



# INFORME SOBRE EL DISCURSO POLÍTICO ACERCA DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

## **Autores:**

Josep Solves Almela  
Antonio M. Bañón Hernández  
Juan Manuel Arcos Urrutia  
Inmaculada Rius Sanchis  
Juan Martínez Otero  
Ivana Villar  
Josevi Arenós

Diciembre de 2015



# ÍNDICE

## INTRODUCCIÓN

1. Las enfermedades poco frecuentes. Notas introductorias
2. Discurso y enfermedades poco frecuentes
3. El debate social sobre las enfermedades poco frecuentes
4. Las enfermedades poco frecuentes y el debate político

## Delimitación conceptual y metodología

1. Definición de “discurso político”
2. El tipo de discurso político que se analiza en este informe
3. Objeto de estudio
4. Hipótesis
5. Muestras
6. Metodología
  - A) Análisis de contenido
  - B) Análisis del discurso
    - Tiempo y espacio*
    - Actores y responsabilidades*
    - Argumentos y contraargumentos*

## Limitaciones del estudio

## CAPÍTULO 1. LA POLÍTICA Y LAS EPF. UNA MIRADA A TRAVÉS DE LA PRENSA

- Andalucía
- Aragón
- Asturias
- Baleares
- Canarias
- Cantabria
- Castilla-La Mancha
- Castilla y León
- Cataluña
- Ceuta
- Comunidad Valenciana
- Extremadura
- Galicia
- Melilla
- Murcia
- Navarra
- País Vasco
- Análisis de informaciones de ámbito estatal

## **CAPÍTULO 2. ANÁLISIS CUANTITATIVO DEL DISCURSO POLÍTICO SOBRE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN LA PRENSA IMPRESA DIARIA ESPAÑOLA**

**Los actores**

**Los tiempos**

**Los espacios**

**Los temas**

## **CAPÍTULO 3. ANÁLISIS CUALITATIVO DEL DISCURSO POLÍTICO SOBRE EPF EN LA PRENSA IMPRESA ESPAÑOLA**

**Enfermedades poco frecuentes, medicamentos huérfanos y el debate sobre la financiación**

**Los políticos y la financiación de medicamentos huérfanos en las informaciones sobre las EPF**

**El acceso a los tratamientos para las EPF**

1. El acceso a terapias que no han sido aprobadas o comercializadas
  - 1.1. *Tiempo y espacio*
  - 1.2. *Actores y responsabilidades*
  - 1.3. *Argumentos y contraargumentos*
2. El acceso a terapias pendientes de investigación o en proceso de investigación
  - 2.1. *Tiempo y espacio*
  - 2.2. *Actores y responsabilidades*
  - 2.3. *Argumentos y contraargumentos*
3. Las terapias que han sido comercializadas y/o financiadas por las Administraciones
  - 3.1. *Tiempo y espacio*
  - 3.2. *Actores y responsabilidades*
  - 3.3. *Argumentos y contraargumentos*
4. El Fondo de Cohesión Sanitario
  - 4.1. *Tiempo y espacio*
  - 4.2. *Actores y responsabilidades*
  - 4.3. *Argumentos y contraargumentos*

**A modo de conclusión**

## **CAPÍTULO 4. EL DISCURSO INSTITUCIONAL ACERCA DE LAS EPF**

- 1. Las discusiones de la comisión interterritorial del Ministerio de Sanidad**
- 2. Las propuestas de los programas electorales**

## **CAPÍTULO 5. LAS PROMESAS CUMPLIDAS Y LA ESPERANZA DE QUE SE CUMPLAN**

## **CONCLUSIONES GENERALES DEL ESTUDIO**

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

**ANEXO I: MAPA AUTONÓMICO DE LA REGULACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS**

**ANEXO II: NOTAS DE PRENSA 2015. CONSEJO INTERTERRITORIAL**

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades poco frecuentes (en adelante, EPF), también conocidas como enfermedades raras (en adelante, ER), son aquellas que afectan a menos de 5 por 10000 personas. Dentro de ese margen, encontraremos enfermedades menos infrecuentes (como la fibrosis quística) o más infrecuentes (como el síndrome de Takayasu). Existen unas 7000 patologías identificadas como ‘raras’ y son de origen genético en un alto porcentaje. Son difíciles de diagnosticar, en ocasiones, y muy pocas tienen tratamiento. Aunque la situación ha mejorado en estos años, las investigaciones siguen siendo insuficientes, lo que limita el horizonte de cura o de mejoría para muchas personas. Sobre las EPF existe un desconocimiento social y también, a veces, en entornos sanitarios (Jaeger, Røjkvik, Berglund, 2015). Hemos de sumar a este panorama el hecho de que muchas de ellas son muy graves y altamente discapacitantes, sobre todo cuando se manifiestan durante la infancia. Se estima que, en España, afecta a unos 3 millones de personas. Aproximadamente 30 millones en Europa.

Las EPF son un asunto de creciente presencia en los medios. Y los gestores públicos hacen referencia a ellas cada vez con más frecuencia. Hasta el punto de que se están convirtiendo en una cuestión de obligada mención en algunos actos institucionales, especialmente en aquellos que tienen relación directa con las políticas sanitarias. Y, lógicamente, son asunto que ha de tratarse en muchos actos institucionales relacionados directamente con las ER, de manera que ya puede hablarse de un “discurso político” sobre estas patologías. Analizar este discurso es crucial para comprender de qué manera se entienden estas enfermedades por parte de quienes administran los servicios públicos, así como de qué forma se concibe su diagnóstico y tratamiento.

Por otra parte, es también un hecho que en los últimos años, fruto del trabajo y de la presión del ámbito asociativo de las ER, se han ido formalizando iniciativas legislativas o administrativas, sobre todo en el ámbito sanitario, es decir, el “discurso político” se ha ido concretando en políticas sanitarias que, en muchos casos, se han llevado a la práctica, se han realizado, pero que en otros muchos se han quedado en meras propuestas o promesas incumplidas. Esta diferencia entre el discurso político, la política sanitaria propuesta y la realidad de la atención asistencial ha adquirido una especial gravedad en los últimos años, debido a los llamados “recortes”, o sea, la reducción de los presupuestos de las distintas administraciones dedicados realmente a estas enfermedades, a su investigación, su diagnóstico y tratamiento. Precisamente a

este agravamiento de la atención ha dedicado el OBSER dos informes, publicados en 2014.<sup>1</sup>

Analizar, pues, las políticas sanitarias existentes y, sobre todo, su nivel de aplicación en las distintas comunidades autónomas, es un primer paso indispensable para actuar sobre la realidad asistencial y mejorarla en lo posible. Y comparar “lo dicho” por las administraciones –por sus portavoces– acerca de todo ello, analizar las promesas, las expectativas creadas, plasmadas en proyectos, legislación o programas, con esa situación real de la asistencia, es la mejor manera de denunciar que muchas de las mencionadas necesidades no se están cubriendo, cuando se prometió hacerlo. No se trata ya de constatar la opinión de las personas que sufren esa desatención, sino de constatar que se les ofreció una solución a cambio de su confianza y que esta confianza se ha desatendido.

### 1. Las enfermedades poco frecuentes. Notas introductorias

El *Estudio de necesidades sociosanitarias de las personas con ER y sus familias*, publicado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), revelaba la situación por la que pasaban los afectados en nuestro país. No sólo desde el punto de vista médico, sino también desde el punto de vista psicosocial. Permítasenos mencionar a continuación algunos datos incluidos en este estudio de 2009: Casi el 50% de los afectados no se sentía satisfecho con la atención sanitaria que recibía y el promedio de tiempo estimado para obtener un diagnóstico era de 5 años. El 78% de los afectados consideraba que había sido tratado de modo inadecuado alguna vez por algún profesional sanitario y el 56% de los afectados consideraba que la principal razón del trato inadecuado se basaba en la falta de conocimientos sobre la enfermedad. Casi el 77% de las personas entrevistadas declaraba haberse sentido discriminada en alguna ocasión por motivo de su enfermedad, ya fuese en el ámbito sanitario (32%), en el escolar o laboral (30%) o en el relacionado con el ocio y la diversión (32%).

Estas cifras, que tienen una relación directa con aspectos comunicativos y que, en parte, siguen vigentes seis años más tarde, eran la expresión de una dura realidad y facilitaron la disposición de argumentos para negociar con administraciones y persuadir a posibles colaboradores, sin duda (FEDER, 2009:22).

---

<sup>1</sup> Estos informes se pueden consultar aquí:

<http://www.enfermedades-raras.org/index.php/categoriaprueba4/1597-informe-consecuencias-de-las-politicas-de-recorte>

<http://www.enfermedades-raras.org/index.php/categoriaprueba4/1596-icual-es-el-impacto-de-los-recortes-en-salud>

## 2. Discurso y enfermedades poco frecuentes

La idea de salud y también la idea de enfermedad son construidas a través de hechos y de valores (Gracia, 2013:48). En ese proceso de construcción tienen una gran protagonismo, sin duda, los medios de comunicación. Los trabajos sobre aspectos socio-comunicativos en torno a las enfermedades raras (ER) son muy escasos en el panorama internacional, si bien ya podemos observar su incorporación a los índices de revistas con gran prestigio en el estudio de la comunicación en salud (por ejemplo, Walker, 2015). En el contexto español, los medios de comunicación fueron, en origen, el objeto preferente de interés (Bañón, 2007a, 2007b y 2008; Bañón, Fornieles, Solves y Rius, 2011; Sánchez, 2011a, 2011b, 2012a y 2012b). Ese interés, extendido a las redes sociales, se ha mantenido más tarde en los informes elaborados para el Observatorio de las Enfermedades Raras (OBSER) de la Federación Española de Enfermedades Raras (Bañón y Fornieles, 2013; Sánchez, 2013; Cruz y Requena, 2013; Arcos, 2013; Bañón y Requena, 2014; Solves y Bañón [coord.], 2014; Armayones, Requena, Gómez, Pousada y Bañón, 2015; Solves, Bañón y Rius, 2015).

Podemos decir que las EPF constituyen un tema novedoso para ellos; tema que va asociado, además, a particularidades léxicas que pueden hacer más difícil la información. En este sentido, incluso las propias denominaciones de las enfermedades son complejas de recordar o de reproducir para quienes no están acostumbrados a utilizar un metalenguaje científico o médico. Los medios de comunicación han venido haciendo ese esfuerzo, no sin problemas, como era de esperar. Digamos que han venido cumpliendo razonablemente con el trabajo de divulgación de la problemática general de las EPF y también de divulgación terminológica. Con todo, en nuestra opinión, sigue quedando pendiente un trabajo de divulgación con respecto a los argumentos usados al debatir sobre los problemas de diagnóstico y de tratamiento, así como de los inconvenientes sociales y educativos a los que se enfrentan afectados y familiares.

Ya empiezan a aparecer también algunas investigaciones en torno a la repercusión que el perfil específico de este tipo de patologías puede tener en la interacción médico-paciente. En 2012, apareció el artículo titulado «How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction» (*Health Policy*, 105). Sus autores parten de la hipótesis de que el marco de relación tradicional entre el profesional sanitario y el paciente no puede ser aplicado al contexto específico de las enfermedades poco frecuentes (EPF) (Budysh, Helms y Schultz, 2012:155). Al margen de los medios de comunicación, también se ha abordado el análisis del discurso de los afectados en relación, por ejemplo, a cómo recuerdan el momento en el que fueron informados del diagnóstico (Requena, Arcos y Bañón, 2014).

### 3. El debate social sobre las enfermedades poco frecuentes

Las EPF, en apenas 15 años, han conseguido hacerse un hueco más o menos estable en la agenda científica, en la político-institucional y en la social. Valdría decir, con Dagiral y Peerbaye, que se ha logrado “Problématiser la rareté des maladies dans l’espace public” (2010:151). En efecto, al día de hoy, las EPF se han conformado como un tema muy relevante. El debate social sobre las EPF se materializa, a veces, en distintos debates sectoriales que coinciden con dimensiones específicas tales como la política, la investigación, la economía, etc. Los principales protagonistas (afectados, familiares y asociaciones de pacientes) han trabajado bien la comunicación y han sabido diferenciar mensajes para cada uno de los grupos fundamentales; mensajes que, además de tener fuerza por separado, también generan una construcción de conjunto verdaderamente sólida (Dagiral, Peerbaye, 2010; Schieppati, Henter y Aperia, 2008). A los investigadores se les ha lanzado la idea de que se trata de un desafío científico que hay que abordar y a los buenos investigadores les encantan los desafíos. A los políticos, gestores e instituciones se les ha convencido de que las EPF constituyen hoy día una prioridad sanitaria (Bavissety, Grody y Yazdani, 2013:1), ya que, como dijimos, se estima que afectan a unos 3 millones de personas en España, una importante comunidad, también de posibles votantes. Y a la sociedad se les ha recordado la historia de descuidos, retrasos y abandonos sufridos por estas familias (Hyry, Stern, Cox y Roos, 2014:244), pero, sobre todo, se les ha dicho que las EPF, además, pueden afectar a cualquiera en cualquier momento de la vida; que cualquiera puede ser uno de esos tres millones y, si no él, sí alguno de sus seres queridos, buscando así, entre otras cosas, una aproximación emotiva a la causa. Tres tipos de mensajes que, con matices, están resultando muy persuasivos, por su contundencia y por su verdad, a los medios.

### 4. Las enfermedades poco frecuentes y el debate político

Para Schieppati, Henter y Aperia, “The problems of patients with one of these conditions have surfaced and are now firmly present on the agenda of health-care providers, public health authorities, and policy makers who decide future investments for medical research” (2008:2040). En 2010, Dagiral y Peerbaye, por su parte, afirmaban: “Ainsi, en l’espace de moins de dix ans en France, la mobilisation qui donne corps aux ‘maladies rares’, en tant que catégorie pour penser un problème de santé publique, obtient leur inscription a l’agenda comme l’une des cinq grandes priorités de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004” (2010:154). El reto se había conseguido gracias a la colaboración entre todos. Ahora bien, sin ser mérito exclusivo del movimiento asociativo, porque, en estos años, se ha contado con el decidido apoyo de médicos, grupos sociales y políticos y representantes



institucionales, sí es de justicia acordar que las asociaciones, fundaciones y federaciones vinculadas a las personas con EPF y a sus familias han tenido un protagonismo evidente en este proceso desde la aparición de la National Organisation of Rare Disorders (NORD) en Estados Unidos y la Rare Diseases Europe (EURORDIS) en Europa (Schieppati, Henter y Aperia, 2008:2040), como lo han tenido, por ejemplo, en el desarrollo de nuevos medicamentos (Wood, Sames, Moore y Ekins, 2013).

La implicación del Parlamento Europeo en estos años, con fechas tan emblemáticas como abril de 1999 (con la adopción de un programa de acción comunitario para las ER) y septiembre de 2003 (con la identificación de las ER como una prioridad sanitaria, circunstancia que se repitió en octubre de 2007), fue clave para la expansión de este interés a la agendas de los distintos gobiernos nacionales (Bavisetty, Grody y Yazdani, 2013:2). En 2009, además, se publicó la Recomendación para una acción en el campo de las EPF en donde se solicitaba a los estados miembros de la UE a poner en marcha planes nacionales o estrategias sobre este tema antes de finalizar 2013. Muchos países asumieron la reclamación, aunque con escasa atención, en general, a la asignación de partidas económicas específicas (Rodwell y Aymé, 2014). Para un estado de la cuestión sobre políticas sociales y enfermedades poco frecuentes en el contexto español, véase Fernández, Lozano y Riaño (2015).

A modo de ejemplo de la inserción de la acción política en el ámbito de las EPF, recordemos las elecciones de diputados para el Parlamento Europeo que se celebraron el 25 de mayo de 2014. Hubo en España 39 candidaturas (BOE, 29.04.2014). Entre ellas, encontramos la de la Agrupación de Electores de Discapacitados y Enfermedades Raras (DER). Fue una candidatura que obtuvo eco en los medios de comunicación; no era sencillo, en ese conjunto de siglas y nombres, conseguir el interés de la prensa, lo que indica el interés que ya suscita la acción política en el ámbito de las EPF. He aquí un fragmento del Diario de Almería el 22 de abril de 2014: “Entre las nuevas candidaturas figuran las de VOX, Recortes Cero y Podemos, así como la Agrupación de Electores de Discapacitados y Enfermedades Raras (DER), que encabeza un joven de 25 años con distrofia muscular degenerativa” (Diario de Almería. 22.04.14). El impacto de esta candidatura, en términos parecidos, aparece en Málaga Hoy (03.04.14), La Opinión de Málaga (20.04.14) o Sur (20.04.14). Hay informaciones más completas de DER, del cabeza de lista Eduard Carreras y de Samuel, otro de los jóvenes promotores que falleció, en 20 Minutos-Andalucía (24.04.14). Igual que en Málaga Hoy: “El partido de las enfermedades raras pide propuestas para su programa” (Málaga Hoy. 30.04.14). Entre discapacidad y ER, el periódico elige ER. Muy significativo también.

A un nivel de gestión más próxima, la reflexión es distinta y aparece mediada, en todo caso, por los posibles problemas económicos internacionales. Francesc Borrell ha hablado del ‘colapso cognitivo’ “del gestor o director sanitario”. Con cierto tono irónico, afirma: “Las condiciones de felicidad de este perfil gestor es gustar a su jefe, y

en general para su jefe sólo va a contar una cosa: cerrar el presupuesto sin número rojos. Las organizaciones sanitarias pierden entonces posibilidades de desarrollar políticas de calidad sencillamente porque sus dirigentes están en colapso cognitivo: no escuchan ni están abiertas a otra cosa que no sea conseguir paz social para proseguir con los recortes” (2013:29). El coste añadido según Borrell es, entre otras cosas, la pérdida de oportunidades de progreso en terrenos tan importantes como el I+D+i.

