



ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

DIARIO DE SESIONES COMISIÓN PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Año 2025

XI Legislatura

Número 4

SESIÓN CELEBRADA
EL DÍA 5 DE MARZO DE 2025

ORDEN DEL DÍA

- I. Comparecencia del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2025.
 - II. Ordenación de los trabajos de la comisión.
-

SUMARIO

Se abre la sesión a las 12 horas y 15 minutos.

I. Comparecencia de don Juan Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2025 (11L/SEIC-0213).

Para sustanciar el objeto de la comparecencia interviene el señor [Carrión Tudela](#).....35

En el turno general intervienen:

La señora [Abenza Campuzano](#), del G.P. Socialista.....40

La señora [Ruiz Díaz](#), del G.P. Vox.....42

El señor [López Noguera](#), del G.P. Popular.....44

El señor [Carrión Tudela](#) contesta a las cuestiones que le han sido planteadas.....47

II. Ordenación de los trabajos de la comisión.

La [Presidencia](#) da cuenta de las solicitudes de comparecencia presentadas por el G. P. Popular.....49

[Votación](#) de la propuesta.....49

Se levanta la sesión a las 13 horas y 33 minutos.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Buenos días a todos.

Es un placer, no solo tener aquí a nuestro flamante compareciente, sino que esta comisión funcione de esta manera. Creo que es un ejemplo, y es lo que deberíamos de reflejar al resto de la sociedad, mi frase típica de que la discapacidad siempre nos une y no nos separa.

Como primer punto del día tenemos la [comparecencia en comisión del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\), con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2025](#).

Señorías, es un verdadero honor, y sobre todo una enorme alegría, presentar hoy a Juan Carrión, presidente de FEDER, y quiero hacerlo con un cariño especial, con el cariño que se merece, porque quienes le conocemos sabemos que, más allá de su trayectoria y su incansable trabajo, Juan es una persona comprometida, cercana y con una sensibilidad que trasciende su labor institucional. Gracias, Juan.

Desde FEDER ha dedicado su vida a dar voz a quienes demasiadas veces han sentido que no la tenían. Ha luchado sin descanso por mejorar el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la investigación, pero también por algo igual de importante, el reconocimiento, el apoyo y la inclusión de todas las personas con enfermedades raras y sus familias en nuestra sociedad. Juan no solo representa a una federación; Juan, querido, representas la esperanza de miles de personas que cada día enfrentan enormes desafíos con una valentía admirable. Tu presencia hoy aquí es una oportunidad para escuchar, aprender y seguir avanzando en políticas que realmente marquen la diferencia.

Tienes la palabra por un tiempo máximo de 20 minutos.

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

Muchas gracias, presidenta.

Señorías, buenos días.

Agradecer de manera especial que me permitáis hoy, como Federación Española de Enfermedades Raras, compartir con vosotros y vosotras los retos y desafíos que afrontamos tres millones de españoles y más de 100.000 murcianos que convivimos con las más de 6.417 enfermedades raras que tenemos identificadas.

Para nosotros, comparecer en esta Asamblea es siempre una cita obligatoria. Año tras año lo venimos realizando y, sobre todo, es un momento en donde tenemos la oportunidad de revisar todo el trabajo que estamos realizando en el contexto nacional y también en el contexto regional, y también poner de manifiesto aquellos retos y desafíos que tenemos que seguir mejorando, porque al final sabemos que hay un largo camino que tenemos que recorrer para poder responder a todas las necesidades a las que se enfrentan personas y familias; necesidades no solo de carácter sanitario, sino social, educativo y laboral.

Hoy, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) representa a 422 organizaciones en todo el territorio nacional, de las cuales 16 tienen su sede física en nuestra región y, además, se enriquece con que 43 organizaciones de ámbito nacional también tienen sus portavocías en la región. Y al final, siempre que trasladado esta fortaleza del movimiento asociativo es clave, porque ha sido clave en esa transformación social de estas enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico, que estaban prácticamente invisibilizadas hace prácticamente dos décadas, y gracias a esa fortaleza del movimiento asociativo y gracias también a haber logrado que estas enfermedades raras formen parte de la agenda pública, hoy podemos trabajar juntos para que estas enfermedades raras y en búsqueda de diagnóstico sean consideradas prioridad social y sanitaria dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud.

Y decía esto porque en este día mundial, nuestro lema que hemos elegido es «Personas», y es que al lado de cada necesidad, de cada enfermedad, de cada síntoma, lo que hay son personas y

familias. Y yo hoy tengo la oportunidad de comparecer aquí, ante todos ustedes, por ser el papá de Celia, una niña diagnosticada con una de estas enfermedades raras, y ella es la que me ha permitido a mí compartir este viaje y poder hoy defender los derechos, junto a otros compañeros y compañeras, no solo a nivel nacional, sino a nivel internacional y, sobre todo, que esta voz se escuche.

Me vais a permitir que inicie desde el principio este repaso y poder compartir los retos y desafíos que afrontamos.

Esta Asamblea, a nivel regional, en el año 2008 inspiró lo que hoy era la propuesta de nuestro sistema de información en enfermedades raras; un sistema de información que a día de hoy ha permitido identificar a 112.440 murcianas y murcianos que conviven con estas enfermedades raras, de las cuales 79.238 están vivas. Y esto nos permite decir en cifras que hay personas, con nombre y con apellidos, que en nuestra región se enfrentan a estas realidades, a esas 6.417 enfermedades raras.

La fortaleza de este movimiento, de este Sistema de Información de Enfermedades Raras, nos permite ayudar a la prevención y nos permite ayudar a la investigación. Y nuestro primer desafío que afrontamos es siempre que todos los sistemas de Información de enfermedades raras en el ámbito autonómico dispongan de los recursos necesarios para poder conocer y analizar toda esta información; y luego, lo más importante, disponemos también en España de un Registro Estatal de Enfermedades Raras en el Ministerio de Sanidad. Tenemos que ser capaces de que toda esa información que volcamos en los sistemas de información regionales se compartan con el estatal, porque al final tenemos que hablar de ese trabajo en red, de ese trabajo coordinado. La información se tiene que compartir, no nos podemos quedar la información nosotros solos, y este es un primer desafío que afrontamos: lograr que toda la información de forma completa se integre en el registro estatal.

Hoy, el Registro Estatal de Enfermedades Raras sólo dispone de información sobre 29 patologías; es decir, estamos muy lejos de esa realidad, y lo que pedimos los pacientes es tener, primero, la identificación de todas y cada una de las personas que convivimos con esas enfermedades raras, que en Murcia se estima que está en torno a las 100.000 personas, y a nivel nacional en torno a los tres millones. Pero necesitamos ponerle nombres y apellidos, también conocer las enfermedades, para poder también después ayudar a esa prevención y a esa investigación.

El siguiente gran reto y desafío que afrontamos es el diagnóstico. El tiempo medio para conseguir el diagnóstico de estas enfermedades raras en España es de seis años. Hay personas que llegan incluso a fallecer sin poner nombre a la enfermedad. ¿Cuál es el desafío? Lograr un diagnóstico precoz de estas enfermedades raras, en menos de un año.

¿Cuáles son los retos que afrontamos? El pasado 2024 nosotros, los pacientes y las personas que convivimos con estas enfermedades raras y sus familias veíamos como una demanda y una denuncia que trasladaba el movimiento asociativo de enfermedades raras, que era que España dejará de ser el único país en Europa que no dispusiese de la especialidad de genética clínica, médica y de laboratorio, y que hoy pudiera ser una realidad. Esto se anunciaba ya en diciembre de 2024, y el desafío que tenemos ahora es lograr que el decreto que regule la especialidad de genética clínica y de laboratorio se implemente en este año 2025. ¿Por qué? Porque si no, todo ese trabajo que se ha hecho no serviría de nada.

