



A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Isidro Martínez Oblanca, Diputado de FORO, integrado en el Grupo Parlamentario Mixto, al amparo de lo dispuesto en los artículos 193 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, presenta la siguiente enmienda a la Proposición no de Ley del Grupo Parlamentario Socialista, sobre enfermedades raras (núm. expte 162/000540)

ENMIENDA DE ADICIÓN

Se propone añadir un nuevo punto con el siguiente texto:

“El Pleno del Congreso insta al Gobierno a:

Aplicar incentivos económicos y beneficios fiscales que estimulen a las compañías farmacéuticas a investigar, desarrollar y



comercializar “medicamentos huérfanos” para el tratamiento de enfermedades raras.”

Justificación.- Se estima que sólo el 5% de las más de 6.000 enfermedades raras identificadas en todo el mundo cuentan con tratamiento.

Congreso de los Diputados, 7 de mayo de 2021

Isidro Martínez Oblanca
Diputado por Asturias (FORO)
Grupo Parlamentario Mixto

Portavoz
Grupo Parlamentario Mixto

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El **Grupo Parlamentario Ciudadanos**, al amparo de lo dispuesto en el artículo 193 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente enmienda a la **Proposición no de Ley del Grupo Socialista sobre enfermedades raras (162/000540)**.

Congreso de los Diputados, 10 de mayo de 2021

Guillermo Díaz Gómez

Diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos

Edmundo Bal Francés

Portavoz Adjunto del Grupo Parlamentario Ciudadanos

1. TIPO DE ENMIENDA

Modificación

TEXTO QUE SE PROPONE

(...)

— Llevar a cabo un nuevo informe de seguimiento y evaluación de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud **como paso previo a su actualización.**

— Con la recuperación de la dotación del Fondo de Cohesión Sanitaria en los PGE 2021, impulsar la red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) **con el objetivo de eliminar desigualdades en el acceso a estos CSUR por motivos geográficos.**

(...)

TEXTO QUE SE MODIFICA

(...)

— Llevar a cabo un nuevo informe de seguimiento y evaluación de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.

— Con la recuperación de la dotación del Fondo de Cohesión Sanitaria en los PGE 2021, impulsar la red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR).

(...)

JUSTIFICACIÓN

Mejora técnica.

2. TIPO DE ENMIENDA

Adición

TEXTO QUE SE PROPONE

— **Mejorar la formación de los profesionales de la Atención Primaria en enfermedades raras y su colaboración con especialistas y expertos de los CSUR con el objetivo de facilitar el diagnóstico precoz de las personas con enfermedades raras.**

— **Avanzar en el reconocimiento del derecho a compensación de los gastos de desplazamiento y alojamiento en los que las personas con enfermedades raras y sus familias o personas cuidadoras incurran**

cuando tengan que desplazarse a un CSUR en una provincia distinta de la de residencia.

— Facilitar la conciliación de las personas familiares o cuidadoras de pacientes con enfermedades raras que no puedan valerse por sí mismos, explorando medidas como el derecho a una reducción de jornada de trabajo sin pérdida de salario y/o el derecho de obtener un permiso retribuido durante los días en los que tengan que ausentarse de su puesto de trabajo para acompañar a la persona a su cargo a un CSUR en otra provincia distinta de la de residencia.

— En el marco de la Estrategia Española de Ciencia, Tecnología e Innovación 2021-2027, asegurar la financiación adecuada para los avances científicos en materia de prevención y detección temprana de enfermedades raras, apoyando las investigaciones que tengan como objetivo el desarrollo de tratamientos destinados a mejorar el bienestar de las personas que las sufren y facilitando el acceso a medicamentos de uso compasivo de forma segura y continuada en el tiempo.

— Manifestar su reconocimiento y apoyo a todas las personas que padecen enfermedades raras o con sospecha diagnóstica y a sus familias y reitera la necesidad de redoblar los esfuerzos y los medios destinados a la investigación de estas patologías y a garantizar una atención integral y multisectorial que contribuya a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades.