Estas personas con responsabilidad en la gestión política de temas sanitarios constituyen un colectivo de gran relevancia, como es natural, en el debate social sobre las EPF. En Requena y Bañón (2011), se reflexionaba en torno a alguno de los procesos observados al abordar el discurso político sobre estas patologías. Entre ellos, la relación no siempre simétrica que se establecía entre el decir y el hacer, entre lo prometido y el cumplimiento de esa promesa (cf. también Wodak y Reisigl, 2000:33). Recordaban los autores la diferencia entre el discurso de gobierno y el discurso de oposición o entre el discurso político de proximidad (de los ayuntamientos) y el resto. En todo caso, el paternalismo también se apreciaba en el discurso político, incluso de proximidad. Ese “ánimo, estamos con vosotros” o “siento mucho tu dolor” refleja bien el uso del decir sin perspectivas de hacer, que se aplica igualmente a otros colectivos con problemas (Bañón y Requena, 2013; Littler, 2008). En última instancia, los responsables políticos aceptarán de buen grado lo que se diga de su gestión en ER si lo que se dice es bueno. Sin embargo, “si lo que se dice no es bueno, la estrategia irá encaminada, más bien, a ceder la responsabilidad o a extenderla” (Bañón y Requena, 2011:169).

Por otro lado, sería importante que los medios hiciesen un seguimiento de las declaraciones de los responsables políticos y sanitarios en relación a avances estructurales o infraestructurales de la investigación en enfermedades raras (investigación para mejorar el diagnóstico, para mejorar la cohesión de los grupos interesados o para progresar en la consecución de tratamientos paliativos o curativos). Por ejemplo, el anuncio sobre la instalación de una empresa de diagnóstico especializada en ER y vinculada al hospital de Valdecilla, con importante eco en los medios (por ejemplo, Diario Médico, 06.06.12; El Mundo, 06.06.12). Seguro que todo lo que se dijo que se iba a hacer se ha hecho, pero estaría bien comprobarlo. La investigación tiene esa conexión con el futuro, porque necesita tiempo, claro está, que la hace especialmente propicia para que se prometa sobre investigación. Pero las promesas, que en algún otro mundo, obligaban al cumplimiento, pueden olvidarse con el paso de los meses. Y si no se olvidan, pronto aparecen motivos para justificar el incumplimiento. El decir y el hacer son procesos que se ajustan y se desajustan con facilidad al hablar de investigación y enfermedades poco frecuentes.

Hemos comprobado que las personas con responsabilidad política, directa o indirecta, en temas socio-sanitarios no tienen reparos, a veces, en manifestar una conexión

personal con las EPF, como tampoco lo tiene al referirse a la vinculación profesional o social previa con el tema. Valoramos de forma muy positiva por lo que implica de visibilización de las EPF y también por lo que supone de posible sensibilización previa de los gestores. Mencionemos dos casos: el de Juan María Vázquez, Secretario general de Universidades, quien, en la entrevista de Antonio Arco, habla con admiración de su hijo de 17 años con el síndrome de Goldenhar («“Mi hijo Miguel es un ejemplo de superación”», La Verdad. 13.08.15); y el de Encarna Guillén, Consejera de Sanidad de la Región de Murcia, con experiencia en el diagnóstico y tratamiento de EPF en el Hospital Virgen de la Arrixaca, Directora de la Cátedra de Genética Médica y Enfermedades Raras de la UCAM, y, durante un tiempo, Delegada de la Federación Española de Enfermedades Raras en Murcia (véase la entrevista de Francisco Valero en La Opinión de Murcia. 09.08.15, «“No tengo miedo por no tener experiencia en gestión política”»; y la noticia de J. P. Parra «Sanidad sienta esta semana a la UMU y a la UCAM para negociar las prácticas», La Verdad. 04.08.15).

La revisión a nuestro corpus periodístico nos sigue mostrando, puntualmente, el uso descontextualizado de las EPF para calificar la actividad política. Francesc de Carreras (profesor de Derecho Constitucional) publicó el 18 de agosto una tribuna en El País de Catalunya en el que decía que el PSC (Partido Socialista de Cataluña) necesita un “buen psiquiatra, especialista en curar enfermedades raras como la de no ser ‘suficientemente catalán’”.

Lo que se pretende analizar en presente estudio es el discurso político sobre las enfermedades raras. De manera que lo primero que hemos de definir es a qué llamamos enfermedades raras y a que nos referimos cuando hablamos del discurso político sobre ellas.

## **Delimitación conceptual y metodología**

### **1. Definición de “discurso político”**

En una sociedad democrática, la autoridad ya no se decide a través del uso de la violencia, sino mediante la elección, mediante procedimientos reglados de censo, libre comparecencia y libre elección, de los llamados “representantes del pueblo o, al menos, de las mayorías, sin olvidar en ningún caso los derechos de las minorías. De manera que en estos contextos se hace imprescindible el conocimiento de las distintas propuestas u opciones, generalmente vehiculadas a partir o a través de los partidos políticos.

Es por eso que resulta de una enorme importancia lo que digan estas instituciones –los partidos– y sus representantes –los políticos–, sobre todo en un contexto público, aunque también en uno menos público o incluso “privado”, siempre que se trate de

cuestiones generales, puesto que, como ya se ha dicho, en tanto que representantes de los votantes, han de someterse en sus decisiones a los intereses de aquéllos.

Consideraremos y llamaremos aquí “discurso político” a lo que los políticos dicen en un contexto público, en nuestro caso, a lo que dicen sobre las definidas como enfermedades raras. Pero intentaremos analizar no sólo eso –lo que dicen–, sino también lo que no dicen, lo que ocultan u orillan, lo que eluden decir, y cómo lo dicen o cómo intentan eludir decir determinadas cosas.

## 2. El tipo de discurso político que se analiza en este informe

Este objetivo general –analizar lo que los políticos dicen o no dicen y cómo lo dicen, acerca de las enfermedades raras nos obliga a delimitar el tipo de discurso que realmente o efectivamente podemos observar, analizar y valorar. Teniendo en cuenta que no es posible, dadas las características del presente informe, realizar un análisis de “todo” el discurso político en el contexto de nuestro país, nuestra actual aproximación se centrará en el discurso que “aparece”, que se constata, en una serie de formatos que, en conjunto, consideraremos representativos del discurso y el debate público sobre estas patologías en nuestro país y en la actualidad: la prensa impresa generalista diaria, las discusiones en el Parlamento Español, las discusiones y acuerdos de las comisiones interterritoriales el Ministerio de Sanidad y los programas electorales de los distintos partidos políticos que comparecen a las elecciones en nuestro país.

En primer lugar, se analizará aquí el discurso político que aparece en los medios de comunicación españoles, tomando los medios, en este caso, como reflejos del debate público sobre las cosas de interés general, es decir, como una recreación de las “preocupaciones” sociales generales. Pero nos centraremos en particular en la prensa impresa, por tanto, en uno de los medios de comunicación más tradicionales y más influyentes –todavía– de nuestros contextos sociales.

En segundo lugar, utilizaremos las discusiones desarrolladas en el seno de las comisiones Interterritoriales del Ministerio de Sanidad, que son el ámbito en el que se desarrollan, comparten y acuerdan las políticas autonómicas sobre Sanidad y en el que se coordinan de manera que –al menos en teoría– no se incurra en incoherencias o iniquidades entre Comunidades autónomas, aunque, como veremos, esta es precisamente, una de las cuestiones que forman parte del debate público sobre estas patologías.

Por último, utilizaremos las referencias a las ER en los programas electorales de los distintos partidos políticos como “medidor” del interés acerca de estas enfermedades por parte, así como de sus “compromisos” con o “promesas” a la ciudadanía sobre su comportamiento respecto de ellas en caso de que se alcanzara la capacidad de influir

en las decisiones políticas, es decir, en caso de que se alcance el poder o una parte de él.

Sin embargo, además de analizar el discurso político, es intención de este informe contrastar nuestros resultados de dicho análisis –lo que se dice, lo que no se dice y cómo se dice– con dos bancos de datos que hemos analizado también de forma autónoma para otros estudios que el OBSER está realizando. En primer lugar, con los datos del servicio de Información y Orientación de FEDER, que da cuenta de las peticiones y demandas del colectivo de personas con una patología poco frecuente o de sus familiares más allegados, así como de otros colectivos como investigadores, médicos, etc., es decir, de lo que podríamos llamar el colectivo de afectados por las ER. Y en segundo lugar, con un mapa de políticas socio-sanitarias en España, que constata cuánto de lo comprometido por los políticos en los últimos años acerca de estas patologías se ha convertido en “norma” que ha de obedecerse por parte de los representantes públicos, es decir, lo que ya forma parte de las decisiones políticas “reales”, en forma de legislación o de proposiciones legislativa o de otra índole, con traslación efectiva en los comportamiento de quienes han de llevar a cabo dichas propuestas. Este mapa se publicará como parte del presente trabajo de análisis del discurso político, aunque también se convertirá –en otro formato– en una herramienta de consulta de la legislación por comunidades autónoma que se publicará en la web del OBSER.

Dicho mapa consta de tres partes fundamentales: una primera, introductoria, en la que se explica el tipo de legislación o de decisión política que se constata, su grado de compromiso o de vinculación y su efectividad real en el entorno jurídico y político; una segunda en la que la legislación se organiza por ámbitos geográficos –Estatual, autonómica, municipal–, y por ámbitos temáticos –legislación sanitaria, educativa, laboral, genética–; y una tercera parte en la que se explican las normas o decisiones por grado u obligación de cumplimiento –desde la Constitución a las decisiones municipales, pasando por leyes, decretos, etc.–. El mapa concluye con un apartado comparativo por Comunidades autónomas en el que se compara la concreción en cada territorio de las decisiones políticas, de la traslación a las leyes o normas de lo propuesto por cada legislador, por cada poder.

### 3. Objeto de estudio

Así pues, el objeto de estudio de este estudio es analizar el discurso político sobre las llamadas enfermedades raras en nuestro país. Pero para abordar dicho objeto, delimitaremos nuestra aproximación a los siguientes objetivos generales y específicos, así como a la valoración de las siguientes hipótesis.

## Objetivos generales

- Analizar el discurso político sobre las ER en nuestro país
- Analizar cuánto de ese discurso se ha trasladado a las normas jurídicamente válidas

## Objetivos específicos

- Analizar lo que aparece como discurso político sobre ER en la prensa diaria española
- Analizar el discurso político que se extrae de las discusiones de las Comisiones Interterritoriales del Ministerio de Sanidad
- Analizar las propuestas sobre estas patologías que constan en los programas electorales presentados por los distintos partidos políticos españoles.
- Contrastar cuánto de todas estas propuestas que se extraen del análisis de los distintos tipos de discurso político se han convertido en normas de obligado cumplimiento para las administraciones de nuestro país.

## 4. Hipótesis

Nuestro estudio partirá de cinco ejes conceptuales para la realización del análisis del discurso político, que recuerdan las cinco “W” del periodismo clásico: el eje personal, de los actores del discurso (“quién” formula el discurso sobre la EPF); el eje temático (que se refiere al “qué” se dice, pero que en nuestro caso también alude y profundiza en el “cómo” se dice); el eje temporal (relativo al “cuándo” se dice); el espacial o geográfico (el “dónde” se produce dicho discurso); y el eje causal, que intentará indagar en el “por qué” del discurso analizado.

En relación con cada uno de esos ejes, nuestro planteamiento de partida se puede concretar en las siguientes afirmaciones, que serán nuestras hipótesis:

H1: En relación con *los actores*, hemos de prever que quien formula el discurso sea representativo de una cierta autoridad institucional. Lo que nos preguntaremos en este ámbito es el nivel jerárquico y la propia representatividad de los actores.

H2: Por lo que se refiere a *los temas*, nuestro interés se centrará en averiguar si aquello que se dice por parte de los representantes políticos responde efectivamente a demandas de las asociaciones o de otros agentes sociales del ámbito de las EPF o se produce, por decirlo de alguna manera, “en el vacío”. Sobre este aspecto, también es importante para nuestro estudio cuestionarse si el contenido del discurso incorpora elementos como los recursos económicos necesarios para llevar a cabo las propuestas que se formulan.

H3: En cuanto al *tiempo*, la previsión ha de ser que temporalmente el discurso sobre las EPF coincide con o, en todo caso, es consecutivo a las demandas del movimiento asociativo o del resto de agentes que participan del debate social sobre estas patologías.

H4: En relación con *el espacio*, a la geografía en la que se distribuyen las noticias sobre el discurso, y por tanto, en la que se da el discurso mismo, nuestra previsión es que la mayor profusión de noticias se dará allí donde se hayan producido más “demandas” por parte del movimiento asociativo. ¿Tiene todo ello que ver con el hecho de que FEDER tenga delegación en algunas comunidades autónomas, pero no en todas? Nuestra idea inicial es que sí: que allí donde existan estas delegaciones se producirán más demandas y correlativamente, más compromisos políticos. También es importante preguntarse en qué ámbito (actos institucionales, congresos, conferencia de prensa...) se produce el discurso.

H5: Finalmente, por lo que hace al *por qué*, en nuestra aproximación más cualitativa nos preocuparemos por intentar “dar sentido” a los hallazgos que se derivan de los datos de manera que adquieran significado los actores y los temas en sus espacios y tiempos, y podamos comprender qué temas dominan el debate público sobre las EPF, con qué se relacionan estas patologías, cuáles son los problemas y las soluciones que las envuelven y qué de todo ello se esgrime en el discurso para construir las simbólicamente y afrontarlas institucionalmente.

En relación con el discurso institucional propiamente dicho, el que hallaremos en las notas de prensa del Ministerio de Sanidad en el contexto de la Comisión Interterritorial, así como el que conste en los programas electorales de los partidos políticos en el marco de los procesos electorales del año 2015, formulamos inicialmente las siguientes hipótesis:

H6: que el Ministerio acoge y coordina las discusiones que se derivan de las demandas reivindicaciones del movimiento asociativo de las enfermedades raras. En concreto, esto significa que en las discusiones de la mencionada comisión, los temas que allí se discuten, los problemas y las soluciones que se destacan, coinciden con los que se destacan del análisis de los datos del análisis de prensa por lo que hace a los temas, problemas planteados y soluciones propuestas por el mencionado movimiento asociativo.

H7: que, correlativamente, los partidos políticos, en los contextos electorales, recogen y formulan estos temas y reivindicaciones sociales y, por su parte, proponen soluciones para el caso de que adquieran alguna capacidad de influencia –poder– institucional como consecuencia de dicho proceso electoral. Esto indicaría su “sensibilidad” ante los

problemas y demandas de un colectivo de gran importancia en el contexto social actual.

## 5. Muestras

Hacer un análisis del discurso político sobre cualquier cuestión que se plantee no es cosa sencilla: requiere de una metodología que pretenda extraer lo mejor de las aproximaciones cuantitativa y cualitativa, una delimitación conceptual clara y una reducción del corpus a lo realmente observable. Requiere también ser consciente de que cualquier análisis será parcial y discutible.

De momento, y para esta fase de nuestra investigación, es decir, para el estudio que ahora se presenta, hemos apostado por reducir el marco de análisis a un corpus extraído únicamente de uno de los medios de comunicación posible para cualquier aproximación a este tipo de discurso, en nuestro caso la prensa impresa diaria, y a un período inicialmente corto: el año 2015.

Para nuestra aproximación cuantitativa al discurso político sobre las EPF, utilizaremos como *universo* las piezas recogidas por el clipping realizado por la empresa *Acceso* para FEDER entre el 1 de enero y el 31 de octubre de 2015. El OBSER utiliza este clipping para muchos de sus investigaciones, especialmente para aquellos que estudian el tratamiento mediático de las EPF. Para el presente estudio del discurso político, extraeremos una *muestra* que constará de aquellas piezas que coincidan con tres de nuestros ítems de análisis de contenido: “decisión política”, “conflicto político” y/o “reivindicación”.

Para el análisis cualitativo hemos utilizado el mencionado corpus de prensa ofrecido por *Acceso* correspondiente a los dos primeros cuatrimestres del año 2015. Como afirma Teun A. van Dijk (2003:148), “el análisis discursivo completo de un gran corpus de textos o conversaciones” es “algo totalmente fuera de lugar”. Para profundizar en nuestro análisis, pues, haremos una selección de textos pertenecientes a ese corpus y que consideramos útiles para el estudio de la representación de los actores políticos en prensa en el contexto de algunos temas especialmente relevantes.

Ambos tipos de análisis –el cuantitativo y el cualitativo que acabamos de exponer– se aplicarán también, y con los mismos criterios y variables de análisis, a dos otras muestras que hemos considerado representativas del discurso político, más allá del que se refleja en la prensa impresa: las notas de prensa que durante el período de análisis –el año 2015– se han emitido desde el Ministerio de Sanidad en relación con las EPF; y, finalmente, los programas electorales de los partidos políticos con representación parlamentaria que han comparecido a las elecciones que se han producido en el mencionado período de estudio.



## 6. Metodología

### A) Análisis de contenido

Partiremos de la clásica definición de Berelson del análisis de contenido una técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa de los contenidos manifiestos de la comunicación (1952) para desarrollar un estudio de “lo que aparece en la muestra escogida de piezas, en relación a los ejes ya expuestos: quién formula el discurso, qué dice, cuándo y dónde lo dice, e intentaremos deducir del contexto histórico, geográfico y social el por qué lo dice.

En relación con los actores, nos fijaremos básicamente en los “representantes” institucionales o políticos, es decir, en “los políticos” en un sentido estricto. En el análisis cualitativo incorporaremos otros actores, tomaremos un punto de vista menos estricto, para observar el discurso y el debate político desde una perspectiva más global.

Respecto de los espacios, tendremos en cuenta la geografía política (y distinguiremos el territorio en “Estatal” y por cada Comunidad autónoma), pero también nos fijaremos en los espacios más concretos: el ámbito en el que se expresa cada discurso, sea este una sede institucional (de un Ministerio, de una consejería, de una asociación, etc.), un espacio público (como la calle), un congreso, etc.

### B) Análisis del discurso

Seguiremos las orientaciones propias del Análisis crítico y constructivo del discurso aplicado a la salud (Bañón y Fornieles, 2011:38), y lo haremos a partir de la aproximación metodológica que denominamos TEARA (observación de la representación discursiva del Tiempo, el Espacio, los Actores, las Responsabilidades y los Argumentos en relación a un determinado tema y a un cierto problema vinculado a él). La identificación de temas y de problemas, pues, constituye el primer paso para el análisis. En esta ocasión, hemos creído conveniente focalizar el interés en dos temas que consideramos, por lo demás, cruciales en el contexto actual de las EPF: por un lado, los nuevos tratamientos, y, por otro, el Fondo de Cohesión Sanitaria (FCS). Los problemas son, por una parte, las dificultades en el acceso de algunos pacientes a esos nuevos tratamientos para EPF; y, por otro, la supresión del FCS en los Presupuestos Generales del Estado correspondientes a 2016.

