ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

DIARIO DE SESIONES
COMISIÓN DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL

Año 2023 | **X Legislatura** | **Número 47**

SESIÓN CELEBRADA
EL DÍA 6 DE MARZO DE 2023

ORDEN DEL DÍA

I. Comparecencia de don Juan Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), para informar sobre las necesidades de la federación, formulada por el Grupo Parlamentario Popular (10L/SEIC-0316).

SUMARIO

Se abre la sesión a las 9 horas y 40 minutos.

I. Comparecencia de don Juan Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), para informar sobre las necesidades de la federación, formulada por el Grupo Parlamentario Popular (10L/SEIC-0316).

Para sustanciar el objeto de la comparecencia interviene el señor Carrión Tudela.....731

En el turno general interviene:
El señor Peñalver Pardínez, del G.P. Socialista.....736
El señor Molina Gallardo, del G.P. Mixto.....737
El señor Álvarez García, del G.P. Ciudadanos-Partido de la Ciudadanía.....738
La señora Ruiz Jódar, del G.P. Popular.....739

El señor Carrión Tudela contesta a las cuestiones planteadas por los portavoces de los grupos parlamentarios.....740

Se levanta la sesión a las 10 horas y 40 minutos.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Comienza la Comisión de Sanidad y Política Social.

Asunto único: comparecencia de don Juan Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), para informar sobre las necesidades de la federación, formulada por el Grupo Parlamentario Popular.

Por un máximo de veinte minutos tiene la palabra el señor Carrión.

SR. CARRIÓN TUDELA (PRESIDENTE DE FEDER):

Buenos días.

Agradeceros de manera especial a los diputados y diputadas que hoy tengáis la oportunidad de escuchar un poco desde la Federación lo que venimos a compartir con todos vosotros, y no es otra cosa que la situación de las enfermedades raras en la Región de Murcia y en el contexto nacional.

Hace apenas unos días, el pasado 28 de febrero, conmemorábamos el Día Mundial de las Enfermedades Raras, y en esta ocasión asistíamos a una campaña de máxima sensibilización, donde en 106 países de todo el mundo conmemorábamos este día y, sobre todo, poníamos de manifiesto las necesidades a las que se enfrentan 300 millones de personas a nivel global, 3 millones de españoles, y de manera especial en nuestra región más de 100.000 murcianos.

Y en esta ocasión desde la Federación Española de Enfermedades Raras hemos querido compartir también un eslogan, y es: «Haz que el tiempo vaya a nuestro favor». Porque a veces las personas y las familias que conviven con estas enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico lo que no tienen es tiempo.

El primer objetivo que nosotros hemos querido compartir es analizar la situación del diagnóstico en nuestro país y también en nuestra región, y en este sentido decir que el tiempo medio para conseguir un diagnóstico en España es de cuatro años. Hay un 20% de la población que supera incluso una década para conseguir el diagnóstico, pero hay personas que llegan incluso a fallecer sin poner nombre a la enfermedad. Y el diagnóstico es la puerta de entrada al tratamiento, y sin diagnóstico también la enfermedad en este caso de la persona se agrava.

Y en este sentido, ¿qué podemos hacer para poder reducir esos tiempos de diagnóstico en nuestro país y también en nuestra región? Pues lo primero que tenemos es tener ese objetivo en mente, y es lograr un diagnóstico precoz de estas enfermedades raras, ese tiene que ser nuestro objetivo y, además, un objetivo que va alineado también con los objetivos a nivel internacional que nos marca el IRDiRC, donde tenemos que conseguir el diagnóstico en menos de un año. Y deciros que en nuestro país lo prioritario que tenemos que lograr es una homogeneización en el número de enfermedades raras que se incluyen en las pruebas de cribado neonatal. Vemos y asistimos a desigualdades en este sentido.

A día de hoy la cartera básica del Sistema Nacional de Salud reconoce siete enfermedades raras. Hay un real decreto aprobado que incorpora cuatro enfermedades más, hasta once, pero luego, si trasladamos este escenario al contexto autonómico, vemos cómo comunidades autónomas como Murcia incluyen hasta 40 enfermedades dentro de la prueba de cribado neonatal, y en una comunidad, por ejemplo, como Madrid se incluyen 18. Podemos continuar enumerando ese número de patologías que se incluyen y observamos esas desigualdades, sobre todo entre las comunidades autónomas. Porque las comunidades, como decía, que más enfermedades incluyen son Murcia y también la Ciudad Autónoma de Melilla, y luego vemos comunidades autónomas como Valencia, Canarias, Baleares y Asturias, que todavía incluyen solo 8 enfermedades. Entonces, vemos esas desigualdades.

En nuestra región, y lo trasladaba al consejero hace apenas también unos días, tenemos un gran trabajo realizado en este sentido, pero creemos que se puede realizar un esfuerzo en el sentido de que de las cuatro enfermedades que ahora mismo va a incorporar el Sistema Nacional de Salud, hasta llegar a esas 11, una es la hiperplasia suprarrenal congénita, tenemos todos los mecanismos para incluirla en nuestra región. Al igual que también la atrofia medular espinal y la inmunodeficiencia

combinada grave, que son tres patologías que podrían situar a Murcia, si incorporamos esta tres, como la primera comunidad en nuestro país en lo que es incorporar enfermedades dentro de las pruebas de cribado neonatal.

Y esto nos situaría en un contexto internacional. España ahora mismo, en ese ese panorama internacional, se encuentra en la parte de atrás, está entre los últimos diez países con el número de enfermedades raras, porque tiene once. Es decir, el horizonte lo marca un país como Italia, donde ya han sido capaz de implementar en todo el país prácticamente hasta 48 enfermedades raras. Y hace apenas unos días visitaba Costa Rica y mi sorpresa también era que en todo el país se incorporaban hasta 52 enfermedades raras. Es decir, que en este sentido yo creo que tenemos que hacer ese esfuerzo, porque esto es clave fundamentalmente para lo que es mejorar el diagnóstico, como también lo es clave el poder dar respuesta y que España deje de ser el único país en Europa que no dispone de esa especialidad de genética sanitaria, tan necesaria para mejorar en este sentido el diagnóstico.

Y en este caso, a día de hoy, tenemos una oportunidad también histórica, que es la medicina genómica, personalizada y de precisión. Tenemos una oportunidad también histórica con la iniciativa IMPaCT en nuestro país, que va a poner a disposición también del colectivo de enfermedades raras estos avances, pero tenemos que hacer que esta medicina se implemente y se desarrolle en nuestro país, y para eso tenemos que trabajar también de una manera conjunta y coordinada.

