

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

José Manuel Villegas Pérez, Portavoz Adjunto del **Grupo Parlamentario Ciudadanos**, al amparo de lo establecido en el artículo 193 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, presenta la siguiente **Proposición no de Ley sobre reforma de la asistencia a pacientes con enfermedades raras**, para su debate en **Pleno**.

Congreso de los Diputados, 14 de febrero de 2017

José Manuel Villegas Pérez

Portavoz Adjunto del Grupo Parlamentario de Ciudadanos

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

A día de hoy, en España, existen multitud de pacientes con enfermedades raras que precisan de desplazamientos reiterados para percibir atención especializada en los centros de referencia denominados Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR). Estos centros designados por el consejo interterritorial de salud tras un proceso de acreditación son los encargados de atender a estos pacientes. Este sistema trata de fomentar la especialización de los servicios en estos casos poco frecuentes con el fin de que adquieran la mayor experiencia posible y desarrollen a su vez líneas de investigación que mejoren el pronóstico de estos pacientes.

En el transcurso de su funcionamiento numerosos pacientes y familiares han detectado algunas disfuncionalidades que deberían de tenerse en cuenta para una mejora continua del sistema. Entre ellas destaca la necesidad de viajes reiterados en los casos que nos agrupan consultas y exploraciones complementarias en el mismo día. Así mismo la desaparición de los fondos de cohesión y la crisis han dificultado la movilidad de estos pacientes por lo que también se hacen precisas algunas mejoras en este aspecto.

Por todo ello, el Grupo Parlamentario Ciudadanos presenta la siguiente:

PROPOSICIÓN NO DE LEY

El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a llevar a cabo las modificaciones legales oportunas a fin de:

1. Crear la figura del gestor de casos en todos los CSUR con la función, entre otras, de aglutinar las citas de los pacientes con enfermedades raras en un solo día y reducir así los tiempos que tienen que pasar estos pacientes y sus acompañantes en el hospital, con los consiguientes problemas que esto supone tanto a nivel personal como laboral.
2. Designar los CSUR suficientes para cubrir las 21 patologías designadas por la unión europea.
3. Establecer la posibilidad de que todos aquellos menores diagnosticados de una enfermedad rara puedan solicitar consulta de segunda opinión y seguimiento al CSUR de referencia.
4. Evitar duplicidades en enfermedades raras de baja prevalencia a fin de poder aunar experiencia.
5. Favorecer la continuidad de tratamiento por los mismos especialistas en la transición de edad pediátrica a edad adulta a fin de no perder experiencia acumulada.
6. Potenciar la investigación en los CSUR incentivando la publicación de trabajos de investigación como mérito y requisito imprescindible para mantener la acreditación.
7. Potenciar la gestión de casos en procesos relacionados con la escolarización precoz en pacientes con daño cerebral, facilitando el acceso a recursos de atención al niño crónico complejo con discapacidad y/o dependencia y con alta necesidad de

cuidados y terapias especializadas.