

**BOLETÍN OFICIAL DE LAS CORTES GENERALES
SENADO**

VIII LEGISLATURA

Serie I: BOLETÍN GENERAL

23 de febrero de 2007

Núm. 659

RECOMENDACIONES DE LA PONENCIA DEL SENADO

En particular, la Ponencia acuerda las siguientes recomendaciones:

1. PLAN DE ACCIÓN SOBRE ENFERMEDADE RARAS Y SU INSTITUCIONALIZACIÓN

1.1. Plan de acción.

Los Ministerios de Sanidad y Consumo, de Trabajo y Asuntos Sociales, y de Educación y Ciencia, en coordina-

ción con las Comunidades Autónomas y las sociedades científicas, y con la participación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) elaborarán un plan de acción con objetivos precisos para abordar la problemática que plantean estas enfermedades.

1.2. Institucionalización.

La Ponencia considera que la necesidad de crear un órgano de información y coordinación específico para enfermedades raras es uno de los puntos centrales para la satisfacción de las necesidades de estos enfermos.

Se propone la creación, en colaboración con las Comunidades Autónomas y a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de una organización de ámbito estatal de enfermedades raras (OEER), con, entre otras, las siguientes funciones:

- a) Recopilar la información científica que sobre enfermedades raras se produzca a nivel internacional y colaborar en el intercambio de esta información. Asimismo recopilará y difundirá un listado de los diagnósticos diferenciales más frecuentes en estas enfermedades.
- b) Difundir esa información entre las sociedades científicas médicas, los profesionales de la sanidad que lo soliciten, las asociaciones de enfermos y, de forma adecuada, para pacientes y sus familiares.
- c) Establecer un registro de los Centros, Servicios, Unidades y profesionales de ciencias de la salud de referencia e informar sobre los mismos.
- d) Promover la eficacia y agilidad en la asistencia de estos enfermos y propiciar el fomento de los nuevos instrumentos de la sociedad de la información.
- e) Recomendar, oídas las sociedades científicas médicas, el uso de medicamentos en fase de investigación, para uso compasivo y aquellos otros que deben ser considerados a efectos de lo recogido en el punto 2.5.
- f) Una vez constituida la OEER, ésta deberá presentar un plan de actuación, en el que se contemplen especialmente la memoria económica, la evaluación, el control de calidad y la memoria anual de la misma, que deberá presentarse en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y posteriormente en la Comisión de Sanidad y Consumo del Senado.
- g) La OEER velará para que los órganos gestores de las Comunidades Autónomas dispongan de una unidad encargada de informar sobre el acceso a las prestaciones y de recoger las quejas y sugerencias derivadas de problemas burocráticos y de proponer las medidas correctoras, a través de la instancia competente, al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional

de Salud.

h) Recogerá las dudas más frecuentes de los profesionales y las quejas de los pacientes y de las asociaciones de cara a facilitar una correcta valoración de la discapacidad.

i) Todas las demás que se le asignen y que le puedan ser encomendadas por el Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración con las Comunidades Autónomas.

2. SANIDAD

La sanidad en España tiene transferida su gestión a las Comunidades Autónomas, debiendo la Administración Central garantizar la cohesión, la calidad y la equidad del sistema. Para ello, y en coordinación con las Comunidades Autónomas desde el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, se deben impulsar medidas políticas que garanticen una correcta atención sanitaria a los enfermos afectados de alguna patología considerada dentro del grupo de enfermedades raras, evitando cualquier discriminación con otro ciudadano en su atención en el Sistema Nacional de Salud.

La atención al paciente afectado de una enfermedad rara requiere un avance en aspectos de formación continuada de profesionales, información a profesionales y familiares, potenciación de la investigación, creación de centros-servicios-unidades de referencia, mejora de las prestaciones sanitarias, diagnósticas y terapéuticas.

a) Dada su importancia el Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración con las Comunidades Autónomas, elaborará un Plan Sectorial de Acción sobre Enfermedades Raras, que presentará, para su debate y aprobación, al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en la medida de lo posible antes del 31 de diciembre de 2007.

b) El Ministerio de Sanidad y Consumo, en colaboración con las Comunidades Autónomas, propondrá las prestaciones sobre enfermedades raras en la Cartera de Servicios, que presentará al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud a lo largo del año 2007.

