permitir a la Federación Española de Enfermedades Raras compartir también la situación a la que nos enfrentamos día a día y con la que convivimos tres millones de personas en España y cien mil de estas personas en Murcia, según los datos que nos traslada nuestro propio sistema de información en enfermedades raras de las Región de Murcia; personas que están representadas en la Federación Española de Enfermedades Raras. Hoy FEDER representa a 385 organizaciones de pacientes en todo el territorio español, de las cuales, catorce de estas asociaciones están en nuestra región.

Hemos empezado esta comisión guardando un minuto de silencio por las personas con el covid, y de igual forma yo quiero también que mis primeras palabras sean para tener presente a todas las personas, niños y adultos que conviven en el entorno de las enfermedades raras que ya no se encuentran con nosotros. Ellos nos siguen transmitiendo toda esa fortaleza, toda esa lucha, sobre todo para seguir recorriendo este camino, un camino que precisamente en esta campaña del día mundial que vamos a celebrar el próximo 28 de febrero se sustenta con un eslogan para nosotros clave que es síntoma de esperanza, en donde se pone de manifiesto, yo creo que tres valores que definen claramente todo lo realizado en el abordaje de las enfermedades raras en nuestro país: por un lado el compromiso, la lucha y la unión.

Y esto es lo que me va a permitir también a mí compartir esta mañana con todos y cada uno de vosotros, sobre todo porque va a permitirme ver y compartir esta situación, que se ha visto agravada a consecuencia del covid, conocer todos esos datos que hoy queremos compartir desde la federación, y sobre todo que nos ponen de manifiesto una situación que necesita también de mejoras y necesita del compromiso de todos.

Es importante que también tengamos datos claves. Es decir, hablamos de que conocemos más de 6.172 enfermedades raras diferentes, según los datos que publica Orphanet; cuando hablamos de cifras, hablamos de cien mil murcianos, de tres millones de personas en España, de treinta millones de personas en Europa, de cuarenta y dos millones de personas en Latinoamérica y de trescientos cincuenta millones de personas en todo el mundo, y cuando hablamos de millones y de personas hay que saber que al lado de cada una de esas personas está también todo un entorno que convive precisamente formando parte de la convivencia de la enfermedad. Por lo tanto, son muchas más las personas relacionadas directamente con las enfermedades raras.

Y sobre todo, tenemos que tener muy presente que estas enfermedades son graves e invalidantes y debutan en este caso de forma precoz.

Hay otro dato importante, y es que uno de cada cinco tienen esos dolores crónicos, lo que pone de manifiesto también la cronicidad de estas enfermedades raras y que el 80% de estos pacientes también conviven con discapacidad de cualquier tipo.

Y estos son datos que lo que vienen a transmitir es esa fotografía de las personas y familias que

conviven con enfermedades poco frecuentes, que se enfrentan a dificultades, yo creo que realmente importantes y que tenemos que tener muy presentes. Por un lado, la falta de información y conocimiento científico, que lo que viene a dificultar es el acceso a un diagnóstico precoz, y si no somos capaces de lograr ese diagnóstico, también va a tener consecuencias en el tratamiento y en esas terapias tan necesarias; también un impacto familiar no solo en el ámbito emocional, sino también en el ámbito económico; la desigualdad en el acceso a los recursos e inequidades en el acceso, en este caso al sistema de salud, eso hay que tenerlo y ponerlo de manifiesto, y sobre todo los problemas de cara a la inclusión en el ámbito educativo y laboral.

Desde FEDER llevamos prácticamente dos décadas poniendo de manifiesto estas realidades, poniendo a disposición de las personas servicios de atención directa, como es nuestro Servicio de Información y Orientación, apoyando a nuestras asociaciones a través de líneas de ayudas.

Y lo que hemos visto también, sobre todo motivado desde que se decretó esa primera ola de covid, ese estado de alarma, y según la encuesta que ha publicado en el contexto internacional Rare Barometer Voices, en España nos dejan dos cifras que es importante que reflexionemos sobre ellas, y una es que el 91% de las personas, de los pacientes con enfermedades raras, han visto interrumpida su atención. Y esto es un dato que, como os decía, nos dice que tenemos que revisar esta situación. Eso incluye pruebas diagnósticas y tratamientos.

Y el otro dato es que nueve de cada diez personas han visto también interrumpidas sus terapias, y esto es muy importante, porque pensad que solo el 5% de las más de 6.172 enfermedades raras que se conocen disponen de un medicamento o de un tratamiento que pueda curar o mejorar la calidad de vida del paciente. Por lo tanto, las terapias son claves para mejorar esa calidad de vida, y si las vemos interrumpidas estamos situando un deterioro importante en la calidad de vida de ese paciente.

Y esto es lo que nos permitió dejar al colectivo de personas que conviven con una enfermedad rara o poco frecuente en una situación de doble vulnerabilidad, primero por vivir con una enfermedad de alto riesgo y luego por las consecuencias que nos está suponiendo esta crisis mundial que todos estamos viviendo y con la que todos nos estamos enfrentando.

Pero yo creo que esta crisis también nos va a traer, y hay que ponerlo de manifiesto, lecciones aprendidas, porque os decía que la persona con enfermedad rara se ha visto agravada, en este caso, la situación por el covid, pero tenemos que tener presente en España que a día de hoy hay tres millones de personas que conviven con estas enfermedades raras que están esperando más de cuatro años para conocer un diagnóstico, el diagnóstico de su enfermedad, y también hay que sumarle que un 20% llegan incluso a esperar prácticamente una década, o incluso llegan también personas a fallecer sin conocer el nombre de una enfermedad.

Y lo que decía es que esta situación de pandemia, esta situación de crisis con la que hemos convivido, yo creo que ha puesto de manifiesto la importancia de una coordinación social y sanitaria; también el poner en valor estructuras que permitan hacer que el conocimiento sea el que viaje, que estas estructuras permitan esos sistemas de información que mejoren precisamente el diagnóstico, y por supuesto ha posibilitado, y yo creo que es lo más importante, generar de una forma colaborativa, en un contexto internacional, partidas presupuestarias dedicadas a la investigación que puedan generar una fórmula que permita en este caso poner encima de la mesa un tratamiento a las personas que lo necesitan.

Y estas son las realidades a las que se enfrentan las personas que conviven con una enfermedad rara, donde la investigación es el futuro y es la esperanza. Y esto es lo que nos dibuja la situación de España y de Murcia, y es lo que yo hoy y ahora también quiero compartir con ustedes.

¿Hemos avanzado en España en enfermedades raras? Yo quiero, primero, hacer un análisis positivo del trabajo que se ha hecho, porque hay que tener siempre esa oportunidad de manifestarlo públicamente. Es decir, España adoptó esas directrices europeas en el año 2009, consolidó una estrategia nacional de enfermedades raras que establecía unas líneas estratégicas para trabajar y abordar desde una perspectiva integral las enfermedades raras en nuestro país, pero siempre decía, y esto siempre lo he dicho públicamente, que cualquier documento que se escriba, el papel lo aguanta todo, pero es necesario que el papel soporte también partidas presupuestarias específicas que permitan implementar y desarrollar todas y cada una de esas líneas de intervención. Y de eso la estrategia nacional ha tenido una carencia desde sus inicios; es decir, falta de dotación presupuestaria

que permita el desarrollo de todas y cada una de todas y cada una de esas estrategias. Pero de igual forma, la estrategia establece un comité de seguimiento y evaluación, como no podía ser de otra forma, y en nuestro país ese comité de seguimiento está sin convocar desde el año 2014, y nosotros lo que venimos diciendo es que es necesario que estos comités de seguimiento y de evaluación se convoquen, para que permitan, primero, analizar todo lo que se está haciendo, evaluarlo, y sobre todo poner propuestas en este caso de mejora.