Para el desarrollo de este tipo de análisis es importante tener en cuenta el concepto de ‘previsibilidad’ como punto de partida. Esa previsibilidad la proporciona el marco contextual. Teun A. van Dijk (2008: 15-23) publicó un excelente ensayo sobre el contexto, titulado *Discourse and Context. A sociocognitive approach* (2008), en donde abordaba esta cuestión, como es habitual en sus trabajos, a partir de la combinación

de tres dimensiones básicas (discursiva, social y cognitiva) y defendiendo la importancia de la aproximación multidisciplinar al contexto. La previsibilidad de las emociones comunicativas radica, pues, en parte, en la interpretación de contextos en tanto que modelos mentales y modelos de experiencia que nos permiten generar marcos de referencia también para previsibles tonos discursivos a partir de las siguientes categorías:

- La selección de géneros.
- La asociación de temas.
- El medio utilizado.
- El tipo de actores y sus funciones (como emisor, como receptor o como ambos).
- Los factores contextuales en los que se desarrolla la comunicación (tiempo y espacio, preferentemente).

### *Tiempo y espacio*

El tiempo es un factor muy relevante en la construcción e interpretación de las situaciones sociales. Conceptos como ‘comienzo’ o ‘final’, por un lado, o ‘pasado’, ‘presente’ y ‘futuro’, por otro, marcan la forma y el contenido de nuestros discursos. En general, mostramos un alto nivel de conciencia sobre el tiempo en los eventos comunicativos en los que participamos (pensemos, por ejemplo, en la idea de ‘puntualidad’). Esa conciencia tiene mucho que ver con el valor que otorgamos a la secuenciación temporal, un proceso de gran ayuda en la representación de problemas socialmente relevantes, ya que el retraso o el adelanto de los acontecimientos se identifican a partir de esa secuenciación y pueden, en algunos casos, tener un valor estratégico. Seguimos, además, reglas temporales asociadas a numerosos géneros y actividades, tales como conferencias, clases, sesiones parlamentarias, etc. (van Dijk, 2009:60-61). Además, la memoria (social y episódica) es un componente esencial del proceso comunicativo vinculado, como es evidente, al tiempo (van Dijk, 1998:29-30).

La actividad política no sólo implica la distribución de fondos; también conlleva la gestión del tiempo, cuestión fundamental cuando hablamos de salud y de enfermedad. En ocasiones, los propios políticos reflexionan sobre esta realidad. Encontramos un ejemplo muy claro en nuestro corpus. Andrés Pedreño, diputado en la Asamblea Regional de Murcia por Podemos, publicó en La Opinión de Murcia una excelente reflexión sobre este asunto nuclear en la política socio-sanitaria (con mención extensa a las enfermedades poco frecuentes). Su reflexión llevaba por título «Observaciones parlamentarias sobre política y tiempo de espera» (02.08.15): “Solamente los que tienen poder disponen de la posibilidad de hacer esperar a los demás, esto es, a los que no tienen poder. Disponer del tiempo de los demás es uno más de los privilegios

que los poderosos tienen respecto a la ciudadanía”. Esta afirmación llega al hablar sobre la “tardanza” en la aprobación de un Plan Integral sobre Enfermedades Raras en la Región de Murcia. También alude a la diversa interpretación del concepto “urgencia” según se sea o no paciente o familiar “con una enfermedad de las denominadas raras o poco frecuentes”.

La reacción demorada ante situaciones de urgencia es el marco temporal básico, pues, en el que hay que analizar los problemas de acceso a medicamentos disponibles para EPF. Es importante, en todo caso, identificar el orden cronológico de los acontecimientos para poder proceder luego a la mejor identificación de actores y, sobre todo, de responsabilidades. Igualmente relevante resulta la observación el momento el que se muestra el problema o su resolución a través de los medios. Un factor muy importante en todo el proceso de diagnóstico es el tiempo ya que este tipo de dolencias poco frecuentes son causa de muerte en el 35% de los niños menores de 1 año, del 10% entre 1 y 5 años y del 12% entre los 5 y 15 años de edad según el Servicio de Epidemiología de la Comunidad de Madrid (2008: 7).

El lugar en el que se desarrolla el proceso comunicativo o en el que se enmarcan los acontecimientos narrados es también un factor esencial en el análisis social del discurso, tal y como recuerda Teun A. van Dijk (2009:45-60). Determinar lugares nos ayuda a situarnos y a situar. La acomodación al lugar implica una adaptación cognitiva y comunicativa. El profesor van Dijk propone identificar tres tipos generales de espacios o lugares: a) personales e interpersonales; b) sociales; y c) geográficos. El primero atiende a dónde estoy yo y dónde están mis interlocutores; por ejemplo en una interacción cara a cara. El segundo incluye los espacios en los que se desarrollan actividades colectivas cotidianas y también las interacciones en contextos institucionales; por ejemplo, los siguientes: calles, plazas, parques, lagos, casas, edificios, comercios, servicios de atención ciudadana o de seguridad, centros educativos, parlamentos, teatros, gimnasios, prisiones, etc. Los espacios sociales tienden a ser definidos, pues, en relación a lo que se hace en ellos. En esos espacios, los actores asumen un determinado rol: profesionales, clientes, usuarios, enseñantes, parlamentarios, vendedores, etc. En algunos de esos lugares hay normas de colocación, de intervención o de protocolo que hay que seguir necesariamente. Y podemos asociar, además, géneros discursivos a esos espacios: sermones en la iglesia o exámenes en los centros educativos. El tercer tipo de espacio, el geográfico, combina las dimensiones social, política y cultural. Incluye distintos grados: hogar, calle o vecindario, ciudad, provincia, estado, país, continente o planeta. De alguna manera, todos ellos tienen una función identitaria. Estos espacios están gestionados por determinadas estructuras administrativas y están marcadas por límites o fronteras, más severas en unos casos, menos en otros. Desde el punto de vista social, los espacios geográficos pueden conllevar un conjunto de normas, valores, ideologías y

actitudes compartidas. Es importante recordar que las personas no sólo definen dónde están; con frecuencia indican también cómo se sienten en ese lugar o qué esperan del hecho de 'pertenecer' a un lugar. Hay pues, una dimensión emotiva, evaluativa, actitudinal asociada al espacio.

Los medios de comunicación también están sometidos a las limitaciones propias del espacio (la extensión prevista para noticias o reportajes, por ejemplo). Además, pueden convertir los espacios personales e interpersonales en sociales. Es lo que sucede cuando aparece una foto de una casa particular en la que se ha realizado una entrevista. Es frecuente que esta circunstancia suceda cuando se habla con familias que tienen personas con una ER y que reclaman el acceso a tratamientos o la puesta en marcha de investigaciones.

### *Actores y responsabilidades*

Para el análisis de la representación discursiva de los actores implicados en un problema el primer paso, en nuestra opinión, consistiría en identificar el problema sobre el que se debate y la existencia o no de posibles soluciones a corto, medio o largo plazo. Si hablamos de acceso a medicamentos aprobados, pero pendientes de comercialización, nos estaríamos refiriendo a problemas que tienen, en principio, una solución a medio y hasta a corto plazo. El segundo paso trataría de identificar los grupos de actores significativos en este tema y cuya presencia (como fuentes o como actores citados) resulta esperable. Identificaríamos nueve grupos:

- a) Afectados por una EPF.
- b) Familiares de afectados.
- c) Asociaciones de pacientes y familiares.
- d) Profesionales sanitarios y socio-sanitarios.
- e) Hospitales y centros sanitarios.
- f) Gestores políticos en el ámbito de la salud.
- g) Empresas farmacéuticas.
- h) Sociedad.
- i) Medios de comunicación.

Previsiblemente, en un tema como el de la atención terapéutica a personas con enfermedades graves (especialmente si son niños) encontraríamos en los actores partícipes del debate una actitud proactiva, favorable a los peticionarios. Pero también podrían darse muestras de actitud reactiva, en contra de la petición.

El tercer paso sería agrupar los actores concretos que aparecen en las noticias y que representan a alguno de los grupos mencionados. A continuación, veríamos las distintas denominaciones elegidas para referirse a esos actores concretos (por

ejemplo, para el grupo 1, habría que localizar si se utiliza un nombre propio, si se habla de 'afectado', de 'enfermo', de 'niño', etc.), ya que esa elección puede tener implicaciones sobre la orientación que se quiere dar al contenido publicado. Medir el número de menciones por variante léxica elegida puede resultar útil para el análisis. Theo van Leuween ha estudiado muy bien este asunto en lo que denominó *Teoría de la Representación del Actor Social* (1996; 2009, por ejemplo). Trata de responder a la siguiente pregunta: ¿Cómo representamos a los actores sociales (en un determinado idioma)? Parte de *categorías semánticas amplias* mediante las cuales se pretende, por ejemplo, estudiar la *exclusión* de actores sociales de la representación de acciones y eventos en los que, de hecho, participan (2009:281-286). En el caso de que no se excluyan, otras categorías aparecen mencionadas: *asignación* de rol (agente o paciente), *asociación* o *disociación* (de grupos que comparten una actividad o que tienen un interés común), *indeterminación* y *diferenciación* (cuando un actor social o un grupo es representado de forma inespecífica, anónima, o cuando lo es de forma específica, respectivamente), *nominación* y *categorización* (si, como sucede en el primer caso, son representados en términos de una identidad única o, como en el segundo caso, en términos de identidades y funciones que comparten con otros). Por otro lado, se puede hablar de *funcionalización* (si los actores son mencionados en términos de actividad, ocupación o rol) e *identificación* (si los actores son definidos no en relación a lo que hacen sino en relación a lo que la sociedad cree que son). Es posible distinguir, a su vez, tres tipos de identificación: *clasificación* (género, procedencia, clase, etnia, religión, etc.), *identificación relacional* (vínculos personales, de amistad o de trabajo) e *identificación física*. Todas las categorías mencionadas anteriormente están dirigidas a la *personalización* de los actores sociales, pero éstos también pueden ser representados de *forma despersonalizada*. Y eso sucede mediante *objetivación* (aludiendo a un instrumento o una parte del cuerpo) o mediante *abstracción* (en referencia, por ejemplo, a cualidades que supuestamente tienen los actores referidos). En ocasiones, estas categorías pueden estar dirigidas a evitar la *asunción* o *asignación* de responsabilidades (2009:285).

Vinculado directamente a los actores está, en efecto, el estudio de las responsabilidades asociadas a los mismos. En los temas tratados en este artículo, las responsabilidades que proponemos son las siguientes:

1. Mostrar el problema.
2. Pedir una solución.
3. Reaccionar ante esa petición.

La reacción, a su vez, puede ser de implicación en el problema (proactiva) o de inhibición (reactiva), lo que nos llevaría a estas cuatro responsabilidades:

1. Apoyar la petición.

2. No apoyar la petición.
3. Resolver la petición.
4. No resolver la petición.

De forma más específica, siguiendo a Graf y Frank (2015:114), las responsabilidades políticas aplicadas a la salud se resuelven en tres grandes tareas:

- Estabilización. El sistema de salud ha de proporcionar una atención apropiada, de calidad y estable a los pacientes de un determinado país.
- Distribución y redistribución. Las personas han de tener un acceso equitativo a los servicios sanitarios, dando prioridad a quienes más atenciones necesitan. Se trata de ajustar la atención sanitaria a los valores propios de una sociedad justa.
- Asignación de recursos. Es esencial una asignación de recursos eficiente, capaz de maximizar el bienestar de los pacientes. Es un desafío económico en el que las EPF tienen un protagonismo claro, según los autores.

Las responsabilidades pueden aparecer en el texto como responsabilidades asumidas o no asumidas. En el segundo caso, suelen aparecer estrategias de ocultación o de cesión de responsabilidades, de gran interés para el analista crítico del discurso (van Dijk, 2008:183). No es infrecuente, por ejemplo, observar, en los debates sobre problemas sanitarios, la cesión de responsabilidades entre administraciones.

Por lo demás, sucede que el discurso periodístico asigne responsabilidades compartidas ante algún tipo de responsabilidad.

#### *Argumentos y contraargumentos*

Un debate público implica necesariamente la presentación de argumentos y contraargumentos en torno a los temas sobre los que se esté debatiendo; en nuestro caso, el acceso a los medicamentos para EPF o la decisión de no dotar de financiación en los Presupuestos Generales del Estado al Fondo de Cohesión Sanitaria. Ese contraste argumentativo habrá de responder, en teoría, a cuestiones como las siguientes: ¿Por qué se niega el acceso a los tratamientos? ¿Por qué se retrasan las decisiones? ¿Cómo explica el Gobierno, la Oposición o los movimientos sociales la decisión sobre el Fondo de Cohesión Sanitaria? ¿Por qué se asumen, se asignan, se rechazan o se ceden algunas responsabilidades en este debate a través de los medios? ¿Qué responsabilidad pueden tener los propios medios?

Los argumentos (a veces tácitos o falaces) permiten a los receptores realizar inferencias sobre la identidad o la ideología de los hablantes. Estas inferencias muestran, pues, la reacción entre argumentación y conocimiento compartido (van Dijk, 2008:194-196).

De igual forma, hay que analizar el uso o no de elementos demostradores de la argumentación o de la contraargumentación: ejemplos, datos, autoridades mencionadas, etc.

### **Limitaciones del estudio**

La reducción de nuestro análisis a la prensa presenta indudables inconvenientes, puesto que se trata, como decimos, únicamente de uno de los medios de comunicación que “refleja” el discurso político (como también lo hacen, sin duda, la radio, la televisión o las redes sociales) y, además, es indiscutible que lo hace de una manera particular: no puede equipararse el lenguaje de la prensa al de cualquiera de los otros medios mencionados, de manera que lo que se analizará será, en este sentido, sólo uno de los “reflejos” posibles. En favor de esta aproximación inicial se pueden destacar dos ventajas de la prensa: en primer lugar, se trata del medio más tradicional, de más “experiencia” en el tratamiento periodístico de la información y, especialmente y precisamente, de la información política; y en segundo lugar, su influencia social es, probablemente, la de mayor magnitud, al menos si partimos, – como se verá posteriormente– de planteamientos teóricos como el que analiza el efecto del establecimiento de la “agenda” de las cuestiones importantes para la sociedad, de la llamada *agenda setting function*. La prensa es, seguramente, el medio de comunicación más relevante en el establecimiento de un orden del día social, así como el medio más capaz de priorizar las cuestiones que forman parte de es lista de asuntos por su mayor capacidad de jerarquizarlas.

Por otra parte, reducir nuestro análisis al año 2015 no deja de ser, en sí mismo, un problema. Indiscutiblemente, el discurso político se asienta en procesos de reivindicación o demanda social, negociación y acuerdo, consenso y conflicto, que, muy frecuentemente, se extienden en el tiempo durante períodos relativamente largos. De manera que es bien dudoso que dichos proceso puedan observarse completamente y de forma adecuada en un solo año. Sin embargo, también es cierto que se trata de un período no excesivamente corto si se tiene en cuenta que las referidas demandas, en el caso que nos ocupa, no son nuevas y si, por otra parte, se considera que precisamente en el año de nuestro análisis se han producido diversos procesos electorales en los que, por fuerza, los agentes políticos más relevantes, sean asociaciones, partidos políticos, oposiciones y gobiernos, han de dar cuenta de sus logros en el pasado inmediato y de sus intenciones o propósitos para el futuro inmediato.

Teniendo todo esto en cuenta, consideramos que la elección del período de análisis, así como el corpus de noticias que someteremos a estudio es más que suficiente para una aproximación exhaustiva y rigurosa que lance luz sobre estudios futuros, más

detallados o centrados en alguno de los aspectos que aquí se introducirán, o más extensos en el marco temporal o material.

Sin embargo, esta reducción del período de análisis reduce también nuestras posibilidades de contrastar “lo prometido” con lo “realizado”, por cuanto esto último depende en gran medida del tiempo que los agentes políticos tengan para llevar a cabo aquello a lo que se comprometieron. Aunque nuestra aproximación intenta cubrir este objetivo en los márgenes temporales propuestos, no cabe duda que la reducción del período de análisis limita nuestras posibilidades en este ámbito.

Hemos explicado también que nuestro estudio se reduce a un soporte comunicativo en particular, la prensa impresa. Ya hemos justificado esta opción explicando la influencia de la prensa en el establecimiento de la agenda –de las distintas agendas: institucional, mediática, social...–, constatada por la tradición de la investigación sobre comunicación de masas. Queda fuera de este análisis, pues, el discurso político reflejado en otros medios (la radio, la televisión, las redes sociales), así como aquel que se produce en ámbitos semipúblicos no “accesibles” a los medios, bien por desconocimiento, falta de interés o privacidad de su desarrollo: reuniones especializadas entre los agentes, congresos, etc.

Lógicamente, hemos de destacar que, en consecuencia, el material o corpus que hemos analizado no es representativo de “todo” el discurso político emitido y reflejado en el período de análisis, el año 2015. Escapan a nuestra mirada muchos elementos de ese discurso. Esperamos, en todo caso, que nuestro estudio sea suficientemente representativo de las tendencias generales del discurso total.



## CAPÍTULO 1

### LA POLÍTICA Y LAS EPF. UNA MIRADA A TRAVÉS DE LA PRENSA

El objetivo de este apartado es repasar los acontecimientos que han tenido lugar en relación con las EPF en el período de nuestro análisis (los meses de enero a octubre de 2015), con la intención de que el lector esté informado desde el principio de nuestro estudio acerca de dichos acontecimientos, ordenados por comunidades autónomas. La narración la hemos organizado por orden alfabético y cronológico para mejorar la comprensión y consulta de dichos acontecimientos, de manera que contaremos qué ha ocurrido en relación con estas patologías en Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Ceuta, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Melilla, Murcia, Navarra y País Vasco. Finalmente, dedicaremos un apartado específico a las informaciones de ámbito estatal.

#### Andalucía

En la comunidad autónoma más poblada de España fueron numerosos los casos concretos de pacientes afectados por enfermedades raras que aparecieron en las páginas de la prensa en 2015.