Por lo tanto, nuestro gran desafío es lograr que ese decreto se implemente en este año 2025 y que podamos trasladar que esta especialidad de genética, estas especialidades de genética clínica, médica y de laboratorio puedan estar disponibles, porque esto es poner a disposición profesionales que van a ayudarnos en el diagnóstico.

El siguiente gran reto que afrontamos como país es aumentar sobre todo y apostar por la medicina genómica personalizada y de precisión y, sobre todo también por dar voz a todas y cada una de las personas que se encuentran en búsqueda de diagnóstico. El pasado año 2024 también se identificó el código Orpha 616874 para identificar a estas personas sin diagnóstico; pues tenemos que lograr que el Sistema Nacional de Salud implemente estas personas sin diagnóstico. Y aquí, en nuestra Región de Murcia, también tenemos el reto de poder identificar a todas y cada una de esas personas que se encuentran en búsqueda de diagnóstico. Y para ello no solo tenemos que implementar ese código, sino que tenemos que impulsar los proyectos que hay a nivel nacional, como son ENoD y SpainUDP, que dependen del Instituto de Salud Carlos III y de CIBERER, al

igual que IMPaCT-GENÓMICA, para poder contribuir con los recursos necesarios y que estos proyectos den respuesta al diagnóstico. El diagnóstico en la puerta de entrada a los tratamientos.

Y el otro gran desafío que afrontamos cuando hablamos de diagnóstico es equidad y homogeneización en el número de enfermedades raras que se incluyen en las pruebas de cribado neonatal. No podemos supeditar el acceso al cribado al código postal de residencia del paciente. Y esto es algo que lo digo no solo en el diagnóstico, lo digo también en la parte cuando me refiera al tratamiento. Y esto es así porque, como os decía, no podemos pensar que dependiendo del lugar donde podamos nacer, podemos tener más o menos acceso a este tipo de pruebas. Y hoy la realidad que nos dibuja es que tenemos comunidades autónomas, como es el caso de Galicia, que incluyen hasta 50, como es el caso de Murcia, que incluye 44; pero luego tenemos otras comunidades autónomas, como por ejemplo Asturias, que ayer teníamos la oportunidad de celebrar el día mundial donde se nos anunciaba que se iba a pasar de 18 hasta 30; es decir, vemos esa situación.

Y luego, por otro lado, tenemos que hemos incrementado el cribado neonatal en la cartera común de 11 hasta 23, y hoy, esta mañana, sin ir más lejos, tenía la oportunidad de participar en una reunión a nivel de ministerio de cribado y se lo trasladaba. Es decir, tenemos que ser capaces en nuestro país de poder poner orden en la información. No es posible que podamos decir en cada comunidad autónoma, unos unas cifras y otros otras, porque al final, os puedo decir que he estado en numerosas, he visitado ya unas cuantas comunidades autónomas, si no todas, y nunca coincide el número, y esto es algo que preocupa a las personas que convivimos con estas enfermedades raras y preocupa a las familias.

Por lo tanto, para lo que trabajamos es para lograr esa equidad en el acceso y esa homogeneización en el número de enfermedades. Tenemos que aumentar, y ese es el desafío, el número de enfermedades raras en las pruebas de cribado neonatal en todo el país y de forma equitativa.

Otro de los desafíos es el tratamiento. Solo el 6% de esas 6.417 enfermedades raras disponen de un tratamiento que pueda mejorar esa calidad de vida. Y esto es importante porque en cifras son 147 medicamentos huérfanos los que hay autorizados en Europa, de los que tan solo 85 se incorporan en nuestro Sistema Nacional de Salud. Y yo siempre he dicho que el reloj es para todos el mismo, pero las personas y las familias que convivimos con estas enfermedades raras de lo que no disponemos es de tiempo y necesitamos lograr un acceso en equidad. Porque imagínense que ustedes son el papá o la mamá de un niño y conocen que tiene un tratamiento disponible en Europa autorizado y que en su país no. Yo soy ciudadano, primero murciano, después español y después europeo, pero quiero tener los mismos derechos, y quiero que esos 147 medicamentos huérfanos que están autorizados en Europa se puedan incorporar dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud y que cualquier persona con una enfermedad rara que lo requiera pueda acceder a ellos. Y sobre todo, también tenemos que lograr reducir los tiempos de espera en la financiación de estos medicamentos huérfanos. El tiempo que hoy transcurre entre que se inicia el proceso de fijación y precio de un medicamento, desde que adquiere el código nacional, hasta que se incorpora al Sistema Nacional de Salud es de 23 meses, y eso es mucho tiempo para las personas que ven en ese tratamiento una esperanza de curar la enfermedad o mejorar la calidad de vida.

Y cuando no podemos curar la enfermedad, lo que sí que podemos hacer es cuidar. Y en este sentido, tenemos que lograr que dentro de la cartera común de nuestro Sistema Nacional de Salud, todo lo que son las terapias de rehabilitación se incorporen. Me estoy refiriendo a la fisioterapia, a la logopedia, a la estimulación cognitiva. Es decir, no puede suponer eso una nueva carga, un nuevo impacto en la economía de las familias y de las personas que conviven con estas enfermedades raras, y tenemos que trabajar precisamente para que este tipo de servicios de atención dirigida a la rehabilitación puedan contribuir a ayudar a mejorar esa calidad de vida de las personas con enfermedades raras.

Otra de las cuestiones que quiero compartir con vosotras y con vosotros es, sobre todo, la coordinación sociosanitaria. Para mí es importante y vital. Hoy, siete comunidades de España todavía no disponen de un plan de atención integral y de estrategia de enfermedades rara. Desde FEDER estamos trabajando en todas y cada una de esas comunidades autónomas, precisamente para que se

les dote de esas herramientas, se les dote de esas estrategias y de esos planes que permitan definir todas las líneas estratégicas que puedan contribuir a mejorar la calidad de vida. Y esto es algo que yo siempre he transmitido, y una vez más aprovecho para decirlo. Es decir, creo que tenemos que impulsar para que en todo el país, todas y cada una de las comunidades autónomas dispongan de esa estrategia y plan de atención integral que contribuya a mejorar. Pero además, tenemos que hacer que estas estrategias y estos planes contemplen presupuestos específicos que permitan desarrollar todas y cada una de las acciones que contemplan estos planes. Porque si no, el papel, siempre lo he dicho, el papel lo aguanta todo; es decir, podemos escribir extraordinarios planes, extraordinarios documentos, pero si no somos capaces de asignarles un presupuesto específico, no va a servir de nada el poder escribir todo de una forma excelente y extraordinaria. Por tanto, este es un mensaje que siempre trasladamos también.

¿Qué se ha hecho en Murcia y qué es lo que también pongo en valor? Lo expuse el año pasado cuando comparecí en esta comisión, o en la Comisión de Sanidad, y ahora lo hago en esta Comisión de Discapacidad. Es decir, Murcia ha sido una de las comunidades pioneras sobre todo en disponer de un plan de atención integral; un plan de atención integral con una dotación presupuestaria. Y esto es algo que los pacientes hemos puesto en valor, porque además se ha hecho de una forma, yo creo que positiva, porque hemos contado, se ha contado desde el minuto uno, para gestación, con todos los profesionales que intervienen, pero de manera especial con los representantes del movimiento asociativo, a través de la Federación Española de Enfermedades Raras. Y esto es algo que nosotros destacamos, y, sobre todo, es algo que, como buena práctica, siempre trasladamos a todas las comunidades autónomas para que se implementen con la participación activa.

