

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Marta Martín Llaguno, Diputada del Grupo Parlamentario Ciudadanos, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente pregunta para la que se solicita respuesta por escrito sobre la puesta en marcha, mejora y coordinación de los registros sobre enfermedades raras.

Congreso de los Diputados, 9 de enero de 2020

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La asistencia que se presta a los ciudadanos con enfermedades raras en nuestro país sigue mostrando claras deficiencias pese a las numerosas medidas que tanto el Gobierno central como las Comunidades Autónomas han puesto en marcha de manera continua. Los ciudadanos que padecen este tipo de enfermedades señalan barreras de acceso a prestaciones y servicios sanitarios, así como de movilidad, esenciales a la hora de poder acceder a un tratamiento y cuidados eficaces para su patología concreta.

Una de las primeras necesidades a la hora de afrontar un problema es conocer su magnitud, especialmente en asuntos tan específicos como son las enfermedades raras. De hecho, la Unión Europea señala que los registros y las bases de datos son instrumentos clave para enriquecer los conocimientos sobre las enfermedades raras y desarrollar la investigación clínica. Apunta que son la única manera de reunir datos que permitan obtener una muestra de magnitud suficiente para la investigación epidemiológica o clínica, recomendado a los Estados miembros que promuevan la recopilación de datos y su mantenimiento, siendo abiertos y accesibles. En nuestro país, existe el Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Este registro está coordinado y dirigido desde el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER), perteneciente al ISCIII y que también forma parte del CIBERER (Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras). El registro se nutre de datos que le son facilitados por tres vías principalmente:

- Registros de base poblacional: Datos facilitados por las Comunidades Autónomas.
- Registros de pacientes orientados a resultados: Datos facilitados por los propios pacientes
- Datos facilitados por profesionales participantes de redes de investigación y de sociedades médicas que mantienen convenio con el ISCIII.

Sin embargo, el número de pacientes que aparecen registrados en este no corresponde con los datos que manejan las asociaciones de afectados por enfermedades raras e incluso administraciones autonómicas en su territorio. Es preciso mejorar el funcionamiento y la utilidad de este registro nacional a fin de que sea una verdadera fuente de información y monitorización de la situación de las enfermedades raras en nuestro país. Del mismo modo, es preciso que se desarrolle el Registro Estatal de Enfermedades Raras (REER) pendiente desde la aprobación del Real Decreto 1091/2015, de 4 de diciembre.

Teniendo presente lo anterior, se formulan las siguientes preguntas:

1. ¿Qué aspectos quedan pendientes de desarrollo y, en función de los mismos, cuándo prevé el Gobierno que se encuentren plenamente operativos y coordinados tanto el Registro Estatal de Enfermedades Raras como el Registro de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)?
2. ¿Qué medidas plantea adoptar para potenciar la utilidad de los registros existentes sobre enfermedades raras? ¿Contempla, entre otras, el desarrollo de estudios epidemiológicos concretos sobre la incidencia de las enfermedades raras en nuestro país con la finalidad de poder desarrollar estrategias basadas en evidencia científica?



Marta Martín Llaguno
Diputada del Grupo Parlamentario Ciudadanos