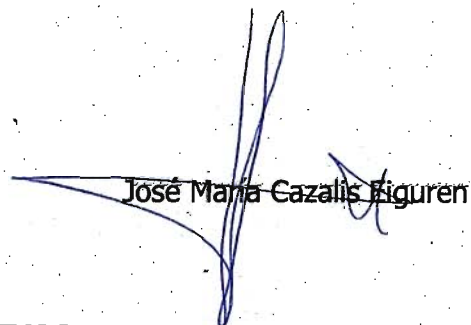


SENADO  
X LEGISLATURA  
REGISTRO GENERAL  
**ENTRADA 172.193**  
06/04/2015 13:06

**A LA MESA DEL SENADO**

José María Cazalis Eiguren, Senador por Bizkaia y miembro del Grupo Parlamentario Vasco (EAJ-PNV) en el Senado, al amparo de lo establecido en el Artículo 170 del Reglamento de la Cámara, formula la siguiente Interpelación ante el Pleno:

Palacio del Senado, a 6 de abril de 2015.



José María Cazalis Eiguren

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

En febrero de 2006 se aprobó por unanimidad en el Senado una Moción por la que se creaba la Ponencia de Estudio, en el seno de la Comisión de Sanidad y Consumo, para "analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras".

Un año después, el Pleno de la Cámara ratificaba, también por unanimidad, el Informe de dicha Ponencia.

Consecuencia de las recomendaciones recogidas en aquel texto, en 2009 el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud confeccionó la primera Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, actualmente revisada en el nuevo texto de 2014.

Esta Estrategia, junto con otras iniciativas de las diferentes Comunidades Autónomas y del Gobierno central, han supuesto avances importantes en el abordaje terapéutico y social de estas enfermedades de baja prevalencia.

Pero a pesar de todo, las personas afectadas y sus familias siguen recordándonos que todavía la gestión de las enfermedades huérfanas no es la adecuada y siguen reivindicando un esfuerzo especial por parte de los poderes públicos y la sociedad en su conjunto, para afrontar estas situaciones de la manera más efectiva y justa posible.

Este mismo año, también asistimos a la comparecencia del Presidente y la Directora General de la Federación de Enfermedades Raras (FEDER) en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales y, a los pocos días, se volvió a aprobar por unanimidad una nueva Moción en el Pleno de esta Cámara, en la que se contenían las diez propuestas del decálogo de necesidades presentado por FEDER.

Han pasado ocho años desde que se aprobó el Informe de la Ponencia, pero, aun hoy, la mayoría de las recomendaciones de aquel trabajo siguen entre las tareas pendientes, a pesar, también, de que cada año, en el mes de febrero, coincidiendo con la celebración del Día Internacional de las Enfermedades Raras, volvamos a declarar todo nuestro apoyo y solidaridad con los afectados.

No queremos ni podemos esperar hasta febrero del año que viene para seguir intentando mejorar la vida de estos pacientes y sus familias.

Por todo ello, el Grupo Vasco en el Senado (EAJ-PNV) presenta esta **Interpelación sobre la necesidad de avanzar decididamente en la estrategia en el abordaje de la asistencia integral a los enfermos que padecen enfermedades raras.**

---

### ARRAZOIEN AZALPENA

2006ko otsailean Mozio bat onartu zen Senatuan, guztien adostasunarekin, Osasun eta Kontsumo Batzordearen barnean Ponentzia bat sortzeko "gaixotasun arraroak dituzten gaixoen egoera aztertzeko".

Urte bete beranduago, Ganberako Osoko Bilkurak, oraingoan ere guztien adostasunarekin, Ponentzia horretako txostena onartu zuen.

Testu horretan jasotako gomendioen ondorioz, 2009an Osasun Sistema Nazionaleko Lurralde arteko Kontseiluak Osasun Sistema Nazionaleko Gaixotasun Arraroen lehen Estrategia sortu zuen, gaur egun 2014ko Estrategian berrikusi dena.

Estrategia honek, Autonomia Erkidego desberdinetako eta Gobernu zentralako beste ekimen batzurekin batera, aurrerapen handia suposatu du prebalentzia gutxioko gaixotasun hauenganako ekin terapeutiko eta sozialean.

Dena dela, gaixoei eta beraien familiak behin eta berriro gogorarazten digute gaixotasun zurtz hauenganako ekina eta kudeaketa ez dela egokia, eta botere publiko eta gizarteari bere osotasunean ahalegin berezi bat eskatzen die, egoera hauei ahalik eta era eraginkor eta bidezkoenean aurre egiteko.

Aurten ere, Gaixotasun Arraroen Federazioko (FEDER) Presidente eta Zuzendari orokorraren konparezentzian izan ginen Senatuko Osasun eta Zerbitzu Sozialen Batzordearen baitan, eta handik egun gutxira Ganberako Osoko Bilkuran Mozio berri bat onartu zen, guztien adostasunarekin, FEDERek aurkezturiko beharizanen hamar proposamenak jasoz.



Zortzi urte igaro dira Ponentziako Txostena onartu zenetik, baina, oraindik lan hartako gomendio gehienak egin beharren artean daude, nahiz eta urtero, otsailan, Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Egunarekin bat eginik, gure babes eta elkartasun guztia aitortzen diegun kaltetuei.

Ezin dugu ezta ez dugu itxaron nahi hurrengo otsailerarte gaixo hauen eta beraien familiaren bizia hobetzen jarraitzen ahalegintzeko.

Honegatik guztiagatik, Senatuko Euzko Abertzaleak Taldeak (EAJ-PNV) hurrengo **interpelazioa aurkezten du gaixotasun arraroak dituzten gaixoen asistentzia osoari ekiteko estrategian ziurtasun osoz aurrera egiteko beharrianaren inguruan.**