2.1. Formación de profesionales:

a) Pregrado: Propuesta al Consejo de Coordinación Universitaria, durante el año 2007, de inclusión curricular de esta materia.

b) Postgrado: Propuesta al Consejo Nacional de Especialidades durante el año 2007, de ampliación en el conocimiento de estas enfermedades en las distintas especialidades.

c) Formación continuada: Propuesta a todas las sociedades científicas médicas durante el año 2007, de creación de una «Sección de Enfermedades Raras».

d) Información profesional actualizada: La OEER elaborará, en colaboración con otras instituciones internacionales, información actualizada dirigida a los profesionales.

e) Creación de la especialidad de genética humana. Actualmente no existe esta especialidad, siendo distintas las licenciaturas con las que, «de facto», se realizan diagnósticos genéticos. Sería conveniente que el inicio de la formación tuviera lugar, a más tardar, en el año 2009.

2.2. Creación de un registro nacional. Se propone la creación de un registro nacional, en la OEER, coordinado con los correspondientes registros autonómicos que en su caso se creen por las Comunidades Autónomas, con fines:

- a) Epidemiológicos
- b) Asistenciales
- c) Investigadores
- d) Para ensayos de medicamentos huérfanos
- e) De evaluación de la calidad de vida

2.3. Diagnóstico genético:

a) Se velará para que los pacientes y sus familiares tengan el acceso gratuito a las pruebas genéticas necesarias para el diagnóstico pertinente, disponibles en todo el territorio de la Unión Europea, de acuerdo con lo que dicta la Ley General de Sanidad y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

b) En el caso de existir técnicas diagnósticas en distintos centros, éstos se tendrán en cuenta, conforme a la legislación vigente, para su inclusión como centros de referencia.

c) Se recomendará la inclusión en los programas de detección neonatal de aquellas enfermedades raras que cumplan las recomendaciones internacionales de cribado, previo debate y acuerdo realizado en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, para su aplicación en todas las Comunidades Autónomas.

2.4. Medicamentos huérfanos:

a) Desde el Ministerio de Sanidad y Consumo y desde las Comunidades Autónomas, se llegará a acuerdos con la industria farmacéutica para potenciar la investigación en medicamentos huérfanos, y para poner a disposición de los pacientes de enfermedades raras estos fármacos.

b) Se agilizará el procedimiento de fijación del precio de los medicamentos huérfanos que han obtenido autorización de comercialización.

c) Se facilitará un acceso temprano de los pacientes a los medicamentos en fase de investigación, a través de la figura de la «autorización temporal de utilización».

d) Estos medicamentos se asimilarán, a efectos de su financiación, a los de los pacientes crónicos.

2.5. Medicamentos coadyuvantes. Dada la falta habitual de tratamientos curativos para estas enfermedades, es necesario la contribución de otros medicamentos o productos sanitarios para el cuidado, control de síntomas y calidad de vida de estos pacientes, tales como hormonas, psicofármacos, nutrición enteral, alimentos-medicamentos, cremas, apósitos, pañales de incontinencia, férulas, por lo que:

a) Antes de la retirada comercial de un fármaco se examinará su posible utilización para alguna de las enfermedades raras.

b) La medicación coadyuvante tendrá, a efectos de financiación, la consideración de medicación crónica, para estos enfermos. En caso de fármacos no financiados por el Sistema Nacional de Salud, serán reembolsados en condiciones similares a la de los medicamentos para uso de enfermos crónicos.

c) La nutrición enteral, apósitos, vendas, etc. y elementos de ortoprótesis serán gratuitos para estos pacientes.

d) Cualquier novedad terapéutica que se produzca en relación a estas enfermedades será recogida por la OEER en un registro específico que se actualizará anualmente, recomendando su inclusión, conforme a las normas establecidas, en las indicaciones de la enfermedad correspondiente.