No podemos decir que el paciente lo tenemos que situar en el centro del Sistema Nacional de Salud y luego no contar con el paciente o con el representante de pacientes. Tenemos que lograr estructuras que permitan participar, como lo ha sido el desarrollo de este Plan de Atención Integral en la Región de Murcia, y también ya otras comunidades autónomas que están implementándolo de esta forma.

Y de igual forma, también otra cuestión para nosotros importante, lo que es la asignación del presupuesto específico y contar con las tres áreas implicadas; es decir, no solo la Consejería de Salud, sino la Consejería de Política Social y la Consejería de Educación, porque al final es responder con un concepto y con un modelo de atención integral a todas las necesidades que tienen los pacientes.

La realidad de nuestro Plan de Atención Integral es que, lo dije en la comparecencia en el año 2024, teníamos que actualizar el Plan de Atención Integral para el periodo 2025-2029, y también el seguimiento. Hoy FEDER forma parte de la comisión de seguimiento y la comisión directiva del Plan de Atención Integral, y lo que se acordó en las dos reuniones mantenidas en este año 2024 fue también trasladar, y de forma directa, en primer lugar, por un lado, la necesidad de que con una evaluación ya de este plan que superaba el 64% de los objetivos propuestos, por lo tanto quedaba un 36% con el que no habíamos cumplido, y que, por supuesto, los pacientes lo que queremos es que se cumpla al cien por cien. Las personas y familias que convivimos con estas enfermedades raras de Murcia queremos que se cumpla al cien por cien, y lo que exigimos en esas dos reuniones donde hemos tenido voz es el cumplimiento, llegar al cumplimiento máximo de este Plan de Atención Integral, y, por supuesto, que trabajáramos en la elaboración de un Plan de Atención Integral para el periodo 2026-2030, pero un Plan de Atención Integral nuevo, y que la base de ese Plan de Atención Integral fuese todo el trabajo que se ha realizado en todo este tiempo.

Y esto es algo que yo pongo en valor aquí, y os agradezco a todos los grupos de manera especial vuestra sensibilidad, pero quiero ponerlo en valor. Es decir, hoy FEDER se siente orgullosa de que Murcia sea una comunidad que lidere esa atención. Pero también soy consciente de todos los retos que tenemos que cumplir y desarrollar.

Y ahora os trasladaré cuáles son esas propuestas de mejora y de implementación que tenemos que hacer, porque también en Murcia queda un largo camino que recorrer para poder llegar a responder a todas y cada una de estas necesidades.

Necesitamos también, cuando hablamos de protocolos de coordinación sociosanitaria, poner en valor la figura del gestor de casos; un gestor de casos que coordine también la atención de nuestro

colectivo; optimizar los recursos, que un paciente no tenga que desplazarse a cuatro o cinco especialidades y en una misma semana a dos o tres de esas consultas. Tenemos que ser capaces de que el paciente pueda ser atendido en una consulta multidisciplinar, a la vez por más de un profesional de referencia. Y esto es algo importante que tenemos que hacer.

De igual forma, en este modelo de atención sociosanitaria que yo estoy trasladando, otro de los desafíos que afrontamos en nuestro país es que España dispone de 347 centros y unidades de referencia, de los que siete de esos centros y unidades de referencia los tenemos en nuestra Región de Murcia. ¿Pero cuál es el primer desafío que afrontamos? Que todos los profesionales del Sistema Nacional de Salud dispongan de la información. Hoy el ministerio facilita esa información, ¿pero cuál es la realidad? Que los profesionales no conocen la existencia de los 347 centros y unidades de referencia.

¿Y cuál es el segundo desafío que afrontamos en esta temática? La ruta de derivación. Es decir, la ruta de derivación está clara: cómo a través de una especialidad se puede derivar a un centro y unidad de referencia. El profesional tiene que saberlo; pero esa ruta de derivación tiene que estar clara, porque cuando se deriva al paciente, si hoy la Región de Murcia tiene siete centros y unidades de referencia, se tienen que dotar del presupuesto necesario para garantizar que cualquier paciente de España que pueda ser atendido en uno de esos CSUR que tenemos ubicados, pueda tener toda la dotación presupuestaria que contemple esa atención integral que requiere ese paciente.

De igual forma, tenemos que dar sostenibilidad a estos CSUR. Tenemos que mantener esos siete CSUR, pero tenemos que mantener las siete CSUR con los recursos necesarios que garanticen su sostenibilidad y su atención, porque estamos viendo también cómo en otras comunidades autónomas, algunos de estos CSUR pierden la condición de CSUR, y esto es lo que no podemos permitirnos; es decir, tenemos que ir a avanzar en crear nuevos CSUR, no a disminuir el número. Y esto es algo que para nosotros es importante y yo también quería subrayar la necesidad de generar esa sostenibilidad.

Y me queda un minuto y medio y quiero dejar también dos cuestiones importantes.

Otro mensaje clave es que solo el 20% de estas enfermedades raras se investiga. Necesitamos más investigación. España hoy invierte el 1,49% del producto interior bruto en investigación. Estamos muy lejos de esa media europea, que es el 2,27% del producto interior bruto, o países como Suecia, que llegan a invertir el 3%. Esto es una realidad. ¿Qué tenemos que hacer aquí? Lo he dicho públicamente muchas veces. Uno, tenemos que lograr una mayor inversión pública. Dos, tenemos que lograr generar sistemas de incentivación fiscal que hagan que el sector privado pueda también generar un atractivo en la inversión en investigación. Esto no lo digo aquí, esto ya está inventado. Hay países, como Estados Unidos, donde esto ya es una realidad; pero también lo he dicho muchas veces, en este país hemos sido capaces de generar sistemas de incentivación fiscal, con todo mi cariño, de hasta un 80%, para poder apoyar un campeonato de vela, y me parece perfecto, y yo soy el primero, aunque no soy aficionado a los campeonatos de vela, pero es algo que me parece perfecto y yo lo respeto, pero si somos capaces de hacer eso en nuestro país, tenemos que ser capaces de generar ese mismo sistema de incentivación fiscal para apoyar la inversión en investigación en enfermedades raras o en otras enfermedades de carácter común.

Y también otro dato importante: solo una de cada tres personas con enfermedades raras en edad laboral accede al mundo laboral. Tenemos que generar también políticas que garanticen ese empleo y que eliminen todas y cada una de las barreras. El 70% de estas personas con enfermedades raras tiene también un grado de discapacidad, y tenemos otro reto y otro desafío; es decir, hoy el plazo, según la publicación del CERMI, para acceder a un grado de valoración de discapacidad en la Región de Murcia es de 13 meses. Sabemos que no son 13, son 15. Pero esta es la realidad. Es decir, tenemos que trasladar y mejorar con los recursos necesarios lo que es la valoración de discapacidad, y lo que es la valoración de dependencia tiene que optimizarse y tiene que bajarse. Hay comunidades autónomas que están por debajo, y también otras comunidades autónomas que están por encima. Es decir, hay comunidades autónomas que superan los 24 meses, y esto es una realidad, y otras comunidades autónomas donde incluso también esto ha supuesto una pérdida de derechos de la persona, y esto también es algo que he transmitido de forma directa a la Dirección General del IMSERSO hace apenas dos semanas. Es decir, es necesario evaluar y generar un estudio que nos

permita tener y disponer de la información de lo que ha supuesto la implementación del nuevo baremo de discapacidad en España, y que tengamos esos datos y que tengáis esos datos en el ámbito autonómico, porque esto es lo que nos va a permitir mejorar para avanzar, porque esta es la realidad. Es decir, nosotros en la federación hemos identificado situaciones donde se ha reducido el grado; es decir, personas que tenían un grado y que ahora, cuando han sido valoradas, han tenido esa reducción. Pero también os puedo decir que tuve la oportunidad de participar en las pruebas que se hicieron de este baremo, y los resultados que se hacían siempre eran positivos. Por eso necesitamos conocer la información, para ver realmente qué impacto ha supuesto y si tenemos que introducir mejoras en el baremo entre todos que contribuyan a reducir esos plazos de valoración en la discapacidad.