Y cuando hablamos de personas sin diagnóstico, también es importante un hito histórico, y es que tenemos que dar respuesta también a las personas que se encuentran en búsqueda de diagnóstico. Es decir, si para conocer el diagnóstico el tiempo medio antes hemos dicho que eran cuatro años, hay un gran número de personas que todavía se encuentran en esa odisea de la búsqueda del diagnóstico. Pues ya el pasado año por parte Orphanet se reconoció un código que permitiera identificar a todas las personas que se encuentran en búsqueda de diagnóstico, no solo en nuestro país sino también a nivel internacional. Ese código, que al final es una descripción numérica (61, 68, 74...), a mí me ha costado también trabajo aprenderlo, pero al final lo repites una y otra vez y al final ya lo tienes identificado, lo que permite es poner nombre y apellidos a todas esas personas que se encuentran en ese proceso de búsqueda de diagnóstico. Y en este sentido tenemos que trabajar para dar respuesta a todas y cada una de estas personas.

Pues decirnos también que en este sentido la Región de Murcia se ha incorporado dentro del programa IMPaCT y está también coordinada dentro de los dos programas de casos sin diagnósticos que tenemos tanto a nivel nacional, como es el que se impulsa en el Instituto de Salud Carlos III y también en el CIBERER. Es decir, tenemos que seguir logrando como uno de los desafíos incorporar el código de personas sin diagnóstico dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud, que permita reconocer y recopilar toda esa información en cuanto a todas y cada una de las personas que se encuentran a día de hoy realizando esa situación de peregrinaje y que tienen que tener esa información. Ahora este código y esa descripción numérica se identifica como trastorno raro sin diagnóstico determinado, que es la descripción que hacen de esa situación.

Otra de las cuestiones claves y otro de los retos y desafíos que tenemos en enfermedades raras lo marca el Registro de Enfermedades Raras a nivel estatal, y en este sentido deciros que a nivel estatal los deberes tenemos es que tenemos que ser capaces de mejorarlo, porque a día de hoy tan solo trece comunidades autónomas de las diecisiete han compartido la información, y el registro estatal es clave desde el punto de vista epidemiológico, y es muy necesario en este sentido que se comparta el conocimiento. De nada sirve generar sistemas de información de enfermedades raras, en este caso un registro estatal, si luego no somos capaces de compartir la información para enriquecer ese registro. A día de hoy, el registro estatal ha publicado una información que referencia en torno a los 28.000 casos sobre 22 patologías, sobre 22 enfermedades raras. Pensad que tenemos a día de hoy identificadas 6.172 enfermedades raras, pero nuestra preocupación es precisamente identificar esas comunidades autónomas que a día de hoy no han sido capaces de compartir ese conocimiento, que son comunidades como Extremadura, Asturias, Cantabria y Castilla-La Mancha. Es decir, hemos trasladado de forma directa la necesidad de que se comparta esa información y que se dote de recursos económicos que garanticen la sostenibilidad en este caso de estos sistemas de información en enfermedades raras.

Es importante también poner en valor que el sistema de información de la Región de Murcia a día de hoy es el sistema de información en el contexto nacional que mayor casuística ha identificado, 107.000 casos ha identificado. Es decir, hablamos de una estimación de 100.000 murcianos, pues hemos identificado a 107.000 personas que conviven con estas patologías en la Región de Murcia. Recientemente esta experiencia se va a contextualizar, porque representantes ministeriales de Latinoamérica van a poder conocer la experiencia que se está implementando en este sistema por parte de los técnicos que trabajan de forma directa en este sistema en la región, y lo van a poder compartir porque es también el deseo de poder implementar esta buena práctica en otros países de Latinoamérica.

Otra de las cuestiones y otro de los retos a los que nos enfrentamos es lo que es la atención integral que precisa la persona con enfermedad rara o en búsqueda de diagnóstico. Hay que responder a las necesidades sanitarias, pero también hay que responder a las necesidades sociales, educativas y laborales. Y en ese contexto de atención integral es importante que situemos una cuestión clave para nosotros, y es la atención especializada que requiere el paciente con una enfermedad rara o en búsqueda de diagnóstico. En nuestro país tenemos identificados 296 CSUR (centros y unidades de referencia de atención especializada a las enfermedades raras). De esos 296 CSUR, 110 de ellos están coordinados a nivel de formar parte también de las redes europeas de referencia. Pero aquí los pacientes lo que identificamos como necesidad es: primero, que la información de la existencia de estos CSUR se conozca por parte de todos los profesionales que intervienen en el Sistema Nacional de Salud. Observamos que existe un gran desconocimiento de la existencia de estos CSUR, de estos centro de referencia, por parte de los profesionales sanitarios, por lo tanto, es necesario garantizar esa información. Pero también es importante que podamos generar un protocolo de derivación en este caso, que permita al profesional de atención especializada derivar al paciente que requiere esa intervención específica.

Entonces, en este sentido, deciros que nos queda también un camino que recorrer importante, porque tenemos que facilitar la información pero también tenemos a su vez que identificar cómo mejorar ese protocolo que permita derivar los casos. Es decir, en nuestra región, de esos 296 CSUR tenemos 6 acreditados, 5 de ellos en el Hospital Virgen de la Arrixaca, uno de ellos en el Hospital Reina Sofía, y está en proceso de acreditación un nuevo centro de referencia fundamentalmente dirigido a dar respuesta a las enfermedades de carácter metabólico. Pero esta es la referencia que a día de hoy tenemos y que es importante compartirla entre todos nosotros.

Y, de igual forma, hace apenas unos días también asistíamos (el pasado 28 de febrero) al Congreso de los Diputados, acompañados también de los compañeros de los diferentes grupos políticos y de la propia presidenta del Congreso, donde se presentaba la red única. Por primera vez en nuestro país se han unido 25 hospitales que trabajan en el ámbito de dar respuesta a necesidades de carácter pediátrico en enfermedades raras, y uno de ellos también es el Hospital Virgen de la Arrixaca, que está incorporado dentro de esa red única, que lo que va a permitir es compartir toda esa acción coordinada y un trabajo coordinado para dar respuesta sobre todo a los niños en edad pediátrica que conviven con enfermedades raras en búsqueda de diagnóstico. Pensad también que ese 70% de estas enfermedades raras son genéticas, por lo tanto afectan fundamentalmente a niños.

