



RESPUESTA DEL GOBIERNO

(184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/86257 y 184/86259

12/05/2022

214721 y 214723

AUTOR/A: CAÑADELL SALVIA, Concep (GPlu)

RESPUESTA:

En relación con las preguntas de referencia, se informa que el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), adscrito al Ministerio de Ciencia e Innovación, no decide qué patologías concretas se incluyen en el Registro Estatal de Enfermedades Raras (ReeR), formado por los registros autonómicos, encargados de transmitir los datos, y es el Ministerio de Sanidad el órgano responsable del ReeR.

Corresponde al ISCIII, con base en el Convenio firmado con el Ministerio de Sanidad, el tratamiento y funciones relacionadas con el tratamiento de los datos del Registro. Por lo tanto, la inclusión de cualquier patología en el ReeR no es competencia del ISCIII.

Además del ReeR, cabe señalar que existe un Registro de Pacientes con Enfermedades Raras (RePER) del ISCIII, en el que se encuentra incluido el síndrome FOXG1 y en el que están registrados varios pacientes afectados por el síndrome. La incorporación a este registro (a diferencia del ReeR) es voluntaria por los pacientes y la inscripción puede realizarla la persona afectada o sus representantes legales, o su médico, aunque siempre con el debido consentimiento informado, que debe ser firmado convenientemente. Se puede realizar la inscripción en el RePER a través del siguiente enlace, en el que también figura la información de interés a este respecto:

<https://registoraras.isciii.es/>

No existe en la actualidad ni está prevista la apertura de una línea de investigación sobre el tratamiento del síndrome FOXG1 en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del ISCIII; debe tenerse en cuenta que existen más de 7.000 enfermedades raras reconocidas como tales en la actualidad. Una vez consultada la base de datos de Orphanet (plataforma ajena al ISCIII), cabe añadir que tampoco se



ha encontrado ningún ensayo clínico en España enfocado, en la actualidad, a esta patología.

Por otra parte, se informa que no es viable abordar la mayoría de las más de 7.000 enfermedades raras reconocidas actualmente como tales, fundamentalmente por la limitación de recursos humanos y materiales, que hace que solo sea posible mantener las líneas con cierta trayectoria que permite mantener el nivel de excelencia requerido.

Esta circunstancia es común en los países de nuestro entorno, sin que exista un centro de investigación en el que puedan abordarse todas las enfermedades raras existentes.

Madrid, 06 de junio de 2022