



GRUPO PARLAMENTARIO

PREGUNTAS CON RESPUESTA POR ESCRITO

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

DOÑA ROCÍO DE MEER MÉNDEZ, DOÑA MARÍA DE LOS REYES ROMERO VILCHES, DOÑA CRISTINA ALICIA ESTEBAN CALONJE, DOÑA LOURDES MÉNDEZ MONASTERIO Y DOÑA GEORGINA TRÍAS GIL, en su condición de Diputadas del Grupo Parlamentario VOX (GPVOX), al amparo de lo establecido en los artículos 185 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, presentan las siguientes **preguntas**, para las que solicitan respuesta por escrito.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En un tuit publicado el pasado 12 de septiembre, un conocido enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Jordi Sabaté, se hacía eco de la dificultad económica que afrontan quienes padecen esta enfermedad. El coste asociado a su



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

padecimiento es muy elevado (de entre 20 y 30.000 euros anuales)¹, y la mayoría de las familias españolas no son capaces de hacer frente a los gastos aparejados a la atención domiciliaria de estos enfermos².

Este fenómeno que sufren los enfermos de ELA es extensivo a quienes padecen otras enfermedades raras de gravedad, así como a sus familias.

Así las cosas, se plantean las siguientes

PREGUNTAS

1. ¿Tiene conocimiento el Gobierno de cuántos enfermos de ELA hay diagnosticados en España?
2. De esos diagnósticos, ¿cuántos se han producido en los últimos 5 años?
3. ¿Valora el Gobierno llevar a cabo una estimación del gasto presupuestario que supondría brindar a quienes sufren enfermedades raras limitativas todos los cuidados sociosanitarios, hospitalarios o domiciliarios que necesitan?

¹ https://adelaweb.org/la-ela-es-la-enfermedad-mas-costosa-para-pacientes-y-familiares/#:~:text=La%20investigaci%C3%B3n%2C%20que%20ha%20contado,medio%20anual%20de%2023.000%20euros.https://www.lavozdegalicia.es/noticia/sociedad/2018/05/11/solo-6-pacientes-ela-pueden-pagar-coste-enfermedad/0003_201805G11P28993.htm

² https://www.consalud.es/pacientes/solo-el-5-de-los-enfermos-de-ela-puede-permitirse-contratar-un-cuidador_53632_102.html



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

4. ¿Qué porcentaje de los Presupuestos Generales del Estado en vigor se destina al cuidado y tratamiento de las personas diagnosticadas con una enfermedad rara limitativa?

Palacio del Congreso de los Diputados, a 19 de septiembre de 2022.

D. José María Figaredo Álvarez-Sala.

Portavoz/sustituto GPVOX.

D^a Rocío de Meer Méndez.

Diputada GPVOX.

D^a María de los Reyes Romero Vilches.

Diputada GPVOX.

D^a Cristina Alicia Esteban Calonje.

Diputada GPVOX.

D^a Lourdes Méndez Monasterio.

Diputada GPVOX.

D^a Georgina Trías Gil.

3