Luego, en cuanto a estrategias y planes, esto es otro de los retos que tenemos por delante. Tenemos una Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, una estrategia nacional que yo he evaluado siempre de forma positiva, pero que a día de hoy está pendiente de realizar una evaluación desde el año 2014. Tengo el honor de formar parte de este comité de evaluación y se nos ha convocado para este próximo mes ya a realizar la evaluación de la estrategia y trabajar en una estrategia que nos permita definir el trabajo para los próximos años. Pero esto también nos marcaba unas directrices claras, y era precisamente que teníamos que implementar planes y estrategias en el contexto autonómico. Y esto también nos deja un escenario diferente y distinto, es decir, donde hay comunidades autónomas que disponen de planes y de estrategias, como es el caso de nuestra Comunidad de Murcia, lo es también de Andalucía, de Madrid, de Extremadura y de Galicia. Hay otras comunidades como es Castilla y León que va a presentar su estrategia el próximo viernes. Otras comunidades autónomas que no disponen de estrategia, como son País Vasco, Cataluña, Navarra o

Valencia, solo disponen de comité asesor. Y en este sentido el reto que tenemos en nuestra Comunidad, en Murcia, donde hemos sido capaces de impulsar un plan de atención integral contando con todos los agentes implicados, pero de manera especial con la participación activa de los pacientes, tenemos el reto por delante de que hemos finalizado la vigencia de este plan y tenemos en el horizonte el trabajar todos juntos (pacientes, representantes de todas las administraciones y todas las partes que tienen que intervenir) para construir un nuevo plan de atención integral que dé respuesta precisamente a nuestra región en el período 2024-2028. Ese es el gran desafío que tenemos en nuestra región para este próximo año 2024.

Y, por supuesto, cuando hablamos de estrategias también tenemos una oportunidad histórica, es decir, en apenas unos meses España asume la presidencia de la Comisión Europea y se está trabajando en ese contexto internacional para poder impulsar el Plan de Acción Europeo en Enfermedades Raras. Ya hay todo un trabajo realizado de consenso de todos los grupos políticos y nuestro deseo es que esto, este plan de acción europeo, vea la luz y se pueda responder.

En este sentido, también desde el punto de vista social es importante implementar planes de cuidados paliativos pediátricos y también en edad adulta, sobre todo para poder garantizar esa sostenibilidad de apoyo psicosocial que requieren el paciente y la familia que convive con una enfermedad rara. En nuestra región también tenemos el desafío de consolidar los programas de cuidados paliativos pediátricos en enfermedades raras, y sobre todo también la necesidad de apoyar al movimiento asociativo que implementa una acción coordinada con la Administración para poder desarrollar este tipo de programas.

Por supuesto, el poder incorporar en condiciones de equidad todo lo que son servicios asistenciales (tanto la atención temprana, la rehabilitación, la logopedia y la atención psicológica), que puedan mejorar toda esa prestación de servicios a través de esa cartera complementaria. Garantizar una educación plenamente inclusiva -siempre lo he transmitido-. Es decir, para garantizar una educación plenamente inclusiva hay que poner de manifiesto todos los recursos necesarios para que así sea. En este sentido, y lo hemos dicho también en esta misma Cámara, la necesidad de incorporar también el DUE, el diplomado en Enfermería, como una persona clave también que pueda dar respuesta, dentro de esos equipos docentes, a las necesidades de carácter sanitario que presenta un niño o una niña con enfermedad rara. Por lo tanto, es muy necesario el poderlo desarrollar.

Y otro de los hitos históricos que hemos conseguido en nuestro país recientemente es la implementación del sistema de valoración de la discapacidad. Estábamos en España con un real decreto que estaba obsoleto, desde el año 99. Teníamos un escenario que nos dejaba también en situaciones de desigualdad en el acceso a las valoraciones de discapacidad no solo en nuestra comunidad sino en el resto del territorio. Y este sistema de valoración de la discapacidad queremos que con su implementación, que tiene que desarrollarse antes de finalizar el mes de abril, creemos que va a conseguir una valoración mucho más objetiva de todas las personas que tienen que enfrentarse a este proceso de valoración de la discapacidad. Y nosotros vamos a tener la oportunidad de hacer un seguimiento muy especial, ya que el 80% de nuestras personas que conviven con enfermedades raras también conviven con discapacidad.

Otra de las cuestiones claves es la investigación. Siempre he dicho en esta Cámara que sin investigación no hay futuro ni esperanza; pues tenemos que apoyar la investigación en enfermedades raras.

Se ha anunciado también una dotación presupuestaria desde el plan PERTE de vanguardia y de salud, pero tenemos que lograr una mayor inversión de nuestro PIB en enfermedades raras, porque eso es hablar de futuro y esperanza, porque hablamos de investigación y es hablar de posibles tratamientos que puedan mejorar esa calidad de vida y en algunos casos curar.

Y en el bloque de tratamiento es importante una cuestión: solo el 5% de esas 6.172 enfermedades raras disponen de un tratamiento que pueda generar esa mejor calidad de vida o curar. Y el escenario que nos dibujamos aquí es que en Europa tenemos 139 medicamentos huérfanos autorizados y comercializados, de los cuales tan solo 63 están incorporadas como medicamentos financiados dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud. Por lo tanto, nos queda un largo camino que recorrer para conseguir que esos 83 medicamentos huérfanos que están autorizados en Europa se puedan también incorporar dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud.

Aquí es importante que todos conozcáis las situaciones de desigualdad y de inequidad que ocurren, de cara a ese garantizar un acceso en equidad y en igualdad al paciente con enfermedad rara que lo necesita.

Vemos también que hay una demora muy importante en el tiempo que transcurre entre el proceso desde que un medicamento adquiere el código nacional hasta el proceso donde este medicamento ya se incorpora como medicamento financiado en nuestro Sistema Nacional de Salud, donde el tiempo supera incluso hasta los tres años, donde las directrices marcadas y reglamentadas es que este tiempo no tiene que ser superior a seis meses.