El año empezaba con la noticia 'Pacientes sin diagnóstico se unen para saber lo que tienen' en el periódico *La Voz de Almería* el 24 de enero. La información contaba situaciones como los cinco años de peregrinaje que pasaron desde que Esther empezó a manifestar anomalías hasta que se pudo poner nombre y apellidos a su enfermedad, el síndrome Hallervorden-Spatz, que comparte con su hermano Andrés, de forma que se permitía a sus padres, por fin, mirar cara a cara a una dolencia que también afecta a la hermana más pequeña, aunque a ésta sólo como portadora.

Sólo en la provincia de Almería son más de 700 las personas con diagnóstico de enfermedad poco frecuente y son decenas las que siguen peregrinando de un especialista a otro, sin tener todavía un diagnóstico. Y por tanto, sin poder acceder a un tratamiento adecuado.

Con el ánimo de empezar a atender a estas familias, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) presentó en enero ante el Parlamento de Andalucía una petición dirigida a crear en la región "un programa específico para la atención de personas sin diagnóstico".

La necesidad de buscar lo mejor para sus hijos y de hacer valer sus derechos como personas llevó a una veintena de familias a organizar la primera Asociación de Personas Sin Diagnóstico de España, explicó Enrique Recuero Sánchez, uno de sus promotores.

Como indica Recuero, “quedar incluidos en la federación FEDER primero, y como colectivo vulnerable, así como tener fuerza ante el Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales”, es para todos ellos una necesidad casi vital.

Tanto las personas con enfermedades raras como las que aún no tienen diagnóstico solicitaron al Parlamento andaluz que se garantice el acceso al diagnóstico a través de acciones vinculadas al desarrollo y mejora de la información y registros, el fomento de la investigación, la detección precoz y la atención sanitaria.

El difícil día a día de estas personas sólo es entendido al cien por cien por madres como Ana Meléndez. Su hijo Eduardo tiene el Síndrome de Pfeiffer y lleva acumuladas 37 operaciones.

En este caso, los médicos tardaron apenas 15 días en poner nombre a lo que le sucedía a Edu. Una enfermedad tan poco frecuente que tuvieron que dejar la comodidad de Almería y medio instalarse en Madrid para que su hijo tuviese una oportunidad. La ha tenido, a fuerza de tesón.

Otro caso es el de Sofía, de nueve años y un serio problema: una enfermedad sin nombre. No porque nadie se lo haya puesto, sino porque los especialistas todavía no saben qué síndrome está detrás de sus síntomas. Ella es, sin saberlo, una de las más de 3.000 personas que está sin diagnóstico en España y, por tanto, no recibe el tratamiento adecuado. Enrique Recuero, su padre, tomó la decisión de llegar hasta donde hiciese falta. “No quiero dar pena, sólo quiero derechos para mi hija”, insistió quien ha puesto en marcha la primera Asociación de Personas Sin Diagnóstico.

Otro caso que apareció en la prensa andaluza fue el de los hermanos sevillanos Marcos y Jesús, dos niños de menos de diez años afectados por la distrofia muscular de Duchenne y a los que el Hospital Virgen del Rocío les negó la medicación que sí habían permitido por uso compasivo otras comunidades autónomas en casos similares. Los padres entregaron a principios de febrero más de 85.000 firmas ante autoridades sanitarias andaluzas, como el director del Plan de Enfermedades Raras de Andalucía, para reclamar una solución urgente (*20 Minutos-Andalucía*, 6 de febrero y *El Correo de Andalucía, Diario de Sevilla y El Mundo-Sevilla*, 7 de febrero).

Debido a situaciones como la de Marcos y Jesús, FEDER reclamó igualdad en el acceso a las terapias en todas las comunidades autónomas para que ningún enfermo fuese beneficiado o perjudicado en función de su lugar de residencia (*Diario de Sevilla*, 7 de febrero).

Unos días después la prensa gaditana recogía el caso de Rebeca, una niña jerezana de ocho años con esclerosis tuberosa, una enfermedad genética y pediátrica. Su madre, Ana María García, denunció ante los medios que la sanidad local no podía atender de una forma adecuada a su hija y que se sentía “una mendiga por tener que suplicar atención para Rebeca”. (*Diario de Jerez y Viva Jerez*, 24 de febrero).

La situación no mejoró mucho para Rebeca ya que dos meses y medio después su caso volvió a salir en la prensa el día después de que Ana María se pusiese al frente de una pancarta frente al Hospital reclamando los derechos que no había conseguido semanas atrás. (*Diario de Jerez*, 8 de mayo).

La argumentación por causas económicas suele ser la respuesta que ofrecen las administraciones cuando les exigen explicaciones por dejar de dispensar un medicamento para una enfermedad rara. Es lo que le ocurrió a la familia de Antonio, paciente sevillano de 40 años y con la enfermedad de Niemann Pick tipo C.

La Junta de Andalucía decidió cambiar el medicamento que venía tomando desde hacía cinco años por otro genérico en cuyo prospecto no consta que está indicado para pacientes de esta dolencia rara. El ahorro para el Servicio Andaluz de Salud apenas superaba los 70.000 euros anuales y la desesperación de los padres jubilados del paciente era más que evidente (*ABC-Sevilla*, 9 de marzo).

Por último, en el mes de junio, apareció el caso de José Manuel Camino, un niño malagueño de diez años con fibrosis quística al que, tras exponer sus padres su caso en los medios, le fue asignado un monitor y la Junta aceptó no cambiarle de colegio por sus necesidades.

Debido al empeoramiento de su situación, José Manuel debía llevar con él permanentemente una bombona de oxígeno. Según afirmaron sus padres, los profesores y la dirección del colegio donde acudía se desentendieron totalmente de la situación y eran los propios compañeros de clase los únicos que le prestaban colaboración. (*La Opinión de Málaga*, 17 y 19 de junio y 1 de julio).

FEDER mantuvo una activa reivindicación en Andalucía para reclamar la mejora de la atención a pacientes con enfermedades raras. La federación denunció que algunos de estos pacientes en Andalucía estaban teniendo problemas para que el Servicio Andaluz de Salud (SAS) les prescribiese los llamados “medicamentos huérfanos” para mejorar su calidad de vida. Algunos de esos medicamentos tienen costes de entre 300.000 y 400.000 euros por paciente y año, como los que están dirigidos a enfermos con hemoglobinuria paroxística nocturna (HPN) o el síndrome de Hunter.

Esta denuncia se produjo justo una semana antes de que se celebrase en Sevilla el VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, al que

acudieron 300 expertos, investigadores, pacientes y representantes de laboratorios, corporaciones sanitarias y administraciones públicas.

Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla –organismo que organiza el congreso junto con la Federación Española de Enfermedades Raras– explicó que uno de los problemas con los que se encuentran estos enfermos es que “la Organización Mundial de la Salud tiene catalogadas unas 7.000 patologías raras pero sólo hay 70 medicamentos autorizados para tratarlas. Es decir, hay pocos medicamentos y caros”.

Juan Carrión, presidente de FEDER, señaló que el colectivo tenía como objetivos crear un protocolo de atención específico para las personas con enfermedades raras, ya que lo normal es que los diagnósticos se demoren cinco años y en el peor de los casos, diez. (*ABC-Sevilla*, 6 de febrero).

FEDER también pidió en febrero a las autoridades sanitarias un programa estatal para pacientes sin diagnóstico. La federación llegó a contabilizar 3.160 consultas de personas que no conocían su dolencia y que acudieron a ella en busca de ayuda por lo que solicitó un programa específico para la atención de personas sin diagnóstico conocido y que se estableciesen itinerarios asistenciales que comprendiesen análisis clínicos, segunda opinión médica, análisis de laboratorio y orientación genética y un aumento del cribado neonatal, como el que realizaba el Servicio Andaluz de Salud (*La Voz de Almería*, 19 de febrero).

Por último, a principios de mayo FEDER se reunió con el Defensor del Pueblo Andaluz, Jesús Maeztu, para trasladarle numerosas reivindicaciones como el bloqueo a las derivaciones sanitarias a otras comunidades autónomas o trabas de acceso a diversos productos farmacéuticos. Gema Esteban, delegada andaluza de FEDER, recordó que medio millón de personas sufren enfermedades raras en esta comunidad autónoma (*El Global e Ideal de Granada*, 11 y 17 de mayo).

En cuanto a las noticias provenientes del ámbito político, Andalucía celebró elecciones autonómicas el 22 de marzo y municipales el 24 de mayo, por lo que todos los partidos políticos generaron noticias relacionadas con las enfermedades raras.

El candidato del PP a la Junta de Andalucía, Juanma Moreno, se mostró partidario en una conferencia en su ciudad, Málaga, “de que haya centros de referencia claros, de un trabajo en red desde la primaria y a multiplicar la inversión en investigación” (*Diario Sur*, 19 de febrero).

El secretario general del PSOE almeriense, José Luis Sánchez Teruel, afirmó en un artículo con motivo del Día de Andalucía, que la comunidad “es pionera en investigación con células madre y que está a la vanguardia en investigación de enfermedades raras siendo la comunidad que más proyectos clínicos tiene para salvar

la vida de las personas”. (*Ideal de Almería*, 28 de febrero). Por otra parte, el Partido Andalucista propuso una “ley de abordaje de enfermedades raras” (*El Semanario de Diario Médico*, 9 de marzo).

La candidata del PP por Córdoba al Parlamento, Rosario Alarcón, afirmó en un foro social durante una visita del ministro de Sanidad, Alfonso Alonso que “la Junta no cubre las enfermedades raras, las cuales no existen, ya que abandonan a los niños con estas dolencias con solo seis años”. (*El Día de Córdoba*, 19 de marzo).

Sobre las elecciones municipales, el PP de la ciudad de Sevilla invitó a FEDER, junto a otras asociaciones, a un acto para hablar de sus medidas en materia social si revalidasen la alcaldía (*Diario de Sevilla* y *El Mundo-Sevilla*, 14 de mayo).

Como curiosidad podemos destacar que la prensa recogió casos de candidatos con vinculación con las enfermedades raras, como el caso de Evanina Morcillo, directora de DEBRA –asociación de afectados con piel de mariposa-, número 10 de la candidatura del PP en Marbella (*La Opinión de Málaga*, 12 de abril) o del caso de Cándido Pérez, candidato del PP a la alcaldía de la entidad local de Mures (Alcalá la Real, Jaén) y miembro de la Junta Directiva Nacional de la Asociación Cornelia de Lange, integrada en FEDER, como padre afectado (*Ideal de Jaén*, 21 de abril).

Para finalizar el repaso a las noticias sobre enfermedades raras en Andalucía, desde el ámbito institucional, el año empezó con la noticia de que el hospital sevillano Virgen del Rocío fue designado como una nueva unidad de referencia nacional para enfermedades raras que cursan trastornos del movimiento (*Diario de Almería*, 16 de enero).

La consejera de Salud, María José Sánchez Rubio, anunció que medio centenar de bebés habían nacido en Andalucía libres de la enfermedad genética hereditaria que portaban sus padres al incluir la Junta el diagnóstico genético preimplantatorio entre sus servicios. La consejera también recordó que en 2014 la Junta destinó 65 millones de euros para el tratamiento de pacientes con enfermedades raras (*La Voz de Almería*, 24 de enero).

El Pleno del Ayuntamiento de Córdoba aprobó por unanimidad en marzo la creación de un Centro Andaluz de Enfermedades Raras en la ciudad, así como una subvención específica para sus integrantes mientras que la Diputación provincial aprobó una declaración institucional a favor de las enfermedades raras en el pleno ordinario del mes de marzo (*El Día de Córdoba*, 11 y 20 de marzo).

En abril la patronal farmacéutica alertó de que el sistema de subastas realizado por el Servicio Andaluz de Salud causaba desabastecimiento de fármacos y el acceso a los tratamientos destinados a combatir las enfermedades raras (*Diario de Cádiz*, 10 de abril).

La sanidad andaluza impulsó una terapia consistente en seleccionar embriones libres de desarrollar patologías hereditarias para prevenir la transmisión de enfermedades poco frecuentes (*Diario de Almería y ABC-Sevilla*, 13 de mayo; *Granada Hoy*, 26 de mayo).

Por último, en el mes de septiembre, la presidenta de la Junta, Susana Díaz, anunció en el Congreso Europeo de la Sociedad Internacional en Terapia Celular que la comunidad autónoma contaría con un novedoso plan de terapias avanzadas para desarrollar nuevos ensayos clínicos para prevención, entre otras patologías, de enfermedades raras (*ABC-Sevilla*, 26 de septiembre).

## **Aragón**

Las elecciones autonómicas del 24 de mayo fueron una oportunidad para poner en el mapa mediático aragonés la temática de las enfermedades poco frecuentes. De este modo, *El Periódico de Aragón* publicó el día 22 un reportaje sobre las reivindicaciones sanitarias de los colectivos de afectados. La información recuerda que solo en las tres provincias aragonesas existen unas 94.000 personas con enfermedades raras de los que el 20% tardan diez años en ser diagnosticadas. Francisco Gil, coordinador autonómico de FEDER, habló con los 8 grupos políticos más importantes de la región (PP, PSOE, Podemos, PAR, Ciudadanos, CHA, IU y UPyD) y les trasladó la “frustración” respecto al trato dado por la Administración.

El mismo día el *Heraldo de Aragón* recogía las propuestas del partido regionalista PAR en materia sanitaria, entre las que se encontraba crear una “unidad de referencia de enfermedades raras e impulsar una escuela de pacientes”.

La candidata de Izquierda Unida a la presidencia de las Cortes de Aragón, Patricia Luquin, se reunió a finales de marzo con representantes de FEDER. La también portavoz de la coalición de izquierdas propuso crear un Plan Estratégico para las enfermedades raras para que éstas fuesen reconocidas como enfermedades crónicas (*Heraldo de Aragón*, 31 de marzo y *Diario del AltoAragón*, 2 de abril).

Este último periódico recoge en su edición del 23 de septiembre las declaraciones del consejero de Sanidad, Sebastián Celaya, destacando el papel de la investigación en los avances sanitarios de las enfermedades raras. El consejero asistió a la inauguración de una jornada informativa sobre la Leucemia Mieloide Crónica en el Centro de Investigación Biomédica de Aragón.

Finalmente, Pilar Martínez Barca, colaboradora con discapacidad de *Heraldo de Aragón*, escribía en su sección *Con DNI* el 2 de enero la carta ‘Querido 2015’ en la que pedía más dinero para las enfermedades raras para los nuevos gobernantes de la comunidad tras las elecciones de mayo.

## Asturias

A pesar de superar el millón de habitantes y tener más población que Navarra, Cantabria o La Rioja (Padrón Municipal de 2014, INE), el Principado de Asturias es la comunidad autónoma con menos menciones a las enfermedades raras en este informe.

El caso más destacado es el de Jimena, una niña de ocho años de la localidad de Pola de Lena afectada por el síndrome de Wolf-Hirschhorn, cuyo grado de dependencia y derechos concedidos le fueron restituidos gracias a una resolución del Tribunal Superior de Justicia de Asturias que anulaba una anterior decisión de la administración regional en el sentido contrario. Es un claro ejemplo de reivindicación de derechos y posterior solución del problema (*La Nueva España*, 16 de mayo).

En sentido inverso protagoniza el Gobierno autónomo una información del 17 de marzo en *La Nueva España* que hace referencia al premio recibido por la Consejería de Sanidad por la puesta en marcha de cuatro programas sanitarios entre los que se encontraba la campaña de información y sensibilización sobre enfermedades raras ‘Que no se sientan solos’.

La sensibilidad o preocupación de muchos lectores con las enfermedades raras puede verse reflejada en secciones como la de ‘Cartas al Director’. Así ocurre el 6 de enero en *El Comercio de Gijón* en el que un particular, Faustino Gómez Pérez, escribe una carta al Papa Francisco en la que, entre otras peticiones, le recuerda que “en España hay grandes olvidados como los enfermos de enfermedades raras, que se están muriendo porque tenemos un Gobierno de desalmados que no quiere darles un medicamento que les salvaría la vida porque es muy caro, dicen ellos, cuando por otro lado están despilfarrando millones de euros en cosas mucho menos importantes”.

## Baleares

En la comunidad autónoma de las Islas Baleares es interesante el Encuentro de Enfermedades Raras que se celebró en febrero en Menorca y que este año alcanzó su cuarta edición. No se trata de una mera reunión local, ya que asisten profesionales de todo el Estado. En la primera jornada, tal y como recogía el diario *Menorca* el 20 de febrero, los afectados por enfermedades raras pidieron más coordinación y recursos para poder tener diagnósticos más rápidos y reducir los cinco años de espera de media que actualmente requieren.

El vocal de la junta directiva de FEDER, Justo Herranz, fue uno de los invitados a una cita que reúne a profesionales, afectados y estudiantes.

Las noticias relacionadas con la actualidad política también ocuparon su espacio en la prensa balear tras las elecciones autonómicas. *Diario de Ibiza* analizaba en su edición

del 3 de julio la composición del nuevo *Consell de Eivissa*, el órgano que gobierna la isla. En relación a este tema, se indica que la nueva consellera insular de Sanidad, Bienestar Social, Igualdad y Relaciones con Entidades y Asociaciones, Lydia Jurado (Podemos-Guanyem), es presidenta de una asociación de afectados por quistes de Tarlov, enfermedad rara que ella misma padece. Este aspecto, el hecho de que personas con enfermedades raras hayan formado parte de las listas de candidatos en diversos partidos políticos durante las últimas elecciones, es un detalle importante al que habrá que dedicarle atención porque es un nuevo modo de relación entre estas patologías y la política.

Sin dejar el ámbito político, el compromiso político de las administraciones es una muestra del interés de las mismas por los pacientes afectados de enfermedades poco frecuentes. De este modo, la Conselleria de Salud balear acordó dar una mejor atención y apoyo a los pacientes que sufren este tipo de dolencias y un primer paso fue la reunión de la consellera autonómica, Patricia Gómez, con representantes de la Asociación Española de Creutzfeldt-Jakob, con una incidencia de 1'1 casos por millón de habitantes y año en España y que en Baleares afecta a 29 personas. Dicha reunión fue recogida por los periódicos *El Mundo-El Día de Baleares* y *Última Hora*. Por último destacar el tema del nombre que reciben oficialmente las enfermedades poco frecuentes. A este respecto, la Conselleria de Sanidad balear considera que es más adecuada denominarlas "minoritarias" y no "raras".

## Canarias

En esta comunidad, destaca, como ejemplo, la historia de David, un niño de diez años del municipio tinerfeño de Arona con miopatía centronuclear, una enfermedad poco frecuente que le afecta a nivel muscular y que le provoca una discapacidad motora.

