

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

D. José Ignacio ECHÁNIZ SALGADO, Diputado por Guadalajara, perteneciente al Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 y ss. del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente **pregunta al Gobierno, de las que desea obtener respuesta por escrito**

Una enfermedad es considerada rara o poco frecuente cuando afecta a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes.

Las enfermedades raras o poco frecuentes afectan a 30 millones de europeos, de los que 3 millones son españoles.

Son patologías genéticas, crónicas y degenerativas en la mayor parte de los casos, actualmente hay más de 6.000 catalogadas y afectan a las capacidades físicas, a las habilidades mentales y a las cualidades sensoriales y de comportamiento de los pacientes.

Las demoras en el diagnóstico y la ausencia de tratamientos y/o de los tratamientos adecuados representan uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas afectadas por las enfermedades raras o poco frecuentes.

En consecuencia, la obtención y la plena disponibilidad de avances que favorezcan un abordaje temprano y eficaz de estas enfermedades es esencial tanto para mejorar las condiciones y la calidad de vida de los afectados, como las de sus familias.

Por ello se pregunta:

- ¿Tiene previsto el Gobierno impulsar en algún momento alguna medida de utilidad para aumentar los recursos destinados a la investigación, al desarrollo y a la innovación hasta los niveles necesarios para conseguir mejoras reales en el diagnóstico precoz, el abordaje temprano y el tratamiento adecuado de las enfermedades raras o poco frecuentes en España?

De ser así, ¿Qué medidas tiene previsto impulsar? ¿E qué ámbitos de actuación concretos? ¿En qué plazos reales de tiempo? ¿Cómo coordinará el Gobierno esas medidas con las Comunidades Autónomas? ¿Y con otros países de la Unión Europea? ¿Y con las asociaciones de pacientes? ¿Y con los profesionales sanitarios? ¿Y con la iniciativa privada: laboratorios farmacéuticos, empresas de tecnología sanitaria...? ¿Y con las universidades?

De no ser así, ¿Por qué motivos?

Madrid, 02 de febrero de 2021

Fdo:
EL DIPUTADO

VºBº
EL SECRETARIO GENERAL