Y también tenemos un escenario que es que en nuestro país tenemos un real decreto que permite al profesional prescribir un medicamento huérfano que todavía no está financiado por nuestro Sistema Nacional de Salud, que pueda documentarlo y acceder a través del real decreto que regula la situación especial o como medicación extranjera. Pero esto sí que nos deja escenarios muy difíciles de desigualdad en nuestro en nuestro país, y es donde vemos que supeditamos el acceso a un medicamento en función del código postal de residencia del paciente. Y estas situaciones de inequidad también las hemos vivido en nuestra región, es decir, tenemos en nuestra región tres casos donde se ha tenido que judicializar el proceso, donde el paciente y el movimiento asociativo han ido de la mano frente a la Administración, precisamente para poder acceder a estos tratamientos, y las tres sentencias han sido condenatorias a la Administración precisamente para garantizar ese acceso en equidad al tratamiento. A día de hoy tenemos precisamente un caso que se compartió también en la Asamblea, una paciente con 79 años en nuestra región a la que todavía se le ha denegado por parte de la Comisión de Farmacia de la Región el acceso al medicamento huérfano, y a día de hoy estamos en ese proceso también de judicialización, que nos ha llevado a responder a estas necesidades.

En definitiva, esto nos tiene que hacer una reflexión, y es que no tenemos que judicializar el acceso de este tipo de medicamentos, porque al final tenemos que garantizar un sistema que sea sostenible a nivel estatal, pero también en el contexto autonómico, que permita garantizar ese acceso en equidad a cualquier persona que lo requiera, porque al final el reloj que va para todos por igual... si cada uno de ustedes, o yo, somos el papá o mamá de un niño y sabemos que existe ese medicamento huérfano aprobado en Europa, pero que a día de hoy todavía en nuestro país no es accesible, evidentemente vamos a hacer todo aquello que esté en nuestras manos para trabajar conjuntamente con la Administración y poder dar respuesta a esas necesidades.

Pues estas son un poco las cuestiones que yo quería compartir en este ámbito. Pero subrayar también la importancia en nuestra región de cuatro hitos históricos que tenemos que ser capaces de consolidar:

La primera es garantizar un nuevo plan de atención integral para el periodo 2024-2028.

Donde en nuestra región no hemos hecho los deberes también, y hay que decirlo, es que no hemos garantizado un protocolo de coordinación sociosanitaria en enfermedades raras, y esto hay también que compartirlo porque es necesario garantizar esa coordinación sociosanitaria para poder dar respuesta a esa atención integral. Tenemos un ejemplo en nuestra región, que es el Protocolo de Coordinación Sociosanitaria en Salud Mental, que es modélico. No tenemos que inventar la rueda, la rueda ya está inventada, tenemos ya todo un trabajo realizado; pues tenemos que generar ese buen engranaje que nos dota precisamente el Protocolo de Coordinación Sociosanitaria en Salud Mental para poderlo implementar también en nuestra región.

Por supuesto que tenemos que garantizar también los recursos necesarios tanto al Centro de Bioquímica como a la Unidad de Genética Clínica del Hospital Virgen de la Arrixaca, que es necesario para poder garantizar también que el proceso de figura del gestor de casos sea una realidad, y esa coordinación y esa atención especializada como unidad coordinadora de enfermedades raras que todavía está pendiente de designar en nuestra región, y que es un pilar importante que tenemos que hacer.

Y, por supuesto, es muy importante el apoyo económico al movimiento asociativo de enfermedades raras. Hoy FEDER son 412 asociaciones, de las cuales 18 realizan su actividad y su trabajo en nuestra Región de Murcia. Todas realizan un trabajo extraordinario, pero es importante garantizar a estas asociaciones los recursos necesarios para poder implementar todos aquellos

programas y proyectos que desarrollan con carácter especializado en nuestra Región de Murcia y que llegan y que cubren necesidades donde a día de hoy la Administración no da respuesta. Esto son realidades y para eso se necesita incrementar ese apoyo económico por parte de la Administración regional, para poder dar respuesta y sostenibilidad a toda esa cartera de proyectos y servicios que vienen desarrollando. Y con todo ello, si somos capaces de implementar estas acciones, vamos a ser también capaces de hacer entre todos que el tiempo haya a nuestro favor.

Así que muchísimas gracias por vuestra atención y quedo atento también a cualquier pregunta o comentario que queráis compartir cada uno de vosotros.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Bien.

A continuación, turno general de intervenciones de los representantes de los grupos parlamentarios, al exclusivo objeto de pedir aclaraciones o solicitar información complementaria sin que pueda haber lugar a debate.

Durante un tiempo máximo de diez minutos, por el Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra el señor Peñalver.

SR. PEÑALVER PARDÍNEZ:

Muchas gracias, presidente.

Don Juan Carrión, bienvenido de nuevo a esta casa. Le quiero dar las gracias muy especialmente por el trabajo que hace al frente y coordinando las dieciocho entidades de Murcia que forman la Federación.

Sin duda, si en esta región se le dio un impulso en su momento a la atención a las enfermedades raras hay que debérselo al movimiento asociativo y a usted personalmente, al que tenemos que agradecer, pues eso, el impulso, el ímpetu y la energía que ha dedicado al desarrollo de las enfermedades raras.

Bueno, en su exposición nos ha hecho alarde de las ventajas en la que destaca la Región de Murcia, en la aplicación del Plan Regional de Enfermedades Raras, y aquellas carencias que también tiene la Región de Murcia, algo que es bastante objetivo por su parte. Pero el otro día para mí fue un orgullo verle reunido en el Ministerio de Sanidad o en el Congreso de los Diputados, mejor dicho, estuve siguiendo un poco la reunión con la ministra de Sanidad, representando a la Sociedad Iberoamericana de Enfermedades Raras. Usted ha comentado alguno de los avances que desde el Ministerio se han implantado, pero me gustaría, si puede, hacer hincapié o profundizar un poco más en algunos de ellos, porque yo no sé cómo lo ve usted, pero me parece que es un antes y un después, quiero decir que un impulso como el que se está dando ahora desde el Ministerio y que abarca a la política europea, a la atención a las enfermedades raras, yo no sé si hasta ahora en la historia se había dado. Usted ha mencionado que el Ministerio ha ampliado los CSUR que participan en las redes europeas, los 110 CSUR van a formar ya parte de las 24 redes europeas. Sin duda, creo que es un paso muy importante porque nos afecta también directamente a la Región de Murcia.

