



GRUPO PARLAMENTARIO

PREGUNTA CON RESPUESTA POR ESCRITO

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

D^a MERCEDES JARA MORENO, D. JUAN LUIS STEEGMANN OLMEDILLA, D. ANTONIO SALVÁ VERD, D. ANDRÉS ALBERTO RODRÍGUEZ ALMEIDA y D. TOMÁS FERNÁNDEZ RÍO, en su condición de Diputados del Grupo Parlamentario VOX (G.P.VOX), al amparo de lo establecido en los artículos 185 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, formulan la siguiente **pregunta**, para la que solicitan respuesta por escrito.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La hemofilia es una enfermedad hereditaria producida por la deficiencia de los factores que intervienen en el sistema de coagulación y que se manifiesta por una persistencia de hemorragias que pueden ser internas, principalmente en articulaciones y los músculos, o externas, según el grado de severidad de la enfermedad. Se estima que afecta a cerca de 3.000 personas en España y a más de 1.500 con otros trastornos de la coagulación.



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

Tal y como refieren desde la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) “La hemofilia y las coagulopatías son enfermedades que causan discapacidad orgánica, como consecuencia de ser alteraciones que se originan en el interior del cuerpo humano, y, en muchos casos, discapacidad física asociada debido a las complicaciones de la enfermedad”¹.

Desde noviembre 2012, el Ministerio de Sanidad no actualiza la información, desarrollo ni organización de los planes y actuaciones relativos a esta patología, con la salvedad de la puesta en marcha del Registro Nacional de Hemofilia adquirida que, en el año 2014, primer registro en nuestro país y uno de los pioneros a nivel mundial, fue implementado por la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH).

En virtud de lo expuesto, se insta al Gobierno para que responda por escrito la siguiente

PREGUNTA

1.- ¿Tiene previsión el Gobierno promover la creación de un registro español de pacientes diagnosticados de hemofilia, en coordinación con las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes?

Palacio del Congreso de los Diputados, a 24 de noviembre de 2021

¹Fedhemo pide reconocer la hemofilia y todas las coagulopatías congénitas en el nuevo baremo de valoración de la discapacidad - EcoDiario.es (eleconomista.es)



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

D^a Mercedes Jara Moreno
Diputada GP VOX

D. Juan Luis Stegmann Olmedillas
Diputado GP VOX

D. Antonio Salvá Verd
Diputado GP VOX

D. Andrés Alberto Rodríguez Almeida
Diputado GP VOX

D. Tomás Fernández Ríos
Diputado GP VOX

D^a Macarena Olona Choclán
Portavoz Adjunta GP VOX

C.DIP 173441 29/11/2021 12:25