

4. PROPUESTAS DE RESOLUCIÓN.

4.3. PROPOSICIONES NO DE LEY ANTE EL PLENO.

INTEGRAR LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA PLANIFICACIÓN GLOBAL DE LA COBERTURA UNIVERSAL DE FORMA EFECTIVA, PRESENTADA POR EL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. [10L/4300-0209]

Aprobación por el Pleno.

PRESIDENCIA

El Pleno del Parlamento de Cantabria, en su sesión del día 15 de marzo de 2021, aprobó la resolución que se inserta a continuación como consecuencia de la tramitación de la proposición no de ley, N.º 10L/4300-0209, relativa a integrar las enfermedades raras en la planificación global de la cobertura universal de forma efectiva, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista, publicada en el Boletín Oficial del Parlamento de Cantabria número 186, correspondiente al día 8 de marzo de 2021.

Lo que se publica para general conocimiento, de conformidad con el artículo 102.1 del Reglamento de la Cámara.

Santander, 16 de marzo de 2021

EL PRESIDENTE DEL
PARLAMENTO DE CANTABRIA,

Fdo.: Joaquín Gómez Gómez.

[10L/4300-0209]

"El Parlamento de Cantabria, insta al Gobierno de España a:

1. Integrar las necesidades de las enfermedades raras en la planificación global de la cobertura universal de forma efectiva, garantizando el acceso al diagnóstico y tratamiento de todas las personas, independientemente de la enfermedad que padezcan y de acuerdo a criterios de equidad.

Para la consecución de este objetivo:

- Llevar a cabo un nuevo informe de seguimiento y evaluación de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.

- Con la recuperación de la dotación del Fondo de Cohesión Sanitaria en los PGE 2021, impulsar la red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR).

- Impulsar la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, manteniendo las subvenciones a las Comunidades Autónomas para su adecuada implementación.

- Impulsar las iniciativas públicas financiadoras en I+D+i respecto a la investigación de las enfermedades raras con su correspondiente consignación presupuestaria.

- Desarrollo de un proyecto para la mejora en el acceso al diagnóstico genético de personas y familiares afectados o ante sospecha de enfermedades raras de base genética en el sistema nacional de salud.

- Impulsar y continuar desarrollando el proyecto de genética molecular del hospital universitario Marqués de Valdecilla en especial el diagnóstico gestacional preimplantacional y el diagnóstico prenatal.

- Desarrollar conjuntamente Ministerio y Consejería de Salud campañas de sensibilización social sobre las enfermedades poco frecuentes o raras.

2. Promover, de forma coordinada con las Comunidades Autónomas, la formación e información de los profesionales sanitarios de Atención Primaria sobre las enfermedades raras, para garantizar el diagnóstico precoz de las mismas y la derivación de los pacientes a los especialistas.

3. Asegurar, en el marco de la Estrategia Española de Ciencia, Tecnología e Innovación 2021-2027, una financiación adecuada para los avances científicos en materia de prevención y detección temprana de enfermedades

raras, así como potenciar las investigaciones para el desarrollo de tratamientos destinados a mejorar el bienestar de las personas que las sufren, facilitando a su vez el acceso a medicamentos de uso compasivo de forma segura y continuada en el tiempo.

El Parlamento de Cantabria insta al Gobierno de Cantabria a que continúe y refuerce la colaboración con las Entidades Locales de la Comunidad Autónoma, con la Federación Nacional de Enfermedades Raras (FEDER) y con las asociaciones que la componen, así como con las diferentes iniciativas de carácter social, educativo y sanitario en el ámbito autonómico y municipal para la atención y visibilidad de las enfermedades raras."