Tras haber cursado con normalidad sus estudios en un colegio cercano a su domicilio, la consejería de Educación canaria apostó por trasladarle a un nuevo centro debido a que el aula digitalizada de su entonces centro escolar se encontraba en el primer nivel del edificio, cuyas instalaciones no disponían de ascensor.

La madre de David, Mónica Carrillo, logró reunir más de 23.300 firmas a través de la plataforma 'change.org' para que desplazaran las aulas destinadas a los alumnos de la edad de David al nivel bajo del edificio aportando información técnica que acreditaba que era factible informatizar dicha planta. El caso apareció reflejado en *El Día de Tenerife* (1 de junio) y en *La Opinión de Tenerife* (19 de agosto).

Las reivindicaciones de los enfermos canarios fueron hechas públicas a principios de año en una rueda de prensa de Gloria Marrero, directiva de la Asociación de Enfermos Neuromusculares de Canarias, y de Sergio Barrera, del Grupo autonómico de Enfermedades Raras con motivo del Día Mundial contra estas dolencias. Los



comparecientes pidieron a la entonces consejera de Sanidad, Brígida Mendoza, que habilitase una consulta especial en el Hospital Insular de Las Palmas para los afectados por enfermedades poco frecuentes, hasta ese momento atendidos por dos profesionales del hospital por voluntad propia y sin dependencias específicas.

Marrero y Barrera recordaron que unas 140.000 personas están afectadas por patologías raras en Canarias, y destacaron las dificultades diagnósticas y de tratamiento de enfermedades como las de Addison, Crohn, Huntington o la distrofia muscular de Duchenne (*La Provincia-Diario de Las Palmas y La Opinión de Tenerife*, 27 de febrero).

El Día Mundial de las Enfermedades Raras fue el motivo del artículo que publicó el senador tinerfeño del PSOE José Vicente González Bethencourt en *El Día* el 24 de febrero. En su escrito, Bethencourt recordaba la asistencia del presidente y de la directora de FEDER, Juan Carrión y Alba Ancochea, respectivamente, a la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado del 19 de febrero, los cuales aportaron datos como que más del 40% de las personas con estas enfermedades no disponen de tratamiento adecuado o la conveniencia de que las comunidades autónomas crearan planes con presupuestos específicos para los pacientes, como ya ocurre en Andalucía y Extremadura.

La cifra de afectados en las Islas ocupó la portada y fue la principal información del día del tinerfeño *Diario de Avisos* del 4 de febrero. Con el titular ‘El registro de enfermedades raras, en blanco desde hace cuatro años’, el periódico informaba de la paralización de la orden autonómica de 2011 por la que se creaba un fichero de datos y un registro de enfermedades raras para conocer la dimensión de este tipo de dolencias. Cuatro años después la Consejería reconocía que aquel anuncio se quedó en papel mojado y que se trabajaría para cambiar el marco legal y atender un tema “prioritario” para las autoridades sanitarias del archipiélago.

El compromiso político por parte del Gobierno de Canarias se hizo patente en otras informaciones de 2015, como cuando la Consejería de Sanidad alertó del “castigo” que suponía la supresión en los Presupuestos Generales de 2016 del Fondo de Cohesión Sanitaria, por lo que el Estado dejaba de garantizar los fondos destinados para los desplazamientos a otras comunidades autónomas de los pacientes que lo necesitasen e incluso los desplazamientos entre islas dentro de la misma comunidad autónoma en Canarias y Baleares.

La Dirección General de Programas Asistenciales de la Consejería y FEDER recordaron que la liquidación de este fondo suponía una reducción de las derivaciones de pacientes a centros de referencia de otras comunidades y que las autonomías emisoras de paciente se mostrarían reticentes porque tendrían que costear los gastos ellas mismas sin tener garantizado el reembolso del Ministerio. El Fondo de Cohesión

Sanitaria, creado en 2001, pasó de estar dotado con 150 millones de euros a los 2'3 de 2015 y a su total supresión en 2016. (*La Opinión de Tenerife*, 29 de septiembre).

Sobre el mismo tema incidió el director general de Programas Asistenciales del Servicio Canario de Salud, Bernardo Macías, en unas jornadas sobre investigación en enfermedades raras celebradas en octubre en la tinerfeña Universidad de La Laguna. En dicho encuentro los asistentes reclamaron más fondos e investigación para avanzar en la lucha contra los numerosos problemas de los pacientes que sufren estas patologías. (*La Opinión de Tenerife*, 23 de octubre).

Afortunadamente, no todo son reivindicaciones. En algunas ocasiones, la administración competente logra poner al servicio del ciudadano varios servicios creados para su atención y cuidado. Es el caso de la puesta en marcha del Anillo Insular de Políticas Sociales por parte del Consejo Insular de Discapacidad del Cabildo de Tenerife. Con un presupuesto de un millón de euros, el nuevo organismo tenía como finalidad garantizar la igualdad asistencial en la isla a numerosos colectivos –entre ellos los afectados de enfermedades raras– independientemente del lugar de residencia de los mismos. Hasta ese momento los pacientes más alejados del área metropolitana, en el norte, tenían dificultades para recibir servicios especializados con su dolencia. (*Diario de Avisos*, 5 de enero, 2 de febrero y 15 de junio).

En el ámbito de las reivindicaciones de los partidos políticos, la prensa local recogió varias declaraciones de los políticos isleños al respecto. El senador socialista por Tenerife, José Vicente González Bethencourt –ya citado anteriormente– presentó en la Cámara Alta varias mociones en las que planteaba medidas para tratar a los enfermos de dolencias raras. (*La Opinión de Tenerife*, 12 de marzo; *Diario de Avisos*, 19 de julio y *El Día*, 23 de agosto).

El actual presidente del Gobierno de Canarias, Víctor Clavijo (Coalición Canaria), reconoció en un encuentro con asociaciones de pacientes del sector sanitario que el trabajo en materia sanitaria efectuado en el Gobierno por su partido era susceptible de muchas mejoras y recordó a varias asociaciones, entre ellas los colectivos de pacientes y familiares afectados por enfermedades raras. (*La Opinión de Tenerife*, 26 de marzo).

Finalmente, y tras las elecciones autonómicas de mayo, Coalición Canaria y PSOE alcanzaron un pacto para gobernar el archipiélago en la actual legislatura. Entre las medidas sanitarias que el nuevo Gobierno se comprometía a aplicar se encontraban la promoción de la detección precoz de las patologías raras para que se atendiesen adecuadamente, la búsqueda de la integración socio-laboral del paciente y el apoyo a las distintas asociaciones. (*El Día*, 25 de junio y *Diario de Avisos*, 19 de agosto).

## Cantabria

La atención a los pacientes con enfermedades raras se mencionaba en las informaciones de los medios impresos en esta comunidad autónoma, aunque no de forma principal.

Tras su toma de posesión, la nueva consejera de Sanidad, María Luisa Real, afirmó en una visita al principal hospital de Cantabria en septiembre, el compromiso de elaborar en la legislatura recién empezada una Ley de Salud Pública, con “el impulso y puesta en marcha de planes y programas contra las enfermedades raras”. (*Alerta*, 26 de septiembre). Esta misma afirmación de compromiso político también la realizó la consejera en su primera comparecencia en el Parlamento Regional, en la que anunció “un programa especial de enfermedades raras”. (*Diario Médico*, 29 de septiembre).

Antes de celebrarse las elecciones, los partidos políticos expusieron sus propuestas en materias sanitarias. El *Correo Farmacéutico* recoge en una información del 6 de abril las líneas generales de hasta siete partidos políticos y solo el PSOE nombra las enfermedades raras cuando se refiere a “plantear fórmulas de financiación adicional ante la aparición de nuevos retos sanitarios”.

Un mes antes, la diputada socialista por Cantabria y secretaria regional de Política Social, Bienestar y Sanidad por este partido, Puerto Gallego, en la línea de la información anterior, declaró que el Gobierno autónomo “debería plantear fórmulas de financiación adicional para los medicamentos destinados a tratar las enfermedades raras”. (*Alerta*, 5 de marzo).

Las informaciones que reflejan un conflicto político son frecuentes en el contexto de las enfermedades raras. En este sentido, en el mes de agosto, se confirmó que el Gobierno central hacía desaparecer el Fondo de Cohesión Social en los Presupuestos Generales del Estado, por lo que las comunidades autónomas tendrían que asumir, por ejemplo, el gasto de derivar a pacientes a otros hospitales de España al mismo tiempo que se “cerraba el grifo a la financiación de tratamientos en los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) nacionales, enfocados, entre otros, a la atención y seguimiento de algunas enfermedades poco frecuentes”. (*El Diario Montañés*, 21 de agosto).

## Castilla-La Mancha

Las noticias que hacen mención a las propuestas de los partidos políticos para las elecciones autonómicas de mayo fueron las más numerosas recogidas en la prensa castellano-manchega.

El alcalde de Toledo, Emiliano García-Page (actual presidente de la comunidad autónoma) mantuvo a principios de abril un encuentro con varios colectivos que

trabajan para mejorar la calidad de vida de personas que sufren enfermedades raras. Entre otras asociaciones, García-Page, se reunió con FEDER, concretamente con sus coordinadores en Castilla-La Mancha, Agustina Moreno y Javier Ávila. (*ABC de Toledo*, 9 de abril).

El día siguiente, la organización autonómica de FEDER se reunía con el candidato de IU a la Junta, Alejandro Ávila para trasladarle las mismas propuestas, que fueron bien recibidas por el candidato, el cual recordó que en la región hay unas 140.000 personas afectadas por una enfermedad rara y apostó por una mayor implicación de la administración local. (*La Tribuna de Albacete*, 10 de abril de 2015).

En la provincia de Ciudad Real el PP de la capital llevó en las listas municipales –y consiguió el acta como concejal de la oposición– a Javier Enealdo Romano Campos, miembro de FEDER, de la Asociación de Ataxias de Castilla- La Mancha y de la Federación de Ataxias de España y del Patronato de personas con discapacidad del Ayuntamiento de la capital. (*ABC Castilla-La Mancha*, 20 de abril).

Sin salir de esta demarcación, la candidata provincial de Podemos a las Cortes regionales, María Romero, se reunió con la presidenta de la Asociación de Afectados por el Síndrome del Maullido de Gato (Asimaga), quien lleva a cabo una lucha permanente por su hija, que padece esta enfermedad poco frecuente. (*Lanza*, 14 de mayo).

La existencia de tener instalaciones adaptadas para todo tipo de personas con discapacidad fue motivo de controversia para el entonces portavoz de Asuntos Sociales en las Cortes, David Atienza, quien acusó al alcalde de Toledo, Emiliano García-Page, de no ser sensible con todos los afectados al haber anunciado la máxima autoridad municipal que solo los pacientes del Hospital Nacional de Parapléjicos podrían utilizar el pabellón Rafael del Pino siendo esta circunstancia “un insulto al resto de discapacitados de Toledo”, entre ellos los que sufren enfermedades raras. (*La Tribuna de Toledo*, 15 de mayo).

Sin salir de la provincia y ya pasadas las elecciones, cabe destacar la iniciativa creada por el municipio de El Real de San Vicente, al organizar un fin de semana en octubre para recaudar fondos para afectados, entre otras dolencias, de enfermedades raras. El presidente de la Diputación provincial, Álvaro Gutiérrez, consideró fundamental “que se impulsase un Plan Estratégico nacional de enfermedades raras para fomentar la investigación e implantar un modelo de asistencia integral”.

Los fondos recaudados fueron destinados a varias organizaciones benéficas, la Fundación de Enfermedades Raras Isabel Gemio, la ONG Unoentrecientomil y la Fundación Oncohematológica Infantil del Hospital Niño Jesús de Madrid. (*Abc de Toledo* y *La Tribuna*, 12 de octubre).

En el ámbito político también fue un hito la designación el 15 de octubre de la diputada toledana Virginia Felipe, de Podemos, como la tercera senadora que Castilla-La Mancha tendrá en la Cámara Alta madrileña. Virginia Felipe tiene una enfermedad rara, poco frecuente, genética, neuromuscular y degenerativa.

Aun así es la primera mujer en España y segunda en el mundo en haber sido madre padeciendo una atrofia muscular espinal de tipo 2, circunstancia que le limita considerablemente la movilidad pero que no ha impedido que haya dedicado gran parte de su vida a divulgar su experiencia y el conocimiento de las enfermedades raras en conferencias, universidades y todo tipo de centros educativos. Su designación fue recogida el 16 de octubre en periódicos como *Nueva Alcarria*, *ABC de Toledo*, *La Tribuna de Albacete*, *Lanza*, *La Nueva España* y *La Razón*.)

En la provincia de Guadalajara, los afectados por electrosensibilidad pidieron, a través de la plataforma *change.org*, la creación de unidades especiales en hospitales para este tipo de afectados, también conocidos como ‘personas burbuja’. Una vecina de la capital alcarreña, María Sánchez, afirmaba que “no podemos acudir ni siquiera a una consulta médica o ingresar en caso de urgencia ya que los limpiadores químicos, los perfumes y todas las sustancias que pueden llevar encima los pacientes o los mismos aparatos médicos nos afectan teniendo recaídas insufribles”. (*Nueva Alcarria*, 11 de mayo).

Finalmente, y en el ámbito legislativo, la respuesta a un residente médico de Ciudad Real en la sección ‘La Consulta’ de *El Semanario de Diario Médico* del 2 de febrero recordaba que “el diagnóstico de una enfermedad rara –aquella patología con peligro de muerte o invalidez crónica y de baja prevalencia– es uno de los supuestos garantizados en la ley autonómica en los que se da derecho a una segunda opinión médica”.

## Castilla y León

La prensa de esta comunidad autónoma se hizo eco de tres casos concretos de afectados por enfermedades raras.

La historia de dos hermanos de la localidad burgalesa de Aranda de Duero con problemas de visión apareció en la edición del 25 de octubre de *Diario de Burgos*. La Dirección Provincial de Educación consideró que las circunstancias de escolarización en el Colegio Fernán González de la capital ribereña de estos dos alumnos, que sufren una alteración genética que les afecta a la visión, no precisaban la creación en el centro de la figura del asistente técnico educativo.

Los padres explicaron que los niños necesitan la administración en intervalos de dos horas de un colirio hidratante para que sus ojos no se resequen, gotas que les podría administrar el asistente sin que ellos tuviesen que ir al centro, interrumpiendo el

normal desarrollo de las clases. Desde Educación respondieron que “no está contemplada dentro de sus funciones la administración de ningún colirio ni medicamento, por lo que su presencia en un centro educativo por este motivo no está justificada; como tampoco lo está por la atención en los recreos, donde los profesores deben acompañar y vigilar a todos y cada uno de los alumnos del centro escolar, al igual que en las entradas y salidas del centro”.

Los padres de estos dos alumnos, que tienen síndrome de Stickler, reconocida como una enfermedad rara que sufre 1 de cada 10.000 pacientes, destacaban la necesidad de material adecuado para que los niños siguiesen las clases, como libros con caracteres de mayor tamaño o un ordenador adaptado.

Por otra parte, el caso de la niña zamorana Sara Gato también ocupó las páginas de la prensa regional. Diagnosticada desde los dos años de la dolencia congénita de Sprengel, asociada a la ausencia de músculos que sujetan el cuello (el único caso de toda Europa), Sara emprende una marcha contra reloj para ganar al déficit de la hormona del crecimiento. El reto es superar los 1,35 metros que medía cuando se le detectó la dolencia y superar el 1,40 que alcanzaría como mucho sin tratamiento. La máxima dificultad para esta niña de 13 años es el coste del tratamiento: 10.000 euros anuales.

A principios de septiembre sus padres pidieron sin éxito a la Junta de Castilla y León que financiase la hormona de crecimiento que necesita su hija, petición a la que se sumó el Movimiento por la Sanidad Pública de la provincia, dispuesto a acudir a los tribunales al “haber casos similares en los que sentencias judiciales han dado la razón a los enfermos”. (*Heraldo de Soria y Diario de León*, 3 de septiembre).

Mejor suerte que Sara corrió Adrián, un niño salmantino de cuatro años, al que las autoridades sanitarias de Castilla y León accedieron finalmente a pagar su costoso tratamiento. Adrián sufre la enfermedad de Degos, una patología que bloquea los vasos sanguíneos, provoca lesiones cutáneas y puede provocar trombosis.

Cuando los medios de comunicación dieron a conocer el caso, arreciaron las críticas hacia una supuesta insensibilidad por parte de la Junta. La procuradora (diputada) de Podemos en las Cortes, Isabel Muñoz, pidió explicaciones sobre los protocolos de actuación y asistencia ante casos como el de Adrián y criticó la “frialidad de los gestores que solo eluden a la disponibilidad económica del sistema”.

Al mismo tiempo, la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León solicitó al consejero de Sanidad, Antonio María Sáez Aguado, una reunión para aclarar la controversia creada ya que afirmaban que se había desentendido de la situación del niño y algún partido político como Ciudadanos calificó la actitud de Sáez Aguado como “irrespetuosa e intolerable”. (*El Norte de Castilla-Salamanca*, 11 y 13 de octubre).

El caso de Adrián es uno de los pocos que se conocen a nivel mundial –existen otros dos casos similares en EEUU– y su tratamiento cuesta unos 300.000 euros anuales. El niño llevaba un mes en la UCI del Hospital Clínico de Salamanca cuando la Junta aprobó su tratamiento en el mes de octubre.

El caso ocupó el 14 de octubre la portada y fue la principal noticia del día de *La Gaceta de Salamanca*, así como de la edición salmantina de *El Norte de Castilla*.

Dos días después, la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León organizó en la Plaza Mayor de Salamanca una concentración a favor de Adrián. Ese mismo día, Sanidad había empezado a suministrar el medicamento a Adrián (*El Norte de Castilla-Salamanca*, 17 de octubre).

Las noticias provenientes del ámbito institucional fueron también numerosas en Castilla y León. Antes de las elecciones de mayo, a mediados de marzo, la Consejería de Sanidad dio a conocer el borrador del IV Plan de Salud regional, el instrumento estratégico superior creado para marcar la planificación sanitaria hasta 2020 en la región. Una de las principales novedades fue la reorientación del sistema hacia un nuevo enfoque de atención al paciente construido sobre las bases de la cronicidad y planificar por primera vez las propuestas para atender las enfermedades poco frecuentes.

