



SESIÓN PLENARIA ORDINARIA

4.- Debate y votación de la proposición no de ley, N.º 209, relativa a integrar las enfermedades raras en la planificación global de la cobertura universal de forma efectiva, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista. [10L/4300-0209]

EL SR. PRESIDENTE (Gómez Gómez J.): Pasamos al punto número 4.

LA SRA. OBREGÓN ABASCAL: Debate y votación de la proposición no de ley número 209, relativa a integrar las enfermedades raras en la planificación global de la cobertura universal de forma efectiva, presentada por el grupo parlamentario Socialista.

EL SR. PRESIDENTE (Gómez Gómez J.): Para el turno de defensa de la misma, por el Grupo Socialista tiene la palabra la Sra. Cobo.

LA SRA. COBO PÉREZ: Gracias, presidente. Señorías, buenos días de nuevo.

Hemos reiterado ya en muchas ocasiones que la crisis sanitaria provocada por la pandemia del coronavirus y las consecuencias que en el ámbito sanitario, económico y social deben centrar nuestra atención, nuestros esfuerzos y nuestra actividad de manera primordial.

Esa realidad cobra una especial y mayor relevancia por supuesto en el ámbito estrictamente sanitario. Sin embargo, también hemos coincidido en varias ocasiones en esta misma Cámara sobre la necesidad de no dejar de lado cuestiones que afectan a quienes por su especial situación de vulnerabilidad ven acrecentadas sus dificultades en esta maldita situación.

Según datos de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, se calcula que en nuestro país viven actualmente alrededor de 3 millones de personas con enfermedades raras.

Estas personas constituyen un colectivo de gran vulnerabilidad, al convivir con patologías genéticas crónicas, multi sistémicas y degenerativas de difícil diagnóstico y tratamiento que requieren de importantes esfuerzos de cara a prevenir la morbilidad, la mortalidad temprana asociada y la reducción de la calidad de vida de estas personas y también de sus familias.

Una enfermedad rara es aquella que se presentan menos de 0,5 por mil personas. En los hospitales de Cantabria, ingresaron en 2020: 2.479 personas, que en base al diagnóstico al alta cumplirían con ese criterio de enfermedad rara.

La vulnerabilidad de estas personas también se ha visto agravada durante la crisis sanitaria derivada de la COVID19. En estos meses de pandemia, muchas de estas personas han visto crecer una incertidumbre añadida, al desconocer los efectos que el virus sars puede tener en la enfermedad con la que conviven en caso de contraerlo.

A los problemas derivados del contexto actual de la pandemia se unen múltiples desafíos entorno al abordaje de estas enfermedades relativas a varias cuestiones, como la prevención y el diagnóstico precoz, o la atención sanitaria adecuada a las necesidades de los pacientes y continuado a lo largo de todas las etapas de la enfermedad de manera coordinada entre los diferentes servicios asistenciales.

Además, debe garantizarse el acceso en términos de equidad a tratamientos y al uso de terapias avanzadas y reforzar la investigación, la formación, sensibilización y el conocimiento de estas enfermedades tanto por parte de los profesionales sanitarios como de la sociedad en general.

El caso es que como sus señorías sabrán, algunas de estas cuestiones forman parte de las líneas de la estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud, actualizado en el año 2014 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y del Plan de Calidad para el sistema de salud.

Compartimos yo creo que todos ustedes, y desde luego con las asociaciones que forman parte de la comunidad de las enfermedades raras o poco frecuentes, la importancia de ofrecer la mejor atención sanitaria a estas personas. Y ello pasa por facilitar y agilizar la atención, promover la formación continuada entre el personal sanitario, mejorar la coordinación entre los centros sanitarios y llevar a cabo una designación suficiente de centros, servicios y unidades de referencia con carácter multidisciplinar.

Por eso, señorías, es prioritario desarrollar las medidas necesarias para garantizar la mejor atención sanitaria a estas personas desde un enfoque multidisciplinar que posibilite la vuelta a la nueva normalidad asistencial dentro de la situación de excepcionalidad y de emergencia sanitaria que estamos viviendo.