Otra de las cuestiones que han sido claves y que marcan los hitos del trabajo en España en enfermedades raras ha sido el Registro Estatal de Enfermedades Raras, que se crea en el año 2015; y sobre todo, lo que viene a establecer es un sistema de colaboración y coordinación entre las comunidades autónomas, entre el Ministerio de Sanidad y el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.

Pero aquí quiero que ustedes también sepan que necesitamos mejorar, porque creamos ese registro, pero años después, hoy estamos en el año 2021, el estado de situación de este registro es que solo hemos podido ser capaces de consensuar el criterio del registro en torno a veintidós patologías. Es decir, tenemos que seguir trabajando, tenemos que seguir unificando criterios para que todos los sistemas de información de enfermedades raras se nutran de las mismas fuentes y que puedan, lo que he dicho, es decir, generar estas estructuras para que estos sistemas de información en enfermedades raras específicos permitan compartir el conocimiento con todos los agentes implicados. Y esa es la clave y es prioritario y tiene que ser también una realidad.

De igual forma, cuando hablamos de diagnóstico, otra de las asignaturas que tenemos pendientes en nuestro país es la necesidad de homogeneizar los criterios en la designación de enfermedades raras que se incluyen en las pruebas de cribado neonatal. ¿Por qué? Porque vemos comunidades que van desde las siete que se establecen, el mínimo, en la cartera básica, hasta cuarenta enfermedades raras, como es el caso de nuestra Comunidad Autónoma de Murcia. Y tenemos que ser capaces de poner encima de la mesa la necesidad de homogeneizar. No es posible que en apenas unos kilómetros, en función del código postal donde resida el ciudadano, pueda tener acceso a un despistaje, una prueba de cribado neonatal de siete enfermedades, y en la comunidad vecina de cuarenta. Eso está ocurriendo en nuestro país y esto es algo que se tiene que poner de manifiesto.

Otra de las cuestiones claves que todos ustedes tienen que conocer es que, según los datos de Orphanet, teniendo en cuenta esas 6.172 enfermedades raras que se conocen, el 70% de estas enfermedades raras tienen un origen genético. Pero tenemos otra gran laguna en nuestro país. España es el único país que no dispone de una especialidad de genética clínica. Es decir, si somos el único país europeo que no dispone de esa especialidad, tenemos un gran déficit en ese sentido. Esto es algo que tenemos que poner de manifiesto.

Otra de las cuestiones que en el ámbito de las enfermedades raras en nuestro país hemos puesto de manifiesto es la necesidad de impulsar con dotaciones presupuestarias los planes piloto para el diagnóstico. Es decir, pensad que he dicho antes que hay personas que llegan incluso a fallecer sin encontrar el nombre de una enfermedad. Por lo tanto, establecer un procedimiento y un proyecto piloto que permita ayudar a ese diagnóstico, como el que se impulsó por parte del Ministerio de Sanidad en el año 2015 y precisamente fue en esta comunidad donde se anunciaba la creación de este plan piloto. Se anunció en 2015, se puso en funcionamiento en el 2017, y este proyecto ha permitido ayudar a treinta nuevos diagnósticos, a conseguir treinta nuevos diagnósticos, y poner de manifiesto e identificar dos nuevos genes. Y esto es importante, porque consolidando recursos en este tipo de proyectos estamos ayudando a mejorar el diagnóstico en nuestro país. Esta es otra de las cuestiones que se tienen que poner encima de la mesa.

Y como os decía, el covid nos dejaba esas lecciones aprendidas. El plan de coque de la ciencia ha puesto de manifiesto una dotación presupuestaria de 1.056 millones de euros, creo que es la cifra, y de esos 1.056 hay una estructura específica para poder potenciar ese diagnóstico estructurado en tres áreas específicas, con una dotación presupuestaria de 25,8 millones de euros. Es decir, si somos capaces, eso nos va a permitir generar esas estructuras de medicina de precisión, y esto es lo que tenemos que ser capaces de poner encima de la mesa, sobre todo si realmente queremos profundizar

en la importancia del diagnóstico y generar estructuras que lo posibiliten en nuestro país.

Y otro dato, y esto es importante, solo el 5% de esas más de 6.172 enfermedades raras que conocemos disponen de un tratamiento, y esto en cifras, ahora quiero que conozcan lo que yo les voy a transmitir.

Medicamentos huérfanos autorizados y comercializados en Europa, 108; medicamentos huérfanos autorizados y comercializados en España, 52. ¿Eso qué pone de manifiesto? Que el 48% de los medicamentos huérfanos autorizados y comercializados en Europa no están autorizados y comercializados en España. Y yo soy ciudadano español, España es un país que forma parte de la Unión Europea y tenemos que tener los mismos derechos que esas mismas personas de cualquier país europeo, y eso es lo que defendemos. Porque el reloj, siempre lo he dicho, funciona para todos por igual, pero si yo soy el papá de una niña que conoce que existe un tratamiento que puede mejorar la calidad de la vida de mi hija en Europa autorizado y comercializado, yo, que vivo en España, quiero que mi país autorice y comercialice ese medicamento que está ya autorizado y comercializado en Europa y al que otros vecinos que viven en esos países tienen acceso a él, y quiero que eso ocurra aquí.

Pero en España existe otra dificultad añadida, y es la que quiero decir, y es que con esos 52 medicamentos huérfanos autorizados y comercializados en España tenemos otra dificultad añadida, y es que no a todos acceden por igual los vecinos y vecinas y ciudadanos y ciudadanas que residen en las diferentes comunidades autónomas, porque nos encontramos con situaciones de inequidad y de desigualdad: personas que acceden a un medicamento huérfano autorizado y comercializado en Europa en una de las diecisiete comunidades de España y en la comunidad vecina no se puede acceder a él.

Y eso vuelve a poner de manifiesto otro escenario, y es que estamos supeditando el acceso a un medicamento huérfano al código postal de residencia del paciente. Y ante eso no me voy a poner ninguna venda en los ojos, porque esa es otra realidad que ocurre en nuestro país, y ustedes, que tienen responsabilidad, tienen que ser conocedores de ello. Y ahora que hemos sido capaces de investigar, de buscar una solución, de buscar una vacuna que pueda curar el tratamiento, piensen qué pensaría un paciente que vea que se ha hecho una gran inversión, por ejemplo, en terapia génica para lograr un tratamiento que pueda ayudar, por ejemplo, a los pacientes en este caso con distrofia de la retina, y que ahora, que ya tenemos el tratamiento, que hemos hecho la inversión en investigación, ahora ya tenemos el tratamiento y ahora no se tiene acceso a ese tratamiento en nuestro país. Hagan ustedes la reflexión. Hemos hecho la inversión en investigación, tenemos el tratamiento, ya hemos descubierto el tratamiento que mejora la calidad de vida, y ahora que lo tenemos no somos capaces de que ese tratamiento llegue, en este caso al paciente. Pues esa es la reflexión que se hacen todas y cada una de las pacientes y de las familias y de todas las personas que convivimos en el entorno de la enfermedad.