Uno de los objetivos es la voluntad de que cualquier persona afectada o susceptible de padecer estas patologías tuviera acceso a un adecuado consejo, diagnóstico y análisis genético, y pruebas de cribado neonatal. (*Diario de Burgos*, 16 de marzo).

Unas semanas después, la Junta aprobó una subvención de 90.000 euros para la Fundación Instituto de Estudios de Ciencias de la Salud (Iecscyl) de cara a reforzar la investigación y el estudio de este tipo de patologías para permitir una mejor atención sanitaria. (*Diario de Ávila*, 10 de abril).

A principios de año, la consejera de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta, Milagros Marcos, y el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) en Castilla y León, Francisco Sardón, firmaron un acuerdo para flexibilizar el acceso de las personas dependientes a la ayuda institucional. Tanto Marcos como Sardón incidieron en la mejora para unos 2.000 menores dependientes con enfermedades raras que podrían recibir una ayuda específica para adquirir un servicio profesional y hasta 533 euros mensuales en ayudas, un 67% más que hasta ese momento. (*El Mundo-Diario de Valladolid*, 10 de enero).

Pocos días después, la prensa regional también recogió la asistencia del consejero de Sanidad, Antonio María Sáez Aguado (PP), al Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en Madrid de mediados de enero en la que se habló sobre

propuestas de mejora en el tratamiento de los pacientes de enfermedades raras. (*ABC Castilla y León y El Mundo-Diario de Valladolid*, 14 de enero).

Pasadas las elecciones autonómicas de mayo, el consejero de Sanidad, Sáez Aguado, (repitió el cargo tras la cita electoral), y presentó en las Cortes regionales sus líneas maestras en materia de Sanidad. En el turno de intervención de los partidos de la oposición, el portavoz de Ciudadanos, David Castaño, consideró necesaria la creación de un centro de detección precoz y especializado en enfermedades raras porque “al final afectan a 40.000 personas en Castilla y León, que por problemas diagnósticos, llegan a tardar hasta cinco años en ser correctamente tratadas”. (*El Norte de Castilla, Diario de Ávila y El Mundo-Diario de Valladolid*, 5 de septiembre).

En el mes de octubre, la Consejería de Sanidad añadió el diagnóstico de cuatro nuevas enfermedades mediante la prueba del talón, que consiste en la extracción de una muestra de sangre a recién nacidos para detectar si padecen alguna dolencia poco frecuente. De este modo, a patologías como la fibrosis quística, se le sumarán, desde enero de 2016, la detección de enfermedades como la anemia falciforme, acidemiaglutárica de tipo I y enfermedades de deficiencia de acil-CoA deshidrogenasa de cadena media y larga. (*La Gaceta de Salamanca*, 25 de octubre).

También destaca la visita que el ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, realizó al centro hospitalario Benito Menni de Valladolid, en el que fue informado de casos de pacientes con enfermedades raras, como la de FIRES (*El Norte de Castilla*, 21 de mayo).

Por último, la prensa regional también trató las propuestas en materia de enfermedades raras de los partidos políticos para las elecciones autonómicas del 24 de mayo.

El PP aseguraba en su programa sanitario que “se reforzarían los programas de atención para afectados por enfermedades raras” (*Correo Farmacéutico*, 13 de abril) mientras que el cabeza de lista por Salamanca de Ciudadanos a las Cortes regionales, David Castaño, prometió crear una unidad genética de diagnóstico precoz en el hospital de referencia de la ciudad para “diagnosticar, entre otras patologías, más de 7.000 enfermedades raras”. (*La Gaceta de Salamanca*, 16 de abril).

El secretario general del PSOE, Pedro Sánchez, visitó la localidad burgalesa de Miranda de Ebro para anunciar que “apostaba por poner en marcha centros de referencia de enfermedades raras en cada uno de los territorios de España para invertir en investigación y tratamiento” (*El Adelantado de Segovia, abc-Castilla y León y Diario de Mallorca*, 12 de mayo).

Más promesas: las del presidente del PP zamorano y candidato a la Diputación, Fernando Martínez Maíllo, quien prometió que si el PP llegaba a la Diputación haría



“un registro de apoyo de las familias con miembros que sufren enfermedades raras” (*La Opinión-El Correo de Zamora*, 16 de mayo).

También los partidos minoritarios como Vox se preocuparon en campaña electoral por las enfermedades poco frecuentes, a las cuales destinarían “programas de ayudas especiales” (*El Adelantado de Segovia*, 20 de mayo).

## **Cataluña**

Los casos de historia de vida ocupan las informaciones de la comunidad autónoma de Cataluña, que siendo la segunda autonomía más poblada de España, no genera una gran cantidad de información respecto a las enfermedades raras.

La reivindicación de los derechos se observa claramente en el caso de Eric, un niño de 7 años con enfermedad de Duchenne al cual la Generalitat de Cataluña le denegó la financiación de su tratamiento –aprobado por la Agencia Europea del Medicamento– pese a que otras autonomías sí lo financian por uso compasivo. El departamento de Salud adujo que el alto precio de Traslarna (unos 200.000 euros anuales) no era posible. Por este motivo los padres de Eric recogieron más de 100.000 firmas para exigir al Gobierno autonómico un cambio de postura. Esta información fue elaborada por la agencia EFE y publicada por *Diario de Teruel* y *Faro de Vigo* el 22 de junio. El caso de Eric vuelve a aparecer, felizmente, en una información referida a otro caso en *El País* del 11 de agosto en la que se informa que la Generalitat autoriza el tratamiento por uso compasivo para este niño.

Mejor suerte que la recibida al principio por Eric tuvo Víctor, otro niño catalán, de 10 años, y uno de los 40 afectados por síndrome de Morquio en España, al cual la Generalitat decidió iniciar terapia por uso compasivo tras reclamar su madre financiación estatal o autonómica para el único fármaco que ha demostrado ser eficaz contra esta patología. (*El Mundo*, 5 de agosto).

Los padres con hijos que sufren enfermedades poco frecuentes suelen hacer todo lo que está en su mano y, hasta lo que consideran una quimera, con tal de conseguir algo de esperanza y la mejora de las condiciones de vida de sus pequeños. Ignasi Serrahima es otro ejemplo de tantos. Hace casi un año escuchó que el programa de radio ‘El Club de la Mitjanit’ (El club de la medianoche) de Catalunya Ràdio buscaba una persona que corriese la Maratón de Barcelona celebrada en marzo en representación suya. Nunca había corrido y 42 kilómetros le parecían un disparate, pero vio en esa idea la oportunidad de dar a conocer su causa y conseguir que quienes escucharan su historia aportaran fondos para conseguir investigar la enfermedad rara que padecen dos de sus cuatro hijos.

Y lo consiguió: 14.800 euros que permitirían que el Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia llevase a cabo una investigación para ayudar a sus pequeños Xavi y Manuel,

que no pueden sudar, lo que les supone un serio problema que, entre otras muchas cosas, impide que su cuerpo regule la temperatura. “Corro para sudar lo que mis hijos no pueden”, fue el lema que eligió para conseguir los apoyos a su causa.

La enfermedad genética que tienen se llama displasia ectodérmica. Esta es una enfermedad poco frecuente que afecta a uno de cada cinco mil o diez mil niños, y para la cual no existe un tratamiento específico. Básicamente, la displasia ectodérmica afecta a estructuras o derivados del ectodermo; piel, dientes, cabello, uñas, ojos, nariz o garganta. Existen más de 200 tipos.

Como su cuerpo no regula bien la temperatura, los enfermos presentan intolerancia al calor, por lo que su mayor riesgo es que sufran un cuadro grave de hipertermia, con secuelas irreversibles, especialmente en el cerebro. Normalmente, suelen tener ausencia parcial o total de dientes, lo que les afecta físicamente y al normal desarrollo de su vida diaria, llevando prótesis dentarias desde 3-4 años, e implantes en edad adulta. El cabello que les crece es escaso, muy delgado y muy rubio, y las mucosas nasales tienden a sangrar abundantemente.

“Quiero que mis hijos puedan ser capaces de morder una manzana, que ahora no pueden”, explicaba de una manera muy gráfica Ignasi en el vídeo que hizo para la plataforma migranodearena.org dedicada a recaudar fondos para causas mediante el ‘crowdfunding’, el mecenazgo popular a través de internet basado en una idea simple: mucha gente que aporta un poco, consigue mucho.

Gracias a la visibilidad que le dio la pasada maratón y a las pequeñas aportaciones conseguidas, la sección de Genética Médica, junto al Centro de Bioquímica y Genética clínica del murciano Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca desarrollaron un estudio específico para detectar los genes que han propiciado la aparición de esta enfermedad en pacientes españoles, para avanzar en su diagnóstico y tratamiento. El esfuerzo de este padre con su “tortura de entrenar durante cinco meses” sirvió para lograr la financiación para este estudio de investigación. (*La Opinión de Murcia*, 12 de septiembre).

Las propuestas y reivindicaciones de los partidos políticos respecto a las enfermedades poco frecuentes se hicieron un pequeño hueco en el pleno monográfico sobre salud que tuvo lugar en el Parlament a mitad de junio, en el que CiU y ERC reclamaron al Gobierno Central que “incrementase los fondos finalistas para financiar programas sanitarios como los que afectan a las enfermedades raras”. (*Diario Médico*, 19 de junio).

Del mismo modo, y en plena campaña electoral, el candidato del PP a la alcaldía de Tarragona, Alejandro Fernández, presentó “un paquete de medidas para ayudar a las

mujeres viudas con hijos menores con discapacidad o enfermedades raras a su cargo”. (*Diari de Tarragona*, 16 de mayo).

## **Ceuta**

En Ceuta solo encontramos una mención a las enfermedades raras en una noticia de carácter positivo ya que atiende a la solución de un problema por parte de la administración local tras una reivindicación de derechos básicos. La Asociación de Discapacitados de Enfermedades Neurológicas y Enfermedades Raras (ADEN), tras insistentes peticiones, vio como la Ciudad Autónoma instalaba una pasarela de acceso en el edificio donde tienen su sede ya que muchos de sus integrantes son usuarios de silla de ruedas. La noticia, con fotografía de la presidenta de ADEN, María del Carmen Marroco en la nueva instalación, apareció en el periódico local *Faro de Ceuta* en su edición del 1 de mayo.

## **Comunidad Valenciana**

Las noticias generadas desde el ámbito político y las relacionadas con historias de vida concretas fueron las protagonistas en la prensa valenciana.

El año 2015 empezó con la historia de Miguel, un niño de 12 años de la localidad valenciana de Mislata que sufre distrofia muscular de Duchenne. En un claro caso de conflicto político, los padres del niño se reunieron con el alcalde del municipio, Carlos Fernández Bielsa, el cual exigió a la Generalitat la autorización del medicamento Translarna por uso compasivo “cueste lo que cueste” como ya se aplicaba en otras comunidades autónomas. Fuentes de la Consellería de Sanidad explicaron que el tratamiento “no tendría efectividad en el niño” mientras que los padres lograron reunir más de 250.000 firmas para exigir una solución digna para Miguel. Finalmente, la Conselleria autorizó el uso del fármaco para Miguel. El caso se pudo leer en los periódicos *Levante* y *Las Provincias* el 8 de enero.

Siguiendo con casos concretos, en la Comunidad Valenciana, se estima que hay al menos siete personas afectadas por el síndrome de Morquio. *Las Provincias* contactó con tres de ellos y en una información del 2 de abril contaban cómo es su día a día, el de Hernando, de 11 años, y de las hermanas Carmina y Susana Lliso, de 40 y 42 años respectivamente. Todos coincidían en tener acceso por uso compasivo al medicamento que reduce en cierta medida las molestias que genera esta enfermedad congénita hereditaria que hace bajar la talla y causa deformidades en la columna vertebral así como dolores articulares, cansancio y pérdida de la visión y la audición.

El caso del alicantino Alfredo Sánchez también causó cierto revuelo mediático. El joven sufre una gran discapacidad que lo tiene postrado en una cama y enganchado a un respirador. En abril de 2014 Alfredo, de 29 años, fue invitado personalmente al estreno

de la ópera 'Oh, my son!' en el Auditorio de la Diputación de Alicante (ADDA) por el propio compositor.

Dada su situación, el ADDA le ofreció, en un primer momento, asistir un día después del estreno oficial, desde una zona del escenario. Sin embargo, un día antes la organización cambió de parecer y, aduciendo "razones de seguridad", denegó el permiso para la cama articulada, lo cual fue comunicado al compositor, al entender que podía ser peligroso tanto para el interesado como para los demás espectadores.

La familia denunció y el Juzgado de Primera Instancia número tres de Elche, quien estimó íntegramente su demanda contra el ADDA, consideró que los demandados "vulneraron los derechos fundamentales de igualdad y no discriminación de Alfredo Sánchez Sansano", al tiempo que estipulaba el derecho del demandante a "asistir libremente, previa comunicación al Auditorio, realizando éste los ajustes necesarios para ello".

Según el fallo, "basta con observar a Alfredo con un poco de empatía para imaginar lo que pudo sufrir una persona con sus dificultades motrices tras ver frustrada una gran ilusión" y ser consciente de que se cometió una "injusticia". Por este motivo, la sentencia obligó a la parte demandada a reparar el "daño moral" provocado, indemnizando a Alfredo con 30.000 euros y haciéndose cargo de las costas del juicio.

El nuevo presidente de la Diputación de Alicante, César Sánchez, ordenó no recurrir y acatar la sentencia judicial. (*El Mundo-Comunidad Valenciana*, 8 de septiembre).

Para evitar casos como los anteriormente citados, la localidad alicantina de Ibi acogió a principios de febrero el I Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana, que puso de manifiesto la necesidad de potenciar la investigación y que se destinasen más medios para atender a los pacientes.

Cerca de un centenar de personas procedentes de varias comunidades autónomas debatieron durante dos días en este foro para visibilizar las enfermedades raras, tal y como explicó Fide Mirón, presidenta de la Asociación de Discapacidad y Enfermedades Raras (Adibi) y Secretaria de FEDER. El entonces Conseller de Sanidad, Manuel Llombart y el presidente de FEDER, Juan Carrión, asistieron a la apertura oficial del Congreso. (*Información*, 7 de febrero).

Como medidas políticas el Conseller de Sanidad, Manuel Llombart, anunció a principios de año, tras la reunión del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, que se había designado a la Unidad de Enfermedades Raras con Trastornos del Movimiento de la Fe para adultos como unidad de referencia en el Sistema Nacional de Salud. En ese momento, contaba con cuatro neurólogos con dedicación preferente, un fisioterapeuta especializado en neurorehabilitación, dos enfermeras de neurología, 2 neurofisiólogas y un especialista en genética clínica. (*Las Provincias*, 15 de enero).

Las elecciones autonómicas del 24 de mayo produjeron muchas promesas y propuestas de los partidos políticos como es habitual. Desde el PP fueron varias las menciones que realizaron sobre las enfermedades raras. *El Global* realizó el 4 de mayo una comparativa entre las propuestas presentadas en materia sanitaria entre los principales partidos valencianos en las que este partido apostaba por dar apoyo a las personas con estas dolencias y trabajar más en prevención y detección precoz.

La potenciación de la investigación de las enfermedades poco frecuentes (*Levante*, 7 de mayo) o recordar a estas dolencias como una de las más de 630 medidas que implantarían en caso de ganar las elecciones (*El Mundo-Comunidad Valenciana*, 18 de mayo) fueron otras de las menciones del PP en los medios en los días previos a las elecciones. En cuanto a la presentación de las candidaturas electorales podemos destacar como curiosidad que Fernando Ruiz, número 29 de la lista por Alicante, fue jefe de Neurocirugía del antiguo Hospital General de la ciudad y el senador al que se debe el impulso del catálogo de enfermedades raras. (*Información*, 11 de mayo).

También antes de las elecciones dos políticos socialistas escribieron sendos artículos de prensa sobre enfermedades raras. En 'Patologías raras' (*Mediterráneo*, 3 de marzo) el diputado castellonense Ignacio Subías escribía en tono reivindicativo sobre los afectados, unos 30.000 en la provincia de Castellón y 300.000 en la Comunidad Valenciana, y la crueldad de los recortes sanitarios con este colectivo.

Del mismo modo el secretario general provincial del PSOE de Alicante, David Cerdán, afirmaba en 'Política, fibromialgia y enfermedades raras' (*Información*, 27 de marzo) que "una sociedad solidaria no puede consentirse el lujo de abandonar a los enfermos de enfermedades raras".

Celebradas las elecciones, la actual vicepresidenta de la Generalitat Valenciana, Mònica Oltra, aludió en una conferencia en Alicante a "dar visibilidad a los dependientes y a los afectados por enfermedades raras" (*Información*, 2 de junio).

Para acabar con el capítulo de las propuestas y compromisos de los partidos políticos (una vez celebradas las elecciones) Ciudadanos pidió en el mes de julio que una zona del antiguo hospital de La Fe de la ciudad de Valencia se destinase a FEDER para su uso y fines (*Levante y Las Provincias*, 12 de julio).

Sin salir de la capital valenciana, el nuevo equipo de Gobierno de la ciudad aprobó que el edificio en desuso que en su día ocupó la fábrica Bombas Gens sería rehabilitado por la fundación 'Per amor a l'art' para, entre otras funciones, crear un centro de estudios y habilitar algunas salas para la investigación de enfermedades raras (*Levante y Las Provincias*, 14 de julio).

Por último, uno de los cargos directivos nombrados por los responsables de la nueva Conselleria de Sanidad, el director general de Investigación, Innovación, Tecnología y

Calidad recayó en Óscar Zurriaga, experto en enfermedades raras (*El Mundo-Comunidad Valenciana*, 18 de julio).

## **Extremadura**

Las noticias que incluyen un compromiso político son las predominantes en la comunidad extremeña. El director gerente del Servicio Extremeño de Salud (SES), Joaquín García, presentó en Sevilla en febrero el Nodo de Asistencia Personalizada (Naper) en Extremadura, que FEDER puso como "ejemplo nacional digno de ser extrapolado al resto de comunidades autónomas".

Joaquín García recordó que la labor impulsada por la Consejería de Salud y Política Sociosanitaria había posibilitado el desarrollo y difusión del Registro de Enfermedades Raras, "cuya labor ha permitido pasar de 3.000 a 21.000 casos registrados en Extremadura". (*El Periódico de Extremadura*, 14 de febrero).