JUSTIFICACIÓN

Mejora técnica.



compromís
Congrés

A LA MESA DEL CONGRESO

El Grupo Parlamentario Plural, a instancia del diputado de Compromís, **Joan Baldoví Roda**, y al amparo de lo establecido en el Reglamento del Congreso, formula las siguientes **ENMIENDAS** a la Proposición no de Ley sobre Enfermedades Raras (nº exp. 162/000540), para su debate en Pleno.

En el Congreso, a 11 de mayo de 2021

ENMIENDA nº1

TIPO DE ENMIENDA: De adición

TEXTO QUE SE PROPONE:

Mientras se llevan a cabo todas estas medidas, el Gobierno priorizará dentro de la estrategia de vacunación frente a la Covid-19 del Ministerio de Sanidad a las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico que comporten especial vulnerabilidad frente a la Covid-19, especialmente aquellas que conlleven alteraciones significativas de la función cardíaca y respiratoria. Y se llevarán a cabo las siguientes medidas:

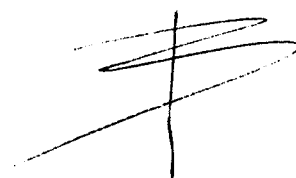
- Realizar un estudio en sintonía con la Federación Española de Enfermedades Raras con el fin de determinar qué patologías dentro de las consideradas enfermedades raras, suponen un riesgo añadido, ya sea por razones salud o de aislamiento social.
- Establecer los canales de comunicación e información necesarios para reducir la incertidumbre de las familias, que ya viven en una situación de aislamiento y desinformación derivado de la propia enfermedad con la que conviven.

Justificación:

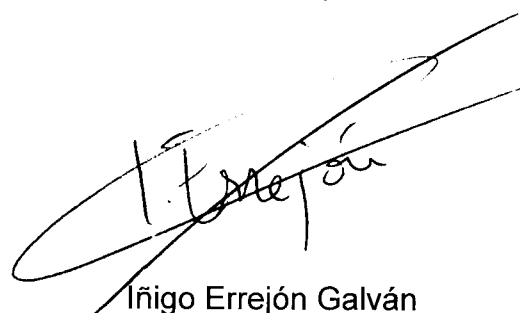
Actualmente, varios Estados miembros de la Unión Europea están estableciendo prioridades en los programas de vacunación para grupos específicos de pacientes, incluidos los que tienen enfermedades raras. Es el caso de Francia, que ha incluido las enfermedades asociadas a malformaciones en la caja torácica como grupo prioritario de vacunación.

Sin duda alguna, cabe celebrar la priorización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud del pasado 3 de marzo en el que se confirmó la priorización en la vacunación a personas trasplantadas, personas con enfermedad renal crónica que tienen que realizar diálisis, pacientes oncológicos en tratamiento o pacientes con inmunodepresión.

Ahora, instamos a dar continuidad a este paso, estudiando con la Federación Española de Enfermedades Raras qué patologías dentro de las consideradas enfermedades raras, suponen un riesgo añadido, ya sea por razones de salud o de aislamiento social e iniciar la vacunación prioritaria de estos colectivos más vulnerables, así como de sus cuidadores.



Joan Baldoví Roda
Diputado de Compromís



Iñigo Errejón Galván
Portavoz Adjunto G.P Plural



GRUPO PARLAMENTARIO

ENMIENDA DE MODIFICACIÓN Y ADICIÓN A PNL

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El **GRUPO PARLAMENTARIO VOX (G.P. VOX)**, al amparo de lo dispuesto en los artículos 194.2 y 110.4 del Reglamento del Congreso de los Diputados, presenta las siguientes **ENMIENDAS** en relación con la Proposición no de Ley sobre enfermedades raras (Número de Expediente 162/000540), BOCG. Congreso de los Diputados", serie D, número 224, de 19 de febrero de 2021, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista, incluido en el Punto núm. 3 del orden del día, correspondiente a la Sesión núm. 95 del Pleno del Congreso de los Diputados que se celebrará el próximo martes, 11 de mayo de 2021.

