

por servicio, podemos estimar que la dependencia está ocupando ahora a más de 112.000 personas de manera directa, en concreto: hay casi 43.000 personas trabajando en servicios de atención residencial; 38.700 prestando servicios de ayuda a domicilio; 16.500 en prestaciones vinculadas al servicio; 9.250 personas trabajando en centros de día y más de 500 en servicios de teleasistencia. Si sumamos los empleos relacionados con la gestión del sistema de dependencia, obtenemos la cifra de las casi 112.000 personas que emplea de forma directa en la actualidad la Ley de Dependencia, sin contar los empleos indirectos ya generados. Además habría que añadir a esta cifra los 115.000 cuidadores no profesionales suscritos al convenio especial con la Seguridad Social. Si tenemos en cuenta el impacto de los créditos adicionales del Fondo especial de dependencia en la creación y mantenimiento del empleo, habría que añadir unos 23.000 nuevos puestos de trabajo directo, más 35.000 nuevos empleos, si sumamos los empleos indirectos. Estos son datos refrendados por la EPA. Según este indicador, desde la entrada en vigor de la Ley de Dependencia, el sector de los servicios sociales se configura —coincido con usted, señoría— como un sector de crecimiento del empleo neto, con un incremento significativo en estos tres años del 22 por ciento, en contraste con la pérdida en otros sectores de la economía. Por tanto, coincido con usted en que hay que apostar por este empleo, por este desarrollo de la Ley de Dependencia y aprovechar la oportunidad que supone.

Señoría, sin duda siempre se pueden hacer más cosas y mejor, pero claramente la atención a la dependencia genera nuevas oportunidades de empleo, nuevas oportunidades para las empresas innovadoras, y por supuesto forma parte también de la estrategia de economía sostenible de este Gobierno. Le agradezco el tono de su interpelación y las propuestas constructivas que ha hecho. Estoy segura de que estaremos en condiciones de ponernos de acuerdo, porque coincidimos en los objetivos: queremos reforzar la protección de las personas que están en una situación de mayor vulnerabilidad en nuestro país, y sobre todo queremos crear empleo para contribuir al desarrollo de nuestro país.

Muchas gracias (Aplausos.)

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora ministra.

— **DEL GRUPO PARLAMENTARIO CATALÁN (CONVERGÈNCIA I UNIÓ), RELATIVA A PROPICIAR UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA Y ACCESO A LOS TRATAMIENTOS EN IGUALDAD DE CONDICIONES A LOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES RARAS.** (Número de expediente 172/000155.)

El señor **PRESIDENTE**: Nueva interpelación de doña María Concepció Tarruella, del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió), relativa a propiciar

una mejor calidad de vida y acceso a los tratamientos en igualdad de condiciones a los afectados por enfermedades raras. Señora diputada, tiene la palabra para presentar su interpelación.

La señora **TARRUELLA TOMÀS**: Muchas gracias, señor presidente.

Señora ministra, señorías, hace pocos días, el pasado 28 de febrero, se celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una problemática que afecta a cerca de tres millones de personas en el Estado español. Esta casa, este Congreso de los Diputados, como el año pasado el Senado, se ha mostrado muy sensible a estos actos y a la celebración de este Día Mundial de las Enfermedades Raras. Sabemos que algunas de las características que hacen que las enfermedades raras sean consideradas en conjunto un problema de salud pública son: su carácter crónico, en muchos casos, en su mayoría, progresivo; que conllevan una elevada morbimortalidad y sobre todo un alto grado de discapacidad, la mayoría de las veces con un alto coste familiar, social y sanitario. Por su gravedad, todas estas enfermedades conllevan una importante carga de enfermedad o limitan la calidad de vida de las personas afectadas y de los familiares de su entorno. En la mayoría de los casos afectan a edades tempranas de la vida. Son enfermedades con alta complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva, por lo que requieren un manejo multidisciplinar. Estamos hablando de un conjunto de más de siete mil enfermedades agrupadas que, como he dicho anteriormente, en el Estado español afectan a cerca de tres millones de personas. La inexistencia de tratamientos curativos o baja accesibilidad a los mismos es una de las características que están padeciendo muchas de las personas que tienen estas enfermedades raras. De estas siete mil que acabo de decir que les afectan y que existen, solamente unas cuarenta tienen tratamiento hoy, un tratamiento que muchas veces es sintomático y paliativo y que pocas veces —hasta hoy ninguno— es curativo.