70 millones de los Presupuestos Generales del Estado de 2023 van directamente a mejorar la atención sanitaria a pacientes y a familiares de enfermedades raras. Usted ha hecho referencia por encima al Plan 5P, dotado con 100 millones de euros para la medicina personalizada, que va a afectar directamente a la atención a las enfermedades raras. También el Plan Genes, que va a suponer un avance en las pruebas genéticas y genómicas realizadas con el diagnóstico precoz de las enfermedades raras. También ha hecho referencia por encima al PERTE Salud de Vanguardia, que está dotado de 1.500 millones de euros, de los cuales 300 van a ir también destinados al diagnóstico y atención de las enfermedades raras.

Y, bueno, también hay algunas carencias, como usted ha señalado, que el Ministerio también tiene que impulsar, como es la de seguir aumentando la accesibilidad a los medicamentos huérfanos, que, aunque se ha hecho un gran esfuerzo y se han incorporado varios a la cartera de servicios, pero es un área en la que hay que seguir aumentando y sin duda usted y su federación seguro que van a

seguir presionando para conseguirlo.

Me parece también muy importante la creación de la red única que usted ha comentado, en la que participan veinticinco hospitales y centros de investigación, junto con la Federación Española de Enfermedades Raras, para que viaje la información y los datos y no las personas. Es algo que me parece que es un antes y un después en la atención a las enfermedades raras.

Hay que seguir insistiendo, y ustedes lo están haciendo y creo que en buena línea, para que se cree la especialidad de genética clínica, que sé que la ministra se comprometió en esa reunión a impulsar la aparición de esa especialidad.

Y, bueno, lo que va a suponer la Presidencia de la Unión Europea por parte de España en el segundo semestre de 2023, en la que el Gobierno se ha comprometido a impulsar la implantación de un plan europeo de enfermedades raras, que probablemente surja a raíz de esa presidencia de España, como en tantas cosas se están proponiendo desde el Gobierno de España.

La valoración de la discapacidad. Usted lo ha planteado, es también un gran avance.

Y, bueno, hay ciertas carencias a nivel nacional que hay que impulsar y que ustedes van a seguir presionando, pero concretamente en la Región de Murcia me gustaría preguntarle en concreto por la equidad en la atención a las personas con enfermedades raras, porque me da la impresión de que, aunque Murcia en un momento impulsó las enfermedades raras, pero me da la impresión de que estamos en un momento de ralentización de estas políticas de atención a las enfermedades raras, y creo que hay que impulsar y creo que ahí desarrollar una mayor equidad en los diferentes territorios de la región, y sobre todo evitar esa judicialización de los casos que ustedes se están viendo obligados a hacer para que lleguen los tratamiento a determinadas personas, concretamente algunas como las que usted ha mencionado, que, bueno, hay que seguir presionando para que se atienda a todo el mundo.

Desde luego, los deberes están sin hacer en cuanto a la implantación del nuevo plan. No sé qué perspectivas ve usted de que el Gobierno regional reactive el segundo plan o el nuevo plan de enfermedades raras.

El protocolo de coordinación sociosanitaria, habiendo ya modelos para aplicarlo no tiene mucho sentido que en enfermedades raras, donde es tan absolutamente necesario, no se ponga en marcha, así como la figura del gestor de casos.

Y, bueno, nada más, porque usted ha hecho una intervención muy amplia, con avances y con necesidades, y que, desde luego, desde el grupo parlamentario Socialista vamos a impulsar, así como lo está haciendo el del Gobierno de España, para que en la Región de Murcia se siga avanzando al ritmo que se empezó a avanzar en la atención a las enfermedades raras.

Muchas gracias.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Muy bien, gracias.

Por el Grupo Parlamentario Mixto tiene la palabra el señor Molina.

SR. MOLINA GALLARDO:

Muchas gracias.

He tomado nota de lo que ha dicho usted, que en la Región de Murcia se han identificado unos 100.000 murcianos que padecen enfermedades raras. No sé exactamente a qué periodo se refiere esa identificación, si es en un año, si es en varios años, si es desde el momento que se han empezado a hacer estas valoraciones... Y me gustaría saber, si eso es posible, si existen estadísticas, qué puesto ocupa la Región de Murcia en comparativa con el resto de regiones en cuanto al número de personas que tienen enfermedades raras.

Muchas gracias.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Gracias.

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

SR. ÁLVAREZ GARCÍA:

Muchísimas gracias, presidente.

Buenos días, señorías.

Bienvenido una vez más y de nuevo, señor Carrión, a esta, su casa, claro.

Agradecer, por supuesto, su presencia en esta comisión, así como las aportaciones que nos acaba de realizar, fruto todas ellas de su experiencia en la participación en esa asociación a la que usted representa.

Nos consta una diferencia significativa en lo relativo a las pruebas genéticas, mientras que, por ejemplo, en Murcia y Melilla –ya lo ha comentado usted– se incluyen 40 patologías en la prueba del cribado neonatal (la conocida comúnmente como la prueba del talón), existen otras comunidades, que también ha nombrado usted, como Asturias, Baleares o Canarias, que no superan las 8 en este caso. Y, por supuesto, deberíamos de trabajar para corregir esa diferencia, aunque en este caso en nuestra región, por una vez, no sea la perjudicada.

Se sabe que el 70% de las enfermedades raras son genéticas y la mayoría de ellas pediátricas, y que un diagnóstico precoz, como el que usted ha reclamado, ayuda a mejorar un pronóstico que es indiscutible.

También es un hecho que existe una desigualdad grave en las pruebas de diagnóstico: unos niños, según donde nazcan, lo van a tener más fácil que otros. Se ha hablado por parte de este también de la diferencia que hay entre las distintas comunidades, entre las diecisiete comunidades autónomas.

Hablamos de un asunto de suma importancia, ya que el cribado puede detectar, por ejemplo, un síndrome del espectro autista, y quizás deberíamos de fijar nuestra atención en algunos países de Europa -también lo ha comentado usted-, donde, por ejemplo, Italia dispone de 49 pruebas. Hasta el 92% de las enfermedades raras se pueden detectar en un cribado neonatal, y en este caso, corríjame si me equivoco, pero en enfermedades raras son cuatro los centros de referencia repartidos por toda España, y los profesionales se dedican mayormente por voluntad propia a este tema. Lo que parece una evidencia es que si no se puede crear en cada comunidad autónoma una unidad de referencia, porque el número de casos lo haría insostenible, deberíamos de centrarnos en ofrecer todos los medios y todos los recursos posibles para trasladarlos al centro donde mejor los vayan a tratar. Pensar que cada comunidad autónoma tenga una unidad de referencia es quizás ir demasiado lejos, por lo menos a corto plazo; de lo que sí se puede disponer es de un diagnóstico precoz igual, y, como usted decía también, si puede ser menos de menos de un año, con el mayor número de cribado en todas las comunidades autónomas. Si no podemos conseguir que haya profesionales especializados en todas las comunidades, deberíamos de facilitar con todos los medios a nuestro alcance su derivación hacia esos hospitales de referencia en este caso.