De igual forma, también quiero poner de manifiesto que en España hemos crecido en los centros y unidades de referencia, en los CSUR. Contamos con 280 CSUR en todo el territorio nacional. Contamos también con que dentro de esa conexión del CSUR con las redes europeas de referencia, en las veinticuatro redes europeas de referencia tenemos designados 40 CSUR, y esto es un buen síntoma, que nos permite en este caso poder compartir ese conocimiento. Pero tenemos una asignatura, es decir, tenemos 280 CSUR en España, centros de atención especializada para el colectivo de personas con enfermedades raras, pero lo que tenemos pendiente es publicar la hoja de ruta de derivación, que permita al médico especialista de Murcia poder derivar a un paciente con claridad a uno de esos 280 CSUR designados en España. Esa hoja de ruta de derivación es una asignatura que tenemos pendiente.

Desde el punto de vista social, la coordinación sociosanitaria es clave y lo hemos dicho. Es decir, tenemos que ser capaces de seguir mejorando esa coordinación sociosanitaria.

Y aquí hay que hablar de discapacidad y de dependencia. Pues mirad, en la discapacidad, y estamos en la Comisión de Discapacidad, sigo diciendo lo mismo que dije hace ya varios años aquí, en esta misma mesa, y es que España todavía no ha sido capaz de impulsar y de aplicar los nuevos valores de la CIF en el Sistema de Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Es decir, una persona que se enfrenta a un diagnóstico de discapacidad en Murcia

todavía puede tener una valoración diferente, es decir, esa misma persona se traslada a la Comunidad de Valencia y puede tener una valoración diferente. ¿Por qué? Porque no tenemos una homogeneización en esos criterios de valoración, no hemos aplicado ese sistema de clasificación internacional.

De igual forma en dependencia. En la dependencia tenemos que ser capaces de generar, primero la unificación, que ese informe médico de atención primaria pueda estar disponible para todos los profesionales y que nos pueda servir para discapacidad, que nos pueda servir para dependencia. Creo que eso es clave. Y también tenemos que establecer esos procedimientos de urgencia en la dependencia. Pensad que hay enfermedades que tienen un impacto gravísimo, que en apenas unos meses una persona puede pasar de tener autonomía cien por cien a dejar de tener autonomía. Tenemos que generar esos procedimientos de urgencia, que permitan adaptar esa valoración de la dependencia de forma clara.

En inclusión educativa y laboral tenemos grandes retos para que la educación inclusiva sea una realidad en nuestro país. Es decir, tenemos que garantizar todos los recursos necesarios para que todas las necesidades sociales y sanitarias de los niños en los centros educativos puedan estar satisfechas y se pueda garantizar una educación plenamente inclusiva.

De igual forma lo que es la prestación por hijo a cargo con enfermedad grave. Tenemos que ser capaces de prorrogarla más allá de esos 18 años, que esa es otra de las asignaturas que tenemos pendientes. Hemos sido capaces de flexibilizar esa lucha que teníamos con las mutuas, sobre todo porque querían excluir algunas de esas enfermedades raras, para que en el real decreto se incluyan también, en un apartado más genérico que posibilitara defender precisamente a las personas que se enfrentaban a esas realidades. Hemos sido capaces de hacer eso, pero tenemos también que ser capaces de introducir en este sentido todo aquello que pueda mejorar que esta prestación con hijo a cargo con enfermedad rara se prorrogue más de los 18 años.

Y la investigación es clave. Es decir, la investigación es nuestro futuro y es nuestra esperanza. Es decir, la media de inversión en el producto interior bruto en España es el 1,2%. Estamos lejos de ese 3% del producto interior bruto. Solo el 20% de las más de 6.172 enfermedades raras que se conocen están siendo investigadas, por lo tanto, la investigación es clave.

Tenemos, primero, que sensibilizarnos todos en que esa es la hoja de ruta y esa es la lección aprendida que nos dejaba en este caso el covid. Pero de igual forma, el covid también nos ha dejado otras lecciones aprendidas, como ha sido, por ejemplo, la dispensación del tratamiento de la terapia domiciliaria, que el paciente no se desplace al hospital a recoger el tratamiento, sino que el tratamiento vaya a su domicilio. Si eso hemos sido capaces de ponerlo en un estado de alarma, ¿por qué esa buena práctica no se puede quedar?, porque está optimizando la calidad del paciente y también la de los recursos. Es decir, ¿por qué esas buenas prácticas que hemos sido capaces de dinamizar y poner encima de la mesa, por qué no pueden quedarse? Pues eso, esta terapia domiciliaria, que es clave, tiene que ser también una prioridad en nuestro país.

Y para terminar, la Región de Murcia es un referente en enfermedades raras. Lo fue este Cámara en el año 2009, cuando aprobó precisamente la creación de un Sistema de Información de Enfermedades Raras, el SIER, y esta moción, que no fue en el 2009, fue precisamente en el año 2008, que quiero concretarlo, permitió generar los datos de un Sistema de Información de Enfermedades Raras, que yo creo, y hay que ponerlo en valor, es uno de los servicios mejor dotados hoy, con mayor fuente de información de toda España. Es decir, tenemos identificados en ese registro, con esa base poblacional, concretamente a 136.000 personas, de las cuales, 112.748 son ciudadanos de la Región de Murcia, y hay que felicitar en este caso a la Región de Murcia, hay que felicitar al equipo profesional que coordina Joaquín Palomar, y sobre todo también hay que felicitar a la comunidad autónoma por poner los recursos necesarios en ese sistema de información para que esto sea una realidad.

Felicitaba a la Asamblea porque en el 2008 impulsaron esta acción; felicitaba también a la Asamblea porque el Plan de Salud de la Región de Murcia contemplaba ya en el 2010-2015 especificidades de atención a las enfermedades raras, pero también felicito a la Región de Murcia por haber sido la comunidad autónoma que el 14 de febrero de 2018 aprobaba el PIER, el Plan de

Intervención en Enfermedades Raras de la Región de Murcia, y que está en vigor hasta la fecha, definiendo también líneas estratégicas en consonancia con lo que marcaba la estrategia nacional, un plan que estableció por primera vez una dotación presupuestaria; es decir, doce millones y medio que se imputaban a un presupuesto y al desarrollo de todo un plan de atención integral.

Esta es la hoja de ruta que yo exijo a los responsables políticos, que haya dotaciones presupuestarias que permitan implementar todas y cada una de esas acciones.

Pero evidentemente hay muchas cuestiones que tienen que mejorarse también en la Región de Murcia. Igual que he sido capaz de poner en valor todo lo que se ha hecho en España y lo que nos queda por hacer, de igual forma lo voy a hacer en la región. Es decir, he sido capaz de poner en valor todo lo que hemos hecho, pero tenemos asignaturas pendientes que tenemos que ser capaces de poner en valor.

Una. En nuestra región tenemos cinco CSUR, cinco centros de referencia, estamos también en la homologación de un sexto, concretamente en displasia ectodérmica, por lo tanto, esta es otra de las grandes fortalezas.

En nuestra región, en el área de discapacidad impulsamos, precisamente para combatir que en el contexto nacional no estuviesen esos criterios de valoración homogéneos para todos los profesionales que se enfrentan a esas valoraciones de la discapacidad, establecemos una primera guía dirigida a profesionales valoradores de la discapacidad que incorporó a treinta enfermedades raras con el apoyo de la Consejería de Familia, y vamos a presentar esta misma semana una segunda edición, que va a aportar dieciséis nuevas enfermedades raras y que va a ser la primera comunidad de España en aportar concretamente treinta y seis enfermedades raras, precisamente para que aporten conocimiento a los profesionales que realizan esas valoraciones de la discapacidad.

