

## 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 las medidas para potenciar los CSUR y para garantizar un acceso en igualdad de condiciones a todos sus usuarios.**

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 principales demandas de los afectados por enfermedades raras es la elevada cantidad de desplazamientos que deben realizar a Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para recibir atención especializada sobre su patología. Cabe recordar que estos centros son los designados por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud con el fin de fomentar la especialización de los servicios en patologías poco frecuentes, a fin de que estos equipos adquieran la mayor experiencia posible y desarrollen investigaciones que mejoren el pronóstico de estos pacientes.

En este sentido, es esencial que se facilite en todo lo posible la posibilidad de reducir estos desplazamientos, que pueden llegar a varios cientos de kilómetros en muchos casos, a fin de reducir los tiempos que pasan estos pacientes en trayectos, e incluso los centros hospitalarios a los que acuden, con el desgaste personal y económico que supone para ellos.

Por otra parte, la designación de los CSUR, su supervisión, financiación, la colaboración entre ellos a la hora de intercambiar datos y estudios, así como su integración en las Redes Europeas de Referencia es otro asunto que debe revisarse. El Real Decreto-ley 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud establece en su artículo 3 los criterios para la designación de centros, servicios o unidades de referencia. En el artículo 4 establece el comité de designación de centros, servicios y unidades

de referencia y en el 5, el procedimiento para la designación de los centros, especificándose el periodo máximo de autorización en cinco años después del cual será obligatorio renovar la designación siempre que, previa reevaluación por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, se sigan cumpliendo los criterios que motivaron la designación. En el artículo 6, apartado 2, se establece nuevamente la obligatoriedad de revisar dichas acreditaciones con una periodicidad mínima de cinco años.

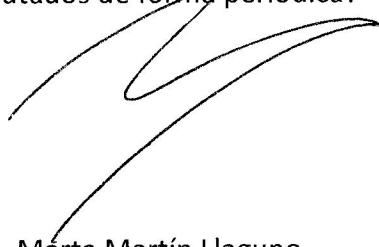
Todas estas medidas están dirigidas a asegurar el mantenimiento de los niveles de calidad y competencia de dichos centros a fin de asegurar una correcta asistencia en estos casos. Sin embargo, a día de hoy esta norma se incumple de manera flagrante, ya que de los 271 CSUR que señala la web del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 175 de ellos, es decir, casi un 65%, llevan acreditados y sin ser revisados más de cinco años. Es importante que estas revisiones se realicen en tiempo y forma, ya que las poblaciones de afectados por determinadas enfermedades raras pueden variar rápidamente y suceder que donde antes era preciso un CSUR por proximidad a una población significativa de afectados, quede ahora a cientos de kilómetros de la población más numerosa, o que los profesionales que conformaban este CSUR se hayan trasladado y no cuente con el personal preciso.

Igualmente, en este sentido, uno de los elementos más primordiales a la hora de garantizar la movilidad de los afectados por enfermedades raras y la cohesión en el acceso a los servicios y prestaciones entre territorios, incluido el acceso en igualdad de condiciones a estos CSUR, sea el Fondo de Cohesión Sanitaria. Este Fondo resultó seriamente mermado por el Gobierno del Partido Popular durante la X Legislatura. No obstante, en la XII Legislatura, gracias a las exigencias del Grupo Parlamentario Ciudadanos, volvió a estar dotado de financiación. Si bien nuestros deseos quedaban lejos de la realidad conseguida, el conseguir una dotación del mismo e ir ampliando esta supone una reversión de la situación que era precisa y marcar el camino para que su dotación siga aumentando en próximos ejercicios es beneficioso para los afectados por enfermedades raras. Sin embargo, no solo debemos conformarnos con un aumento de su dotación. Conocer de manera transparente cómo se gestiona este fondo, cuál es su ejecución, cómo se benefician los CSUR de este y a qué CCAA se distribuye es también preciso para evaluar su finalidad.

Teniendo presente todo lo anterior, se formulan las siguientes preguntas:

1. ¿Qué medidas prevé adoptar el Gobierno para garantizar, en colaboración con las Comunidades Autónomas, a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, que los ciudadanos afectados por enfermedades raras tienen acceso en condiciones de igualdad efectiva a los servicios y prestaciones precisos para su tratamiento con independencia del territorio en que residan?

2. ¿Tiene previsto el Gobierno designar Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) dentro del Sistema Nacional de Salud suficientes para dar cobertura específica a las 21 patologías designadas por la Unión Europea?
3. ¿Contempla el Gobierno modificar el Real Decreto-ley 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud, con la finalidad de que las organizaciones o asociaciones de afectados por enfermedades raras, así como los propios centros hospitalarios en los que se encuentren, puedan proponer la designación de nuevos CSUR? ¿Valora igualmente, en dicha modificación, revisar y actualizar las condiciones de designación y mejorar los criterios de evaluación de los CSUR y la colaboración e integración en las Redes Europeas de Referencia?
4. ¿Qué medidas plantea impulsar el Gobierno para facilitar y agilizar la atención de las personas con enfermedades raras, especialmente en los casos que precisan de grandes desplazamientos? ¿Valora, entre ellas, la creación del gestor de casos en todos los CSUR con la función, entre otras, de aglutinar las citas de los pacientes con enfermedades raras en un solo día y reducir así los tiempos que tienen que pasar estos pacientes y sus acompañantes en el hospital, con los consiguientes problemas que esta circunstancia supone tanto a nivel personal como laboral?
5. ¿Qué medidas plantea adoptar el Gobierno para potenciar la investigación en los CSUR? ¿Contempla la posibilidad de incentivar la publicación de trabajos de investigación como mérito y requisito imprescindible para mantener la acreditación?
6. ¿Qué medidas contempla el Gobierno desarrollar para favorecer la continuidad de tratamiento por los mismos especialistas en la transición de edad pediátrica a edad adulta con la finalidad de no perder experiencia acumulada?
7. ¿Prevé el Gobierno aumentar la dotación del Fondo de Cohesión Sanitaria? De ser así, ¿en qué cuantía y con qué objetivos? ¿Tiene intención de dar cuenta de su ejecución y destino de manera pormenorizada ante la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Congreso de los Diputados de forma periódica?



Marta Martín Llaguno  
Diputada del Grupo Parlamentario Ciudadanos