En este aspecto, hay que propiciar todo lo que sea investigación e impulso y buscar soluciones a estas enfermedades poco frecuentes. Se requieren altos costes y la industria farmacéutica, aunque en algunos casos está trabajando y mucho, no tiene beneficios por la poca cantidad de personas a las que afectan algunas de estas enfermedades, requiriendo a veces una ayuda o un soporte por la Administración. Todas estas enfermedades carecen de un abordaje específico, ya que al contrario que otras enfermedades crónicas prevalentes las enfermedades raras no son motivo de actuaciones de salud preferentes, no son motivo de actuaciones de salud programadas a efectos de gestión, de provisión, de coordinación de servicios y de fondos económicos específicos. Hay una gran dificultad para conocer la distribución de los pacientes y los recursos sanitarios operativos, como los centros de referencia y equipos profesionales e investigadores.

El ministerio que usted lidera ha mostrado una sensibilidad importante en el tema de las enfermedades raras. Usted misma hace poco presentó la estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud. Es un buen programa, un buen plan estratégico y nos alegramos, pero, señora ministra, le falta poner un calendario a la ejecución de esta estrategia. Es muy importante. Por otra parte, la baja incidencia de algunas enfermedades que padecen estos pacientes en diferentes comunidades autónomas —en una hay tres, en otra hay cinco, en otra hay dos— dificulta mucho una estrategia conjunta. Pedimos que se hagan centros específicos para estas enfermedades raras, pero es muy importante que antes se lleve a cabo un control del número de personas afectadas por las mismas y que se elabore el listado de estas enfermedades y de los especialistas a los que pueden ser derivados. Pedimos que impulse estos centros de referencia y no solamente a nivel de España, que es importante, pero como son muchas y tienen que estar agrupadas —no pude haber un centro de referencia para cada una de las siete mil—, no solamente tenemos que contar con los centros de referencia del Estado español sino a nivel europeo. Muchas veces no hace falta que el paciente se desplace a esos centros de referencia, sino que basta con que existan y que puedan consultar a los especialistas respectivos o, si alguna vez hay que derivarlos, que puedan tener acceso a ellos.

Estamos en un semestre en el que España ejerce la Presidencia europea y, conociendo su sensibilidad con respecto a estas enfermedades raras, señora ministra, le pedimos también que lidere llegar a acuerdos para que haya centros de referencia a nivel europeo, donde se incluyan los que puede haber en el Estado español. Es muy importante también, y se ha echado de en falta en esta estrategia de las enfermedades raras, la atención psicológica a los pacientes y a sus familias, porque en la mayor parte de estas enfermedades raras, estamos hablando de niños en edades muy tempranas, todo el soporte psicológico para ellos y para sus familias tendría que estar incluido en el Sistema Nacional de Salud.

Hace pocos días unos padres afectados con una de estas enfermedades raras me decían que es muy relevante, y creemos que es necesario, que cuando hay un accidente importante, inesperado que afecta a un número de personas se les dé atención psicológica rápida e inmediata a estas personas y a los familiares involucrados en ese accidente. Una de las características de estas enfermedades raras es que tardan hasta cinco años de media en ser diagnosticados. Después de un largo proceso de buscar y de intentar conocer cuál es la enfermedad que afecta a su hijo, a su hija o a su familiar, resulta que en el momento en el que saben ese diagnóstico, que por una parte es un alivio saber ya lo que tiene, cuando les comunican que su hijo tiene una enfermedad que la mayor parte de las veces no tiene tratamiento o no tiene cura, a esas personas y a toda su familia se les hunde el mundo y necesitan ese soporte psicológico y de forma inmediata. Este familiar me decía: Es muy duro que me tenga

que pagar un psicólogo para que me ayude a mí y al resto de los hijos a conllevar lo que ha sido el impacto de recibir la noticia de esta enfermedad. Todo esto lo pondremos en nuestra moción que también presentaremos la próxima semana y esperamos poder llegar a acuerdos en este aspecto. **(La señora vicepresidenta, Cunillera i Mestres, ocupa la Presidencia.)**