De igual forma, en el ámbito educativo hemos compartido el proyecto de apoyo AcogER, proyectos de intervención educativa en el aula. Pero donde tenemos el punto clave es en que ahora mismo finaliza el Plan de Atención Integral, este año 2021 finaliza, y tenemos que ser capaces de evaluar el plan, ser capaces de decir lo que hemos hecho y lo que no hemos hecho, y tenemos que ser capaces, no de prorrogar el plan por el covid, sino que tenemos que ser capaces de evaluarlo y de poner de manifiesto la necesidad de hacer un nuevo plan que se ajuste realmente a las necesidades que tienen los más de cien mil murcianos que conviven con estas enfermedades raras, y un plan que establezca partidas presupuestarias específicas para poder desarrollar todas y cada una de esas actuaciones que se requieren para mejorar el futuro.

En coordinación sanitaria hemos trabajado y se lleva trabajando en esta región cinco años, y no hemos sido capaces en cinco años de establecer un protocolo de coordinación sociosanitaria. Y hay que decirlo así; es decir, igual que digo lo bueno, también digo lo malo. Es decir, cinco años llevábamos trabajando y cinco años que no hemos sido capaces de establecer un protocolo de coordinación sanitaria, y tenemos en esta región un protocolo de coordinación sanitaria modélico en el área de salud mental. La rueda está inventada: si somos capaces de ponerlo en salud mental, ¿por qué no vamos a ser capaces de ponerlo de manifiesto, en este caso, en el área específica de enfermedades raras? Esa tiene que ser otra de las prioridades que se tienen que fijar.

De igual forma la figura del gestor de casos, que permita optimizar recursos. Tenemos que consolidar esa figura dentro de nuestro sistema de salud regional. Es decir, no me vale con que se haga puntualmente por las buenas intenciones de los profesionales. No, se tiene que definir, porque el Plan de Atención Integral lo refleja. Pues eso se tiene que referir.

Tenemos un centro de bioquímica modélico en lo que es el diagnóstico, ubicado en el hospital de la Arrixaca, pero es que el Plan de Atención Integral establecía dotaciones de recursos a este centro, precisamente para garantizar y priorizar ese diagnóstico precoz, pero no hemos sido capaces de generar ninguna estructura de recursos humanos que posibilite el mejor funcionamiento de ese centro. Entonces, evidentemente es otra de las asignaturas pendientes que tiene esta región. Pero de igual forma en la unidad de genética; es decir, es algo extrapolable. Tenemos que generar servicios de atención integral que posibiliten de una forma coordinada poner en valor todo lo que es nuestro trabajo en el ámbito de las enfermedades raras y sobre todo generar precisamente ese centro de referencia en la atención especializada en enfermedades raras, uniendo a todas las partes implicadas. Yo creo que esa es la gran fortaleza que tiene esta región. Si somos capaces de dar ese paso, y

además es un paso que también establece el Plan de Atención Integral, podremos compartirlo y podremos ponerlo a disposición.

Y por último decir, mirad, las asociaciones llegan donde la Administración hoy no da respuesta. Catorce de las 385 asociaciones de pacientes que forman la Federación Española de Enfermedades Raras tienen en este caso su implantación y su ubicación en Murcia.

Y otra de las cuestiones que tengo que decirles aquí es que instamos y necesitamos que la Federación Española de Enfermedades Raras y sus asociaciones tengan un convenio nominativo, exactamente igual que tienen otras federaciones que hacen un trabajo extraordinario en esta región, pero no queremos ser la única, una de las pocas federaciones en la Región de Murcia que no dispone de un convenio económico que permita el mantenimiento de la cartera de servicios que desarrollan las catorce asociaciones que forman parte de la federación. No queremos ser esa entidad, ni nosotros ni ninguna entidad que represente, como es nuestro caso, a más de cien mil murcianos y a la intervención que se realiza de forma especializada. Y eso hay que ponerlo en valor, porque esa es otra de las asignaturas que tenemos pendiente y que tenemos que seguir trabajando.

Esta es la intervención que yo hoy quería compartir con todos vosotros. Es decir, seguro que algo habré dejado para tener la oportunidad en otra segunda intervención de poder aclararos esa información, pero lo que sí que quiero transmitir son las tres palabras que ponen de manifiesto lo que es nuestra lucha hoy con motivo del día mundial: compromiso con la inversión en investigación, nuestra lucha por transformar esa sociedad, y sobre todo la unión de todos por compartir ese conocimiento, la unión y la fortaleza de un movimiento asociativo capaz de llegar donde hoy la Administración no llega, para seguir estando al lado de personas y familias que nos necesitan.

Así que, gracias a todos por vuestra atención.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Muchísima gracias, Juan.

Disculpad por la voz, pero la tengo fastidiada.

No creo que hayas dejado nada al azar, creo que has contestado a las preguntas de la mayoría de los diputados que estamos aquí.

Pasamos al turno general de intervenciones de los representantes de los diferentes grupos parlamentarios.

En primer lugar, tiene la palabra, por el Partido Socialista, el señor Peñalver.

SR. PEÑALVER PARDÍNEZ:

Gracias, presidenta, buenos días.

Don Juan, quiero felicitarle por la exposición que ha hecho tan brillante, en el sentido de que en tan poco tiempo se pueden decir tantas cosas en positivo y tantas necesidades como quedan pendientes, en un tema tan importante como este que usted trae hoy aquí.

Felicitarles por el Día Internacional de las Enfermedades Raras, que se celebra el día 28, pero también quiero felicitarle, si me permite unos minutos, por la gran labor que usted está haciendo de impulso hacia el colectivo y hacia las familias que padecen entre sus miembros alguna enfermedad rara.

Las catorce asociaciones que componen la federación en Murcia han tenido siempre detrás el impulso de las familias, pero sobre todo del suyo personal, que ha conseguido superar las fronteras de la Región de Murcia y hacerse sitio a nivel nacional, tanto en el ministerio como en el Palacio de la Zarzuela, como en un montón de sitios, que les han servido de respaldo para hacer visible esta problemática de las enfermedades raras, que tan necesitadas estaban de hacerse visibles y que se reconocieran en el ámbito de la salud.

Y muchas gracias en nombre mío y en nombre del Grupo Parlamentario Socialista por la labor tan brillante que usted ha venido realizando durante estos años.

Usted ha hablado de grandes hitos que ha tenido en la lucha contra la necesidad de afrontar las

enfermedades raras dentro del paquete del sistema nacional de salud, y el granito histórico fue la creación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras en el 2009, donde en esos años del Gobierno de Zapatero, que se publicó esta estrategia, se impulsó y se comercializaron en España hasta el 90% de los medicamentos huérfanos que estaban entonces recogidos por la Agencia Europea del Medicamento, que entonces eran 42 medicamentos.

Es verdad que esto ha tenido avances y retrocesos, y luego, en la época de los recortes sí que hubo algún retroceso, en los años 2012-2016, cuando se recortó hasta el 30% de los medicamentos huérfanos, algo tan importante y tan difícil de conseguir en la lucha y en el tratamiento de las enfermedades raras. Pero como usted ha dicho ha habido aciertos y hay que luchar porque haya mejoras en esta línea.

Y quería hacerle una pregunta. Usted ha hablado de la equidad y la distribución de los tratamientos. En este caso, ¿usted considera que en la Región de Murcia son accesibles en toda la región los medicamentos huérfanos que están autorizados?

Luego, se ha hablado mucho de las necesidades presupuestarias. Es verdad que otro gran hito histórico en las enfermedades raras en la región es la creación del Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia en 2018. Hay que reconocer que fue un gran avance, en el que usted tiene mucho que ver, por su pelea y por su trabajo para conseguir que el Gobierno de la región aprobara este plan estratégico, que reconoce aspectos asistenciales, educativos, sociales, de investigación y de conocimiento de estas enfermedades y de la formación necesaria para conocerlas.