Y por todo ello es a lo que instamos a integrar las necesidades de las enfermedades raras, en la planificación global de la cobertura universal de forma efectiva, pero garantizando el acceso al diagnóstico y tratamiento de todas las personas, independientemente de la enfermedad que padezcan y de acuerdo a los criterios de equidad.

Y de entre quienes sufren esas dolencias, permítanme dedicar unos minutos a dibujar el panorama de los niños y niñas que padecen estas enfermedades en Cantabria.

Los niños con enfermedades raras constituyen un grupo poblacional muy importante desde el punto de vista de los servicios sanitarios y sociales. Y las familias deben proporcionar cuidados durante un largo tiempo a estos niños enfermos.

La repercusión de las enfermedades en los niños y niñas es de gran alcance, extendiéndose más allá de ellos mismos a todas las personas de su entorno. Son múltiples las facetas de la vida afectadas, incluyendo las relaciones familiares y sociales, el bienestar económico o las actividades cotidianas.

La evaluación de las necesidades de las enfermedades raras es una fase crítica para proporcionar una atención sanitaria de alta calidad y conseguir la satisfacción del enfermo y su familia.

Los hallazgos de diferentes estudios han puesto de manifiesto que las personas con enfermedades raras tienen necesidades médicas y también sociales. El 80 por ciento de las enfermedades raras son genéticas y dos de cada tres debutan en la edad pediátrica.

Podemos suponer que por prevalencia el porcentaje de niños con enfermedades raras en Cantabria no diferirá del estimado para nuestro entorno, lo que supone el 7 por ciento de la población. Por tanto, podemos estimar que en Cantabria hay cerca de 4.000 niños menores de 16, 18 años, con una enfermedad rara.

Sin embargo, conviene también atender el hecho de que la enfermedad rara definida por prevalencia es un criterio meramente epidemiológico. Ningún niño se registra con diagnóstico de enfermedad rara; algunos niños son atendidos en múltiples consultas y otros ni tienen diagnóstico ni un seguimiento específico.

Nos ponen los expertos el siguiente ejemplo. Un niño con una displasia ósea o una anomalía esquelética de desarrollo puede estar seguido en ortopedia y no disponer de diagnóstico genético, o tener un trastorno auditivo o cutáneo y tampoco está seguido en una unidad pediátrica.

En la consulta de nefrología, metabolismo infantil del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, se atienden más de 450 niños con enfermedades raras complejas; la mayor parte de ellas de base genética.

Muchos de esos niños y niñas son compartidos con otras consultas, principalmente con neuropediatría. De estos pacientes, algo más de 50 son pacientes con enfermedades raras, metabólicas; enfermedades metabólicas hereditarias.

Estos pacientes suelen tener la gran dependencia de la unidad asistencial. Y la mayor parte de las necesidades de salud repercuten en la consulta. Los pacientes con enfermedades raras requieren mayor atención y sobre todo dedicación. Y en muchos casos requieren de un gestor para atender consultas telefónicas, unificar consultas presenciales, atender demandas de alimentación especial, consejo genético, recursos de intervención individualizado, informes para discapacidad, recetas especiales.

En Cantabria, en este sentido quiero destacar y agradecer el magnífico trabajo del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, a través de esta consulta en nefrología y metabolismo infantil. En ella se asumen aspectos de genética clínica que obligan a mantener la atención a los pacientes adultos con enfermedades raras de base genética. Son un referente nacional para muchas enfermedades raras metabólicas. Un ejemplo más del magnífico equipo que compone la sanidad pública de esta región.

Y por todo ello se nos antoja trascendental, y así nos lo han trasladado los profesionales sanitarios, llevar a cabo un nuevo informe de seguimiento y evaluación de la estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud.

Además, proponemos la recuperación de la dotación del Fondo de Cohesión Sanitaria y el impulso de la Red de centros, servicios y unidades de referencia.

Y como resulta evidente, pedimos también impulsar la referida estrategia de enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud. Manteniendo las subvenciones a las comunidades autónomas para su adecuada implementación.