Otro de los aspectos que nos preocupa, y mucho, es la diferencia que hay entre las pocas enfermedades que tienen tratamiento en las diferentes comunidades autónomas para acceder a esos medicamentos. Estamos pidiendo que se investigue porque es importantísimo, y si pudiera ser que supiéramos el origen de estas enfermedades y, por lo tanto, su cura. Pero mientras eso no llega, mientras algunas de estas enfermedades tienen su tratamiento, muchas veces para mejorar su calidad de vida y muchas veces también para alargar la vida de estas personas, cuando se investiga y se encuentra uno de estos tratamientos —además están autorizados por la Agencia Española del Medicamento, por la EMEA, es decir, todas las autorizaciones posibles—, a las familias muchas veces les resulta imposible acceder a ese medicamento, para esas personas indicadas, dependiendo de en qué comunidad autónoma residan. Como a veces solo hay dos en una, tres en otra o una en otra comunidad, es muy difícil hacer presión y es difícil para muchos de ellos poder conseguirlo. Ya sé que es un tema de competencia autonómica, señora ministra, pero le estoy pidiendo que promueva un consejo interterritorial donde se pongan todos estos temas sobre la mesa, donde se consiga un pacto entre todas las comunidades autónomas para que haya igualdad de acceso en todos los sitios, para que donde exista un tratamiento las personas puedan conseguirlo, porque usted sabe que en estos momentos en algunos sitios cuesta para según qué enfermedades.

Le voy a nombrar dos de las pocas enfermedades que tienen tratamiento, me gustaría nombrar muchas más, que afectan a niños y que son importantes porque el tratamiento mejora muchísimo su calidad de vida y se la alarga en unos cuantos años y a veces en bastantes. Le voy a hablar de la mucopolisacaridosis, la conocida como MPS. Usted sabe que hay unos tratamientos ahora muy costosos, es cierto, que pueden llegar a costar 300.000 euros al año por niño, pero hay pocos y tienen que tener acceso. No puede ser que algunos de ellos como son medicamentos de aplicación hospitalaria tengan que pasar por el control de la farmacia del hospital, del subcomité y muchas veces por cuestiones presupuestarias, que no tienen, deriven a otro hospital o de otra comunidad autónoma, hagan hacer viajes innecesarios a esas familias y a veces se les deniegue, incluso, el acceso a esos tratamientos.

Otra de las enfermedades que quiero nombrar es la hemoglobinuria paroxística nocturna, la HPN, que se encuentra en unas condiciones parecidas. Hay unos doscientos cuarenta pacientes en España, la mayoría niños, aunque hay también en edad adulta, pero estos pacientes que existen en España no tienen igualdad de

acceso ni de tratamiento a estos medicamentos. Por ello, y conociendo —vuelvo a repetir— su sensibilidad y la de su ministerio, le instamos a liderar estos procesos en estas convocatorias de consejos interterritoriales específicas y a liderar también dentro de la Unión Europea todo este proceso, para hacer que los tratamientos o los centros de referencia que no se puedan tener en España porque hay pocos, pero que existan en otros países de Europa, lleguen a estas personas porque tienen el derecho al tratamiento en igualdad de condiciones.

Muchas gracias, señora ministra.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Cunillera i Mestres): Gracias, señora Tarruella.

Para contestar a la interpelación tiene la palabra la ministra de Sanidad y Política Social.

La señora **MINISTRA DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL** (Jiménez García-Herrera): Muchas gracias, señora presidenta.

Señoría, como usted ha señalado, las enfermedades raras, también llamadas minoritarias, huérfanas o enfermedades poco frecuentes, son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica que tienen una prevalencia menor de cinco casos por cada diez mil habitantes. La definición que manejamos no nos da una magnitud exacta de la situación a la que hoy nos estamos refiriendo, sin embargo, saber que las enfermedades raras afectan a más de tres millones de españoles, quizás nos acerque mucho más a esta realidad, lo que se ha denominado como la paradoja de la rareza, y de hecho la convierte en una cuestión que requiere una aproximación sanitaria y científica desde los supuestos de la salud pública. Comparto con usted el análisis que ha realizado de la misma.