Un mes después, la Consejería de Salud extremeña dio un paso importante al crear el primer Consejo Regional de Pacientes de una autonomía en España para que "con su voz, participen en las cuestiones relativas a la sanidad", según afirmó el consejero regional Luis Alfonso Hernández Carrón. La Federación regional de Enfermedades Raras fue uno de los primeros integrantes de este nuevo órgano. (*El Periódico de Extremadura*, 11 de marzo).

Ese mismo mes de marzo, el presidente regional, José Antonio Monago, anunciaba un paquete de 57 medidas con una inversión de más de 400 millones de euros entre las que se encontraba la creación de una unidad de referencia regional para la detección precoz de enfermedades raras (*Hoy y El Periódico de Extremadura*, 5 de marzo).

La apuesta por invertir en investigación de las enfermedades raras para mejorar la situación de sus familias es una de las prioridades que manifiesta tener la concejal delegada de Servicios Sociales e Intermediación frente a desahucios del Ayuntamiento de Mérida, Mercedes Carmona, la cual manifiesta en una entrevista al diario *Hoy* publicada el 2 de agosto que "lo que más me impacta son las familias con niños con problemas de enfermedades graves, sin capacidad y sin recursos. No se les ha atendido como deberían. Yo he llorado al escuchar esas situaciones".

"Las ayudas para estas familias se resuelven con gestión, si hay que hacer un protocolo de actuación y hay que invertir el dinero en unas máquinas, se hará. Se trata de eso. De hacer política para gestionar por los ciudadanos, que son los que han confiado en nosotros. Con un solo caso que haya ya hay que movilizarse. Pongámonos en contacto con las organizaciones, con los colectivos y fundaciones que representan a este tipo de enfermedades. No se puede mirar a otro lado. La administración está para facilitar el camino", finaliza en lo que es un claro gesto de compromiso político.

La necesidad del asociacionismo como prácticamente única alternativa que tienen los afectados por enfermedades raras se pone de manifiesto en el artículo de opinión 'Sanidad huérfana' del escritor Alfonso Callejo (*Hoy*, 5 de marzo). Callejo, tras recordar que el 28 de febrero se celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras, afirma que las empresas farmacéuticas suelen ser reticentes a producir medicamentos para combatirlas al estimar que no obtendrán beneficios con ellos. Un artículo muy instructivo para todos los lectores que desconozcan a fondo el tema que atañe a este informe.

## **Galicia**

Varias noticias que afectan a niños con dolencias poco frecuentes fueron protagonistas en la prensa gallega. De especial relevancia al alcanzar eco nacional, e incluso internacional, fue el caso de Andrea, una niña coruñesa que sufría una patología neurodegenerativa y cuya situación denunciaron sus padres ante los medios de comunicación a principios de octubre. Sus progenitores reclamaban una "muerte digna" que profesionales del hospital se negaron a ejercer mientras que las opiniones sobre la conveniencia de aplicar una solución u otra al caso llegaron desde el ámbito médico, político, religioso y social.

Desde el mundo médico ofrecieron sus pareceres colectivos como la Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad Pública (FADPS). Su portavoz, Marciano Sánchez Bayle, tachó de "deplorable" la actitud del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS), donde estaba ingresada la niña y destacó la necesidad de regular la eutanasia para evitar "sufrimientos innecesarios".

Diferente punto de vista mostró la portavoz de Derecho a Vivir, Gádor Joya, quien subrayó que hay que distinguir, por un lado, lo que es un ensañamiento terapéutico, aplicar medidas desproporcionadas al paciente que además le están haciendo daño y, por otro, mantener unos cuidados básicos de este paciente mientras vive". A su juicio, lo que reclaman los padres de Andrea es "la aplicación de la eutanasia". "Creemos que este caso está siendo manipulado y, sobre todo, el lenguaje que se está utilizando en el caso de Andrea no es el correcto e induce a error", concluyó.

Desde la asociación gallega SOS Sanidade Pública, su portavoz, Xosé María Dios, opinó que no tiene sentido que no se atienda la petición de los padres de Andrea de darle una muerte digna. Dios relacionó lo que ocurría con "una cuestión de tipo ideológico" del jefe de Pediatría del CHUS, José María Martín.

El presidente de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente, Luis Montes, pidió "sensatez" en el tema de Andrea, ya que sería "muy doloroso" que tuvieran que llegar a los tribunales. Montes confía en que "reine la sensatez" en este "choque de intereses" entre la familia, que cree que lo mejor para su hija, "lo que más quieren en

este mundo" es que finalice su vida, y el equipo asistencial, que decidió lo contrario. (*La Opinión de A Coruña*, 2 de octubre).

En el mismo periódico y día los familiares de Andrea explicaron que la enfermedad que sufría la pequeña –una patología rara y neurodegenerativa– no tenía nombre. "Aún no lograron saber qué tipo de dolencia es y ya no tenemos esperanzas de que se catalogue, la niña está en fase terminal e irreversible", explicó la madre, Estela Ordóñez. La niña no puede hablar, pero intelectualmente está conectada a su entorno, aunque en estos últimos cuatro meses ha sufrido una regresión intelectual bastante grande, afirmaba.

"Todavía nos reconoce y podemos comunicarnos y sabemos que está sufriendo. Tampoco queremos llegar al punto de que ya no reconozca a nadie", indican. Estela asegura que su hija solo se comunica de forma gestual porque nunca llegó a hablar ni a mover sus manos para poder comunicarse mediante el lenguaje de signos. Una comunicación gestual que se logró a lo largo de los 12 años de vida de Andrea, que permitió a los padres interactuar con ella y saber entenderse perfectamente entre ellos.

Finalmente el 9 de octubre, Andrea falleció "sin dolor y rodeada de los suyos" tras acceder los médicos a quitarle la sonda que le alimentaba artificialmente y siempre bajo supervisión del juez de menores en un caso muy mediático y controvertido.

Otros dos casos con menores ocuparon durante marzo y abril parte de las páginas de los periódicos locales. Son casos de reivindicación de derechos con un final feliz. Antón y Miguel, dos adolescentes con síndrome de Morquio, vieron como la Xunta de Galicia paralizaba el tratamiento que hasta el momento habían recibido –con el único medicamento conocido para mitigar los efectos de la enfermedad– debido a la falta de acuerdo entre la Administración y la empresa fabricante. El síndrome de Morquio es una enfermedad hereditaria y de carácter degenerativo que afecta al desarrollo esquelético y de musculatura de los pacientes, que suelen tener una esperanza de vida no superior a los 30 años.

Finalmente, tras aparecer ambos casos en la prensa, el presidente de la Xunta, Alberto Núñez Feijóo, prometió que el Servicio Galego de Salud pagaría los medicamentos cuando la Agencia Española del Medicamento validase los test necesarios. Antón y Miguel iniciaron con gran alegría su tratamiento en Santiago a finales de abril. Ambos casos fueron tratados el 13 y 15 de marzo en *Diario de Pontevedra* y *El Progreso de Lugo* y el 1, 2 y 17 de abril en *La Voz de Galicia*.

Las noticias de ámbito político aparecieron un mes antes de la cita electoral de mayo en informaciones como la que publicó *La Opinión de A Coruña* el 26 de abril con el título 'Los partidos calientan motores', en la que se informa sobre las propuestas del



PP de la ciudad de A Coruña en materia de accesibilidad por lo que se reunió con miembros de la Federación Gallega de Enfermedades raras.

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la senadora del PP por Pontevedra, Elvira Larriba, puso de manifiesto “la lucha, las acciones y los compromisos adquiridos por el PP contra estas enfermedades que afectan a unas 200.000 personas en Galicia” (*Diario de Pontevedra*, 28 de febrero).

La directora de la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas –única de ámbito autonómico dedicada a estas dolencias–, Carmen López, se reunió a principios de julio con la delegada de la Xunta, Belén do Campo, la cual le mostró “el compromiso” adquirido con ellos y les recordó que la Consellería cuenta con varios planes de cooperación para estos casos. (*El Ideal Gallego*, 8 de julio).

Desde el ámbito médico, a finales de marzo y principios de abril el periódico *Faro de Vigo* informó de una polémica decisión de la Xunta, que finalmente fue revocada. Con la noticia del 26 de marzo “Sanidad se plantea reducir a 12 las dolencias que se detectan con la prueba del talón”, se informaba del cribado neonatal que se realizaba hasta ese momento para detectar hasta 24 enfermedades en el que resulta ser el mejor modo para detectar dolencias raras entre los recién nacidos. Finalmente la Xunta dio marcha atrás.

Por último, tal y como informaba *Atlántico* de Vigo el 24 de octubre, el conselleiro de Sanidad, Jesús Vázquez Almuiña, inauguró en esta ciudad el Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares. Estas dolencias afectan a unos 4.000 gallegos, con más de 150 patologías, muchas de ellas calificadas como enfermedades raras.

## **La Rioja**

El Gobierno de la comunidad autónoma con menos población del Estado apostó por las enfermedades raras como una de las 14 líneas prioritarias del Plan de Salud 2015-2019 que presentó públicamente a finales del mes de marzo. En concreto, fuentes del Gobierno afirmaron que se buscaba un modelo de atención integral y fomentar la formación e investigación entre los profesionales. El Plan de Salud, elaborado por 135 profesionales fue ampliamente recogido en los periódicos locales, *Noticias de La Rioja* y *El Correo-La Rioja* el 28 de marzo.

Con la cercanía de las elecciones, las noticias relacionadas con las propuestas de los partidos políticos aparecieron tanto antes como después de la cita electoral. El PP presentó ante los medios de comunicación sus propuestas en materia de salud, entre las cuales se proponía participar en estudios y ensayos clínicos para los riojanos que padezcan enfermedades raras (*Noticias de La Rioja*, 14 de mayo).

Una vez pasadas las elecciones, Germán Cantabrana, líder regional de Podemos y uno de los nuevos diputados en el Parlamento regional, aseguró en una entrevista, refiriéndose al código ético de la formación, que “cualquier exceso de dinero lo donaré en mi caso a la investigación de enfermedades raras, las grandes olvidadas de las farmacéuticas por no ser rentables” (*La Rioja*, 26 de mayo).

## Madrid

Noticias de compromiso político e historias de vida de pacientes afectados son las informaciones referidas a Madrid (recordemos que éstas son las que ocupan temas estrictamente locales y no de ámbito nacional, que son recogidas en su apartado específico).

A finales de junio Cristina Cifuentes (PP) fue elegida nueva presidenta de la Comunidad de Madrid. En su discurso de investidura anunció, entre numerosas medidas, la creación de “un plan estratégico de enfermedades raras”. (*Diario Médico y Última Hora*, 24 de junio).

El 29 de julio se reunió en Madrid el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Una de las medidas adoptadas fue la financiación de vendas y apósitos para los enfermos afectados con la enfermedad de la piel de mariposa. Coincidiendo con esta decisión, *La Vanguardia* realizó un reportaje ese día sobre el caso de Alberto, un niño madrileño de casi nueve años, afectado por esta dolencia. Con una amplia fotografía se ilustra la información ‘La vida a flor de piel’, en la que se narra la vida cotidiana del menor y su familia, que ocupa entre una y dos horas diarias para la curación del niño en un tratamiento que hasta el momento cuesta entre 200 y 2.000 euros mensuales para pacientes como Alberto, que padece la peor de las epidermolisis bullosa (nombre técnico de la dolencia), la distrófica.

El elevado gasto que suponen las vitaminas necesarias para pacientes de enfermedades raras es otra de las dificultades a las que se tienen que enfrentar los afectados y sus familias. Por ese motivo, la neuropediatra del hospital barcelonés de Sant Joan de Déu, Mercedes Serrano, es una de las impulsoras de las plataformas Rarecommons.org y Guiametabolica.org, páginas web en las que los afectados por dolencias poco frecuentes pueden compartir información útil y valiosa al respecto. (*La Vanguardia*, 29 de julio).

Otra historia de vida de un niño madrileño ocupó las páginas de la edición madrileña de El País los días 11, 12, 15 y 20 de agosto. Se trata de un claro caso de reivindicación de derechos en el que la exposición mediática del caso ha sido fundamental para que se llegue a la solución del problema. Este hecho nos genera una seria reflexión sobre la actuación de la clase política al respecto de estos pacientes. La Administración

sanitaria debería ser sensible con estas personas independientemente de si el asunto trasciende o no a la opinión pública.

Sydney padece síndrome de Duchenne, una enfermedad sin cura cuyos afectados – solo varones- pierden paulatinamente sus funciones musculares, se desplazan en silla de ruedas desde la preadolescencia y tienen una esperanza de vida de unos 30 años. La madre, Ana Isabel López, denunció a varios medios de comunicación que la Comunidad de Madrid les negaba el tratamiento que sí autorizaban por uso compasivo otras cinco autonomías.

Tras aparecer el caso en la prensa, desde el primer momento la Comunidad de Madrid anunció que facilitaría a Sydney el fármaco experimental Ataluren, el cual retrasa la progresión de este tipo de distrofia muscular e incluso el nuevo consejero de Sanidad, Jesús Sánchez Martos, reconoció que nunca se hubiese tenido que haber denegado el tratamiento del niño y se implicó personalmente para agilizar el proceso. Finalmente el 14 de agosto, los padres recogieron las primeras dosis del medicamento en lo que supuso una esperanza y alegría tras el tortuoso camino que han tenido que recorrer.

## **Melilla**

Las reivindicaciones de los partidos políticos en un contexto electoral copan las informaciones referidas a la ciudad autónoma de Melilla en 2015. El 28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras, la dirigente del PSOE local, Gloria Rojas exigió al Gobierno Central que eliminase el denominado copago de medicamentos (el cual solo se aplica en Ceuta y Melilla) y que se dedicasen más esfuerzos y recursos para combatir estas patologías (*El Faro de Melilla*, 28 de febrero).

Del mismo modo, y en plena campaña electoral, el candidato de IU a la Presidencia de Melilla, Daniel Pérez, presentó una serie de propuestas para mejorar los servicios sanitarios en la ciudad entre las que se encontraba la puesta en marcha de “servicios especializados para determinados colectivos como los pacientes de enfermedades raras” (*El Faro de Melilla*, 20 de mayo).

Las noticias referidas a cuestiones económicas también aparecen reflejadas en la prensa de la ciudad, concretamente en una información del mismo periódico el día 20 de septiembre, en la que se destaca la cantidad de 3.025.020 euros asignados para las comunidades y ciudades autónomas para financiar estrategias frente a las enfermedades poco frecuentes en España. En el caso de Ceuta y Melilla, es el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria el que asignaría la cantidad económica para los pacientes de estas ciudades.

## Murcia

Las noticias sobre enfermedades raras generadas en la Región de Murcia fueron bastante numerosas, sobre todo las procedentes del ámbito político e institucional. Los casos concretos de historias de vida que aparecieron acercaron a los lectores la situación de tres menores que sufren dolencias poco frecuentes.

Martina es una adolescente con síndrome de Morquio que vive en la pedanía murciana de Guadalupe. Al igual que en otros casos aparecidos en comunidades como Cataluña, Comunidad Valenciana o Galicia, los padres de la joven reclamaron a las autoridades sanitarias autonómicas (en este caso al SMS, Servicio Murciano de Salud) que costeasen un medicamento que cuesta unos 300.000 euros al año y que hasta el momento había estado probando Martina gracias a la cesión que del mismo hizo el laboratorio del Hospital Virgen de La Arrixaca.

Tras mejorar de forma sensible el estado de la adolescente, los padres, Francisca y Zacarías, asistieron desesperados a un deterioro de estado de salud de Martina, cuya enfermedad provoca que sus huesos se vayan deformando y apenas tenga autonomía por la debilidad de sus caderas. Fuentes de la Consejería adujeron que el Ministerio de Sanidad aún no había aprobado el medicamento y que para adquirirlo había que hacerlo como si fuera un producto extranjero. El caso fue recogido en *La Opinión de Murcia* el 17 de marzo.

Ese mismo día este periódico recordaba el caso de Natalia, una niña murciana diagnosticada con la enfermedad de Niemann Pick tipo C. El presidente de la Comisión de Sanidad, Mario Mingo, y la portavoz de Sanidad del PP en el Congreso, Teresa Aranguren, recibieron a la madre de la niña, Carmen María Alarcón, y a Daniel Martínez, de la Asociación Molinense de Enfermedades Raras, AMER. Tanto Alarcón como Martínez solicitaron al Gobierno ayuda para avanzar en investigación y tratamiento de casos como el de Natalia.

Otro caso con final feliz fue el de Fernando, un niño de menos de cinco años que sufre una enfermedad rara que le impide tragar. Consciente de su delicada situación, la madre, María Dolores Campos, aguarda todos los días al lado del colegio la hora de finalización de las clases por si se necesita de su ayuda para atender al niño. Además ella se encargaba de alimentar a su hijo con una sonda a la hora del almuerzo. El 27 de marzo Fernando se tragó un dado y no podía respirar.

Con el corazón en un puño, la madre subió a toda prisa cargada con su maletín de primeros auxilios, que siempre va con ella. “Intenté sacarle el dado pero era imposible. Le hice maniobras para que lo expulsase, pero no había manera”, relató a un medio de comunicación local. Los profesores avisaron al padre, José María Martínez, que es médico de Urgencias en el hospital Virgen de la Arrixaca. “Mi marido cogió un taxi y

llegó en dos minutos. Pero Fernando estaba ya inconsciente, el dado le obstruía la tráquea y creíamos que lo perdíamos. He intentado intubarlo pero no podía, porque tenía todo lleno de secreciones”, narró María Dolores con angustia. Mientras el padre le abría la vía aérea con un laringoscopio, la madre logró en el último minuto sacarle la pieza con unas pinzas.

Tras vivir esta angustiada situación, tanto los padres como el Colegio de Enfermería de Murcia exigieron la presencia de un sanitario en la clase de Fernando y, pese a la reticencia inicial, finalmente la Consejería de Educación contrató a un enfermero de forma excepcional para que permaneciese en la clase de Fernando durante el curso. El caso ocupó las páginas de *La Verdad* los días 28 y 31 de marzo y el 14 de abril.

Esta información vuelve a ser un claro ejemplo de hasta qué punto tienen que recurrir las familias a los medios de comunicación para exponer su angustia y denunciar públicamente su caso pues parece que en demasiadas ocasiones, solo tras salir a la palestra el drama de muchos afectados y dejar en evidencia a la Administración, ésta decide tomar cartas en el asunto.