En el caso de Murcia, en el Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria, es donde se llevan a cabo la mayor parte de los proyectos relacionados con este tipo de patologías, y cuyo interés se centra sobre todo en el diagnóstico precoz. Nos consta que en algunos casos solamente poner nombre y apellidos al problema supone en algunos casos hasta diez, repito, diez, años de trabajo, y sobre todo también creemos que deberemos trabajar para agilizar esa investigación, ya que insistimos en que la mayor parte de estas enfermedades tienen un origen genético, y de ahí la importancia de la investigación para determinarlas. Por eso el liderazgo del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria se reconoce a nivel internacional. Son muchas las investigaciones que están en marcha y el trabajo de sus profesionales es extraordinario, pero no por ello debemos de dejar de cuidar e invertir, como usted ha demandado, con todos los recursos posibles en esta institución.

Y por nuestra parte, nada más. Felicitarle de nuevo por esa labor, por la implicación de su asociación, por poner voz a los afectados y a sus familias que padecen este tipo de enfermedades, que no por no resultar numerosas en ningún caso se merecen que miremos hacia otro lado.

Decir también, por otro lado, que hemos tomado nota de sus de sus inquietudes. Reconocer, por

ejemplo, que, efectivamente, hay que dar respuesta a estas personas que andan en búsqueda de ese diagnóstico, tratar que el tiempo medio que se consiga sea en vez de los cuatro años que hay actualmente para conseguirlo, pues que el diagnóstico precoz se consiga en menos de un año. Y también, por supuesto, trabajar en esa homogeneización, como usted pedía, del número de enfermedades raras. En Murcia tenemos 40, como decíamos, en el cribado de neonatal, mientras que en España solo hay 7 (ahora 4 más). Y, en fin, corregir esa desigualdad entre comunidades autónomas.

Nada más y muchísimas gracias, don Juan, por su presencia aquí.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Gracias.

Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra la señora Ruiz.

SRA. RUIZ JÓDAR:

Gracias, señor presidente.

Señorías, buenos días.

Querido Juan Carrión, muchas gracias por acompañarnos esta mañana en esta comisión.

El viernes celebramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras y consideramos que es importante que dentro de las actividades organizadas con motivo de esta conmemoración también esté el venir a esta casa, la casa de todos los murcianos, para compartir, como bien has hecho, todos los avances conseguidos y todos los retos que tenemos por delante.

Quiero agradecerte, Juan, el trabajo que realizas, tú, tu entidad, tu federación, en la Región de Murcia. Hacéis un trabajo encomiable del que todos los murcianos nos sentimos tremendamente orgullosos. Era impensable hace quince o veinte años, si miramos para atrás, era impensable ver todo lo que se ha conseguido y, desde luego, que si eso ha sido posible, si ha sido posible que la Región de Murcia se convierta en un referente en enfermedades raras, en ese abordaje de políticas integrales e integradoras dirigidas a las personas con enfermedad rara, todo esto, sin duda, ha sido posible gracias a vuestro trabajo. Desde luego, insisto, estamos tremendamente orgullosos.

Habéis conseguido mucho. Gracias a esa lucha constante habéis conseguido que contemos, por ejemplo, con el mejor registro en todo el país, el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras, que se puso en marcha en nuestra región en el año 2010, siendo pionero, y que resulta de gran utilidad tanto para los profesionales como para las asociaciones de pacientes.

Habéis conseguido que hace cinco años la Región de Murcia contara con un Plan Integral de Enfermedades Raras. Nadie antes había trabajado con una visión tan integradora en el abordaje de las enfermedades raras y vosotros lo hicisteis posible en nuestra región.

Es cierto que el plan ha terminado, que se sigue trabajando en cuestiones que habían quedado pendientes, principalmente con motivo de la pandemia, pero que ya hay que trabajar en ese nuevo plan integral de enfermedades raras 2024-2028.

Habéis conseguido avances desde el ámbito educativo con ese objetivo de la inclusión educativa plena en el ámbito social.

Y en el ámbito sanitario también cabe destacar lo importante y especialmente importante que es la investigación. Para este año 2023 tenemos en marcha seis proyectos de investigación y un estudio para agilizar el tiempo de diagnóstico de las enfermedades raras, algo esencial, tal y como lo haS transmitido, para conseguir ese diagnóstico precoz.

A mí me gustaría, querido Juan, hacerte algunas preguntas. Has hablado de la importancia de la creación de la especialidad de genética clínica. Muchos países ya cuentan con esta especialidad. ¿Qué creéis que va a significar el contar en España y cuándo creéis que podrá ser posible esta realidad de contar en España con la especialidad de genética clínica?

Otra cuestión que nos preocupa es el tema de la equidad, el acceso en equidad a pruebas diagnósticas como son las genéticas o el cribado neonatal. Has puesto como ejemplo a la Región de

Murcia, que hace 40 pruebas dentro de ese cribado neonatal, sin embargo otras comunidades apenas llegan a las 10. Es fundamental la armonización de estos criterios de acceso también a tratamiento. Mi pregunta es: ¿crees que serían necesarias medidas estatales que permitieran y que garantizaran la equidad de todas las comunidades autónomas tanto en el diagnóstico, como en pruebas genéticas, como en tratamientos?

Y, por último, sé que se ha avanzado mucho en la implementación en el baremo de la discapacidad para tener en cuenta aspectos específicos de las enfermedades raras. Esta cuestión sé que se aprobó hace muy poco, ¿pero qué recorrido le queda hasta que esto ya sea una realidad?

Y por último, como comencé, Juan, agradeciéndote el trabajo que estás haciendo. Hazlo extensivo a vuestra federación. Y está claro que hemos avanzado mucho, pero que tenemos también mucho trabajo por delante y que todos tenemos que hacer posible que el tiempo juegue a nuestro favor, como reza vuestro lema.

Muchas gracias.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Turno final de contestación. Por un tiempo máximo de quince minutos tiene la palabra el señor Carrión.

SR. CARRIÓN TUDELA (PRESIDENTE DE FEDER):

Muchas gracias por vuestras aportaciones.