Señoría, el Ministerio de Sanidad y Política Social —como usted también reconocía— es plenamente consciente de esta realidad y por ello, por primera vez, el Gobierno de España está dedicando esfuerzos y recursos a mejorar la calidad de vida de estos pacientes. En primer lugar, —usted la señalaba— hemos elaborado una estrategia de salud en enfermedades raras que nos permite abordar el tratamiento y el problema de manera integral, articulando una respuesta factible y adecuada a las personas afectadas por esta patología, pero también a sus familias. Sus principios rectores —hemos hecho mucho hincapié en ello— son: la solidaridad, la equidad y la participación, para lograr la reducción de desigualdades, la promoción de la salud y la calidad de vida de las personas afectadas. Señoría, la estrategia acaba de ser aprobada, se enmarca en el Plan de calidad del Ministerio de Sanidad y Política Social, constituye una excelente herramienta para la coordinación de la atención en el Sistema Nacional de Salud y supone una iniciativa que hoy yo creo que puede ser un referente en Europa para el impulso y el liderazgo de medidas similares en el resto de Estados miembros. Tuve ocasión hace unos días de estar en Alemania, viendo precisamente qué estrategias

en enfermedades raras se estaban desarrollando, y le puedo asegurar que somos uno de los pocos países que están sirviendo de modelo y de referencia para la aprobación de otras estrategias en estos países.

Es un documento que es inicial, es un documento de consenso, que establece criterios sobre la mejor manera de organizar los servicios sanitarios. Se abordan asuntos como la importancia de generar y difundir información sobre las enfermedades —usted hacía referencia a ello—, los aspectos fundamentales para su prevención, para su detección precoz, las necesidades de atención sociosanitaria, las diferentes terapias existentes para tratar cada una de ellas, investigación, formación; son todos estos elementos cruciales, fundamentales. Además, tanto los objetivos específicos como las recomendaciones incorporadas en la estrategia están basados en la evidencia científica y proponen acciones de mejora en función de los recursos disponibles en el ámbito de las comunidades autónomas, que son quienes han de ponerlas en funcionamiento.

Señorías, quiero destacar el consenso alcanzado por parte de todos los agentes implicados a la hora de su redacción y puesta en marcha, porque esto garantiza que realmente la estrategia entra en vigor y que realmente la estrategia se aplica. Han participado representantes del Ministerio de Sanidad y Política Social, de todas las comunidades autónomas, del Ministerio de Ciencia e Innovación a través del Instituto de Salud Carlos III, las asociaciones de pacientes, entre las que se encuentra la Federación Española de Enfermedades Raras y dieciocho sociedades científicas. Esto creo que es una primera garantía. Tras su aprobación por el consejo interterritorial, que se celebró en Mérida el 3 de junio del año pasado, disponemos ya del marco conjunto para mejorar la calidad global de la atención, la calidad de vida de los pacientes y de sus familias y también promover la investigación y la formación en dichas enfermedades.

Señoría, en segundo lugar, como usted también ha señalado, la investigación y desarrollo de medicamentos para las enfermedades raras es otro eje fundamental para abordar de manera integral la atención a los pacientes y mejorar su calidad de vida. No son interesantes desde el punto de vista comercial, pero son fundamentales para prevenir, para curar y para desarrollar una mejor calidad de vida. Precisamente para impulsar la investigación con criterio de excelencia científica el Gobierno, a través del Instituto de Salud Carlos III, creó el Centro de investigación biomédica en red de enfermedades raras, ubicado en Valencia. El Ciberer es uno de los nueve consorcios creados por el Instituto de Salud Carlos III para consolidar estructuras estables de investigación cooperativa —de nuevo la cooperación y la coordinación es fundamental—, orientadas a la potenciación de la investigación de excelencia tanto básica como clínica con un marcado énfasis en el traslado de los resultados a la cabecera de los pacientes. Desde 2004 el Gobierno ha destinado más de 85 millones de euros a la investigación en enfermedades raras. Sé que aún no es suficiente, pero

