

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Dña. Ester MUÑOZ DE LA IGLESIA, Diputada por León, **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 LACOBA**, Diputada por Albacete, **Dña. Esperanza REYNAL REILLO**, Diputada por Valencia, **Dña. Maribel SÁNCHEZ TORREGROSA**, Diputada por Almería, 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 Federación Española de Enfermedades Raras publicó el 18 de octubre de 2024 en su perfil de 'X' (@FEDER_ONG) un comentario en el que se plantea que "esta semana nos reunimos con el Ministerio de Sanidad para avanzar en pruebas genéticas, cribado neonatal y digitalización en enfermedades raras. También analizamos el futuro de los registros junto al Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias".

Por ello se pregunta:

- ¿Cuáles fueron las principales conclusiones de la reunión mantenida el desde el Ministerio de Sanidad con la Federación Española de Enfermedades Raras el pasado mes de octubre "para avanzar en pruebas genéticas, cribado neonatal y digitalización en enfermedades raras", así como para analizar "el futuro de los registros"?

- ¿Se adquirió desde el Ministerio de Sanidad algún tipo de compromiso durante la reunión mantenida con la Federación Española de Enfermedades Raras el pasado mes de octubre?

De ser así, ¿Cuáles son esos compromisos? ¿En qué consisten exactamente? ¿Qué medidas se tiene previsto materializar desde el Gobierno para hacerlos posibles? ¿En qué consistirán exactamente dichas medidas? ¿Cómo consensuará el Gobierno dichas 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? ¿Qué recursos -tipos y cantidades- invertirá el Gobierno para materializar dichas medidas? ¿En qué plazos reales de tiempo se tiene previsto desde el Gobierno materializar esas medidas?

Madrid, 4 de noviembre de 2024

Fdo:

LOS DIPUTADOS

Vº Bº *Maufesuel*
LA SECRETARIA GENERAL