Voy a intentar también compartir alguna información que responda también un poco a las preguntas que me habéis trasladado.

En primer lugar, por parte del Grupo Parlamentario Socialista, he tenido la oportunidad de hacerlo públicamente y, por supuesto, lo haré también aquí: el impulso que se ha dado también en estos últimos años por parte del Ministerio de Sanidad en enfermedades raras, y sobre todo en estos dos últimos años, ha sido clave, primero, para poner a disposición acciones que permitieran mejorar las líneas de trabajo que se venían desarrollando en nuestro país. A nivel ministerial los pacientes y de manera especial la Federación Española de Enfermedades Raras hemos trabajado de forma muy estrecha con la ministra de Sanidad, para impulsar todo lo que es la política internacional en enfermedades raras, porque creemos clave que el impulso de España ha sido clave. Primero, para que la resolución de Naciones Unidas adoptada, donde España fue, junto con Catar y Brasil, uno de los tres países promotores para poder por primera vez a nivel mundial adoptar una resolución de Naciones Unidas que permitiera marcar unas directrices globales para que todos los países desarrollaran políticas públicas que generaran ese marco de protección que requiere el colectivo, fue un hito histórico nunca antes conseguido. A partir de ahí el reto y el gran desafío era abordar esto en el contexto europeo, sobre todo para impulsar el plan de acción europeo, que tenemos que conseguir bajo la Presidencia europea de España.

Y, de igual forma, en esa dotación que nos aporta el PERTE de Vanguardia de la Salud, donde evidentemente nosotros hemos tenido la oportunidad de participar de esa mesa activa. Una dotación presupuestaria de 1.469 millones que va a suponer que con ese horizonte 2030 España invierta el 1,25% de su producto interior bruto en investigación, que consideramos que es positivo, pero el ejercicio siempre que hemos trasladado a nivel ministerial es que tenemos que ser capaces de mirar en ese horizonte a países como Suecia, que tienen fórmulas de gestión donde invierten precisamente en investigación, no solo en enfermedades raras sino en general hasta ese 3% de su producto interior bruto.

Tenemos también una fórmula que nos deja lo aprobado en este año en España para el 2023-2024, Año Ramón y Cajal, que va a permitir que el sector privado que quiera apoyar la ciencia y la investigación bajo ese Año Ramón y Cajal pueda tener exenciones fiscales de hasta un 100%. Y esto es lo que hemos dicho, es decir, mirad Estados Unidos, donde la inversión en investigación es una prioridad, y se hace precisamente también incentivando no solo la participación pública sino también la participación privada, generando esos sistemas de incentivación fiscal del 100%. Pues yo lo he

dicho, es decir, si en nuestro país hemos sido capaces de aprobar exenciones fiscales para patrocinar un campeonato de vela hasta de un 80%, este ejemplo que hemos sido capaces de aprobar para el Ramón y Cajal durante los años 2023 y 2024, una exención fiscal para que el sector privado apoye la investigación, tiene que ser una realidad y tenemos que generar fórmulas que esto permita implementarlo en nuestro país, porque eso es hablar de una acción colaborativa en la investigación, y eso para nosotros es clave.

Por supuesto, también a nivel ministerial lo hemos trasladado, es decir, a nivel de estrategia tenemos esa asignatura pendiente que es reactualizar la estrategia, porque a día de hoy no está evaluada desde el año 2014 y tiene que ser una prioridad para nuestro país, sobre todo pensando también en ese horizonte internacional.

Y cuando hablamos de acceso en equidad a los tratamientos, que coincido plenamente, es decir, el escenario que estamos viviendo, por ejemplo, en Murcia y en el resto de comunidades es una reflexión que tiene que ser conjunta para todos los grupos políticos, tanto en el contexto internacional como nacional, porque inicialmente existía un fondo de cohesión que permitía garantizar esa sostenibilidad precisamente a todas y cada una de las comunidades autónomas. Ese fondo de cohesión se suprimió y generó otro escenario diferente.

En cuanto a lo que es la accesibilidad a los medicamentos, desde los pacientes siempre hemos trasladado la necesidad de generar ese fondo de sostenibilidad estatal que garantice el acceso en equidad e igualdad a cualquier paciente que lo necesite. Es decir, no es coherente ni lógico el tenerlo que imputar específicamente a una comunidad. Tenemos que ser capaces de generar esas sinergias colaborativas y hacerlo posible, porque a día de hoy el escenario en donde se ha judicializado todo este proceso es precisamente donde el paciente se siente en esa situación de inequidad, es decir, porque cuando tú ves que el medicamento no se incluye dentro de esa financiación estatal y ves que por la vía de la situación especial y la situación extranjera sí es posible. Es decir, si hay un especialista que te prescribe ese tratamiento, como única alternativa terapéutica para mejorar tu calidad de vida, y después una comisión de farmacia lo deniega, entre otros motivos (y este es el motivo de peso, fundamentalmente la sostenibilidad, aunque pesan otras cuestiones, pero estamos hablando de sostenibilidad económica del sistema, tanto en el ámbito autonómico como en el ámbito estatal), evidentemente ahí es donde se genera una contradicción y una controversia, y esto es lo que ha llevado a muchas veces a tener que judicializar estas situaciones.

Entonces, yo creo firmemente que, si somos capaces de arbitrar procedimientos que generen esa sostenibilidad estatal y autonómica, será posible el poder garantizar un acceso en equidad y disminuiremos las situaciones que a día de hoy tenemos en todo el país, no solo Murcia, en todas las comunidades autónomas, os podría poner ejemplos de inequidades en el acceso a estos medicamentos. Y para que esto no ocurra, es decir, para que un responsable político tampoco se tenga que poner delante en un proceso judicial de este tipo, cuando estamos hablando de que tiene que haber una responsabilidad compartida tanto en el contexto autonómico como en el contexto estatal. Por lo tanto, nuestra nuestra propuesta siempre es garantizar un acceso en equidad e igualdad a cualquier paciente que lo requiera, garantizando los mecanismos y los procedimientos que hagan sostenible esta situación en nuestro país y también en nuestro ámbito autonómico.

