



AMPLIACIÓN A LA RESPUESTA DEL GOBIERNO

(184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/1370

14/11/2023

4216

AUTOR/A: DEL MORAL LEAL, María Luisa (GP); FÚNEZ DE GREGORIO, Carmen (GP); GONZÁLEZ VÁZQUEZ, Marta (GP); PASTOR JULIÁN, Ana María (GP); ROMÁN JASANADA, Antonio (GP); VÁZQUEZ JIMÉNEZ, María del Mar (GP); VELASCO MORILLO, Elvira (GP)

RESPUESTA: Como continuación a la respuesta del Gobierno registrada de entrada en esa Cámara con el nº 6710, de fecha 21/12/2023, se traslada lo siguiente:

El Ministerio de Sanidad lleva a cabo su política de salud en la atención a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en el marco de la [Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas](#), aprobada en el año 2016.

Durante el año 2022 se llevó a cabo la Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas, elaborando inicialmente un Manual de Evaluación de la Estrategia, compuesto por 81 indicadores. Además de indicadores que proceden de las Comunidades Autónomas (CCAA), este informe también recoge indicadores de Sistemas de Información del Ministerio de Sanidad (Base de datos clínicos de Atención Primaria (BDCAP) y Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD)), así como del Registro Español de Enfermedades Raras.

Actualmente se está elaborando un Mapa de Recursos Sanitarios de ELA, que está en fase de revisión por parte de las CC.AA., esperando su publicación en los próximos meses. La red asistencial del Sistema Nacional de Salud (SNS) se desarrolla de tal manera que, a través de los servicios de neurología, de las unidades multidisciplinarias, de los dispositivos de referencia en las CC.AA. y de los servicios de atención domiciliaria de cuidados paliativos, se pueda ofrecer un plan individualizado de atención, coordinado por los distintos profesionales sanitarios.

El Estado protege la salud de todas las personas en todo el territorio y garantiza la universalidad en la atención sanitaria bajo los principios de equidad calidad y seguridad en las prestaciones sanitarias. Por ello, el apoyo institucional se dirige al refuerzo de las leyes sanitarias que protegen la salud y al afianzamiento de los canales establecidos para la mejora de la calidad asistencial de las personas con ELA.



Por otro lado, se indica que en la adenda del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia (PRTR) se ha aprobado una inversión de 50 millones de euros para la financiación de la mejora de la atención sanitaria a pacientes con enfermedades raras y ELA.

Madrid, 26 de diciembre de 2023