



RESPUESTA DEL GOBIERNO

(184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/14822

03/06/2020

35667

AUTOR/A: CALLEJAS CANO, Juan Antonio (GP); ROMERO SÁNCHEZ, Rosa María (GP)

RESPUESTA:

En relación con la iniciativa de referencia, se señala que en la actualidad, no se dispone de información sobre la incidencia o prevalencia de la ataxia de Friedreich a nivel nacional, de comunidad autónoma ni provincial.

Aunque no existe una estrategia específica como tal, desde el Ministerio de Sanidad se trabaja en mejorar el abordaje de dicha patología mediante diferentes proyectos. El Ministerio de Sanidad promueve la elaboración de Estrategias en Salud con el objetivo de mejorar la atención a los pacientes mediante acciones para superar carencias y elevar la calidad asistencial.

Dado el gran número de enfermedades neurodegenerativas y enfermedades epidemiológicamente consideradas como raras o poco frecuentes, la Estrategia en Enfermedades Raras y la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas son estrategias que no se centran en enfermedades concretas, sino que tienen en consideración todas estas patologías de carácter crónico y discapacitantes que requieren esfuerzos especiales y combinados dirigidos a prevenir la morbilidad, la mortalidad temprana o la reducción de la calidad de vida de las personas que las padecen y sus familias, entre los que se encuentran la Ataxia de Friedreich.

En dichas Estrategias se promueve la elaboración de Planes Individualizados de Atención desde el inicio y durante todo el proceso, resultado de la valoración integral de las necesidades médicas, de cuidados, funcionales y sociales de cada individuo que serán las que determinen las intervenciones a llevar a cabo.

Madrid, 08 de septiembre de 2020