En cuanto a lo que es la especialidad de genética sanitaria, nosotros tenemos todas nuestras expectativas depositadas en el anuncio que la ministra realizaba de que en este semestre esto iba a ser una realidad, y sobre todo en el real decreto que regula la formación transversal especializada en ciencias de la salud, porque creemos que esa es la clave para dar respuesta y que España deje de ser el único país en Europa, es decir, quedábamos dos, el año pasado cuando yo comparecí aquí os trasladaba que éramos dos, Chipre y España, pues ahora solo está España, es decir, somos el único país, y, como decía también el compañero del Grupo Ciudadanos, las pruebas genéticas son claves para dar respuesta.

Y también tenemos que trabajar conjuntamente en nuestro país para hablar de una ley de cribado neonatal. Estamos trabajando en el Congreso precisamente para eso, para que España disponga de una ley de cribado neonatal, porque esa es la hoja de ruta que ha marcado, por ejemplo, un país como Italia, donde ahora incorpora 48 enfermedades raras en todo el país, pero llega en el ámbito

autonómico, como nosotros en nuestro en nuestro país, a llegar incluso a secuenciar hasta 58. Es decir, 48 ha establecido en todo el país pero hay diferentes zonas de Italia donde se llega hasta 58. Esa hoja de ruta es la que tenemos que seguir.

Y en el caso de los medicamentos huérfanos, en donde solo cuatro de cada diez medicamentos huérfanos que se autorizan en Europa se incluyen como medicamento financiado, yo siempre lo he dicho, España en el año 2021 aprobó 14 medicamento huérfanos; en el año 2022, aprobó 9, y en lo que va de 2023, 5. Pero tenemos que reducir esa brecha donde existen 83 medicamentos huérfanos autorizados en Europa que a día de hoy todavía no son accesibles en nuestro país, y esto es clave.

Y, por supuesto, en la parte de nivel autonómico, esperanza sí y realidades también. En el caso de Murcia, el plan autonómico ha finalizado. Es decir, tenemos la oportunidad los pacientes, a través de FEDER, de participar en la evaluación del plan. Es el único plan de atención integral en España que dispone de indicadores de evaluación, y esto es importante porque nos permite saber si hemos cumplido o no con lo que el documento refleja, porque al final el papel lo aguanta todo, pero aquí sí que aplicando esa evaluación podemos saber si el objetivo se ha cumplido en un 30, en un 40, en un 60, en un 80 o incluso algunos hasta por encima del 100%. Pues esta evaluación está finalizada. La comisión técnica se tiene que reunir, porque así nos lo han transmitido en los próximos meses, y tenemos que trabajar juntos para que ese plan paciente con la Administración sea una realidad para 2024-2028, y esa tiene que ser la hoja de ruta.

En la discapacidad tenemos grandes retos. En nuestra región tenemos que reducir los plazos que hay en la valoración de la discapacidad, plazos que ahora mismo están entre 12 y 13 meses para una valoración inicial. Creemos que la aplicación de este decreto, que tiene que estar en funcionamiento antes de que acabe el mes de abril, va a marcar un antes y un después y va a optimizar, igual que también va a dar respuesta a los procesos de urgencia. Es decir, un paciente con esclerosis lateral amiotrófica, que reduce ese tiempo de autonomía en muy poco tiempo, tiene que tener un proceso ágil de urgencia que le permita valorar la discapacidad, y no llegue incluso a fallecer encontrándose con una valoración de dependencia o discapacidad en proceso de evaluación. Pues para que esto no ocurra tenemos muchas esperanzas depositadas en que la aplicación de este nuevo baremo permita regular y dar respuesta a todas y cada una de estas cuestiones.

Por parte del Grupo Parlamentario Mixto, con relación a la pregunta que me realizaba, es decir, 107.392 casos identificados por el Sistema de Información de Enfermedades Raras en la Región de Murcia a fecha 31 de diciembre de 2019. Murcia, como os he comentado, es la única comunidad autónoma que a día de hoy ha identificado prácticamente el 100% de la población que se estima que convive con una enfermedad rara en nuestra región, porque cuando hablamos de porcentajes se estima que entre el 6 y el 8% de la población mundial convive con estas patologías. Pues en el caso de Murcia hemos identificado prácticamente a esos 107.000 casos a día de hoy, a 31 diciembre de 2019. Se sigue trabajando en la identificación de nuevos casos, pero en el resto de comunidades autónomas no se ha llegado a conseguir ese 100%. Es decir, a día de hoy Murcia ha sido la primera comunidad en compartir el 100% de toda la información con el registro estatal, pero el registro estatal todavía no está preparado para compartir la información que una comunidad autónoma que ha hecho bien el trabajo, como es el caso de Murcia, y ha compartido toda la información, la pueda poner a disposición del resto de todo el país. Y esto es lo que nosotros trasladamos, es decir, la necesidad y la obligación a día de hoy de exigir a todas las comunidades autónomas que hagan el esfuerzo de compartir la información. Si no somos capaces de compartir la información, este tipo de sistemas y de herramientas no va a ser posible desarrollarlos.

Y, por supuesto, en relación con las aportaciones que realizaba el Grupo Popular, es necesario que a nivel estatal generemos ese fondo de cohesión que garantice el acceso en equidad e igualdad a los tratamientos y medicamentos huérfanos, y creemos que esa es la clave, porque si queremos garantizar esta sostenibilidad tiene que ser marcar esa hoja de ruta.

Por supuesto, la especialidad de genética, como decía, tiene que ser la clave, sobre todo porque hablar de esa especialidad de genética es hablar de profesionales con una formación específica que van a ayudar precisamente a garantizar que ese diagnóstico precoz en enfermedades raras sea una prioridad. Y el tiempo para implementar el sistema de valoración de la discapacidad es en el mes de abril. En el mes de abril todo el país tiene que haber implementado este sistema nuevo a nivel

internacional, sistema de clasificación internacional europeo de valoración de la discapacidad. Por la poca experiencia que tenemos del conocimiento que nos arroja el pilotaje que se ha hecho a nivel nacional, creemos firmemente que este nuevo baremo va a permitir realizar una valoración de la discapacidad mucho más objetiva que la que se venía realizando, porque veíamos cómo al final este real decreto priorizaba esa valoración solo en la parte de secuelas, y esto es un contexto mucho más amplio donde todas las partes, no solo las sanitarias sino también la social, los aspectos sociales, psicológicos..., todo va a estar presente y creemos que esto va a ayudar precisamente a dar respuesta a nuestro colectivo de una forma mucho más integral, como se merece.

Y muchísimas gracias.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Muy bien. Muchísimas gracias, Juan.

Termina la comisión.

Gracias a todos.