


AL PRESIDENTE DEL SENADO

El **GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR**, al amparo de lo establecido en el artículo 1º de la Norma Supletoria de la Presidencia del Senado sobre tramitación de las Mociones, presenta la siguiente enmienda a la **Moción N° exp. 671/000171**, suscrita por el **Grupo Parlamentario Vasco en el Senado**.

ENMIENDA DE SUSTITUCIÓN

Se propone el siguiente texto alternativo:

El Senado insta al Gobierno a:

- 
- 1- Impulsar el Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia de enfermedades raras, mediante su Comité Técnico, formado por representantes de asociaciones de pacientes y de sociedades científicas, y Comité Institucional, que reúne a representantes designados por las consejerías de salud de las Comunidades Autónomas, como un foro de debate y plataforma de coordinación con el objetivo de mejorar la atención integral de las personas con enfermedades raras en España.
  - 2- Facilitar que los citados Comités de la Estrategia:
    - Promuevan el cumplimiento de los objetivos que pueda determinar el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, para la mejora de la atención a las personas con enfermedades raras.
    - Promuevan e impulsen el trabajo en red entre las diferentes entidades y servicios, tanto públicos como privados, en la lucha contra este tipo de enfermedades y la mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas y sus familias.
    - Impulsen la colaboración de estas entidades y servicios del Estado español con otros de su misma índole dentro de la Unión Europea.

# *Grupo Parlamentario Popular en el Senado*

- 3- Promover e impulsar la actividad investigadora desarrollada por el Instituto de Salud Carlos III, mediante el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (Ciberer) y el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras.

Palacio del Senado, 12 de mayo de 2015



José Manuel BARREIRO FERNÁNDEZ

ED/bv

PORTAVOZ