

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Dña. **Concepción GAMARRA RUIZ-CLAVIJO**, Diputada por La Rioja, Dña. **Marta GONZÁLEZ VÁZQUEZ**, Diputada por A Coruña, Dña. **Carmen NAVARRO LACOB**A, diputada por Albacete, Dña. **Elvira VELASCO MORILLO**, Diputada por Zamora, Dña. **Ana María PASTOR JULIÁN**, Diputada por Madrid, **D. Juan Antonio CALLEJAS CANO**, Diputado por Ciudad Real, Dña. **Rosa María ROMERO SÁNCHEZ**, Diputada por Ciudad Real, Dña. **María Teresa ANGULO ROMERO**, Diputada por Badajoz, Dña. **Carmen RIOLOBOS REGADERA**, Diputada por Toledo, Dña. **Elena CASTILLO LÓPEZ**, Diputada por Cantabria, **D. José Ignacio ECHÁNIZ SALGADO**, Diputado por Guadalajara, **D. Gabriel ELORRIAGA PISARIK**, Diputado por Madrid, **D. José ORTIZ GALVÁN**, Diputado por Cádiz, pertenecientes al Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 y ss. del Reglamento de la Cámara, presentan las siguientes **preguntas al Gobierno**, de las que desean obtener **respuestas por escrito**

Carolina Darias, ministra de Sanidad, mantuvo el pasado 14 de febrero de 2023 una reunión con Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras.

Por ello se pregunta:

- ¿Cuáles fueron las principales conclusiones del encuentro que la ministra de Sanidad mantuvo el pasado 14 de febrero de 2023 con el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras?
- ¿Adquirió la ministra de Sanidad algún tipo de compromiso con el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras durante el encuentro que mantuvieron el pasado 14 de febrero de 2023?

De ser así, ¿En qué consisten exactamente esos compromisos? ¿Qué medidas se tiene previsto impulsar, liderar, coordinar, poner en práctica... el Gobierno para hacerlo posible? ¿En qué consistirán exactamente esas medidas? ¿Qué inversiones económicas y recursos humanos, estructurales, tecnológicos... deberá destinar el Gobierno para cumplir sus compromisos? ¿Cómo consensuará el Gobierno esas medidas con las Comunidades Autónomas? ¿Y con los representantes de los pacientes, de los profesionales sanitarios, de la industria farmacéutica, de las empresas españolas de tecnología sanitaria, de la sanidad privada...? ¿En qué plazos reales de tiempo se tiene previsto desde el Gobierno impulsar, liderar, coordinar, poner en práctica... esas medidas? ¿Será antes de que concluya la presente legislatura?

Madrid, 18 de abril de 2023

Fdo:
LOS DIPUTADOS

Vº Bº
EL SECRETARIO GENERAL