Se han presentado dos enmiendas, señorías, sobre las que adelanto nuestra predisposición a incorporarlas a la propuesta de resolución y sobre las que trataré en mi segundo turno.

Muchas gracias.



EL SR. PRESIDENTE (Gómez Gómez J.): Muchas gracias, Sra. Cobo.

El grupo parlamentario Ciudadanos ha presentado una enmienda de adición. Y para su defensa tiene la palabra la Sra. García.

LA SRA. GARCÍA MARTÍNEZ: Buenos días presidente Buenos días señorías.

Hoy, el grupo Socialista trae a esta Cámara una proposición no de ley que coincide en gran medida con los objetivos fundamentales de este día. Y por ello ya les anticipo nuestro voto favorable a esta iniciativa.

El 28 de febrero se ha celebrado el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Dicha conmemoración tiene como objeto concienciar sobre la realidad de estas enfermedades y sobre la necesidad de garantizar un diagnóstico temprano. Y una atención integral adecuada a todas las personas que las padecen y a sus familias, para que podamos contribuir a mejorar su calidad de vida.

Mi reconocimiento y apoyo, por supuesto, y el de mi grupo parlamentario, a todas las personas que padecen enfermedades raras, o con sospecha diagnóstica y a sus familias.

La Federación Española de Enfermedades Raras aporta datos elocuentes de la realidad que viven los pacientes y familiares.

Miren, señorías, una persona que sufre estos padecimientos tendrá que esperar una media de cuatro años hasta obtener un diagnóstico. En el 20 por ciento de los casos transcurren 10 o más años hasta dar con él. Y hasta que llega ese momento, o no reciben ningún apoyo ni tratamiento el 29 por ciento de los casos; o bien reciben algún tratamiento inadecuado, el 18 por ciento; o su enfermedad se ha agravado, el 31 por ciento.

Esto en cuanto a la parte médica, pero también está la parte social y económica. En la mayoría de los casos, los pacientes reciben el soporte y los cuidados necesarios de sus padres, 60 por ciento de los casos; en el segundo lugar de su pareja, el 30 por ciento de los casos. Y por último el de sus hijos, el 10 por ciento. Los gastos relacionados con la atención de la enfermedad suponen cerca del 20 por ciento de los ingresos familiares anuales de media. Cada familia destina más de 320 euros a las necesidades que genera esta enfermedad.

y si lo anterior no fuese suficiente más del 40 por ciento de los afectados, se han sentido discriminados, al menos en alguna ocasión debido a su enfermedad.

Desolador señorías, desolador. Detrás de todas estas cifras hay una historia personal. Hay una historia familiar y una, y una lucha de superación. Hay familias enteras que se ven superadas por el impacto de una enfermedad que marca sus vidas en todos los aspectos, sobre todo cuando los síntomas se manifiestan en edades tempranas, que suele ser siempre lo más habitual.

Es evidente que sufrir una enfermedad rara es un problema que afecta al ámbito de la autoestima personal, de quienes la padecen o están en sospecha diagnósticas en todos los campos, en el social, en el laboral, en el económico, y también en el educativo.

Los efectos de estas enfermedades no se remiten solo a la salud fisiológica de los pacientes, si no, por supuesto también a la psicológica y a la emocional, y no se restringen solo a las personas que sufren estas patologías, sino también a todos sus familiares.

Las enfermedades raras constituyen un problema que deben de tratarse desde las instituciones públicas, a través de planes específicos de atención y asistencia, planes que integren los distintos ámbitos personales y sociales afectados desde un enfoque sanitario, sociosanitario, social, laboral y educativo. Todo ello, sin olvidar la necesaria interrelación con una investigación médica cuya contribución resulta crucial.

Por todo ello, como decía al inicio de mi intervención, vamos a apoyar esta iniciativa y agradezco al Partido Socialista que haya aceptado la enmienda de adición, que sin ninguna duda mejorará el texto de la propuesta de resolución del Partido Socialista.

Señorías, necesitamos redoblar los esfuerzos y los medios destinados a la investigación de estas patologías porque tenemos que garantizar una atención integral y multisectorial que contribuya a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades y porque se necesita de una estrategia de enfermedades raras del sistema de la salud que garantice la atención adecuada y las ayudas y medidas de apoyo económico y social para todas las personas y las familias con estas patologías.