Y tenemos también que informar bien de cómo podemos tramitar esa urgencia en la valoración de la discapacidad, porque muchas veces desconocemos que también por valoración de urgencia se puede valorar una discapacidad o una dependencia. Y esto es algo que para nosotros es muy importante; como lo es también que tenemos tres leyes, muchas leyes, la Ley de Jubilación Anticipada, la Ley CUME o la Ley ELA, en las que nosotros tenemos muchas esperanzas depositadas. Pero lo que FEDER os traslada es que queremos normas garantistas que protejan la situación. Es decir, no queremos listados cerrados de patologías, porque sabemos que si hoy la Ley ELA puede ayudar a personas y familias con esta patología, con esta enfermedad, después va a poder ayudar, si la ley lo permite en su texto normativo, a personas con otras enfermedades raras diferentes a la ELA en situaciones similares. Y esto, ahora ha finalizado un período de exposición. Son numerosas las alegaciones que hemos trasladado, pero hemos trasladado esas alegaciones con ese deseo; es decir, no queremos que se frene el proceso, queremos que las personas con ELA ya puedan tener acceso a esos recursos. Pero, evidentemente, somos conscientes de que si eliminamos esos listados cerrados y permitimos que el marco normativo refleje el proteger la situación a la que se enfrenta la persona, van a permitir que otras enfermedades de situaciones similares a la ELA, que haberlas haylas aquí, en nuestro país y en todo el mundo, puedan tener ese marco de protección. Y esto es algo que sí que quería tener con vosotros presente.

Y ahora ya sí que finalizo con un mensaje. Es importante fortalecer el apoyo económico al Tercer Sector especializado y específico de enfermedades raras en nuestra región. El Plan de Atención Integral contemplaba una partida presupuestaria; esa partida es insuficiente para todo el trabajo que hoy el Tercer Sector, en el ámbito de enfermedades raras, realiza en nuestra región, para lo cual yo solo tengo agradecimiento; un agradecimiento especial para todos esos profesionales y todas esas personas, que realizan un trabajo extraordinario en las dieciséis asociaciones que forman parte de la federación en la Región de Murcia y, por supuesto, algo que hago extensible también a todo el equipo y al centro de trabajo de FEDER en la región.

Esto es un poco lo que yo quería compartir con vosotros como reto y desafío, y con el deseo siempre de estar a vuestra disposición para seguir trabajando juntas y juntos y caminando en esa única dirección, que es mejorar la calidad de vida de esos 100.000 murcianos y esos tres millones de personas que convivimos con situaciones muy difíciles, y que de lo que no disponemos es de tiempo para poder estar esperando.

Muchísimas gracias.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Muchísimas gracias, Juan.

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

En primer lugar, tiene la palabra, por el Grupo parlamentario Socialista, la señora Abenza por un tiempo máximo de diez minutos.

SRA. ABENZA CAMPUZANO:

Gracias, presidenta.

Señor Carrión, para nosotros, desde el Grupo Parlamentario Socialista, sabe que es un verdadero placer tenerle esta mañana aquí un año más, otro año más defendiendo los intereses de las personas, que es el lema de este año, que tienen una enfermedad rara por parte de la federación. Consideramos que el trabajo que llevan ustedes realizando desde hace ya 26 años, que se conformaron en Sevilla, es fundamental para las familias y, sobre todo, para los pacientes.

Qué decirle que no sepa. Usted siempre ha defendido con tesón, sobre todo a través de su ejemplo personal, a las familias que tienen algún tipo de enfermedad rara, y estamos totalmente de acuerdo con la exposición que ha hecho. Por nuestra parte, podría usted haber seguido hablando para escuchar las necesidades, porque nos parece muy ejemplarizante todo lo que cuenta y, además, cómo lo cuenta.

Usted decía que entre el 6 y el 8% aproximadamente de la población tiene una enfermedad rara, y es algo de lo que claramente no somos muy conocedores y tampoco conscientes. Por tanto, en la primera cosa que nos gustaría incidir es en algo que quizá siempre se nos olvida, que son esos tres pilares básicos que desde FEDER, desde la Federación Española de Enfermedades Raras, siempre intentan ustedes focalizar y analizar, que es la necesidad de prevenir, por supuesto, de diagnosticar, pero también de investigar. Porque tenemos que tener presente que no podemos prevenir que las enfermedades raras aparezcan, pero una vez que aparecen, siempre es bueno destacar que, aunque en la Región de Murcia somos pioneros, y eso lo hemos dicho por activa y por pasiva y es de poner en valor, en detectar, a través de esas 44 patologías en el cribado neonatal, somos prácticamente de los últimos en atender. Tenemos una atención temprana que está dejando bastante que desear, con unas listas de espera que alcanzan, por ejemplo, en casos de niños con síndrome de Down, que ya se sabe que vienen con una patología previa del embarazo desde los 8 meses, y nos gustaría saber, sobre ese aspecto, qué opina usted que pudiéramos hacer para agilizarlo. Porque, evidentemente, ya saben que antes la patología del síndrome de Down no se considera una enfermedad rara, pero dada la baja prevalencia que actualmente se tiene por la interrupción del embarazo se ha convertido en una enfermedad rara.

Ustedes, un año más, vienen con demandas que, además, son legítimas e históricas, por lo que nos interesamos, para poder ayudarles, sobre todo en dos cuestiones previas que, además, usted ha citado.

Como bien decía, justo el año pasado en la Comisión de Sanidad y Política Social, comisión permanente, usted decía que se dotaba una partida de 250.000 euros, si no recuerdo mal, si no sería aproximadamente, que se contemplaba en los presupuestos, específica para el fortalecimiento del movimiento asociativo y poder cubrir así las necesidades, pero que con esa partida de 250.000 euros no llegaban. Entonces, de cara al próximo presupuesto, queríamos saber si, efectivamente, esa partida les llegó, que en ese momento todavía no se había trasferido, y, como bien usted ha dicho, ha dicho que no es suficiente, hasta cuánto tendríamos que alcanzar.

Además, en esa sesión se pusieron de manifiesto dos necesidades de contexto autonómico —usted hoy ha adelantado incluso dos o tres más— que teníamos y tenemos que garantizar. Hablaba usted del Plan de Atención Integral de Enfermedades Raras de 2025 a 2028 y, como sabe, hace unas semanas debatimos precisamente en la Cámara esa necesidad, nuevamente, de ese plan integral, que usted bien ha destacado que desde la federación demandan que no debe de ser trabajado desde el que ya tenemos, puesto que sabemos que el que esta ha caducado y se ha prorrogado. Por tanto, intentaremos trabajar con ustedes en que salga adelante ese Plan Integral para las Enfermedades Raras y, aunque ya sabemos que será entre 2026 y 2030, focalizaremos mucho esa atención en que sea en uno nuevo y no en uno prorrogado, como ustedes han insistido.