Quería hacerle una pregunta en relación a esto. Usted ha dicho que cuando se creó el plan regional, el Plan Integral de Enfermedades Raras, se le dotaba con un presupuesto de doce millones de euros al inicio. ¿Esa financiación autonómica se ha mantenido en 2019 y en 2020? ¿En 2020 hemos tenido también dotación presupuestaria para el plan?

Hay otra cosa que yo quería plantearle que no ha salido en su intervención y que yo alguna vez he entendido que era también una laguna importante en el abordaje de las enfermedades raras, que eran los cuidados paliativos en la infancia. Usted ha hablado de la cronicidad, del sufrimiento, que es algo inherente a muchas de las enfermedades raras y, no sé, creo que en la Región de Murcia también estamos necesitados de implantar una red de cuidados paliativos en la infancia y en relación a las enfermedades raras.

Y no mucho más, porque la verdad es que su intervención, como he dicho, ha sido muy completa y muy brillante. Creo que todos debemos sumar. Creo que es una línea tan sensible de intervención, que tenemos que aprender de las buenas prácticas que nos ha dado la pandemia, que usted bien decía, tenemos que aprender de ese acercamiento del sistema sanitario hacia el domicilio de estas personas, tenemos que pelear porque haya un aumento presupuestario, para que exista, por ejemplo, ese convenio con las catorce asociaciones que componen la federación; eso es muy importante, que exista un convenio de colaboración que fije la dotación económica año tras año y no con subvenciones nominativas, como ahora se están dando pequeñas subvenciones nominativa a algunas de las asociaciones que componen la Federación de Enfermedades Raras.

Creo que este año se ha dado un gran avance, usted mismo lo ha comentado, en los Presupuestos Generales del Estado para 2021, con esos 1.056 millones del Plan de la Ciencia, que va a destinar 25,8 millones para la estructura de medicina de precisión, tan importante en la aplicación de los tratamientos de las enfermedades raras.

Tenemos que seguir trabajando también en aumentar el funcionamiento en red de los centros de referencia, de los CSUR, con la red europea de CSUR. Tenemos que trabajar en la lucha para que se genere un plan de coordinación sociosanitaria, como usted bien ha planteado.

Y nada más. Desde el Partido Socialista van a tener siempre nuestro apoyo. Vamos a sumar y vamos a luchar junto con ustedes en aumentar el diagnóstico precoz, en trabajar en la prevención, en la investigación, en la implantación y el acercamiento y la accesibilidad a los medicamentos huérfanos, en la inclusión educativa y laboral de estas personas y en los cuidados paliativos y en el apoyo a las familias.

De nuevo felicitarles por el gran trabajo que están haciendo en la federación, por el suyo propio, y espero que el día 28 sirva como un nuevo impulso hacia el trabajo tan importante que están haciendo desde la federación.

Muchas gracias, Juan.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Muchísimas gracias, señor Peñalver.

Por el Grupo Parlamentario Vox, tiene la palabra su portavoz, la señora Campuzano.

SRA. CAMPUZANO MARTÍNEZ:

Gracias, presidenta.

Buenos días y muchas gracias por venir a exponernos su planteamiento.

Tengo que felicitarle en primer lugar por el lema que han elegido para esta campaña, porque me parece que es maravilloso, y si todos nos aplicáramos ese mismo lema funcionaríamos muchísimo mejor.

Después de escucharlo, es que me resulta indignante que haya esos problemas, que en realidad no tienen nada que ver con el presupuesto, porque cuando decimos que es que no hay dinero, pues todavía podría ser algo, pero es que simplemente se trata de voluntad política para que las cosas pudieran funcionar de otra manera. Porque vemos cómo la estructura territorial del Estado nos está perjudicando de una manera insalvable, cuando no tendría que ser así, sino al contrario. Entonces, que estemos aquí hablando de que hay medicamentos que se aplican en unas comunidades autónomas y en otras no, o sea, ya no estoy hablando de los que no están reconocidos, que también es indignante que, si se ha hecho un trabajo de investigación en el extranjero, aquí no se pueda uno aprovechar y haya personas que se puedan ver beneficiadas paliando su situación con esos medicamentos, aquí no sé por qué no se pueden reconocer si en otros sitios se están aplicando, y que luego entre comunidades autónomas tampoco exista esa coordinación en los CSUR estos y que tampoco pueda haber esa conexión y esa colaboración. O sea, todo eso no creo que dependa del presupuesto. Entonces, es inexplicable que nos encontremos en esa situación.

Por otro lado, también tengo que decirle que desde que estoy en la Comisión de Discapacidad es la primera vez que oigo a alguien decir que ha conseguido algo en algún momento, porque aquí todos vienen a pedir lo que llevan años y años pidiendo, y vuelven a pedir lo mismo porque nunca han conseguido nada. Y yo creo que aquí todos nos hemos trazado la meta de que eso no ocurra, de que si aquí recogemos algo, que, por favor, podamos avanzar y aprobar algo y que se ejecute, que eso es otra cosa.

Luego, lo de la especialidad de genética clínica también creo que esa es una demanda que deberíamos de tomarnos en serio no solo para las enfermedades raras, es que hoy día la medicina va en ese camino y es inexplicable que en España no se tenga en cuenta que esta es la nueva vía de la medicina que hay que desarrollar.

El gestor de casos también me parece importantísimo. Creo que esta sería una figura que se tendría que potenciar en todo lo que es el organigrama de la Administración, y no sé por qué no está más potenciada. La verdad es que no lo había pensado, lo he oído ahora y creo que sería a potenciar y que en la nueva ley de servicios sociales que va a entrar a la comunidad autónoma también deberíamos de plantearnos el hablar de él y el desarrollar esa figura, porque creo que sería importante.

Y por último, decirle que, es verdad, las asociaciones y las familias son las que mejor conocen el problema, las que mejor conocen la situación de esas personas y las que mejor pueden llevar a cabo las soluciones, aparte de que es lo que más barato le resulta al Estado. Entonces, el sistema de convenios con las asociaciones creo que es el mejor que se puede utilizar, y nosotros en esa línea vamos a estar.

Muchas gracias.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Muchísimas gracias, señora Campuzano.

Por el Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra la señora Marín.

SRA. MARÍN MARTÍNEZ:

Gracias, presidenta.

Buenos días, señorías.

Señor Carrión, muy buenos días de nuevo. Encantada de volver a tenerle por aquí. Agradecemos enormemente desde Podemos su presencia y desde luego la información que nos transmite. Comparto con mis compañeros anteriores que ha hecho usted una exposición muy detallada, tan detallada y tan profunda que en realidad ha contestado usted ya por adelantado a muchas de las preguntas que íbamos a plantearle esta mañana.

Qué duda cabe, señor Carrión, que gracias al asociacionismo de las familias, y lo comentaba usted, se han conseguido muchísimos avances en cuanto a las enfermedades raras, que no hace tantísimos años estaban prácticamente abandonadas.

Sobre todo es fundamental visibilizar a estas personas, que muchas veces pasan toda la vida incluso sin llegar a saber qué es lo que les sucede, con los problemas de salud mental añadidos muchas veces a sus propias dolencias que vemos en estas personas.

Ha dejado usted muy claro cuáles son las fortalezas que afortunadamente tenemos y también las deficiencias en las que debemos seguir trabajando. Creemos que debemos dar continuidad desde luego a todas esas fortalezas, pero también continuar mejorando en todas aquellas áreas en las que nos queda muchísimo camino por recorrer.