Muy buenos días y muchas gracias.



EL SR. PRESIDENTE (Gómez Gómez J.): Muchas gracias, señora diputada.

El Grupo Parlamentario Popular ha presentado también una enmienda de adición y para su defensa tiene la palabra el Sr. Pascual.

EL SR. PASCUAL FERNÁNDEZ: Muchas gracias, señor presidente. Señorías.

No voy a seguir insistiendo aquí en las cifras que se han dado, porque ya creo que se ha dado un repaso a la situación de las enfermedades poco frecuentes o raras, a mí me gusta más llamar las poco frecuentes, porque estigmatiza menos que raras, pero bueno.

Simplemente decirles que gran parte del problema que tienen estas enfermedades, de estos retrasos diagnósticos que se han referido aquí y que tardan años, es que precisamente cuando se diagnostican es cuando se describe la enfermedad. En ese momento, en el mundo hay más de 7.000 enfermedades raras y cada día, cada día se describe una nueva o una variable. Muchas veces estas personas que acuden a tantas consultas y no encuentran diagnóstico, no encuentran diagnóstico y pasan de una o en otra terminan al cabo de años describiéndose una nueva enfermedad rara, pero hasta 7.000 enfermedades raras, por lo que se caracterizan todas es por dos cosas que tienen un impacto negativo, brutal en la calidad de vida de este tipo de pacientes y en su esperanza de vida, las dos cosas. Calidad de vida muy deteriorada y esperanza de vida recortada.

Estamos hablando, por tanto, de enfermedades de muy difícil diagnóstico y tratamiento es muy complejo cuando existe. Porque otro de los problemas que tienen estas enfermedades es que no hay tratamiento para ellas, generalmente, la mayoría, la inmensa mayoría, no tienen ningún tipo de tratamiento y se tratan con lo que llamamos medicamentos huérfanos. Huérfano, es un medicamento huérfano, es una sustancia medicinal que tiene potencial capacidad de tratamiento y que se administra en humanos o en ensayos clínicos, pero todavía no está aprobado ni es un fármaco aprobado por ninguna agencia, tiene nada. Eso es lo que entendemos un medicamento huérfano.

Por tanto, señorías, creo que convendría reflexionar con esto, porque estamos hablando de enfermedades raras y de medicamentos huérfanos solo los nombres ya son lo suficientemente expresivo de lo que está ocurriendo.

Por tanto, nosotros consideramos que la inversión en investigación es fundamental para el desarrollo de posibles tratamientos y para implementar una mejora en la calidad de vida de estas personas. Estas personas que han de vivir con la incertidumbre y el sufrimiento que producen para ello, para sus familiares y para todos los que tienen incluso las propias administraciones, que tienen que soportar un peso, un coste social muy importante para los enfermos y los familiares.

La investigación en enfermedades raras es, por tanto, absolutamente necesaria y de extrema urgencia, de ahí nuestra, nuestra enmienda. De ahí nuestra enmienda.

Señorías, el problema es que el tiempo, el tiempo juega en contra de la vida de las personas que padecen estas enfermedades. Pero hay más, hay más. Señorías, esto es Luxturna. Fue la primera terapia genética del mundo para una enfermedad rara, para un tipo de ceguera muy particular, la ceguera de distrofia retinal. Coste 700.000 euros.

Pero hay más, hay más, señorías esto es Spinraza. Spinraza es un tratamiento para la atrofia medular espinal, la ELA de los niños pequeños. Es un fármaco que se administra 4 veces al año de por vida. Coste, 750.000 dólares el primer año, 350.000 los años sucesivos. Y, por si fuera poco, como no funciona, como solo permite una mejora, solo permite una mejora en la AME, permite mejorar 3 pasos en la prueba de los 50 pasos al año. Pues aparece otro fármaco, tratamiento: Zolgensma el fármaco más caro del mundo, 2.000.000 de euros para el tratamiento de las enfermedades.