2.6. Profesionales y Servicios de referencia. El Grupo de Trabajo sobre enfermedades raras de la Comisión Europea («Rare Diseases Task Force» -RDTF-), en septiembre de 2005 elevó un informe con las recomendaciones sobre los centros de referencia para enfermedades raras. En el mismo se pone de manifiesto que se estiman como necesarios 800 centros de referencia para una población de 450 millones de europeos, lo que vendría a equivaler que en España serían necesarios, aproximadamente, 80 centros, servicios o unidades de referencia.

a) La OEER velará porque las Administraciones garanticen que aquellos pacientes con enfermedades raras que no entran en el ámbito habitual de determinadas especialidades

médicas sean atendidos por Centros, Servicios o profesionales de la salud de referencia, en España.

b) Se avanzará en el marco de las recomendaciones del Grupo de Trabajo sobre Enfermedades Raras de la Comisión Europea, en relación al reconocimiento y acreditación de centros de referencia o equipos de referencia, respecto del horizonte del año 2010.

c) Los traslados necesarios para asistencia sanitaria del paciente y de un familiar en caso de ser menor o tener una discapacidad superior al 33%, será facilitado por la Administración sanitaria correspondiente o reembolsado.

2.7. Investigación.

a) La investigación sobre enfermedades raras se realizará para su prevención, diagnóstico, diagnóstico genético, tratamiento, y mejora de la calidad de vida.

b) Se impulsará la investigación, de acuerdo con el Instituto de Salud Carlos III, en colaboración con las Comunidades Autónomas, centros, servicios, unidades y equipos médicos de referencia.

c) El Gobierno y las Administraciones Autonómicas seguirán potenciando e incentivando la investigación en enfermedades raras mediante los centros de investigación en red (CIBER) creados a propósito, los proyectos de investigación independientes para medicamentos huérfanos y otros proyectos que se consideren pertinentes tanto desde el ámbito público como del privado.

d) El resto de los Ministerios con competencias en investigación contemplarán la necesidad de inversión en la investigación de los aspectos socio-sanitarios, educativos y laborales que les correspondan de las enfermedades raras.

2.8. Atención Primaria. La atención primaria es el lugar habitual de atención de los pacientes y usuarios de la sanidad, también de estos pacientes, por lo que se debe:

a) Garantizar el acceso a la formación y la información necesaria para el seguimiento de estos pacientes con calidad. Deberá incluir las prestaciones a las que tienen derecho de acuerdo con el punto 2.5.

b) Proporcionar, mediante recursos del Sistema Sanitario Público, o mediante concierto o convenio de financiación con las Asociaciones, la rehabilitación, psíquica o física, necesaria con la frecuencia que fuera prescrita.

c) Proporcionar cuidados a domicilio, incluido rehabilitación si ello fuera necesario.

2.9. Tramitación de prestaciones. En algunas ocasiones, la excepcionalidad de estas enfermedades dificulta la consecución plena de las prestaciones, generando innecesarios adelantos económicos a las familias, por lo que las administraciones deberán impulsar la habilitación de todos los medios necesarios para la agilización de los trámites.

2.10. Seguros médicos:

a) Las Mutualidades de funcionarios civiles, militares y de la Justicia, así como otras entidades de previsión de grupos profesionales y otros, velarán para que las recomendaciones contenidas en este informe se cumplan para las personas a las que deban prestar atención sanitaria.

b) La OEER, en colaboración con otros órganos de la Administración del Estado y de las Comunidades Autónomas, estudiará, en el plazo de dos años desde su creación, las discriminaciones existentes para con estos enfermos, por parte de las compañías de seguros y propondrá al Ministerio de Sanidad y Consumo, para su elevación al órgano competente, las

medidas correctoras pertinentes que aseguren la equidad.

2.11. Incapacidad temporal e incapacidad permanente.

La OEER velará para que las administraciones, a través de sus órganos correspondientes, informen al personal técnico de las características especiales de la evolución de muchas de estas enfermedades, para asegurar la correcta evaluación de los procesos.

3. SERVICIOS SOCIALES

3.1. Invalidez, minusvalía y dependencia. Uno de los puntos más reiteradamente expuestos, de desconocimiento del problema que tienen estos pacientes es el de la valoración de su discapacidad por parte de los profesionales responsables de la misma.