Compartimos prácticamente todos los apuntes que ha hecho usted; por supuesto, la aplicación efectiva del plan integral en la Región de Murcia es fundamental, la coordinación sanitaria o la figura del gestor de casos.

También, desde luego, estamos absolutamente a favor del desarrollo de esa especialidad de genética clínica, que creemos que es absolutamente fundamental.

Por hacer un par de apuntes que no han salido en el discurso que usted ha hecho y que me gustaría añadir.

Nosotros siempre hemos defendido, y además se lo hemos transmitido en alguna ocasión ya con anterioridad, señor Carrión, porque además hemos tenido también la suerte de poder reunirnos con usted también a nivel estatal, que creemos que desde luego la coordinación y la mejora del sistema sanitario público para un diagnóstico precoz es absolutamente fundamental. Eso es una piedra angular en el diagnóstico y en el tratamiento de las enfermedades raras.

Hay otra cosa que también creemos nosotros que es fundamental, y que lo hemos podido hablar con usted en alguna ocasión, en referencia a mejorar los fondos de cohesión sanitaria. Señor Carrión, sabe usted que estos fondos se crearon en 2001, al concluir las transferencias sanitarias, para que no hubiese problema precisamente en la movilidad de pacientes, como pueden ser los pacientes con enfermedades raras, de unas comunidades a otras, en el caso de que pudieran necesitar diagnósticos o tratamientos en determinados centros especializados que no tenemos en todas las comunidades autónomas, y esos fondos en 2002, por ejemplo, contaban con 150 millones, fueron disminuyendo a lo largo de los años hasta quedarse en el 2016 con cero euros, se perdieron totalmente los fondos de cohesión sanitaria, y después aumentaron un poquito, y ha sido este año, señor Carrión, en los Presupuestos Generales del Estado de 2021, cuando desde el Gobierno estatal se ha hecho una apuesta muy clara en dos aspectos fundamentales, en todos, ha mejorado todo en cuanto a la dotación sanitaria, pero se ha hecho un esfuerzo enorme en cuanto a la atención primaria, 1.089 millones, y también se ha hecho un gran esfuerzo precisamente en volver a aumentar esos fondos, esos fondos de cohesión, que son tan fundamentales, en financiar estrategias nacionales de salud, como pueden ser el cáncer y como pueden ser, hoy de manera específica, las enfermedades raras, y consideramos que es importante también.

Y por otro lado, también hablar —y lo hemos hablando, como le digo, también en alguna ocasión— del tema de las farmacéuticas. Creo que todos de manera conjunta desde las administraciones y por supuesto con la ayuda de las asociaciones y con el impulso de las familias,

creemos que hay un trabajo muy importante que hacer con las farmacéuticas. No puede ser que los medicamentos que todos necesitamos, pero esos medicamentos tan específicos que necesitan las familias con pacientes con enfermedades raras tengan los precios que tienen, que en realidad están bastante alejados del coste real del fármaco. Y esta es la única pregunta que quería hacerle yo, señor Carrión. ¿Qué estrategia cree usted o alguna estrategia a seguir con respecto al tema de los medicamentos y las farmacéuticas que le estoy comentando? ¿Cree que sería necesaria una mayor transparencia, una mayor trazabilidad de estos productos que necesitan los pacientes de enfermedades raras, para que puedan llegar estos medicamentos a las familias en mejores condiciones?

Y por lo demás, nada más. Volver a darle las gracias, porque su exposición ha sido muy detallada. Hemos tomado muy buena nota, y desde luego, desde Podemos seguiremos ayudando y empujando en este sentido todo lo que podamos.

Muchas gracias, señor Carrión.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Muchísimas gracias, señora Marín.

Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el señor Álvarez.

SR. ÁLVAREZ GARCÍA:

Muchísimas gracias, presidenta.

Buenos días, señorías.

Don Juan, muchísimas gracias por la exposición que ha hecho. Voy a empezar por lo que acaba de apuntar la señora Marín, y decir que es un problema que es fundamental, el de la investigación y el tema de impulsar la misma, que lógicamente en su mayor parte la llevan a cabo empresas farmacéuticas, en cuya parte del costo de un medicamento va la amortización lógica del dinero invertido en investigación.

Claro, en casos como el que aquí estamos viendo de enfermedades raras que sufren, como usted decía, unas 6.172 o más de 6.100 enfermedades raras, que las sufren menos de cinco persona por cada 10.000 habitantes, para una empresa farmacéutica es un problema el poder amortizar el costo de estas investigaciones, con lo cual, en este caso tiene que ser seguramente el Estado el que impulse, como usted muy bien apunta en su intervención, la importancia de la investigación y pasar del 1,2% que se destina ahora mismo del producto interior bruto, a ese 3% que es la media europea, que sería el objetivo en este caso para llevar a cabo las investigaciones necesarias que ayuden a todas las personas que sufren este tipo de enfermedades.

Entonces, bueno, ya centrándonos en el tema de esta comisión, más allá de la situación provocada por la covid, y que por supuesto ha supuesto un agravamiento de la mala situación que ya estamos comentando de todas aquellas personas que sufren enfermedades raras, pues las conclusiones que ya aquí debemos de obtener deben de ir en la línea de todo lo que usted ya ha comentado durante su intervención, en la que lógicamente ha hablado de homogeneizar criterios en cuanto a la determinación de estas enfermedades raras, en cuanto a las pruebas de cribado neonatal, la de impulsar planes para el diagnóstico.

Y resaltar y agradecerle también, por supuesto, que nos diga que Murcia es un referente hoy por hoy a nivel nacional. Lógicamente y efectivamente compartimos con todos los grupos de esta Cámara que la implantación del Plan Integral de Enfermedades Raras, el famoso PIER, en 2018, que, como usted también ha apuntado, concluye este mismo año 2021, nosotros vamos a compartir y vamos a apoyar que este siga hasta el 2026, como usted también ha demandado, y que su aplicación sea efectivamente la más completa posible, tanto —como también ha apuntado usted— en la aseguración de la coordinación sociosanitaria como en promover la figura del gestor de casos.

Por supuesto, apoyamos, de hecho lo compartimos ampliamente, el solicitar del ministerio el recuperar la especialidad de genética clínica. También aquí, en nuestra comunidad, el servicio clínico

integral de genética, de medicina genómica y de metabolismo y referencia para las enfermedades raras.

Y quisiera acabar compartiendo con usted sus objetivos principales, como son el compromiso para impulsar la investigación, como ya hemos comentado ampliamente, la lucha para transformar la sociedad, y por supuesto la unión a través del asociacionismo, que permite completar aquellas labores en las que la Administración no puede llegar a todos los sitios, para intercambiar conocimientos y ofrecer mejores servicios.

Y por último, desde el Grupo Parlamentario Ciudadanos, agradecerle de nuevo su intervención, señor Carrión.

Muchísimas gracias.

SR. LÓPEZ HERNÁNDEZ (VICEPRESIDENTE):

Muchas gracias, señor Álvarez.

Ahora tiene la palabra, para la intervención en representación del Grupo Parlamentario Popular, la señora Ruiz.

SRA. RUIZ ESCRIBANO:

Muchísimas gracias.

Buenos días de nuevo, Juan.

En primer lugar, agradecer tu presencia en esta comisión, como ya han hecho mis compañeros.