Frenar para mitigar los efectos de una enfermedad poco prevalente es la clave, y en eso nosotros siempre hemos insistido e insistiremos junto a ustedes.

Han pasado, como decía, 26 años desde aquel primer paso que ustedes dieron, pero estoy convencida de que no será el último paso porque, como bien ha dicho, aún quedan muchos por dar. Y precisamente para eso, para ayudar a las personas que conviven con una enfermedad rara, que, en el mejor de los casos, deja, como usted bien ha dicho, una discapacidad, intentaremos tomar buena nota de todos los consejos que usted hoy nos ha dado, y también de todas las peticiones porque,

efectivamente, no podemos permitir que vivamos con esa poca homogeneidad a lo largo de nuestro territorio, en el que, efectivamente, hay comunidades autónomas que reflejan más y que reflejan menos, o que pueden acceder a medicamentos huérfanos y otras que no. No podemos depender del código postal. Tampoco deberíamos depender del código genético, pero como eso es algo que no podemos evitar, intentaremos, en la medida de lo posible, trabajar en esa equidad, que no es lo mismo que la igualdad, para que cada uno tenga lo que necesita, que es lo que entendemos que debe de hacerse.

Señor Carrión, yo no voy a incidir mucho más, más que en tender la mano en esa ayuda de cara al presupuesto e intentar garantizar que esa partida presupuestaria que ustedes siempre han demandado ascienda, a ser posible, de esos 250.000 euros, y, en la medida de lo posible, si no puede ser, como mínimo garantizarla y que ustedes la pueden percibir en tiempo y forma para apoyar al tejido asociativo del Tercer Sector, que tanta falta nos hace y que tan buen trabajo hacen en la Región de Murcia.

Continuaremos trabajando junto a ustedes. Tienen totalmente nuestro apoyo y, a título personal, también mi cariño.

Muchas gracias.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Muchísimas gracias, señora Abenza.

Por el Grupo Parlamentario Vox, tiene la palabra su portavoz, la señora Ruiz por un tiempo máximo de diez minutos.

SRA. RUIZ DÍAZ:

Muchas gracias, señora presidenta.

Querido Juan, bienvenido. Gracias por venir un año más, porque realmente nos traes de primera mano los avances que año a año, los retos que año a año se van proponiendo y que desde las instituciones, asociaciones, desde la federación debemos saber, porque todos cuentan y todos son importantes.

Has hablado de datos; los datos los manejamos. Son datos que nos dan la visión de que las enfermedades raras son un importante problema de salud pública y no solo en la región, sino para esos tres millones de personas afectadas en España. En la Región de Murcia, este es un problema de salud pública que, además, necesita de un presupuesto cada año mejor y más ajustado para seguir avanzando en todos los retos y objetivos que desde la federación se están estableciendo.

La verdad es que yo este año, el lema que habéis utilizado, que se ha utilizado para el Día Mundial de las Enfermedades Raras me alegra. Me alegra porque poner el foco en las personas nos hace ver cómo es vivir con una enfermedad rara, y el impacto de esa enfermedad no solo lo sufre la persona que lo tiene, sino las familias y los seres queridos que rodean a la persona.

La mayoría de las enfermedades raras son crónicas, son de alta complejidad, son discapacitantes o altamente discapacitantes y a menudo degenerativas. Como profesional de atención a la infancia, a la discapacidad, siempre recuerdo las mismas palabras en muchos padres y familias ante un diagnóstico. Siempre recuerdo: María José, ¿mi hijo va a hablar?; María José, ¿mi hijo va a poder llevar una vida independiente? Y esas eran las preguntas más repetidas, y entonces era un diagnóstico y es un diagnóstico conocido porque tiene una prevalencia ya bastante alta, estamos hablando del autismo, que fue considerado en su tiempo una enfermedad rara.

¿Pero cuáles son las preguntas a las que se enfrentan los padres ante un diagnóstico de una enfermedad rara? Porque, aparte de las ya comentadas, que sé que se las plantean, sé que se plantean si esa enfermedad es degenerativa o si hay un tratamiento. Porque lo que más preocupa a los padres y a la familia es cómo va evolucionar ese diagnóstico tan desconocido, y en la mayoría de los casos grave y crónico.

El estrés de una enfermedad grave, una afección de salud crónica o una discapacidad suele causar muchos problemas en una familia; en particular, si cada uno de los padres o cuidadores

adultos intenta llevar sus propios miedos y frustraciones relacionados con la enfermedad crónica o la discapacidad por sí solos y sin apoyo.

Además, los cuidadores, en la mayoría de los casos los padres, se ven consumidos en la atención del hijo con una enfermedad crónica o una discapacidad, a costa de, prácticamente, todo lo demás de su vida. Y a todas las preguntas anteriores se suman las siguientes: ¿hay algún medicamento mejor para mi hijo? ¿Vale la pena pedir la opinión de otro médico? ¿Podría estar haciendo algo más? Es el afán de estar buscando siempre nuevas opciones, de estar leyendo acerca de tratamientos alternativos y de pensar en el futuro. Es el estrés que viven los padres y al que, como profesional, me he tenido que enfrentar mucho a intentar gestionar y a ayudar a que lo lleven.

La familia, en definitiva, tiene que reorganizar, replantear expectativas, adecuar metas y objetivos ante la nueva situación, tomar decisiones importantes y en ocasiones difíciles, muy difíciles, incluso cambio de residencia, por dar y ofrecer lo mejor a su hijo o a la persona que tienen a su cargo con una enfermedad rara.

Otro de los asuntos tratados es el tema del tiempo de la detección y la demora diagnóstica que se produce en las enfermedades raras. Esta semana pasada hemos estado hablando con el consejero de Salud, vino aquí a comparecer y estuvo hablando del Programa de Cribado Neonatal, que, por suerte, en la Región de Murcia estamos a la cabeza del diagnóstico de enfermedades con la famosa prueba del talón, y, además, el informe de evaluación del programa de cribado del ministerio, al que se remite la federación, revela que algunas comunidades criban el mínimo de patologías, mientras otras alcanzan más de esos 40 diagnósticos o patologías.

Sabemos que el Gobierno tiene la intención de ampliar ese programa, con el objetivo de detectar esas 23 enfermedades para este primer trimestre de 2025. Sigue siendo insuficiente a nivel nacional, pero ahora mismo, ya en marzo, de momento son solo suposiciones, pero esperemos que avance.

Seguro que ninguno de los que estamos aquí tenemos dudas de que un diagnóstico médico preciso y especializado disminuye el estrés y la ansiedad. ¿Pero qué ocurre con las enfermedades raras? Que la demora diagnóstica puede prolongarse mucho. Algunas personas lo consiguen antes de los 6 años de vida —que no sé el tanto por ciento, pero no muchas—, pero otras, por desgracia, fallecen esperando el diagnóstico. Sin embargo, y en datos, y lo comentaba en mis intervenciones de la semana pasada, las enfermedades raras tienen especial impacto en la infancia. Dos de cada tres pacientes debutan antes de los 2 años de edad y el 95% carece de tratamiento curativo. Por lo tanto, la intervención lo más temprana posible es necesaria e imprescindible.

Señor Carrión, qué importante es que exista una red de trabajo, y entre las patas que conforman o que deben de conformar esa red están: sanidad, educación, servicios sociales, política social. Usted lo ha comentado, las patas de una silla o un taburete, que la Región de Murcia hoy cojea y mucho, y así se lo hice saber al consejero de Salud, y hoy le hago a usted la misma pregunta. ¿Se sentaría usted en una silla a la que le falten dos patas?

