

5. PREGUNTAS.

5.3. CON RESPUESTA ESCRITA.

[11L/5300-0789] [11L/5300-0790] [11L/5300-1179] [11L/5300-1180] [11L/5300-1181] [11L/5300-1182] [11L/5300-1280]
[11L/5300-1281] [11L/5300-1282] [11L/5300-1283] [11L/5300-1284] [11L/5300-1286] [11L/5300-1299] [11L/5300-1300]
[11L/5300-1301] [11L/5300-1302] [11L/5300-1303] [11L/5300-1304] [11L/5300-1305] [11L/5300-1307] [11L/5300-1314]
[11L/5300-1315] [11L/5300-1316] [11L/5300-1317] [11L/5300-1318] [11L/5300-1319] [11L/5300-1320] [11L/5300-1321]
[11L/5300-1322] [11L/5300-1323] [11L/5300-1324] [11L/5300-1333] [11L/5300-1334] [11L/5300-1335] [11L/5300-1336]
[11L/5300-1337]

Contestaciones.

PRESIDENCIA

De conformidad con el artículo 102.1 del Reglamento de la Cámara, se ordena la publicación en el Boletín Oficial del Parlamento de Cantabria de las contestaciones dadas por el Gobierno a las preguntas con respuesta escrita, de las que ha tenido conocimiento la Mesa de la Cámara en sesión celebrada el día de hoy.

Santander, 27 de enero de 2025

LA PRESIDENTA DEL
PARLAMENTO DE CANTABRIA,

Fdo.: María José González Revuelta.

[11L/5300-1307]

CÓMO SE VAN A DISTRIBUIR Y EN QUÉ PROYECTOS LOS FONDOS ASIGNADOS A LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS Y ELA, PRESENTADA POR D. PABLO ZULOAGA MARTÍNEZ, DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA.

"La Consejería de Salud de Cantabria está en proceso de redacción del Plan de Enfermedades Raras de Cantabria, una iniciativa desarrollada con recursos propios y cuya finalización está prevista para el primer semestre de 2025. Este plan establece un marco estratégico que asegura que cada inversión sea coherente y contribuya a mejoras reales en la atención a personas afectadas por enfermedades raras y neurodegenerativas.

La implementación de los fondos asignados por el Ministerio de Sanidad se realiza de manera ordenada y planificada, alineada con este marco estratégico de forma que los recursos se destinen no solo a cumplir objetivos inmediatos, sino también a sentar las bases para un sistema sanitario más sostenible y equitativo.

1. Fondos Enfermedades Raras y ELA PRTR.

Cantabria ha recibido un total de 1.194.329,81 € en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, distribuidos en dos subconceptos gestionados por diferentes direcciones generales del Ministerio de Sanidad:

Subconcepto 1: 661.331,67 €

Gestionado por la Dirección General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia, este subconcepto financia infraestructuras y equipamiento. En Cantabria, las actuaciones principales incluyen:

1. Cribado Neonatal:

•Descripción: Desarrollo de un sistema informático para integrar y evaluar los programas de cribado neonatal (enfermedades endocrinometabólicas, hipoacusia congénita y cardiopatías congénitas).

•Presupuesto asignado: 91.052,10 €.



•Objetivo: Garantizar diagnósticos precoces y mejorar la calidad asistencial.

2. Sistemas de comunicación aumentativa como lectores oculares: en Cantabria estos dispositivos ya están garantizados a través del Servicio Cántabro de Salud (SCS), financiados con recursos propios, tal como consta en el certificado correspondiente.

3. Exoesqueleto:

•Descripción: Adquisición de un exoesqueleto de miembro superior para la rehabilitación de pacientes con EERR.
•Presupuesto asignado: 132.266,33

•Objetivo: Mejorar la autonomía funcional y la calidad de vida mediante tecnología avanzada.

4. Humanización:

•Descripción: Creación de la Unidad de RARAS de Cantabria, un espacio multidisciplinar en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

•Presupuesto asignado: 411.013,24 €.

•Objetivo: Facilitar una atención integral, accesible y centrada en el paciente.

Subconcepto 2: RED ÚNICAS 532.998,14 €

Gestionado por la Dirección General de Salud Digital y Sistemas de Información del SNS, este subconcepto financia sistemas interoperables para mejorar la gestión de datos clínicos y la atención sanitaria. En Cantabria, la actuación principal es:

•Nodos para la red ÚNICAS del SNS:

- Descripción: Implementación de nodos digitales interoperables en cada comunidad autónoma que permita compartir datos clínicos y apoyar la investigación en EERR.

- Presupuesto asignado: 532.998,14 €.

- Objetivo: Optimizar la coordinación asistencial y la calidad de la información clínica entre CCAA.

2. Otra financiación dedicada a enfermedades raras y neurodegenerativas.

Se aporta información adicional sobre proyectos relacionados con EERR y neurodegenerativas con cuantías menores y diferente financiación:

1. Puesta en marcha del registro de EERR de Cantabria:

•Presupuesto asignado: 18.493,14 €.

•Objetivo: Adaptar la historia clínica electrónica para mejorar el sistema de registro de EERR.

2. Extracción automática de términos HPO:

•Presupuesto asignado: 18.370,72 €.

•Objetivo: Optimizar el diagnóstico y manejo clínico de las EERR mediante la extracción de términos fenotípicos.

3. Marcadores plasmáticos para diagnóstico temprano de Alzheimer:

•Presupuesto asignado: 20.160 €.

•Objetivo: Implantar técnicas avanzadas de diagnóstico molecular en plasma.

4. Automatización de procesos para el envío de datos al Registro Español de EERR:



Parlamento de Cantabria
BOLETÍN OFICIAL

Página 9102

29 de enero de 2025

Núm. 177

- Presupuesto asignado: 13.037,81 €.
- Objetivo: Automatizar la recogida y envío de datos clínicos y epidemiológicos."