Todas estas son terapias que aparece y que generan un grave problema a las administraciones, porque además son terapias que no curan que solo detienen la progresión de la enfermedad, desgraciadamente, no ocurren todavía, salvo la primera que les hable para la distrofia que sí. Es verdad que ahora están apareciendo terapias genéticas que curan algunas enfermedades, un tipo de leucemia infantil, que se cura con este tipo de terapias y de la esperanza que tienen todos esos miles de personas que tienen las enfermedades raras es que avancemos en ello.

Por tanto, permítame, Sra. Cobo, está muy bien instar al Gobierno a elaborar un nuevo informe de seguimiento, a mí me parece perfecto, impulsar los CSUR, como no, fantástico, pero o impulsar la estrategia manteniendo las subvenciones yo diría que, incrementando las subvenciones, pero bueno, pero creo que se queda demasiado corto. Nosotros queremos que necesariamente, necesitamos impulsar las iniciativas públicas de financiación en I+D+i para las enfermedades raras y el acceso a la genética, el acceso a la genética clínica. Señorías, porque el acceso al diagnóstico genético de personas y familiares afectados o ante la sospecha de una enfermedad rara simplemente, no hace falta tener, ser familiar de nadie en el Sistema Nacional de Salud, es más bien deficiente, por no calificarlo de otra manera.

El hecho de que Cantabria estamos muy bien en esta materia, no debe hacernos olvidar que, en otros servicios de Jesús, de Salud perdón, la realidad es manifiestamente mejorable, una triste realidad. Por eso nuestra enmienda va, era



incorporar varios puntos. El primero, el desarrollo de un programa de acceso a la mejora del diagnóstico genético, en el Sistema Nacional de Salud, que permita acceder a todas las personas. Desarrollar, lo ideal sería desarrollar un proyecto genético nacional, a modo que están haciendo los ingleses del Sistema Nacional de Salud...

LA SRA. AGUIRRE VENTOSA (en funciones de presidenta): Debe ir concluyendo Sr. Pascual.

EL SR. PASCUAL FERNÁNDEZ: Voy terminando señora presidenta debo impulsar y desarrollar el proyecto de genética de Valdecilla que puede servir de referencia para otros centros españoles y, además, instar a que el Gobierno de Cantabria, junto al ministerio y la consejería, ponga en marcha programas de sensibilización social, porque si es verdad que también estas enfermedades están infrarrepresentadas en el día a día de la sociedad.

Nada más. Muchas gracias.

LA SRA. AGUIRRE VENTOSA (en funciones de presidenta): Gracias, señor diputado.

Por el Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra el Sr. Blanco.

EL SR. BLANCO TORCAL: Gracias, presidenta.

Señores socialistas, no han sido capaces en lo que llevan de legislatura, de realizar una estrategia que es esencial para garantizar el bienestar de 3.000.000 de españoles, y ahora, después de dos años gobernando, nos traen una iniciativa para instarse a sí mismos a que se pongan a trabajar. Sinceramente, su descaro es, al menos, sorprendente.

En el sector privado, sería como si el presidente de una empresa pidiera el consejo de administración de la propia empresa que le instara a realizar su trabajo después de haber estado dos años sin hacer nada. Probablemente esa situación nunca se daría porque, presidente, estaría en la calle.

Pero es que además de haber sido incapaces de tomar medidas para establecer una estrategia frente a las llamadas enfermedades raras, que afectan al 6 por ciento de los españoles, nos traen una iniciativa totalmente genérica, que no deja de ser más que una declaración de intenciones.

