



A LA MESA DEL SENADO

El GRUPO PARLAMENTARIO VASCO EN EL SENADO (EAJ-PNV), al amparo de lo establecido en el artículo 177 del Reglamento de la Cámara, solicita la tramitación de la siguiente MOCION para su debate en la Comisión Sanidad y Asuntos Sociales

Exposición de motivos

Las Enfermedades Raras se definen como aquellas cuya prevalencia es menor de 5 por cada 10.000 habitantes.

Son enfermedades que tienen una problemática muy especial, derivada de sus características. Mal conocidas, generalmente hereditarias, de carácter crónico, muchas veces progresivo, y con muchísima frecuencia acompañadas de deficiencias psicomotoras.

Son patologías de una enorme complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva, que requieren estudios genéticos muy especializados y un seguimiento multidisciplinar y coordinado, muchas veces entre varios centros y servicios de alta especialización.

La mitad de los casos conllevan déficit motor, sensorial o intelectual, con los consecuentes altos niveles de discapacidad-dependencia y especiales necesidades de cuidado, rehabilitación y apoyo, lo que supone, también, una fuerte carga económica y familiar.

La única manera viable y razonable de tratar las EE.RR. es el trabajo en red, entre centros y servicios altamente especializados en las diferentes patologías o familias de enfermedades.

Por ello, lo normal y habitual es que los pacientes y sus familiares se vean obligados a desplazarse a diferentes ciudades o Comunidades a las de su residencia, para recibir el tratamiento más adecuado y especializado, lo que puede conllevar largas estancias fuera del entorno habitual del paciente y grandes cargas familiares.

El Artículo 37.3 de la Ley del Estatuto de los Trabajadores regula el descanso semanal, las fiestas y los permisos de los trabajadores.

En su apartado b) se establecen los límites temporales de los permisos por nacimiento de un hijo, fallecimiento, accidente o enfermedad grave, hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización.

Según esta norma, el trabajador puede ausentarse 2 días del trabajo, con derecho a remuneración, previo aviso y justificación. En el caso de que el trabajador deba desplazarse para atender a las circunstancias antes citadas, el límite del permiso será de 4 días.

En el caso de las EE.RR. por la complejidad de los procesos, estos límites temporales son habitualmente insuficientes ni tampoco prevén ningún periodo de convalecencia.



A menudo, los cuidadores de los afectados por EE.RR. tienen dificultades para compatibilizar estos límites temporales con la atención *directa, continua y permanente* a los pacientes que tienen que ser intervenidos quirúrgicamente o que se encuentran en un periodo de brote agudo.

Por todo ello, el Grupo Vasco en el Senado (EAJ-PNV) presenta la siguiente

M O C I Ó N

Se insta al Gobierno a modificar la Ley del Estatuto de los Trabajadores, condicionando la extensión del permiso retribuido en los supuestos regulados por el apartado b) del Artículo 37.3 hasta el número de días necesario, mientras se acredite, según informe facultativo del Servicio Público de Salud u órgano administrativo sanitario de la Comunidad Autónoma correspondiente, la persistencia de la situación origen del desplazamiento, hospitalización o convalecencia del familiar afectado.

Palacio del Senado, a 25 de noviembre de 2016

Jokin Bildarratz Sorron
-Portavoz-