Ya lo hemos hablando antes, pero me gustaría que el resto también lo conozca. Tengo la suerte de ser la madrina del proyecto 16 Familias y conocer de cerca la situación de estas dieciséis familias con niños con enfermedades raras. Este proyecto surgió cuando el Estado decretó el confinamiento y nuestra sociedad sacó ese lado tan humano del que hacíamos gala hace un año ya casi, cuando salíamos a aplaudir a los balcones y a bautizar de héroes a los niños que se quedaban en casa y se portaban bien. En ese momento es cuando estas familias deciden llevar esta iniciativa hacia delante. ¿Por qué lo deciden? Porque tienen un sentimiento de olvido y querían mostrar que esas familias y sus niños prácticamente son superhéroes; si el resto, simplemente por estar en casa, éramos héroes, estos niños son superhéroes, demostrando, además, dando visibilidad y demostrando que existen y que podemos verlos, que no son superhéroes que no conocemos, sino que la mayoría de las veces son nuestros vecinos, con el objetivo de dar visibilidad, que tanta falta hace, y hacer que las enfermedades raras sean una realidad y no algo que está en el olvido.

Muchos de estos niños están en centros de educación especial. ¿Cómo valoráis desde FEDER la nueva «ley Celaá», que pretende ir eliminando poco a poco estos centros?

El resto de los niños, por suerte, están en centros normalizados, y al hilo de esto, intentando crear una inclusión real, desde el Grupo Parlamentario Popular creemos que es donde realmente los niños, en los recreos, socializan, y hemos presentado una moción, que se llama Recreos Inclusivos –creo que la señora Marín también la conoce–, intentando que con esa metodología cooperativa de la que hace gala Gey Lagar, estos niños con enfermedades raras que están en los centros normalizados lleguen a una inclusión real a través de la educación.

Nos ha encantado, yo creo que a todos, porque lo hemos puesto en alza, conocer que la Región de Murcia, el hospital de la Arrixaca es uno de los hospitales referencia a nivel nacional para cinco grupos de patologías y que en materia de discapacidad nuestra dirección general tiene una de las guías más completas a nivel nacional, recogiendo un total de treinta y que en breve se ampliarán a dieciséis más.

Bueno, y poquito más. Como han comentado mis compañeros anteriormente, ya en tu primera intervención has contestado, creo que a casi todas las dudas que teníamos. Sí que estoy segura de que dentro del dictamen de esta comisión tendremos por unanimidad los cuatro aspectos que solicitabas al final: lograr una aplicación efectiva del plan integral, asegurar la coordinación sociosanitaria, promover la figura del gestor de casos, instar al Ministerio de Sanidad a recuperar la especialidad de genética clínica. O sea, estoy totalmente convencida de que ahí estarán. Pero conociendo que los

recursos son limitados, mi última pregunta sería qué priorizaría para pedir en primer lugar al Estado y también al Gobierno regional.

Y nada más.

Muchísimas gracias, Juan, por su presencia en esta comisión.

SR. LÓPEZ HERNÁNDEZ (VICEPRESIDENTE):

Muchas gracias, señora Ruiz.

Tiene la palabra ahora el señor Carrión para contestar y aclarar las preguntas de los diferentes grupos, por un tiempo máximo de quince minutos.

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

Muchas gracias a todos por vuestras preguntas, por vuestros comentarios y también por compartir un poco esta realidad, de la que hoy hemos tenido la oportunidad de hacer ese balance en el contexto nacional y regional.

En relación a la pregunta que me realizan desde el grupo Socialista, en donde, en primer lugar, nos preguntan si tenemos conocimiento de que en la Región de Murcia haya falta de equidad en el acceso a medicamentos huérfanos y tratamientos, aquí tenemos que decir que sí, que efectivamente tenemos constancia de que hay dificultades en el acceso a medicamentos huérfanos, y también tenemos constancia de que precisamente se tuvo que judicializar el acceso a estos medicamentos huérfanos, precisamente también en esta comunidad, y esto es algo que no es positivo y también hay que subrayarlo, precisamente porque existe una comisión regional en cada una de las comunidades autónomas que también evalúa el acceso a estos medicamentos huérfanos. Pero yo vuelvo a decir que si el medicamento está autorizado y comercializado en el contexto internacional, en el contexto nacional, crear estas comisiones de farmacia también en el ámbito regional a veces también genera otras barreras, sobre todo para garantizar ese acceso en equidad y en igualdad.

Y recientemente lo veíamos también en prensa; es decir, cómo desde dos asociaciones de pacientes de enfermedades raras trasladaban que la comunidad autónoma en este caso tenía pendiente el garantizar un acceso en equidad a dos pacientes con alfa manosidosis, que es otra de estas enfermedades raras, y precisamente hay seis pacientes con esta enfermedad rara en todo el territorio nacional, con alfa manosidosis. De esos seis pacientes, cuatro pacientes están siendo tratados con el tratamiento en las comunidades autónomas de Baleares, Madrid y Extremadura, y los dos únicos pacientes que no están siendo tratados están en nuestra comunidad. Y ese es el ejemplo que yo también ponía antes. Es decir, este código postal de residencia no puede ser que, en este caso en Extremadura, en Baleares y en Madrid esos pacientes tengan acceso, y esos pacientes aquí no lo tengan. Entonces, bueno, esta es una de las asignaturas pendientes y tenemos que trabajar todos en garantizar ese acceso en equidad y en igualdad, y de manera particular aquí en Murcia.

También me preguntabas en cuanto a la dotación del PIER. Cuando se anunció el PIER tenía una dotación presupuestaria de doce millones y medio. Yo entiendo que tal y como se anunció y tal y como se ha desarrollado eran doce millones y medio para el desarrollo de este cuatrienio, estos cuatro años de funcionamiento del PIER. Yo no tengo constancia de que haya habido un presupuesto específico anual, es decir, uno en el 2019, uno en el 2020 y uno en el 2021.

Lo que sí que pedimos nosotros desde la Federación Española de Enfermedades Raras es que en ese futuro plan, que seamos capaces de ponerlo en funcionamiento de cara al 2022-2026, que establezcamos precisamente partidas presupuestarias específicas anuales que permitan implementar todas y cada una de esas acciones; porque, lo hemos dicho, es decir, se implicaron noventa profesionales en la elaboración de ese plan, los representantes de pacientes a través de la federación, y ese modelo de trabajo nos tiene que servir para hacer el futuro plan de la Región de Murcia de los próximos cuatro años.

La figura de cuidados paliativos pediátricos, coincido plenamente contigo, es algo que lo he

vivido en primera persona. Sé lo que es perder a una persona con una enfermedad rara, sé lo que es enfrentar los diecisiete días últimos de vida de mi hija en un hospital, y efectivamente creo que es necesario disponer de un sistema de protección, en este caso de cuidados paliativos pediátricos y también en adultos en el ámbito de las enfermedades raras, que garanticen la atención con los recursos necesarios los 365 días del año. Lo he dicho siempre y lo volveré a reiterar en todas las ocasiones, porque creo que eso es garantizar una atención de calidad, y no hay que esperar a que uno lo tenga que vivir en primera persona para poner los medios necesarios para que esto así sea.

En la Región de Murcia me consta que hay dos asociaciones, AFACMUR, de niños con cáncer, y D'Genes, con enfermedades raras, que están apoyando la unidad de cuidados paliativos pediátricos, tanto con niños con cáncer como con niños con enfermedades raras y neurodegenerativas graves; pero, de igual forma, es necesario también garantizar a esas entidades que están haciendo una apuesta importante con profesionales del trabajo social y de la psicología para apoyar a esos profesionales sanitarios, enfermeros y médicos que garantizan esa unidad, garantizar también los recursos necesarios para que esos proyectos sean una realidad en nuestra región.