es al menos una línea de trabajo muy fuerte y que nos ha permitido convertirnos en uno de los países de la Unión Europea que más invierte en esta materia. De nuevo hablo de la referencia de Alemania que acabo de conocer, que es casi la mitad de lo que invierte España. Concretamente con la creación del Ciberer el Gobierno, hasta 2009, ha destinado un total de 32 millones de euros para apoyar la investigación de excelencia en enfermedades raras, a los que hay que sumar en estos tres últimos años 53 millones de euros para la investigación independiente y desarrollo de medicamentos huérfanos, que como usted decía tienen escaso interés comercial.

En tercer lugar, en el campo de los centros de referencia, y sé que es una preocupación fundamental de la Federación de asociaciones de enfermedades raras, nuestro Sistema Nacional de Salud es también uno de los más avanzados de la Unión Europea, sobre todo en lo que se refiere al procedimiento para asegurar su calidad en beneficio de la seguridad de los pacientes, con unos procedimientos muy rigurosos para su designación. Hubo un real decreto, de 10 de noviembre de 2006, que pretende precisamente garantizar la equidad en el acceso y una atención de calidad segura y eficiente. Coincidió con usted en que hay que aplicarlo de manera igualitaria y con equidad y calidad en todas las comunidades autónomas. Pues bien, este procedimiento tan riguroso para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud nos ha permitido desde su puesta en marcha designar sesenta y ocho unidades de referencia para la atención de veintituna patologías o procedimientos que empezaron a funcionar en 2009 —siempre, claro, hay que acordarlo en el marco del consejo interterritorial—. En el último consejo interterritorial acordamos la designación de veintidós nuevas unidades de referencia que en breve empezarán a funcionar. En total, señoría, son noventa unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud para la atención de veintiséis patologías o procedimientos. También coincidió con usted en que todavía nos queda mucho que avanzar para dar respuesta a todas las patologías existentes. Todas las unidades designadas atienden a procesos poco frecuentes, muchos de ellos relacionados con enfermedades raras. Incluso alguna de las unidades atiende a grupos de estas enfermedades como cardiopatías congénitas complejas o las ataxias. Como sabe, la financiación de la asistencia sanitaria cuando el paciente debe trasladarse de una comunidad autónoma a otra para ser atendido por una unidad de referencia del Sistema Nacional de Salud se gestiona a través del Fondo de Cohesión Sanitaria.

Por último, señoría, quisiera también referirme a la atención sociosanitaria, que en este tipo de patología es un pilar fundamental, porque también en este ámbito el Gobierno ha adoptado algunas medidas, y alguna de ellas muy recientes. El pasado día 30 de septiembre de 2009 tuve la oportunidad de inaugurar el Centro de referencia estatal de enfermedades raras, ubicado en Burgos, que depende del Imsero, para cuya construcción y puesta

en marcha el Gobierno ha destinado más de 113 millones de euros y que dispone de cuarenta y ocho plazas residenciales, veinte de estancias diurnas. Cuenta además con un área de investigación que queremos potenciar y documentación que desarrolla, estudia y sistematiza toda la información referente a este ámbito. La información es fundamental para la familia. Se trata de un centro pionero, señoría, con una doble función. Por un lado, quiere ser un modelo de referencia nacional en investigación, promoción y apoyo de otros recursos del sector, incluida la formación de cuidadores y de profesionales especializados y, por otro, pretende llevar a cabo atención directa y especializada a personas que padecen este tipo de enfermedades y a su familia, con el fin de mejorar su calidad de vida. Aquí se integraría esa petición, que usted está haciendo, de apoyo psicológico a sus propias familias.

Por otra parte, hubo una primera conferencia sociosanitaria, que celebramos el día 24 de febrero, que reunió a consejeros y consejeras tanto de sanidad como de política social, donde las enfermedades raras tuvieron un especial protagonismo, dadas las especiales dificultades que padecen estas personas para su integración social y su bienestar. En esta reunión, el ministerio decidió proponer la creación de un nuevo fondo dotado con 21 millones de euros a repartir entre las comunidades autónomas para la realización de iniciativas en distintas áreas. De este fondo 3 millones de euros se destinarán a la atención a personas con enfermedades raras —pacientes con ictus o con trastornos de salud mental— y a apoyo a iniciativas de formación a pacientes y familiares.