Desde VOX, consideramos que es necesario tomar medidas concretas que hagan frente a las necesidades sanitarias y sociales de este inmenso grupo de pacientes. Por este motivo hemos presentado una iniciativa en el Congreso de los Diputados, que es donde hay que presentarla, con 12 medidas concretas. En primer lugar, articular los recursos económicos precisos para el desarrollo de una nueva estrategia nacional de enfermedades raras o poco corrientes. Crear registros nacionales a los que se puedan aplicar herramientas de inteligencia artificial para estudiar todos los aspectos epidemiológicos, de diagnóstico y de tratamiento. Crear nuevos centros expertos de diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades, y potenciar los existentes. Crear y potenciar grupos multidisciplinarios que estén alineados con la estrategia de la Unión Europea Orphanet 2030 y que además lleven a cabo las siguientes actuaciones. Incluir en su personal biólogos, genetistas y clínicos que estén implicados tanto en la asistencia básica como en ensayos clínicos. Concretar la investigación y las terapias de vanguardia, incluyendo las terapias génicas. Estudiar la calidad de vida de estos pacientes y establecer prioridades para las inversiones, a fin de anticipar y adaptar las infraestructuras y servicios regulatorios, a las necesidades futuras. Implementar y mantener una plataforma digital de consulta a nivel nacional. Diseñar y coordinar la ejecución de procedimientos de derivación de los pacientes a los centros de carácter nacional habilitados a tal efecto. Coordinar la creación de un comité centralizado constituido por expertos para evitar las desigualdades de criterio, impedir presiones comerciales y considerar la prevalencia en las diferentes áreas geográficas. Realizar campañas de concienciación ciudadana aprovechando el Día internacional de las enfermedades raras, el 29 de febrero. Diseñar y coordinar la ejecución de un plan de cribado de las enfermedades raras en los recién nacidos, al menos, de las más dañinas y disponer de tratamientos eficaces; implementar un programa de identificación de portadores. Crear plataformas mixtas entre el Gobierno y las asociaciones de pacientes. E instaurar un programa nacional de ayudas sociales.

Doce medidas claras, concretas; las innecesarias que buscan mejorar el sistema sanitario español para atender más eficientemente a todos estos españoles que padecen enfermedades poco corrientes.

Doce medidas que VOX ha presentado en el Congreso de los Diputados y que espero, señores socialistas, voten a favor si realmente quieren mejorar la vida de todos estos enfermos que diariamente sufren en silencio y en la mayoría de los casos con la incompreensión de la sociedad.

Muchas gracias.

LA SRA. AGRUIRRE VENTOSA (en funciones de presidenta): Gracias, señor diputado.

Por el Grupo Parlamentario Regionalista, tiene la palabra la Sra. Obregón.



LA SRA. OBREGÓN ABASCAL: Muchas gracias presidenta, buenos días señorías.

Bien pues voy a fijar la posición del Grupo Regionalista ante una PNL presentada por el Grupo Socialista para apoyar a los pacientes con enfermedades raras. Un amplio espectro, con más de siete mil enfermedades con carácter crónico y discapacitante y de origen en un 70 por ciento genético; en cifras, más de tres millones de personas afectadas en España, más de 30 millones en la Unión Europea.

Cifras de pacientes a las que indudablemente hay que adicionar a las familias, porque cada persona, lógicamente, tiene detrás una familia y precisamente las de estos pacientes deben enfrentarse de una forma muy especial a todo tipo de dificultades, para prevenir la morbilidad, mortalidad temprana, o incluso la drástica reducción en la calidad de vida de los pacientes, pero también de ellos mismos como familiares, que también se ve resentida.

Por tanto, bien merecido está ese reconocimiento que aquí se hace hoy patente para todas estas personas.

Las enfermedades raras, como ya se ha dicho, poco frecuentes, son las que afectan a un bajo porcentaje de la población, en torno a uno de cada 2.000 habitantes. Y, precisamente, es esa baja prevalencia en la población la que convierte a este tipo de enfermedades en un desafío para pacientes y familiares, pero también para los sistemas de salud, que deben conjugar la prestación de servicios, enfermedades grandes desconocidas, y con tratamientos sencillos, con otras, como estas, que son grandes conocidas y, por tanto, de difícil abordaje.

Nos encontramos claramente ante un problema que requiere, sin duda, un abordaje integral y multidisciplinar, que exige esfuerzos más palpables. Ya se ha dicho aquí que la crisis del COVID ha agravado, más aún, el padecimiento de este colectivo, porque en la primera ola se interrumpieron pruebas de diagnóstico, tratamiento y terapia, pero es verdad que la crisis del COVID también ha permitido visualizar fortalezas de un sistema que se debe incorporar para siempre en el tratamiento de este tipo de enfermedades, como es, por ejemplo, el intercambio de información entre profesionales para dar mejor respuesta a las necesidades de los pacientes o la proporcionar las terapias a domicilio; una cuestión que también debe quedarse.

