



A LA MESA DE LA XUNTA XENERAL

El **Grupo Parlamentario Mixto**, a través de su portavoz, **doña Covadonga Tomé Nestal**, al amparo de lo previsto en el artículo 216 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente **PROPOSICIÓN NO DE LEY** para su debate ante el **Pleno**.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Las enfermedades raras, más de 6.000, afectan a más de 3 millones de españoles y españolas. Muchas de ellas se manifiestan durante la infancia, son potencialmente mortales y devastadoras y representan una carga importante para las personas afectadas y sus familias.

El Sistema Nacional de Salud cuenta con una Estrategia de Enfermedades Raras, aprobada en 2009 y actualizada en 2014, con el objetivo de mejorar la información, el diagnóstico, la atención y el tratamiento de estas enfermedades. La evaluación en curso de esta Estrategia guiará posibles actualizaciones y futuras acciones para abordar las enfermedades raras, centrándose en las desigualdades en salud y en mejorar la vida de las personas afectadas y sus familias.

El Ministerio de Sanidad se encuentra trabajando en un informe que sirva como base para la toma de decisiones y la planificación estratégica actualizada en el ámbito de estas patologías. Un Comité Institucional, formado por las comunidades autónomas, y un Comité Técnico, constituido por sociedades científicas y asociaciones de pacientes, participan en su elaboración.

El proyecto 'Únicas', dotado con 46 millones, aspira a integrar y transformar la asistencia a las enfermedades raras. Es imprescindible el avance en todo lo relacionado con la investigación, que ha de financiarse de manera adecuada, y gestionarse preferiblemente en red con otras CCAA para fortalecer los resultados. A nivel comunitario, hay puntos que hoy por hoy podrían implementarse para mejorar la prevención, el diagnóstico y la atención a estas personas y sus familias y es por esto que presentamos aquí esta iniciativa.



PROPOSICIÓN NO DE LEY

La Xunta Xeneral insta al Consejo de Gobierno a:

1. Potenciar la atención especializada en Genética, garantizando el acceso en tiempo razonable a todas las personas afectadas.
2. Garantizar el acceso a los medicamentos huérfanos.
3. Disponer de un Catálogo público de centros de referencia y facilitar la derivación a los mismos desde el Servicio Público de Salud (SESPA).
4. Valorar ayuda económica para las familias con menor renta que precisen trasladarse fuera de la CCAA para acceder a Centros de referencia y/o pruebas diagnósticas o tratamientos no disponibles en Asturias y que estén recogidos en los protocolos actualizados.
5. Facilitar el apoyo multidisciplinar de las personas afectadas por enfermedades raras, garantizando el acceso a Psicología, Terapia Ocupacional, Trabajo Social, Fisioterapia, y todas aquellas disciplinas necesarias para mejorar su autonomía y calidad de vida.
6. Plantear la creación de una escuela de cuidadoras/cuidadores, con apoyo multidisciplinar e información actualizada para las familias.

Xunta Xeneral, a 8 de abril de 2024
Fdo. Doña Covadonga Tomé Nestal