La OEER velará porque las administraciones formen e informen a los equipos de evaluación conforme a la especificidad de estos enfermos dentro del marco normativo vigente.

3.2. Centros socio-sanitarios.

Se recomienda la creación, en colaboración con las asociaciones específicas, de centros socio-sanitarios integrales que contemplen:

- a) Las necesidades de las familias en: formación y urgencias.
- b) Las necesidades de respiro familiar.
- c) Las necesidades de centros de día y de estancias, temporales o definitivas, con la creación de centros residenciales, atendiendo a las edades, e incluso pisos tutelados, según las habilidades.
- d) Las necesidades de centros adaptados de ocio.

3.3. Atención a la dependencia.

Con frecuencia, las enfermedades raras hacen su aparición a edades tempranas de la vida, requiriendo, en ocasiones por su gravedad la atención constante de alguno de los progenitores y el consiguiente abandono del puesto de trabajo.

La OEER velará porque en el desarrollo de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia se tengan en cuenta las necesidades de estos pacientes y sus familiares en los plazos y marco temporal establecidos en la propia Ley.

3.4. Ayudas técnicas. La enorme variabilidad de presentación de discapacidades en estos enfermos plantea:

- a) El establecimiento de ayudas técnicas desde el inicio de la necesidad y su adaptación a lo largo de la evolución de la enfermedad. Contemplarán los ámbitos del domicilio, transporte, educación y empleo.
- b) La financiación por las Administraciones competentes, en la medida de lo posible, de las ayudas técnicas necesarias para promocionar la autonomía personal.

3.5. Adaptación del hogar.

a) Al igual que en otras discapacidades, las medidas de adaptación del hogar se contemplarán en función de las necesidades reales que se planteen en cada caso y han de ser tanto para protección doméstica como para potenciar la movilidad y autonomía de estos pacientes.

b) Durante el año 2007, por parte de Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en colaboración con las Comunidades Autónomas, se establecerá contacto con los Consejos Generales de

Arquitectos y Arquitectos Técnicos en aras a la firma de un convenio para potenciar la formación específica de estos profesionales en materia de adaptación de vivienda derivada de las situaciones de discapacidad y dependencia.

c) En los Presupuestos Generales del Estado se establecerá una partida para la financiación de reformas de adaptación de la vivienda en el marco de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

3.6. Ocio para la normalización. Hoy el único desarrollo del ocio y el deporte en estos singulares enfermos depende de las asociaciones y del voluntariado, y siempre están en precario.

a) Desde el ocio hay que promover la integración social de estos pacientes, buscando la similitud de edades y actividades.

b) El deporte deberá ser adaptado, con la tutela necesaria y con los asistentes personales que lo hagan posible.

3.7. Programa de accesibilidad a los establecimientos de ocio. En el diagnóstico efectuado en el Libro Verde se ha constatado que las personas con discapacidad valoran los establecimientos de ocio y turismo como el segundo tipo de edificios más inaccesibles. Por esta razón, se propone un programa de accesibilidad para estos establecimientos. Entre ellos se consideran los establecimientos de restauración, de espectáculos y de residencia como hoteles o apartamentos.

a) Las Administraciones competentes efectuarán un seguimiento de los planes de adaptación, con evaluación de las barreras existentes.

b) Se elaborarán Guías de establecimientos que reflejen el grado de cumplimiento de las condiciones de accesibilidad y la calificación de los establecimientos de acuerdo al grado de accesibilidad.

3.8. Trabajadores sociales.

Los trabajadores sociales son los expertos en atención de las necesidades sociales específicas de cada individuo, por lo que:

a) Deberá procurarse su formación e información actualizada sobre todos los recursos aplicables en cada caso.

b) Se deberá posibilitar que en una sola instancia, bien sea Ayuntamiento, Comunidad Autónoma o Administración Central, en sus distintos organismos, puedan tramitarse todos los recursos.

3.9. Financiación.

a) Se actualizarán las ayudas económicas actualmente existentes a través de las figuras de las pensiones no contributivas, prestaciones por hijo a cargo del Sistema Nacional de Seguridad Social, incapacidad temporal y permanente.

b) Se arbitrará un sistema de reembolso para las posibles ayudas técnicas y adaptaciones en los distintos medios (hogar, transporte, educación y laboral) en atención a las necesidades específicas de estos pacientes, así como se promoverá la posibilidad del ocio y el deporte.