Pero, sin duda, los dos problemas más acuciantes de este tipo de enfermedades es el diagnóstico, el tiempo medio de diagnóstico en España está en torno a cuatro años, aunque se estima que un elevado porcentaje tarda casi una década en ser diagnosticado. Y, en ese sentido, es decir, que en un reciente foro de salud organizada por Nueva Economía Fórum, la Federación Española de Enfermedades Raras, por medio de su presidente, hacía una reflexión muy interesante y de fácil implantación, creo que lo ha propuesto aquí el portavoz del Grupo Mixto, pero ya está en marcha y es el registro estatal precisamente para conocer la información relativa a esos tres millones de españoles que padecen enfermedades raras; para poner esa información a disposición de la investigación.

Se quejaba de que actualmente no avanzaba al ritmo que quieren los pacientes y que el ministerio ya había identificado 22 patologías, pero se debía avanzar mucho más en ese registro para proporcionar esa información a la investigación.

También hacía, en otra línea de reivindicaciones, hacía mención a las diferencias de tratamiento entre las distintas comunidades autónomas. El número de pruebas que se incluían, por ejemplo, en el cribado neonatal, o el tiempo que se tardaba en diagnosticar.

El tratamiento, como decía antes, es el segundo problema que más perjudica a este tipo de pacientes y, por eso, los regionalistas, entendemos que este estos dos puntos: el diagnóstico y el tratamiento es en los que entra de lleno esta PNL al proponer una integración efectiva de las necesidades de las enfermedades raras, en la planificación global de la cobertura universal, garantizando así el acceso al diagnóstico y tratamiento de todas las personas con enfermedades raras.

Los regionalistas compartimos la necesidad de que se evalúe y se realice un seguimiento de la estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud. La última actualización en ese sentido data ya de unos años, por lo tanto, es necesario y urgente que se actualice.

Y también es necesario que se impulsen con la recuperación de la dotación del Fondo de Cohesión sanitaria, la red de centros, servicios y unidades de referencia.

Además de ello, creemos que las dos enmiendas que se presentan, tanto la de Ciudadanos como la del Partido Popular, contribuyen a mejorar el texto para proporcionar mejores servicios a este tipo de pacientes.

En cuanto a Ciudadanos, proponen coordinar también aspectos como la formación y la información a los profesionales en Atención Primaria, para favorecer el diagnóstico precoz. En ese sentido va precisamente la estrategia nacional.



Y por parte del Grupo Popular estamos completamente de acuerdo en que se deben impulsar las iniciativas públicas, con la financiación suficiente para proceder a la investigación en este tipo de enfermedades. Y también, ¡cómo no!, para mejorar el acceso al diagnóstico genético.

Dije antes que nos encontramos claramente ante un problema que requiere un abordaje integral y multidisciplinar, y también añado que los pasos deben ser más integradores y por eso vamos a aceptar, vamos a votar a favor de esta propuesta..., de esta PNL, porque consideramos que debemos dar un paso al frente para apoyar tanto a los pacientes de enfermedades raras como a todos los, los familiares y personas que les atienden en el Sistema Nacional de Salud.

Muchas gracias.

LA SRA. AGUIRRE VENTOSA (en funciones de presidenta): Gracias, señora diputada.

Para fijar definitivamente su posición y manifestarse sobre las enmiendas presentadas, la Sra. Cobo.

LA SRA. COBO PÉREZ: Gracias, presidenta.

Miren, señorías, cuando un grupo parlamentario presenta una iniciativa como la que estamos tratando hoy aquí, es evidente que busca una del mayor consenso posible y por lo general, se encuentra, pues una bien dispuesta a aceptar enmiendas que aporten contenido y mejoren la iniciativa, y, o al menos apunten cuestiones relevantes, relevantes que se hayan obviar viajar por parte de los redactores de la propuesta.