En definitiva, señora Tarruella —y termino ya—, puedo asegurar que el tratamiento y la atención a las personas con enfermedades raras ya es una prioridad para el Ministerio de Sanidad y Política Social. De hecho, quiero anunciarle que vamos a dar nuevos pasos, algunos de los cuales usted ha señalado en su comparecencia. En primer lugar, me hablaba de calendarios. En las próximas semanas concretaremos con Feder un conjunto de enfermedades raras sobre las que podamos definir nuevas unidades de referencia en un plazo lo más breve posible y así mejorar la atención sanitaria aprovechando el conocimiento experto de nuestro sistema sanitario. En segundo lugar, le agradezco su petición porque coincidimos en ella, llevaremos al ámbito de la Unión Europea nuestra iniciativa para extender el modelo y crear un espacio europeo de centros y unidades de referencia para enfermedades raras. Esto es algo en lo que coincidimos todos los ministros de Sanidad de la Unión Europea. La señal más importante que podemos dar para la cohesión del sistema europeo son los centros de referencia, modelos de excelencia en el ámbito europeo, que puedan dar un futuro de esperanza a los pacientes y sus familias. En tercer lugar, vamos a dar un impulso a los procesos de autorización de ensayos sobre terapias avanzadas. Este es un campo todavía no lo suficientemente explotado, donde queremos agilizar aún más

los trámites para conseguir respuesta con la mayor rapidez posible a los proyectos que se nos presenten en el futuro. Con estos nuevos planteamientos estoy segura de que podremos seguir avanzando y podremos seguir ofreciendo respuestas a las necesidades de los pacientes y sus familias. Tenga la seguridad de que trabajaremos incansablemente para dar respuesta a esos pacientes con enfermedades raras, como si se tratara de cualquier otra enfermedad dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud, que nadie hoy día cuestiona. Pues bien, que sean tratados como al resto de pacientes y como al resto de ciudadanos.

Muchísimas gracias. (Aplausos.)

La señora **VICEPRESIDENTA** (Cunillera i Mestres): Muchas gracias, señora ministra.

Señora Tarruella, su turno de réplica.

La señora **TARRUELLA TOMÀS**: Gracias, señora presidenta.

Señora ministra, me alegró mucho de haber presentado hoy esta interpelación porque creo en su sensibilidad —ya lo he dicho al principio—, que ha demostrado durante todo el tiempo que lleva al frente de este ministerio. Además me alegro porque podremos dar algo más de esperanza y ayudar a todos esos miles de familias afectadas en España e ir un poco más allá de todo lo que están pidiendo y de sus reivindicaciones. Espero que la semana que viene podamos concretar todo esto cuando presentemos aquí la moción.

Quiero hacer hincapié en algunos aspectos que para mí son muy importantes y fundamentales. La misma Federación Española de Enfermedades Raras, la Feder, cuando se presentó el Plan nacional de salud de enfermedades raras se felicitó e hizo unas declaraciones en las que mostraban su satisfacción porque mejoraba mucho el marco de actuación existente —es lógico y además es verdad, hemos de reconocer que se ha avanzado mucho en estos últimos tiempos—, pero al mismo tiempo denunciaban a través de un documento que nos mandaron a todos los grupos parlamentarios que les parecía que las medidas se quedaban un poco cortas en algunos aspectos, aspectos que aquí ya hemos mencionado. Daban mucha importancia al centro de referencia —usted lo ha reconocido—. Es muy importante el compromiso que ha asumido hoy aquí de liderar estos centros de referencia también a nivel europeo. Antes que al centro de referencia, dan mucha importancia al registro de afectados, a hacer un mapa y una ruta de derivación, para cuando un paciente acude a un médico de primaria o a un especialista porque tiene una enfermedad que no acaban de saber diagnosticar, puesto que es imposible saber de todas estas enfermedades tan complejas y tan poco usuales, ya que lógicamente muchas de ellas ni siquiera se estudian durante la carrera, sino que es a lo largo de la vida profesional cuando se van topando con las mismas. Muchas veces son los mismos pacientes o sus familiares quienes tienen que hacer indicaciones a