Palacio del Congreso de los Diputados, a 10 de Mayo de 2021

Doña Macarena Olona Choclán.

Portavoz Adjunta G.P. VOX.

Grupo Parlamentario VOX, Carrera de San Jerónimo s/n 28071 Madrid

Telf. 91 390 57 63 /91 390 76 42

gpvox@congreso.es



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

1) Tipo de Enmienda: De Modificación

Se propone la modificación del apartado primero del texto propositivo, que quedaría redactada como sigue:

“Actualizar y reforzar la Estrategia de Enfermedades Raras, aprobada por el Consejo Interterritorial del SNS en junio de 2014 y, en particular, de su dotación presupuestaria destinada a las áreas de prevención y atención precoz, la atención sanitaria y prestación farmacológica, así como la atención socio-sanitaria y la investigación y formación. Esta estrategia debe ser sometida a revisiones periódicas, pautadas y obligatorias”.

Justificación:

Mejora técnica, toda vez que la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras fue publicada en 2009 y no está actualizado desde el año 2014.

Mejora operativa, ya que la Estrategia tienen que ser nacional, que garantice la homogeneidad de gestión, y que garantice una aplicación efectiva. Para ello, las revisiones precisas deben ser periódicas y no discrecionales.

2) Tipo de Enmienda: De Adición

Se propone la incorporación de sucesivos apartados al texto propositivo, con el siguiente tenor literal:

“- Promover, en el seno del Consejo Interterritorial del SNS, la elaboración de un Plan Integral de Medicina Personalizada o de Precisión, que contemple la especificidad de las enfermedades raras y que incluya los siguientes puntos:



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

1. *Dar a las enfermedades raras una dotación presupuestaria específica, y crear un régimen diferenciado para los medicamentos huérfanos, con régimen económico especial para autorización, evaluación de su calidad, y fijación de precios.*
2. *Agilizar los trámites para el acceso de los pacientes a los medicamentos huérfanos, aumentando el número de expertos evaluadores, y primando la eficacia sobre el coste económico.*
3. *Promover para medicamentos huérfanos los nuevos modelos de contratación por riesgos compartidos, o por resultados, o por generación de valor*

-- *Crear nuevos centros de diagnóstico y tratamiento y potenciar los existentes.*

- *Crear un centro coordinador dependiente del Ministerio de Sanidad , que se constituya con personal propio y consultores expertos externos, para asegurar la igualdad en el acceso a tratamiento y diagnóstico homogéneo y equitativo en toda España, considerando la prevalencia en las diferentes áreas geográficas. Para ello, se utilizará la recuperación de la dotación del Fondo de Cohesión Sanitaria de los PGE 2021. Los comités formados ad hoc deben ser constituidos en su mayoría por expertos en la enfermedad.*

- *Diseñar e implementar un plan de cribado en recién nacidos de las enfermedades raras, al menos de las más severas, y de las que se disponen de tratamientos eficaces. Actualización continua de los cribados de pruebas neonatales, y hacerlas de forma homogénea en toda España. Fomentar las consultas de diagnósticos rápidos desde la gestación.*

- *Tener en consideración los gastos derivados de la atención al enfermo, incluyendo los productos sanitarios necesarios, la necesidad de reducción de horario laboral o de renuncia al trabajo de sus cuidadores, los viajes y alojamiento, así como establecer una reducción en el IRPF de estas familias al mínimo estimado por la ley.*



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

- Crear Registros nacionales específicos para cada enfermedad rara, y aplicar herramientas de inteligencia artificial sobre las bases de datos asistenciales para estudiar todos los aspectos epidemiológicos, de diagnóstico, y de tratamiento.

