

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Dña. Ester MUÑOZ DE LA IGLESIA, Diputada por León, **Dña. Ana María PASTOR JULIÁN**, Diputada por Pontevedra, **Dña. María del Mar VÁZQUEZ JIMÉNEZ**, Diputada por Málaga, **Dña. Elvira VELASCO MORILLO**, Diputada por Zamora, **D. Antonio ROMÁN JASANADA**, Diputado por Guadalajara, **D. Rafael Benigno BELMONTE GÓMEZ**, Diputado por Sevilla, **D. Antonio CAVACASILLAS RODRÍGUEZ**, Diputado por Badajoz, **D. Bartolomé MADRID OLMO**, Diputado por Córdoba, **Dña. Carmen NAVARRO LACOB**A, Diputada por Albacete, **Dña. Esperanza REYNAL REILLO**, Diputada por Valencia, **Maribel SÁNCHEZ TORREGROSA**, Diputada por Almería, **D. Sergio SAYAS LÓPEZ**, Diputado por Navarra, **Dña. María TORRES TEJADA**, Diputada por Jaén, 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**.

La prensa especializada en información sanitaria publicó el pasado 11 de enero de 2024 un artículo en el que se explica que Ofelia De Lorenzo, presidenta de la Asociación Española de Derecho Sanitario, considera prioritaria “la necesidad de dar respuesta jurídica a las principales problemáticas a las que se enfrentan los pacientes con enfermedades raras. Mientras que la investigación en enfermedades raras avanza a pasos agigantados, la regulación no lo hace”.

Por ello se pregunta:

- ¿Se tiene previsto desde el Gobierno tomar en consideración la valoración realizada por la presidenta de la Asociación Española de Derecho Sanitario e impulsar, liderar, coordinar o poner en marcha en algún momento alguna medida de utilidad real ante “la necesidad de dar respuesta jurídica a las principales problemáticas a las que se enfrentan

los pacientes con enfermedades raras”, pues “mientras que la investigación en enfermedades raras avanza a pasos agigantados, la regulación no lo hace”?

De ser así, ¿Qué medidas se tiene previsto impulsar, liderar, coordinar o poner en marcha desde el Gobierno para hacerlo posible? ¿En qué consistirán exactamente esas medidas? ¿Qué recursos -tipos y cantidades- invertirá el Gobierno para aprobar y materializar dichas medidas? ¿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 biotecnología y tecnología sanitaria, y de la sanidad privada? ¿En qué plazos reales de tiempo se tiene previsto desde el Gobierno impulsar, liderar, coordinar o poner en marcha esas medidas?

De no ser así, ¿Por qué razones?

Madrid, 15 de marzo de 2024

Vº Bº 
LA SECRETARIA GENERAL

Fdo:
LOS DIPUTADOS