algunos médicos, y es que decimos que según de qué enfermedades, sabemos más que el propio médico de cabecera. Lo digo porque para ellos es su única preocupación. Así pues, todos estos especialistas, todos estos profesionales deben saber la ruta, el mapa que puede seguirse para derivar a un paciente, para saber qué especialistas hay de cada enfermedad. Otra cuestión que preocupa muchísimo es cómo puede agilizarse el diagnóstico de esa enfermedad. Cinco años de media para llegar al diagnóstico de una de estas enfermedades es mucho tiempo cuando no saben lo que es y provoca angustia y padecimiento en todas esas familias, que ven del deterioro progresivo de su familiar. Son muchos años para poder llegar a ese diagnóstico. No sé qué podríamos hacer para acelerarlo. Quizás este mapa o esta hoja de ruta nos podría ayudar.

Respecto al registro de afectados sabemos que lo están liderando —lo ha dicho usted muy bien— desde el Instituto Nacional Carlos III, pero hay que ir un poquito más allá. Tenemos un sistema muy complejo, con diecisiete comunidades autónomas y cada una tiene su registro. Nosotros pedimos que haya una figura que los coordine todos, que junto con el consejo interterritorial se unifiquen estos registros, porque de muchas de estas enfermedades puede haber doscientos pacientes en España, pero de otras puede haber solo diez y no puede ser que haya un registro en cada comunidad autónoma para dos o tres pacientes. Al tratarse de casos especiales y específicos tiene que haber un registro y una derivación para todos, porque requieren de una atención también excepcional. El coordinador del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III hace pocos días, en un coloquio realizado por la Organización Médica Colegial sobre enfermedades raras, decía que reconocía que el registro, que es uno de los objetivos del Instituto de Salud Carlos III desde el año 2005...

La señora **VICEPRESIDENTA** (Cunillera i Mestres): Señora Tarruella, vaya concluyendo, por favor.

La señora **TARRUELLA TOMÀS**: Termina ahora mismo, señora presidenta.

...funciona muy lentamente porque tiene que depender de la información voluntaria que le den las comunidades autónomas y que quizá haría falta crear la figura de un coordinador que impulsara todo esto, además de este tratamiento que, como antes hemos pedido, tiene que liderar también usted dentro de los consejos interterritoriales.

Se me ha acabado el tiempo. Muchas gracias, señora ministra, por su sensibilidad. Muchas gracias, señora presidenta, por estos minutos de más.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Cunillera i Mestres): Muchas gracias, señora Tarruella. Realmente se ha pasado unos segundos.

Señora ministra, es su turno de réplica.

La señora **MINISTRA DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL** (Jiménez García-Herrera): Muchas gracias, señora presidenta.

Señoría, en primer lugar le quiero agradecer las propuestas que hace, que sin duda van a redundar en beneficio de una mejor prestación de servicios por parte del Sistema Nacional de Salud. Le puedo asegurar que cuando tomé posesión como ministra de Sanidad y Política Social, si hubo algo que me animó en mi tarea, era conseguir que la prestación de los servicios que tenía como responsable del ámbito sanitario y en política social fuera garantizada en condiciones de igualdad, de equidad y de calidad para todos los ciudadanos del territorio español. Con ese mismo esfuerzo y con ese mismo objetivo he querido emprender determinadas actividades y estrategias a fin de cumplir con aquello que creo que se me tiene asignado.