Señores del Grupo Mixto, ¡uff!, pues no le voy a explicar nada, porque su desconocimiento sobre el funcionamiento de la democracia parlamentaria hace..., bueno hace que no merezca la pena ni corregirle Sr. Blanco.

Eso sí le recordaré de ahora en adelante lo que es en el Congreso, donde hay que presentar las iniciativas. Debe ser que se da, porque ustedes aquí trabajan bastante poco, pero bueno.

Me voy a referir en este sentido, como adelanté en la exposición, vamos a aceptar las dos enmiendas desde los dos grupos parlamentarios. Se agradece siempre el espíritu propositivo del resto de diputados y de diputadas.

Sr. Pascual, estoy totalmente de acuerdo, y tomo nota sobre su opinión a la hora, sobre todo al referirse a estas enfermedades, pues, desde luego, como demencial, como enfermedades dolencias de enfermedades pues poco frecuentes, creo que es mucho mejor su referencia. Pero lo cual sí que le quería hacer unas consideraciones y, sobre todo, hacerle referencia de que, bueno, pues que no me deja de sorprender, cómo a veces se enfrenta a la presentación de enmiendas.

En su enmienda. La enmienda del Partido Popular nos dice que comparte la práctica totalidad de nuestros argumentos, pero nos resulta que, nos suelta, mejor dicho, el Sr. Pascual que la propuesta le parece inusitada, de inusitada pobreza.

Es bueno, pues una curiosa manera de intentar, bueno de aportar de hacerlo de entrada, bueno, yo no considero falta un poco el respeto al proponente; pero bueno, quien siembra vientos recoge tempestades, Sr. Pascual, quédese con ese refrán.

Yo le he dicho que voy a aceptar la enmienda para aunar consensos, pero a veces, bueno, pues esa posición en la presentación, me da carta blanca para hablar un poco y desarrollar el tema.

Mire, su propuesta es una mezcla pues de propuestas a medio desarrollar, que implica a diferentes administraciones públicas, de manera en coherencia y desordenada.

Me llama la atención que se refiere a usted, su propuesta, nominativamente a la Consejería de Salud, sí, sí ¿a qué consejería se está refiriendo, Sr. Pascual?, de Sanidad, que estamos en Cantabria, Sr. Pascual, que usted trabaja allí en la Consejería de Sanidad, no, la Consejería de Salud la hay en Andalucía y en Murcia, entre otras, pero aquí desde luego es Consejería de Sanidad. Eso suele pasar a veces con el corta-pega.

Pero bueno, al menos de su propuesta que no resta, y por eso vamos a tener la consideración de aceptarla.

Y aunque en cuanto a la pobreza o no de la proposición no de ley, mire, le voy a enseñar, le voy a enseñar una proposición de ley presentada por el Grupo Popular la semana pasada, el pasado día 9 en el Congreso de los Diputados, precisamente sobre enfermedades raras, y le leo textualmente del boletín, "El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a actualizar con urgencia la estrategia de enfermedades raras en el Sistema Nacional de Salud. El Gobierno deberá provocar la consecución de avances y mejoras tangibles en el diagnóstico precoz". Como ve, Sr. Pascual, en esta declaración tan global, tan genérica, tan poco desarrollada, pues no es necesaria tampoco la concreción exhaustiva para presentar una proposición no de ley.



Así que le sugiero, desde el máximo respeto, como no puede ser de otra manera, que la próxima vez que ejerza su derecho a presentar enmiendas lo hagamos con poco más....

EL SR. PRESIDENTE (Gómez Gómez J.): Debe ir finalizando, señora diputada.

LA SRA. COBO PÉREZ: ...de humildad. Sí, señor presidente. y a veces ahorramos la descalificación.

De todas maneras, muchísimas gracias y aceptamos las dos enmiendas presentadas por el Grupo Parlamentario Popular y Ciudadanos.

EL SR. PRESIDENTE (Gómez Gómez J.): Muchas gracias, Sra. Cobo.

Vamos a interrumpir el pleno en este punto y reanudaremos el mismo a las 4 de la tarde.

(Se suspende la sesión a las trece horas y treinta y nueve minutos)