


A LA MESA DEL SENADO

El **GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR**, al amparo de lo establecido en los artículos 174 y 175 del Reglamento de la Cámara, tiene el honor de presentar la siguiente **MOCIÓN**, para su debate en el Pleno de la Cámara.



La Fibrosis Quística es la enfermedad genética grave más común en Europa. Es una enfermedad crónica y degenerativa que afecta principalmente a los sistemas respiratorio y digestivo. Se estima que la incidencia en nuestro país es de un caso cada 5.000 nacimientos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad. En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de esta enfermedad.

La fibrosis quística requiere cuidados diarios, pero las personas con la enfermedad generalmente pueden asistir a la escuela o el trabajo, ya que en la actualidad la calidad de vida de estos enfermos ha mejorado mucho. Las mejoras en los exámenes de detección y los tratamientos han permitido que las personas con fibrosis quística hoy puedan vivir, como promedio, hasta una edad de entre 35 y 39, y algunas, incluso, hasta los 40 y 50 años.

En la actualidad, y a pesar de que en el mes de julio se aprobó la obligatoriedad de la detección neonatal de la Fibrosis Quística en toda España, todavía hay tres comunidades autónomas, Castilla-La Mancha, Asturias y Navarra, que no la realizan. Esto puede suponer una reducción en la calidad y esperanza de vida de las personas con esta enfermedad que estén naciendo en estas Comunidades Autónomas.

Por todo cuanto antecede, el **GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR** propone a la aprobación del Pleno del Senado la siguiente:

MOCIÓN

El Senado insta al Gobierno a:

1.- Implantar definitivamente el cribado neonatal en todas las Comunidades Autónomas.

2.- Fomentar la investigación básica y clínica, ya que acerca la posibilidad de mejorar el diagnóstico y el tratamiento de la Fibrosis Quística.

3.- Garantizar la igualdad de tratamientos, medicación e instrumentos, en todos los pacientes de todas las Comunidades Autónomas, impulsando medidas concretas para asegurar el acceso en equidad a medicamentos de uso vital para todos los pacientes con fibrosis quística independientemente de la Comunidad Autónoma en la que residan.

4.- Completar los servicios y centros de referencia nacional.

5.- Avanzar en el acceso en España a los medicamentos más avanzados que se están administrando en Europa (fármacos huérfanos).

6.- Realizar campañas para que las personas que no conocen la Fibrosis Quística tengan una mayor información y concienciación sobre ella con el fin de favorecer su integración. personas con esta enfermedad rara en nuestra sociedad, mejorando así su calidad de vida.

Palacio del Senado, 11 de febrero de 2019



Ignacio COSIDO GUTIÉRREZ
PORTAVOZ

JR/kd