Es verdad que siempre se puede hacer más y que hace apenas unos años que hemos empezado a tratar ese tipo de patologías, la investigación, los tratamientos clínicos; que todavía tenemos que impulsar más la investigación y que todavía tenemos que poner más recursos para que todas las personas puedan ser atendidas, pero permítame que insista y subraye una vez más el fuerte impulso que se ha dado por parte del Gobierno al tratamiento de este tipo de enfermedades, que incluso —alguna vez hay que decirlo— nos ha situado a la cabeza de Europa en el tratamiento de las mismas. Como sabrá, en junio del año pasado las instituciones comunitarias adoptaron la recomendación del Consejo relativa a una acción europea en el ámbito de las enfermedades raras, en la que el Ministerio de Sanidad participó activamente. De hecho, con la aprobación de nuestra estrategia, España se ha adelantado a los plazos establecidos, puesto que la recomendación de la Unión Europea nos hablaba del año 2013 y nosotros ya estábamos en 2009 con la estrategia aprobada. Es más, en estos momentos estamos participando activamente en diferentes proyectos comunitarios tales como Europlan, que es el proyecto europeo para el desarrollo de planes integrales de enfermedades raras, que tiene como objetivo elaborar estrategias para los países sobre la manera de establecer planes estratégicos para las enfermedades raras. Esto significa, señoría, que España está compartiendo y participando activamente con el resto de los Estados miembros en la elaboración de una estrategia. Son muchos los miles de españoles los que, por las características de sus patologías, necesitan una planificación integral que les garantice a ellos y a su entorno respuestas sanitarias y sociales adecuadas y en igualdad de condiciones respecto a otro tipo de pacientes. Tengan la seguridad de que en el consejo interterritorial, donde todos los consejeros y consejeras han demostrado una extraordinaria lealtad institucional, vamos a trabajar con ese mismo impulso y objetivo. Quiero poner en valor el trabajo que vienen realizando, porque nos ha permitido ya abordar aspectos que van desde la prevención y la

detección precoz, pasando por la atención sociosanitaria y el impulso a la investigación, información y formación a profesionales y a personas afectadas y a sus familias.

Sé que el registro es un tema pendiente, porque es verdad que si no se vuelca voluntariamente, nos falta información, pero todas las comunidades autónomas tienen un compromiso muy firme en proporcionar dicha información, porque saben que es vital para la familia saber qué les pasa a sus familiares y es vital también para los investigadores saber de qué información se dispone en este momento. Desde luego, como ya le he dicho en mi anterior intervención, vamos a seguir impulsando la aprobación de unidades de referencia y vamos a seguir trabajando para la extensión del modelo en el ámbito de la Unión Europea. Estará de acuerdo conmigo en que la aprobación de nuevos centros y unidades de referencia, al tratarse de enfermedades poco investigadas y poco conocidas, sigue siendo una prioridad, pero requiere un proceso que ofrezca seguridad y garantías a los pacientes y a sus familias. Tampoco queremos crear expectativas que frustren esas esperanzas que queremos darles a tantos miles de personas que esperan una respuesta por nuestra parte. El ministerio va a poner todo su empeño en ese objetivo de seguridad y calidad en beneficio de los pacientes. Queremos ofrecer esa respuesta integral y coincido con usted en que es una respuesta sociosanitaria, como en muchos otros ámbitos, a la que en este momento el ministerio se tiene que enfrentar como nuevo desafío.

Señoría, la celebración —y usted ha hecho referencia a ello— el pasado día 28 del Día mundial de las enfermedades raras aquí en el Congreso de los Diputados, con la presencia de Su Alteza Real la Infanta Elena, el presidente del Congreso de los Diputados y muchos representantes de los grupos parlamentarios, es también una muestra del respaldo que la sociedad española brinda a los afectados por esas patologías y también a sus familias. Quiero hacer referencia a ello porque han sido precisamente las asociaciones de pacientes, las familias, los afectados y el empeño que han puesto los representantes que han estado en esta Cámara los que han permitido dar visibilidad a este problema. Esta mayor visibilidad nos ha permitido poder impulsar la investigación, el tratamiento y la respuesta que es nuestra obligación dar como Administración Pública. No le quepa la menor duda —y termino como empecé— de que trabajaremos incansablemente para dar una respuesta desde el Sistema Nacional de Salud a todas estas personas que esperan que se la demos nosotros. Si son exigentes, tienen que serlo con la Administración.

Muchas gracias. (Aplausos.)

La señora **VICEPRESIDENTA** (Cunillera i Mestres): Muchas gracias, señora ministra.