La región necesita una auténtica red de atención temprana, porque mientras no hay un diagnóstico definido, esa mal llamada etiqueta que nos hace tener una previsión y una evolución de la enfermedad a la que los profesionales están sujetos y que a las familias les reduce el estrés, se necesita un tratamiento preventivo para combatir y paliar los síntomas. Y me refiero a la intervención temprana. Gracias a la Ley de Atención Temprana se avanzó en la universalidad, la gratuidad, pero, señor Carrión, ¿sabe usted de los fallos de la ley? ¿Sabe usted cómo está afectando a los niños y a las familias que están esperando un diagnóstico y que su hijo no se desarrolla de una forma típica? ¿Sabe usted que una vez que se diagnostica por sanidad el menor llega a esperar a día de hoy entre 8-12 meses para obtener el derecho a recibir un tratamiento temprano, estando la región a la cabeza en lista de espera para recibir ese tratamiento?

Una pata, sanidad; otra pata, política social, y la última, la educativa, por supuesto, que no la tenemos que descuidar. Porque ellos son también importantes en el momento en que la persona se escolariza, estableciendo los dictámenes de escolarización, las necesidades que necesitan y los apoyos que van a necesitar. Esa es la verdadera red, por la que desde este partido, desde Vox, con la propuesta de modificación de ley de atención temprana, perseguíamos, y seguiremos haciéndolo por la calidad y bienestar de los menores.

Pero la etapa infantil no es la más larga. La etapa más larga de la vida de una persona es la adulta. Para que una vida adulta sea completa necesita, en la mayoría de los casos, y yo creo que podemos generalizar, de un trabajo. Sabemos que el acceso al mundo laboral con una discapacidad es muy complicado. Sabemos que ustedes tienen muy marcados los objetivos y lo que quieren conseguir.

La tasa de empleo de las personas con discapacidad sigue siendo muy baja, aproximadamente en torno al 27%, y la tasa de paro para el colectivo con discapacidad sigue siendo superior a la de la población sin discapacidad. Y aunque los datos han mejorado y actualmente hay más personas con discapacidad en situación de empleo que hace muchos años, aun queda por progresar en la plena integración. Para que esto sea así, este grupo parlamentario va a seguir buscando mejorar la calidad sociolaboral, garantizando el acceso a un entorno laboral sano y que potencie las capacidades y mejore sus posibles limitaciones.

Por último, no quería dejar pasar el asunto tan importante de los medicamentos huérfanos que ha comentado. Sabemos del enorme esfuerzo. Sabemos que solo un 20% de las enfermedades raras están siendo investigadas y que solo el 6% dispone de medicamentos. En España, la evolución también está siendo positiva, con 24 nuevos medicamentos que han obtenido el código nacional en 2024, frente a los 10 del año anterior; aunque el número de medicamentos financiados ha descendido, y, además, usted ha dicho que una vez que se reconoce, el tiempo que se tarda para obtener la financiación tarda en torno a unos 23 meses. Por eso, porque sabemos de la dificultad del acceso y de la falta de criterio para la financiación de los medicamentos huérfanos, desde Vox también seguiremos trabajando y luchando para que cada vez sean más los medicamentos financiados por el Sistema Nacional de Salud.

Sin más, y dándole nuevamente las gracias por acudir a esta Asamblea, termino mi intervención. Muchas gracias.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Muchísimas gracias, señora Ruiz.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra el señor López Noguera por un tiempo máximo de diez minutos.

SR. LÓPEZ NOGUERA:

Muchas gracias, señora presidenta.

Buenos días, señorías.

Buenos días, señor Carrión.

Ante todo, agradecerle su presencia una vez más en esta Asamblea Regional y que lo haga ante esta Comisión para las Personas con Discapacidad, por la visión que está aportando como máximo responsable de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que nos servirá de gran ayuda a la hora de evaluar cómo estamos haciendo las cosas en el Gobierno regional que lidera Fernando López Miras.

Muestra de la sensibilidad que tiene nuestro presidente con las enfermedades raras es el anuncio que hizo de incluir una deducción fiscal para las personas con enfermedades raras, con lo cual, sumado a la ampliación de la deducción para las personas con discapacidad, se podrá hacer frente a los gastos extraordinarios en los que las familias incurren.

Señor Carrión, no se deje llevar por los comentarios que en ocasiones nos presentan una visión catastrofista, apocalíptica y completamente ajena a la realidad que nos están haciendo otros grupos parlamentarios. Es un intento baldío de enfrentarles a este Gobierno. Quédese tranquilo, señor Carrión, pues el Partido Popular no va a utilizar las enfermedades raras nunca como campo de batalla político.

Desde nuestro grupo parlamentario estamos convencidos de que se está gestionando con rigor, con eficacia y poniendo en el centro de la acción política a la persona que vive con una enfermedad rara, a su familia y a las organizaciones que la representan. Su visión y aportaciones nos servirán

también para desarrollar líneas de mejora y poner el foco donde el movimiento asociativo de las enfermedades raras estime más necesario.

Veamos, entonces, qué relación existe entre las enfermedades raras con la discapacidad y viceversa. Veamos cómo se está gestionando desde el Gobierno de la Región de Murcia.

Lo primero que quería destacar es la manera de abordar las enfermedades raras, pues se hace desde un enfoque multidisciplinar, ya lo ha comentado usted, y colaborativo. Por ello, se han establecido desde la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad colaboraciones transversales con otras áreas gubernamentales, como salud, educación o empleo.

Las enfermedades raras son en su mayor parte crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves y pueden derivar en una discapacidad. Estas alteraciones se caracterizan, entre otras cosas, por el desarrollo de un déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, y deriva una de cada tres, normalmente, en discapacidad. Suelen aparecer, además, antes de los 2 años.

La valoración del grado de discapacidad, por tanto, va a tener importantes consecuencias en la posterior atención, en los apoyos que reciban los afectados, por lo que una adecuada valoración ocasionada por las enfermedades raras conlleva una variabilidad y complejidad que es fundamental tener en cuenta. Es por ello que, desde el momento en que entró en vigor el nuevo baremo, y usted lo comentaba, para determinar el grado de discapacidad, estableciendo la necesidad de incluir procedimientos de urgencia para aquellas personas que presentaban patologías poco frecuentes, como el ELA —sí que es cierto que compartimos que es probable que el baremo se haya quedado corto en esa cuestión—, directamente, en cuanto se puso en marcha, el Instituto Murciano de Acción Social desarrolló la normativa y procedimientos para que se reconociera la discapacidad de manera acelerada. Y estos casos se salen de la lista de espera, y de manera inmediata se acorta el procedimiento administrativo, provocando que la persona en cuestión pueda recibir los necesarios apoyos cuanto antes.

Claro, a nosotros nos gustaría, evidentemente, que el diagnóstico de la discapacidad, el acceso a la discapacidad fuera lo más rápido posible, y para eso necesitaríamos más recursos. Y nos encontramos esta mañana con que precisamente nos dice el ministerio que nos van a dar 42 millones de euros para el periodo que va desde aquí hasta el año 2030. Sinceramente, 42 millones de aquí al 2030 nos van a servir de muy poco para conseguir mejorar, acortar los periodos para determinar la discapacidad.