Justificación:

Según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el 40 por ciento de las personas que padecen una enfermedad rara (3 millones de españoles) no se encuentra satisfecho con la atención sanitaria recibida. Es lógico, ya que, por señalar algunos problemas importantes a los que se enfrentan, uno de cada cinco ha sufrido retraso superior a 10 años en el diagnóstico, sólo un 52 % de los medicamentos huérfanos aprobados en Europa lo han sido en España, y las familias destinan el 20% de sus ingresos al cuidado de estos pacientes.

Según los últimos datos, en España los Centros, Servicios o Unidades de Referencia (CSUR) especializados en enfermedades raras están repartidos en 50 hospitales, pero la inmensa mayoría están concentrados en Barcelona y Madrid, y en menor medida, en Valencia y Sevilla, que no están financiados o lo están de forma subóptima.

La demora en el diagnóstico de estos pacientes puede extenderse durante varios años, y normalmente requieren de la consulta de varios especialistas sin obtener diagnóstico definitivo. A esto cabe añadir la dificultad de las barreras autonómicas, que en muchas ocasiones impiden el acceso de los pacientes al tratamiento individualizado, debido a las flagrantes desigualdades entre regiones no sólo en los tratamientos, sino también en las ayudas que reciben, tanto desde el punto de vista asistencial como del social. Esto se extiende al cribado prenatal y neonatal, que difiere según las regiones, algo que



CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

XIV LEGISLATURA

VOX

GRUPO PARLAMENTARIO

entendemos contrario a la equidad que debe reinar en el cuidado de la salud en toda España.

Por todo ello, desde el GP VOX entendemos que la creación de un comité coordinador central, que esté constituido mayoritariamente por expertos en cada enfermedad, disminuirá las desigualdades de criterio, y las presiones comerciales y políticas, agilizará las aprobaciones de medicamentos huérfanos y favorecerá el acceso al tratamiento de forma eficaz y equitativa.

C.DIP 122170 11/05/2021 11:35

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, al amparo de lo dispuesto en el artículo 193 y ss. del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente **enmienda a la Proposición no de Ley**, del Grupo Parlamentario Socialista, sobre enfermedades raras. (162/000540)

Madrid, 11 de mayo de 2020



Fdo.: Concepción GAMARRA RUIZ-CLAVIJO
PORTAVOZ

ENMIENDA

DE MODIFICACIÓN

El texto que se propone quedará redactado como sigue:

«El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a:

- Actualizar con urgencia la “Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud” desde el consenso con las Comunidades Autónomas, la coordinación con los profesionales sanitarios y las asociaciones de pacientes, la cooperación con la industria tecnológica y farmacéutica y el trabajo conjunto en el marco de la Unión Europea.

- Priorizar –desde un impulso decidido a la I+D+I– la consecución de avances y mejoras tangibles en el diagnóstico precoz y el abordaje temprano e integral; en la actividad de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia; en la atención sociosanitaria, en el acceso a las innovaciones terapéuticas para todos los pacientes en condiciones de equidad en todo el país, prestando especial atención a las necesidades de los pacientes y sus familiares que la pandemia de COVID-19 ha generado o desarrollado.

- Mejorar y reforzar el funcionamiento del Registro Estatal de Enfermedades Raras, garantizando que el mismo esté al servicio de los pacientes y la investigación en EERR. Se establece como prioritario que sus datos abarquen la totalidad de las enfermedades raras diagnosticadas en España y que los mismos sean de calidad y se vuelquen debidamente validados y autorizados desde los registros autonómicos de salud. Asimismo, es necesario el historial clínico único y compartido con las debidas garantías de confidencialidad en el acceso a la información.

- Facilitar la participación activa de las asociaciones de pacientes en los distintos comités, foros de discusión o grupos de trabajo que den soporte a la Administración desde un punto de vista consultivo, todo ello bajo las premisas de la ética, el derecho a la intimidad y transparencia en el tratamiento de la información».

JUSTIFICACIÓN

Mejora técnica.