

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 LACOPA**, 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 Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos hizo público el 28 de enero de 2025 su 'Informe Anual de Acceso a los Medicamentos Huérfanos'.

El documento, relativo a 2024, plantea que “se deben reconocer las especificidades de las características especiales de las enfermedades raras y ultrarraras en línea con el Reglamento (UE) 2021/2282”, lo que hace necesario un “nuevo modelo de financiación con criterios acordes con las [referidas] características de estos medicamentos”

Por ello se pregunta:

- ¿Se tiene previsto desde el Gobierno tomar en consideración la solicitud realizada desde la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos

Huérfanos y Ultrahuérfanos y materializar en algún momento alguna medida de utilidad real ante el hecho de que “se deben reconocer las especificidades de las características especiales de las enfermedades raras y ultrarraras en línea con el Reglamento (UE) 2021/2282”, lo que hace necesario un “nuevo modelo de financiación con criterios acordes con las [referidas] características de estos medicamentos”?

De ser así, ¿Cuáles son esas medidas? ¿En qué consisten exactamente dichas medidas? ¿Cómo consensuará el Gobierno dichas medidas con las Comunidades Autónomas? ¿Y con los representantes de los pacientes, de los profesionales sanitarios y de la industria farmacéutica? ¿Qué recursos -tipos y cantidades- invertirá el Gobierno para aprobar y materializar dichas medidas? ¿En qué plazos reales de tiempo se tiene previsto desde el Gobierno materializar esas medidas?

De no ser así, ¿Por qué razones?

Madrid, 27 de marzo de 2025

Fdo:

LOS DIPUTADOS

Vº Bº
LA SECRETARIA GENERAL