Por supuesto, también coincido plenamente en que es necesario establecer esas dotaciones presupuestarias. Es decir, creo que las subvenciones nominativas y de concurrencia pública para todo el movimiento asociativo es un procedimiento y es un proceso que está ahí, pero creo que el garantizar al Tercer Sector, al movimiento asociativo, que hace un trabajo extraordinario, partidas presupuestarias en un convenio de colaboración con una federación que pueda garantizar el mantenimiento a todas sus asociaciones de esos proyectos creo que es algo importante. Nosotros vamos a realizar esa acción. No lo va a hacer FEDER solo, vamos a pedir la colaboración de otras alianzas, como es en este caso el CERMI, y vamos a reivindicarlo a la Administración. Llevamos ya años en este tema, con esta asignatura, pero no vamos a cesar nunca de hacerlo, porque consideramos que esa tiene que ser la vía.

Coincido plenamente también con los compañeros de Vox, en el sentido de esa estructura territorial y de ese dibujo. Yo creo que esto es una reflexión más profunda que tenemos que realizar en el contexto nacional, porque lo que es cierto es que esta estructura territorial que ahora mismo tenemos en el ámbito de la sanidad nos está generando estas diferencias que hemos puesto de manifiesto y que no tenemos que ponernos esa venda precisamente para saber que es una realidad. Por lo tanto, tenemos que seguir trabajando en reflexionar y poner encima de la mesa todo aquello que mejore esa coordinación sociosanitaria y que elimine las barreras entre comunidades autónomas y que no se supedite al código postal de residencia del ciudadano la mayor o menor accesibilidad a un medicamento o a una prueba diagnóstica o a cualquier otra situación en este sentido.

Coincido plenamente en la necesidad de que la especialidad de genética clínica es clave para un diagnóstico precoz. Coincido tanto con el grupo Vox como también con el grupo Mixto (Podemos) en este sentido. Es necesario que esa especialidad de genética sea clara.

De igual forma, reiterar esa coordinación sociosanitaria, clave para un diagnóstico precoz.

Por supuesto que los fondos de cohesión generaron un escenario, y coincido plenamente con usted, de protección precisamente para garantizar estas situaciones, que permita en este caso garantizar también esa accesibilidad, pero creo que los fondos de cohesión son claves para poder dar respuesta a esas necesidades, pero también considero plenamente que lo que es accesibilidad a medicamentos huérfanos tenemos que estudiar otras fórmulas también que permitan establecer partidas presupuestarias específicas dentro de los Presupuestos Generales del Estado que garanticen esa cohesión y esa accesibilidad. No lo podemos imputar a una comunidad autónoma. Podemos situar el ejemplo de Murcia, que en una enfermedad como la alfa manosidosis, que de seis pacientes en este caso de esa enfermedad, dos de ellos residen en nuestra región, y el gasto de acceso a ese medicamento va a generar un impacto presupuestario en la partida presupuestaria del hospital de referencia donde esos pacientes tengan su atención. Y evidentemente eso no hay que ir por esa vía de imputarlo a un presupuesto específico de un hospital, porque ese no es el camino. El camino tiene que ser el generar estructuras presupuestarias que garanticen esa cohesión precisamente y que garanticen el acceso en equidad a cualquier medicamento huérfano en nuestro país. Y ese yo creo que tiene que ser el denominador común.

Por supuesto, de igual forma también, en relación a las propuestas que se me trasladaban desde

el grupo Ciudadanos, en cuanto a lo que es la industria farmacéutica y el coste de la inversión. Es decir, usted hacía referencia a que cuando hablamos de industria farmacéutica estamos hablando de empresas que hacen una inversión en investigación, que cuando ponen a disposición el medicamento quieren recuperar esa inversión realizada, y eso está suponiendo unos costes importantes. Pero yo creo, y lo he dicho siempre, es decir, mirad, cuando la rueda ya está inventada no tenemos que inventar nosotros nada. Es decir, en Estados Unidos hay sistemas de incentivación empresarial que permiten precisamente optimizar y reducir esos costes de inversión. Pues si esa tiene que ser una vía, que se estudie y que se estudie esa posibilidad, y si hay otras vías, que se pongan encima de la mesa. Yo lo único que voy a decir es eso, porque al final industria y Administración se tienen que poner de acuerdo, y el ejemplo os lo he puesto antes, es decir, en el covid hemos sido capaces de que la Administración y la industria se pongan de acuerdo en algo tan básico como el ejemplo que os ponía de la terapia a domicilio. Es decir, antes ese acceso a la terapia domiciliar era impensable; pues ahora hemos sido capaces de hacerlo y se ha dispensado esa situación y hemos optimizado. Oye, pues si esa buena práctica, y si somos capaces de establecer esa comunicación, pues establezcamos ese ejemplo en otras cuestiones que son claves para mejorar el futuro de esas personas, que se enfrentan a realidades muy, muy difíciles. Es decir, esas buenas prácticas pongámoslas encima de la mesa. Y esa yo creo que tiene que ser la hoja de ruta clave en este caso.

En el caso del grupo Popular, de igual forma; es decir, creo que esa iniciativa de dar visibilidad a través del proyecto 16 Familias, que no conocía personalmente y he tenido la oportunidad de conocer recientemente, me parecen iniciativas muy importantes, pero esas dieciséis familias se unen a los tres millones de familias que son testimonio en este caso de estas realidades en nuestro país, y de las cuales 100.000 están en nuestra región.

Me pedías la valoración en cuanto a la ley de Celaá. Mira, yo lo he dicho también públicamente y lo puedo decir también en esta Cámara, yo creo en la educación plenamente inclusiva, y voy a apoyar cualquier iniciativa que proteja y que establezca todas las necesidades sociosanitarias y educativas que un menor con enfermedad rara en el proceso, en este caso en el ámbito educativo, disponga.

¿Qué es lo que quiero decir con esto? Que cualquier normativa, cualquier ley tiene que poner los recursos necesarios para garantizar esa educación plenamente inclusiva.

Vuelvo a decir, podemos hacer leyes, las leyes podrán ser más o menos cuestionables, pero leyes sin recursos económicos no garantizan una educación plenamente inclusiva, y es necesario eso, y eso es un poco lo que yo en este sentido también quiero transmitir.

Por lo tanto, es necesario, para garantizar una educación plenamente inclusiva, resolver precisamente necesidades educativas, sociales y sanitarias. Si no somos capaces de resolver eso, es difícil en este caso poder provocar cambios. Y esto es algo que tenemos que seguir trabajando todos.

Y bueno, yo creo que más o menos eso es un poco lo que yo quería hoy responder en base a todas las cuestiones que nos habéis trasladado.

Desde la federación vamos a estar siempre abiertos a cualquier propuesta, a cualquier iniciativa que nos queráis realizar, tanto a nivel particular como grupo como a nivel de todos y cada uno de vosotros, aclarar cualquier tipo de información, porque como fuente de información la federación está también en este caso a vuestra disposición. En aquello que consideremos que podemos trabajar de manera conjunta, vamos a estar ahí siempre para ayudar a mejorar el futuro de cien mil murcianos y de tres millones de personas en España.

Así que muchas gracias.

SR. LÓPEZ HERNÁNDEZ (VICEPRESIDENTE):

Muchas gracias, señor Carrión, por su presencia aquí, por las aportaciones que nos hace para poder trabajar en mejorar la situación, y también y especialmente por el trabajo que hace en su día a día por ayudar a las personas y a las familias que lo están pasando tan mal.

Muchas gracias, señorías.

Levantamos la sesión.