Desde la perspectiva contraria, este Gobierno también está trabajando para que la incidencia de enfermedades raras en personas con discapacidad baje en más de un 34%, gracias a la detección precoz. En esta línea ha trabajado la sección de genética médica del servicio de pediatría del hospital Virgen de la Arrixaca, que ha formalizado el uso de un estudio del exoma clínico para la mejor detección de enfermedades raras en niños con discapacidad intelectual o anomalías congénitas. Con él se consigue el diagnóstico en menor tiempo y con una única prueba, por tanto, el acceso precoz a los tratamientos necesarios. Nos gustaría, señor Carrión, saber cuál es su opinión, la opinión del movimiento asociativo respecto a estas cuestiones.

La Región de Murcia es referente en los apoyos que surgen en torno a las enfermedades raras. Somos pioneros en poner en marcha un cribado neonatal exhaustivo que detecta hasta 44 enfermedades poco frecuentes. Fuimos pioneros también en la puesta en marcha de un Plan Integral de Enfermedades Raras (PIER). Actualmente somos una de las pocas comunidades autónomas que lo tiene y somos la única que cuenta con un Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, que recopila información de más de 50 fuentes, por el que hasta la fecha se han identificado 114.000 personas con algún diagnóstico de enfermedad rara confirmado o en sospecha.

Otra cuestión importante es el desarrollo de la persona con enfermedad rara, en la que de nuevo este Gobierno es pionero y referente. Hablamos de la atención temprana, un área en la que se atiende actualmente a 5.200 niños, muchos de ellos con enfermedades raras, y se invierten 23 millones y medio de euros. Sabemos, somos conscientes de que es imprescindible que tras un diagnóstico se ofrezcan los apoyos de la manera más rápida posible, por lo que, además de estar acortando los tiempos en la gestión de los procedimientos administrativos, nos gustaría destacar que si el pediatra

dice que el niño necesita atención temprana urgente, el niño entra a recibirla con medidas profesionales directamente. Por tanto, señora Ruiz, tome nota de estas cuestiones, porque, cuando habla usted de los doce meses, sabe usted que está mintiendo.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Señorías, no se interpielen entre ustedes si no pueden contestar.

SR. LÓPEZ NOGUERA:

Aquí quiero volver a destacar la importancia del movimiento asociativo en las enfermedades raras. Ustedes colaboran con la Administración gestionando cuatro CEDIAT, y nos consta que lo hacen aportando la calidad que solo una persona directamente implicada puede aportar. En este sentido, también nos gustaría saber cuál es su valoración de la gestión de estos centros de desarrollo infantil y atención temprana que están gestionando.

Una vez el niño entra en la edad escolar, este va a recibir el apoyo que sea necesario para su desarrollo educativo, ya bien sea de manera prioritaria en centros de enseñanza inclusivos o en aquellos que, respetando la decisión de las familias, puedan necesitar, disponiendo en cualquier caso de todos los recursos que a través de atención a la diversidad ofrece la Consejería de Educación.

Es importante también, lo comentaba usted, reducir la brecha que supone el acceso al empleo de las personas con enfermedades raras. Para ello, la inversión de casi dos millones de euros en programas de formación y empleo que desarrolla la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad, así como la estrecha colaboración con el SEF, están consiguiendo que cada vez más personas con enfermedad rara se incorporen al mundo laboral, con lo que supone para la persona tomar las riendas de su propio destino, desarrollando una vida plena. Decirle que realmente la Región de Murcia es la comunidad autónoma que mayor número de empleabilidad tiene actualmente en este país.

Precisamente, y a colación de que ayer en el Pleno pedíamos un plan de empleabilidad para mujeres —estamos precisamente en el entorno del 8 de marzo—, quisiera preguntarle qué le parece desarrollar un plan de empleo para personas más vulnerables. También me gustaría, si puede, que nos contestara a esa cuestión.

Por último, quería comentarle —no preguntarle, porque ya lo ha explicado usted— una expresión que nos dejó descolocados hace unos días. El Partido Popular siempre ha estado junto al movimiento asociativo de las enfermedades raras, y en el afán de seguir haciéndolo defendimos en esta Cámara que se prorrogará el PIER durante el año 2025, pues así lo habían decidido tanto la comisión técnica como la comisión directiva del PIER, apoyados por la Asociación Retina Murcia y D'Genes, pertenecientes a su vez a la Federación Española de Enfermedades Raras. El objetivo, según nos trasladaron los distintos agentes implicados, era conseguir avanzar en un cumplimiento mayor de los 178 objetivos, culminando de esta manera el plan, con todo este trabajo realizado y con las conclusiones a las que se llega al final de este año para poner en marcha el nuevo PIER mejorado para los años 2026 -2030. Nuestra intención es y será defender y llevar a la práctica los acuerdos que en este foro se decidan, pues entendemos que nadie mejor que este grupo de trabajo, que incluye la voz de las propias personas, para defender de manera consensuada los intereses del colectivo.

En cualquier caso, sepa, señor Carrión, que en el Partido Popular estaremos siempre junto al movimiento asociativo de las enfermedades raras, liderando de su mano las políticas que defiendan los derechos de las personas y mejoren su calidad de vida en todos los momentos de su trayectoria vital. Como muestra de ese apoyo al movimiento asociativo, se incluye ya desde hace algunos años y gestionado por la Dirección General de Servicios Sociales, del IMAS, una partida nominativa para el mantenimiento de la federación.

De la misma manera, la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad colabora, facilita y gestiona el acceso a las subvenciones ligadas a programas que provienen del IRPF y que permite que las asociaciones puedan seguir desarrollando programas tan innovadores como han venido realizando hasta ahora.

En nombre del Grupo Popular —ya termino, señora presidenta—, quiero felicitarles por su imprescindible labor científica y social. La Región de Murcia les está enormemente agradecida a todo el movimiento asociativo, a los equipos directivos, a los trabajadores, a los voluntarios y a los investigadores. Sepan que son el orgullo y la esperanza de miles de personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias.

Muchas gracias, señor Carrión. Escucharemos atentamente sus respuestas y sus comentarios.

Muchas gracias, señora presidenta.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Muchísimas gracias, señor López Noguera.

Señor Carrión Tudela, vuelve a tener la palabra para, así, poder dar respuesta a la diferentes cuestiones aquí planteadas por un tiempo máximo de 15 minutos.

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

Muchas gracias.

En primer lugar, compartir un poco todas las reflexiones que habéis trasladado. Para nosotros también es muy importante, y, sobre todo, lo más importante es remar y trabajar todos juntos para mejorar el futuro de todas y cada una de las personas que convivimos con estas enfermedades raras.

En relación a la partida presupuestaria específica, es algo que he trasladado en mi intervención. Hoy, el movimiento asociativo realiza un trabajo que responde a necesidades que la Administración no puede cubrir y, efectivamente, la partida presupuestaria específica del ejercicio que FEDER, la federación española, obtuvo el año anterior fue de 120.000 euros procedentes del área de política social, vinculados al Plan de Atención Integral, y una nominativa de 31.800 euros del área de sanidad. Yo siempre lo he dicho, y lo he dicho en la intervención, creo que estos recursos son insuficientes para el movimiento asociativo y, por supuesto, siempre voy a instar a todos los responsables a poder aumentar el apoyo al movimiento asociativo vinculado en el apoyo, de manera especial, a la partida nominativa que sustenta a la Federación Española de Enfermedades Raras en el área del Plan de Atención Integral. No voy a precisar ninguna cantidad, porque para mí siempre se ha de luchar por defender que cualquier aumento pueda ayudar y contribuir a mejorar la atención del colectivo de personas con enfermedad rara; pero, evidentemente, creo que hemos sido capaces de mantener en estos últimos cinco años la cantidad, y creo que es un tiempo suficiente como para poder trabajar de manera conjunta para lograr un aumento que responda a un incremento en torno al 35 y el 50% del importe que a día de hoy se tiene establecido. Y esto es algo proporcional porque, además, revisando los presupuestos de nuestra región, también uno tiene la oportunidad de escuchar y de revisar y ver también los aumentos que se producen, y es algo que yo les invito a todos ustedes a que también lo puedan contemplar en esos presupuestos.