4. EMPLEO

4.1. Formación adaptada.

Hoy existen canales mediante los planes de las distintas Comunidades Autónomas de promoción al empleo, pero difícilmente en ninguno de ellos tienen cabida gran parte de estos

enfermos por sus peculiaridades.

En consecuencia deben revisarse dichos planes y crear los específicos, oídas las asociaciones de pacientes.

4.2. Ayudas para integración laboral.

a) Se promoverán incentivos para las empresas encaminados a la integración de estos enfermos, adaptando los puestos de trabajo para su contratación y durante su vida laboral en función de la evolución de estas enfermedades.

b) Se crearán centros especiales de empleo en los casos en que sea posible y necesario.

c) Se investigará la creación de «enclaves laborales», trabajo tutelado en los que los tiempos de trabajo, los tiempos de descanso y las necesidades de educación física estén contempladas. Estos puestos de trabajo no pueden concebirse desde el punto de vista de estricta rentabilidad económica.

4.3. Ayudas para el mantenimiento del empleo familiar.

a) Se promoverá la continuidad laboral del familiar cuidador desde la primera infancia del enfermo. A tal efecto se recomienda la aplicación progresiva del plan «concilia» de las Administraciones Públicas a todos los trabajadores.

b) Se promoverá la inserción laboral de cuidadores (progenitores u otros), a través, entre otras medidas posibles, de bonificaciones de cuotas a la seguridad social y reserva de un porcentaje de plazas públicas.

c) Las Administraciones Públicas competentes estudiarán las ayudas económicas o fiscales para compensar las pérdidas salariales como consecuencia de la dedicación al cuidado de estos pacientes.

5. EDUCACIÓN, FORMACIÓN PROFESIONAL Y UNIVERSIDAD

La equidad es también un principio fundamental en la ordenación general del sistema educativo y debe traducirse en medidas que promuevan el apoyo y la integración escolar de los niños afectados por enfermedades raras.

a) Se promoverá el acceso a centros educativos especiales adecuados para personas con cociente intelectual límite, cuando las circunstancias específicas y las evaluaciones lo aconsejen.

b) Se garantizará la presencia en los centros que lo precisen del personal de apoyo docente (maestros de apoyo) y personal auxiliar para dar respuestas a las necesidades específicas de cada niño.

c) Se contemplarán, entre otras ayudas técnicas, la adaptación del puesto escolar, o, en su caso, la adaptación para la enseñanza a domicilio; ayudas específicas para compra y adaptación de vehículos; materiales y otros recursos de apoyo técnico y personal que desarrollen sus habilidades escolares.

d) Los equipos multidisciplinares deberán efectuar un seguimiento del cumplimiento de las anteriores medidas.

6. SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

6.1. Apoyo a las campañas de sensibilización.

a) El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y las Comunidades Autónomas promoverán campañas de sensibilización sobre los problemas de integración laboral que afectan a los pacientes con enfermedades raras y de continuidad de la vida laboral de sus familiares.

b) El Ministerio de Educación y Ciencia y las Comunidades Autónomas fomentarán el valor de la aceptación de la diferencia y de la integración.

6.2. Telemaratón en las televisiones.

Dada la variabilidad, extensión, dificultad, carácter multidisciplinar, elevado coste, dificultad para la estructuración de los planes y programas que las Administraciones Públicas puedan poner en marcha, resulta necesario que durante el periodo, extenso necesariamente, en el que se lleve a cabo la asistencia normalizada de estos pacientes y su integración social, se promueva en las televisiones públicas y privadas un programa del tipo del telemaratón que se sigue en otros países, que complemente los ingresos necesarios para que las Asociaciones puedan realizar su labor de sustentación y apoyo a pacientes y familiares.

7. APOYO ASOCIACIONISMO

Se fomentará el apoyo económico a las asociaciones, por los motivos expuestos en el apartado anterior. El ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, convocará anualmente subvenciones para estas asociaciones, con una dotación suficiente.

