



## RESPUESTA DEL GOBIERNO

### (184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/34269	22/05/2018	89977
184/34271		89979
184/34273		89981
184/34275		89983

**AUTOR/A:** MARTÍN GONZÁLEZ, María Guadalupe (GS)

#### RESPUESTA:

En relación con las preguntas de referencia, se informa que desde el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER), dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), se lleva a cabo un programa de difusión y sensibilización en centros escolares para alumnos y profesionales educativos. El objetivo del programa es contribuir al desarrollo de sociedades inclusivas desde la educación inclusiva del alumnado con enfermedades raras o poco frecuentes, lo que se traduce en conocer la realidad de las personas y niños que tienen una enfermedad rara y aprender a aceptar valores y respetar otras formas de hacer y ser. Hay que señalar que desde el año 2013 por él pasaron un total de 108 profesores y 1.907 alumnos de 11 centros educativos, a través de 57 sesiones.

El Departamento de Educación del CREER participa activamente en el Grupo de Trabajo de Inclusión Educativa del European Project for Rare Diseases National Plans Development (con sus siglas en inglés, EUROPLAN) que coordina la Federación Nacional de Enfermedades Raras (FEDER).

Por lo que se refiere a tratamientos y apoyos, el CREER ofrece los Programas de Atención para la Promoción de la Autonomía personal dirigidos a personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias.

En cuanto a la investigación y cooperación con países sobre enfermedades raras, hay que poner de relieve que el CREER lidera el proyecto europeo INNOVCare 2015-2018: "Estrategia innovadora centrada en el paciente para la prestación de asistencia social en casos con afecciones complejas". Se trata de un proyecto financiado por la Comisión de Empleo, Asuntos sociales e Inclusión de la Unión Europea (UE) y es, posiblemente, el primer Proyecto de Servicios Sociales en Enfermedades Raras subvencionado por la UE, ya que los apoyados hasta ahora eran todos proyectos puramente del ámbito sanitario.



Por otra parte, hay que señalar que el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, que establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud (SNS) y el procedimiento para su actualización, es una de las más amplias de los países de nuestro entorno, de manera que da respuesta a la mayoría de las necesidades sanitarias de la población y todos los ciudadanos tienen derecho a su contenido, incluidos los enfermos del Síndrome de Smith-Magenis (SMS), con independencia de su lugar de residencia.

Cabe recordar que la provisión de la cartera de servicios del SNS es competencia de las Comunidades Autónomas.

Mediante el Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del SNS.

Su objetivo es garantizar la equidad en el acceso y una atención de calidad, segura y eficiente a las personas con patologías que, por sus características, precisan de cuidados de elevado nivel de especialización que requieren, para su atención, concretar los casos a tratar en un número reducido de centros.

El proceso de identificación de patologías para cuya atención se requieren CSUR es un proceso gradual que aún no ha concluido, y se está pendiente de abordar, con el correspondiente Grupo de Expertos, el área de las discapacidades intelectuales raras entre las que se podría estudiar la inclusión del SMS.

El SMS es un trastorno genético complejo caracterizado por un déficit intelectual variable, trastornos del sueño, anomalías craneofaciales y esqueléticas, trastornos psiquiátricos, y retraso motor y del habla y, en la actualidad, no existe tratamiento autorizado. El tratamiento es sintomático y puede incluir psicotrópicos para aumentar la atención, disminuir la hiperactividad y estabilizar el comportamiento y tratamiento para los trastornos del sueño.

Para los trastornos del sueño se utilizan los hipnóticos (principalmente las benzodiacepinas y los relacionados estructuralmente con ellos como el zolpidem) y también está aprobado para el tratamiento del insomnio el fenobarbital; todos ellos están incluidos en la prestación farmacéutica del SNS.

Respecto a los problemas conductuales de estos pacientes se informa que se abordan con medicamentos psicótropos que, en la actualidad, están financiados.

Madrid, 18 de octubre de 2018