El área de atención temprana, no he especificado de forma directa en mi intervención; es decir, yo creo que, como cualquier implementación de cualquier marco normativo —esto es una opinión que yo traslado— también requiere de su revisión, y yo lo que sí que pongo en valor la atención que se merece el colectivo de personas con enfermedades raras en edad temprana; es decir, el 80% de estas enfermedades raras, lo ha transmitido, son genéticas; por lo tanto, afectan a niñas y niños y, por lo tanto, en esa edad temprana van a necesitar precisamente de esa atención. Garantizar esa atención en la fase temprana es clave para contribuir a mejorar la calidad de vida y, por lo tanto, toda la revisión que se pueda realizar en cuanto a la implementación de este marco normativo en nuestra región y todo aquello que pueda mejorar también la fortaleza que hoy aporta —y quiero ponerlo en valor porque lo citaba en su intervención—, hoy tenemos, de las organizaciones que forman parte de FEDER, dos de ellas gestionan cuatro centros de desarrollo infantil y atención temprana. Pero lo que quiero poner aquí en valor es todo el trabajo que está haciendo el movimiento asociativo, poniéndolo a disposición de la Administración para responder a todas las necesidades de atención temprana que

tiene nuestra región, y que tenemos que ser capaces de agilizar y mejorar entre todos. Esta es un poco la reflexión que yo quería también compartir en este sentido.

Mejorar también cualquier proyecto de empleabilidad que vaya dirigido a mejorar a colectivos especialmente vulnerables y, de manera particular, al colectivo que representan las personas con enfermedades raras para nosotros es clave.

De igual forma, también se ha hecho referencia en las diferentes intervenciones a la puesta en valor del área de genética; pero aquí hay un trabajo y tenemos que dar ese paso, y tenemos que ir y crear ese servicio de atención integral de genética en enfermedades raras; es decir, tenemos que lograr trabajar de forma conjunta, con todos los recursos disponibles para mejorar esos tiempos de diagnóstico en la región.

Hoy la región está acompañando en otros programas a nivel nacional, como es IMPaCT, como es Críngenes, como la Red ERDERA, que permiten compartir ese conocimiento profesional, y la Red ÚNICAS. Es decir, hoy la Red ÚNICAS, que también integra a los hospitales de nuestra región, al Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, lo que permite es desarrollar e implementar una red de conocimiento que va a permitir trabajar en red, que sea el conocimiento el que viaje y no el paciente, y que con esa metodología de trabajo podamos mejorar la atención.

Y me quedo con esa reflexión que yo les comparto; es decir, es tarea de cada una de nosotras y de nosotros el poder contribuir a mejorar ese futuro de esos 100.000 murcianos que convivimos con estas enfermedades raras.

Desde FEDER tenemos muchas esperanzas depositadas en ese nuevo Plan de Atención Integral de Enfermedades Raras para el periodo 2026-2030, donde vamos a tener la oportunidad de compartir todo aquello que no hemos llegado a responder. Decía una evaluación en torno al 64% en el año 2024; probablemente hayamos avanzado un poquito más cuando tengamos el cierre de la evaluación de este 2024, que se está finalizando; pero, evidentemente, somos conscientes de que nunca habremos llegado a conseguir el cien por cien de todo lo que contempla el Plan de Atención Integral. Pero eso nos tiene que servir de base para que, conjuntamente con todo el trabajo que seamos capaces de poner encima de la mesa, que puede contribuir a mejorar esa atención, poderlo plasmar en un nuevo documento para los próximos años de 2026 a 2030, y en esto es algo en lo que FEDER va a estar trabajando a vuestro lado para poder conseguirlo e ir situando a la región en esos primeros puestos en la atención del colectivo de personas con enfermedades raras.

Y solo una parte, porque también se ha puesto de manifiesto el tema educativo. Quédense con este dato: el 40% del colectivo de personas que representan a estas enfermedades raras ha sufrido discriminación en el ámbito educativo. Y esto no solo lo produce la propia enfermedad. Y esto nos permite un gran campo de trabajo. Y aquí es un mensaje también al área educativa. Es decir, desde FEDER trabajamos en tres ejes: primero, sensibilizando a la comunidad, a todos, en todas las edades, sensibilizando de estas necesidades; logrando, en otro eje, formar al profesorado, y, en un tercer eje, promoviendo políticas que garanticen los recursos necesarios para garantizar una educación plenamente inclusiva. Y ahí, una persona, un profesional clave en esa integración es contar con el enfermero o la enfermera dentro de los centros educativos para responder a todas y cada una de esas necesidades especiales y necesidades sociosanitarias que tiene el niño y niña en edad escolar.

Y por mi parte, nada más. Agradecerles su atención y siempre dispuesto a seguir colaborando junto a ustedes en mejorar el futuro de los 100.000 murcianos que convivimos con estas patologías.

SRA. RUIZ ESCRIBANO (PRESIDENTA):

Muchísimas gracias, Juan, por compartir con nosotros tu experiencia, sobre todo tu conocimiento y tu compromiso. Nos recuerdas que el cambio es posible cuando hay voluntad y esfuerzo.

Nelson Mandela —disculpado que me vuelva memorable— dijo: «Siempre parece imposible hasta que se hace». Y quizá esta no sea de las frases más épicas de toda nuestra historia, pero me parece la adecuada para despedirte, Juan, ya que esta frase se asocia al liderazgo y a la determinación. Y sin tu liderazgo y sin tu determinación y la de FEDER, por supuesto, lo que antes parecía imposible se ha convertido en una realidad para muchas familias. Entonces, solo darte la mano y decirte que desde esta comisión siempre estaremos al lado de FEDER y de sus familias.

Reitero las gracias por parte de la comisión y, señorías, hacemos un receso de diez minutos para despedir a Juan Carrión como se merece, y volvemos para tratar el segundo punto del orden del día, que es la ordenación de trabajos de esta comisión.

Señorías, reanudamos la sesión con el siguiente punto del orden del día, que es [ordenación de los trabajos de la comisión, con el fin de aprobar nuevas comparecencias](#).

Si os parece bien, lo vamos a hacer por asentimiento.

Voy a nombrar las tres futuras comparecencias, y si estamos todos de acuerdo por asentimiento, bien, y si hay alguien que no esté de acuerdo en alguna de ellas, pues nada. Espero que no sea así y que no haya turno de intervención.

Las siguientes comparecencias serían:

Solicitud de comparecencia en Comisión de Discapacidad de un representante de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) de la de la Región de Murcia, para informar sobre las necesidades de los enfermos de ELA en la Región de Murcia.

Solicitud de comparecencia en la comisión del representante del Comité Paralímpico de la Región de Murcia, Francisco Guillén Armero, para informar sobre el Programa Relevé Paralímpico.

Y solicitud de comparecencia en la Comisión de Discapacidad del presidente de la Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple (AMDEM), para informar sobre las necesidades y situación de los enfermos con esclerosis múltiple en la Región de Murcia.

¿Estamos todos de acuerdo? ¿Asentimos? Aprobado por asentimiento.

Damos por concluida la sesión.