Hasta ahora hemos visto el caso concreto de varios afectados en la Región, enfermos y familiares que gracias al asociacionismo pueden reivindicar de una manera más efectiva soluciones para sus casos.

El 7 de febrero, el periódico *La Verdad* informó de la petición de la delegación murciana de FEDER para que los cuidados paliativos de los niños que sufren enfermedades raras mejorasen considerablemente. Muchos de estos niños fallecen en un entorno hostil, lejos de la calidez del hogar. El hospital de referencia en la Región, el de Virgen de la Arrixaca, disponía de un equipo de seis personas para atender a niños en sus domicilios, algo “insuficiente” para la delegada regional de FEDER, Josefina Martínez.

Esta situación se agravó en meses posteriores debido a la baja de uno de los dos pediatras destinados a atender en sus casas a niños en fase terminal en dicho hospital. Un solo pediatra tenía que encargarse de 22 niños, aunque ninguno de ellos en situación de cuidados paliativos. La situación volvió a ser denunciada por FEDER, así como por la Asociación de Usuarios de la Sanidad de Murcia (*La Verdad*, 7 de mayo y 4 de junio).

FEDER Murcia volvió a denunciar la “desigualdad en la valoración y el reconocimiento del grado de discapacidad y dependencia” de los aspirantes a ser beneficiarios de las ayudas previstas en la ley por no utilizarse “criterios equitativos e igualitarios”. La situación provocaba en el caso de las enfermedades raras “valoraciones muy desiguales en personas con diagnósticos y manifestaciones clínicas muy similares” (*La Verdad*, 20 de febrero).

Con la proximidad del Día Mundial de las Enfermedades Raras del 28 de febrero, el presidente nacional de FEDER, el murciano Juan Carrión, trasladó las reivindicaciones de la federación a la Comisión de Sanidad de la Asamblea Regional, y recordó que se calcula que hay 85.000 afectados en la comunidad autónoma y que algunos fallecen sin conocer la enfermedad que padecían. Carrión reconoció que Murcia “se encuentra a la cabeza de España en algunos de los factores que ayudan a obtener un diagnóstico precoz como es el registro regional de pacientes con enfermedades raras, promovido en 2009 y que cuenta ya con 54.000 registrados” (*La Opinión*, 24 de febrero).

El día 27, representantes de FEDER fueron recibidos por el entonces presidente regional, Alberto Garre, al que reprocharon la falta de apoyo económico. Según los representantes de la federación, la murciana era “la única asociación territorial que no había recibido apoyo económico del Gobierno regional” (*La Verdad*, 27 de febrero).

El periodo electoral del mes de mayo sacó a la palestra las propuestas electorales en materia sanitaria de los distintos partidos políticos. El PSOE regional propuso “la mejora de la atención de urgencias y protocolo para personas con enfermedades raras” (*El Semanario de Diario Médico*, 6 de abril).

El fichaje para las listas electorales del PP de la que posteriormente fue designada consejera de Sanidad, Encarna Guillén, acaparó muchos titulares en la prensa murciana. La doctora Guillén dirigía la Unidad de Genética del Hospital Virgen de la Arrixaca cuando fue anunciada su incorporación a la política activa. Esta catedrática en Genética Médica por la Universidad Católica de Murcia (UCAM) fue galardonada en 2015 con el premio a la Mujer Murciana del Año por su trayectoria en la investigación genética sobre enfermedades congénitas de reconocimiento internacional (*La Verdad*, 12 de abril).

En un artículo de opinión un día antes del inicio de la campaña electoral, Encarna Guillén afirmaba que “como médico responsable de la Sección de Genética Médica en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca mi objetivo ha sido siempre mejorar la calidad en la atención a pacientes con enfermedades genéticas y enfermedades raras, incorporando los avances científicos a la práctica clínica diaria, asegurando la aplicación de los tratamientos más modernos y eficaces y coordinando la atención y los cuidados que estos pacientes precisan por parte de otras especialidades médicas y otros sectores como el social y educativo”.

Si el partido Popular gana las elecciones del día 24 de mayo –continuaba Guillén– vamos a poner en marcha el “Plan Regional de Genética y el Plan de Atención Integral a las Enfermedades Raras. Estos planes potenciarán la prevención y promoción de la salud y esto redundará en una asistencia integral y de calidad para todos los murcianos, garantizando la equidad y la accesibilidad a toda la población”. (*La Verdad*, 7 de mayo).

Pocos días antes de la cita electoral, el PP anunció algunas de sus principales medidas en materia sanitaria, entre las que se encontraba “el desarrollo del Plan Regional de Genética y el Plan Integral de Enfermedades Raras para mejorar la calidad asistencial de la población de la Región de Murcia” (*La Verdad*, 20 de mayo).

Tras su toma de posesión como nueva consejera de Sanidad, Guillén, continuó refiriéndose a sus compromisos con las enfermedades raras (*La Verdad*, 5 de julio y *La Opinión*, 6 de julio).

Pasadas las elecciones autonómicas las autoridades sanitarias de la Región se refirieron en 2015 a la lucha contra las enfermedades raras en varias ocasiones. Así lo hizo patente el presidente autonómico, Pedro Antonio Sánchez, al recibir a medio centenar de familiares y representantes de 18 asociaciones (*La Verdad*, 11 de julio).

Unos días más tarde, la Comunidad inició la elaboración del Plan de Atención Integral a las Enfermedades Raras de la Región. Lo hizo con una primera reunión entre las consejeras de Educación, María Isabel Sánchez-Mora; de Sanidad, Encarna Guillén y de Igualdad de Oportunidades, Violante Tomás, con la delegación murciana de FEDER (*La Verdad*, 17 de julio).

A instancias del PP, la Asamblea murciana pidió al Ejecutivo Regional que elaborase un Plan Integral de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes. (*La Verdad*, 24 de julio).

Respecto a esta votación, el diputado regional de Podemos, Andrés Pedreño, criticó la lista de espera para pacientes con enfermedades tan graves como las raras en su artículo de opinión ‘Observaciones parlamentarias sobre política y tiempo de espera’ (*La Opinión*, 2 de agosto).

El 29 de julio se reunió en Madrid el Pleno del Consejo Interterritorial de Salud. Encarna Guillén se estrenó aportando a sus homólogos del resto de comunidades la experiencia acumulada en el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia (SIER) que se puso en marcha en 2009 y en el que, según los últimos datos de diciembre de 2013, había identificadas 78.060 personas afectadas. En esos momentos, Murcia estaba inmersa en la tramitación de un decreto regional para mejorar el SIER (*La Verdad*, 29 de julio).

En una de sus primeras entrevistas como consejera de Sanidad, Encarna Guillén volvió a reiterar la prioridad de su Gobierno en mirar a los sectores más vulnerables y que más habían sufrido por la crisis como los afectados por enfermedades raras (*La Opinión*, 9 de agosto).

La Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades anunció que elaboraría una guía de orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras. Lo haría en colaboración con FEDER, con su presidente, Juan Carrión.

El documento contemplaría hasta 25 enfermedades raras y “supondrá un gran avance a nivel nacional”, destacó Tomás. La consejera explicó que “se va a elaborar una guía dirigida a los profesionales de los equipos de valoración y orientación a personas con discapacidad con el fin de proporcionar información útil sobre los aspectos médicos y psicológicos que pueden limitar la actividad global de las personas con enfermedades poco frecuentes”. (*La Verdad*, 1 de septiembre).

La consejería de Sanidad promovió que la Comunidad Autónoma regulase el mecenazgo para la investigación, en especial, para la captación de fondos para proyectos sobre enfermedades raras y poco frecuentes. El anuncio lo hizo Encarna Guillén durante el encuentro en septiembre ‘Nuevos retos en el abordaje de las enfermedades poco frecuentes’, organizado por FEDER en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo en Santander.

Durante su intervención, Guillén informó sobre la próxima inclusión de la investigación en enfermedades poco frecuentes como una línea prioritaria dentro del plan estratégico para investigación biomédica de la Comunidad Autónoma.

La responsable de Sanidad argumentó durante su intervención en Santander que su idea era potenciar el mecenazgo en la investigación, analizando el papel de las administraciones y la financiación en el sostenimiento y la investigación de las enfermedades poco frecuentes. Así, la consejera defendió la necesidad de “establecer mecanismos en las administraciones para facilitar la inversión”.

Más de 85.000 personas en la Región tienen un diagnóstico de una enfermedad rara. “Los profesionales diagnostican a unas 4.000 personas cada año con una enfermedad rara, es decir una enfermedad con poca prevalencia”, recordó Guillén. “Para nosotros es esencial que las familias no se sientan solas. El mecenazgo y el ‘crowdfunding’ son un paso más en la búsqueda de la esperanza de miles de familias”, agregó.

A este respecto, el presidente nacional de FEDER, Juan Carrión, recibió el anuncio de la consejera de Sanidad con una evidente satisfacción, ya que una regulación del mecenazgo era una vieja reivindicación de las familias.

“Sin investigación no hay futuro ni esperanza para las familias”, aseguraba el representante de las familias murcianas que viven de cerca los problemas de las enfermedades raras.

Carrión está convencido de que una ley que regule las aportaciones privadas para la investigación “hará que haya más transparencia” en la gestión de los fondos que se obtienen. Además, Carrión consideró esencial que esa ley que piensa elaborar la Consejería “incluya desgravaciones para conseguir que se incentiven las donaciones para investigación”. (*La Opinión*, 12 de septiembre).



Finalmente, el Consejo de Gobierno aprobó, a propuesta de la Consejería de Sanidad, un decreto que regula la gestión y funcionamiento del sistema de información sobre enfermedades raras, y dio el visto bueno a la creación de una comisión técnica que elaborará un plan integral regional sobre esta materia. (*La Verdad y La Opinión*, 17 de septiembre).

## Navarra

La asociación GERNA (Grupo de enfermedades raras de Navarra) es una de las protagonistas de las informaciones sobre estas dolencias que han ocupado en 2015 a la prensa navarra. A finales de enero, el presidente del Parlamento autonómico, Alberto Catalán, recibió a una delegación de este grupo (*Diario de Navarra*, 27 de enero), circunstancia que aprovechó este periódico para preguntar a sus lectores si creían que las personas con enfermedades raras recibían el apoyo suficiente de las administraciones y de la sociedad.

La misma asociación pidió unos días después ante la Comisión de Salud del Parlamento una declaración de apoyo a las familias de los 30.000 pacientes que sufren esta enfermedad en Navarra así como una serie de medidas destinadas como el mantenimiento de la financiación pública y la creación de partidas presupuestarias. (*Diario de Noticias*, 18 de febrero).

GERNA volvió a pedir medidas similares con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero. El colectivo, que aglutinaba a 141 personas que representan a 94 enfermedades diferentes, organizó el 26 de enero, junto a la Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas, una jornada para reflexionar sobre la atención global a estos pacientes.

La asociación se refirió al primer Estudio ENSERio, realizado en 2009 por FEDER, que puso de manifiesto que la falta de información y de conocimientos “dificulta el diagnóstico, perjudica el acceso a los tratamientos y provoca un largo peregrinaje por la geografía española en busca de respuestas y recursos que con frecuencia no existen o son muy difíciles de encontrar”. En ese mismo trabajo se cifraba en casi 5 años la media de tiempo entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico, mientras que para el 20% de los afectados esta demora supera incluso los diez años (FEDER, 2011:44 y 183). En cuanto al tratamiento, el colectivo denunció que hay familias que deben asumir gastos de 800 € al mes. La Asociación Navarra de Fibrosis Quística se adhirió a esta jornada y la Obra Social la Caixa, por su parte, incentivó su campaña para combatir la enfermedad infantil de Sanfilippo. (*Diario de Noticias*, 28 de febrero).

Las informaciones vinculadas con la actualidad política también aparecen este año en la comunidad foral. El Parlamento de Navarra reclamó por unanimidad el 12 de marzo una moción que instaba al Gobierno autonómico a redactar un plan integral frente a

las enfermedades raras y a elaborar en seis meses un estudio de ayudas económicas y fiscales dirigidas a paliar el impacto de estas enfermedades u otras similares. La moción instaba a “elaborar un plan de actuación integral y a insertarlo dentro de la Estrategia Navarra de Atención Integrada a Pacientes Crónicos y Pluripatológicos, de manera que se contemple una atención integral a las necesidades sanitarias de los pacientes con enfermedades raras, que incluya la detección precoz, los circuitos de atención, gestión de casos y derivaciones a centros y unidades de referencia a nivel nacional”. (*Diario de Noticias*, 13 de marzo).

Por último, en la lista de medidas propuestas en materia de sanidad para las elecciones autonómicas del 24 de mayo, el PP navarro prometió la puesta en marcha de un plan de enfermedades raras con el objetivo de dotar de recursos a la atención personal de sus pacientes. (*Diario de Navarra*, 23 de abril).

### **País Vasco**

En contadas ocasiones, noticias relacionadas con las enfermedades raras ocupan el principal espacio de una portada de periódico o lo que es lo mismo, se le considera la información más relevante del día. Así ocurrió en el guipuzcoano *El Diario Vasco* del 4 de enero que titulaba a toda página “Euskadi contabiliza 40.000 personas que padecen alguna enfermedad rara”.

La información entrevista al vocal del Consejo Asesor de Enfermedades Raras de Euskadi y miembro del departamento de Salud del Gobierno Vasco, Manu Errezola, que dudaba en torno al escenario en el que se pueden encontrar el País Vasco, ya que desde hace unos meses trabaja con el objetivo de lograr que Euskadi tenga un registro de pacientes con enfermedades raras que sea útil tanto para el Servicio Vasco de Salud como para firmas farmacéuticas que quieran realizar ensayos con sus fármacos. “En un escenario optimista será difícil detectar que un 2% de la población está afectada. En ciudadanos vascos, alrededor de 40.000 personas”, declaró.

Euskadi pretendía crear un censo lo más fiable y completo posible antes del 31 de diciembre de 2015, algo que aunque desde el Consejo de Enfermedades Raras se ve complicado, se tratará de alcanzar. “Si la cosa va bien, yo creo que cualquier cifra por encima de 1.000 registrados para finales de este año es muy buena”, apuntaba Errezola.

En un escenario “optimista”, el experto pronosticaba que en los próximos tres años se puede llegar a alcanzar los 10.000 casos registrados en el País Vasco.

En otro orden de cosas, el 21 de julio, el consejero vasco de Salud, Jon Darpón, presentó la Declaración sobre Derechos y Deberes de las Personas en el Sistema Sanitario de Euskadi. Entre otras medidas, el consejero afirmó que desde Osakidetza

(Servicio Vasco de Salud) se iban a diseñar “políticas específicas” para los que sufran de enfermedades raras (*El Correo y Deia*, 22 de julio).

Meses antes ya se aprobó en Euskadi un decreto sobre las obligaciones de las personas en el sistema sanitario vasco, el cual incluyó una alegación del sindicato de enfermería Satse por la cual se había mejorado el derecho de las personas con enfermedades raras a acceder en igualdad de condiciones a los recursos sociosanitarios. (*El Diario Vasco*, 28 de marzo).

En cuanto a información emitida por partidos políticos, el senador del PNV en el Senado, José María Cazalis, declaró en el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras en la Cámara Alta que “más allá de este tipo de actos que sirven para visibilizar estas patologías y la falta de equidad que sufren en sus tratamientos, es necesario trabajar cada día en tratar de superarlas”. (*Deia*, 6 de marzo).

El mismo senador presentó una interpelación en la sesión de control al Gobierno en el Senado del 28 de abril sobre la necesidad de avanzar decididamente en la asistencia integral a los enfermos que padecen enfermedades raras. (*El Diario Vasco*, 28 de abril).

Por último, el consejero Jon Darpón afirma en una entrevista que “hay que poner el foco en asuntos como el de las enfermedades raras personalizando la asistencia sanitaria” (*Noticias de Gipuzkoa*, 11 de octubre).

El mismo consejero fue preguntado sobre las enfermedades raras por varios ciudadanos a través del portal de Comunicación y Participación del Gobierno Vasco, Irekia (*El Mundo-País Vasco*, 5 de marzo).

### **Análisis de informaciones de ámbito estatal**

Expondremos este análisis de las informaciones de carácter estatal siguiendo un orden cronológico desde enero hasta octubre de 2015.

#### *Enero*

Durante el mes de enero, la mayoría de las informaciones de la primera quincena de mes versaban sobre los preparativos para la celebración del primer Consejo Interterritorial al que se iba a enfrentar el nuevo ministro de Sanidad, Alfonso Alonso. Ese Consejo tendría lugar el 14 de enero. Días antes, el 8 de enero, el *Diario Médico* llevaba en portada una llamada con el siguiente titular: “Sanidad y CCAA tratan hoy Ébola y registro de profesionales”.

En la página interior se hacía mención a esa llamada en portada con la celebración de la Comisión Delegada previa al Consejo. Los puntos a tratar eran: el Ébola, los centros asistenciales para tratar los casos de esta enfermedad y la hepatitis C, esta última tras

la denuncia de la consejera de Sanidad andaluza, María José Sánchez Rubio, sobre la no existencia de la hepatitis C en el orden del día del Consejo Interterritorial.

Esa polémica iba recogida en la información del 12 de enero del *Semanario de Diario Médico de Madrid*, en un pie de foto se señalaba que el próximo Consejo Interterritorial esté llamado a tener a los fármacos para la hepatitis C como protagonistas. Finalmente el Ministerio decidió ponerlo en el orden del día tras las duras críticas del PSOE en Andalucía.

*El Global* del 12 de enero también recogía dicha información sobre la hepatitis C, pero prefería llevarla de titular en una información a página completa: “Las autonomías se comprometen a asegurar la equidad y relegar a criterios economicistas”. Este titular surge en relación al tema de acceso a determinados medicamentos según la comunidad autónoma donde se resida. Un tema que, si bien es cierto que ya aparece a principio de año, veremos que a lo largo de 2015 tiende a repetirse.

El 14 de enero, día de celebración del primer Consejo Interterritorial, el Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas acordaron un protocolo común para prevenir que las familias africanas residentes en España practiquen la mutilación genital a sus hijas. Ese tema es el que destacaba en el titular el *Diario de noticias*, aunque en el cuerpo de la información también se hacía mención a que “Gobierno y comunidades pactarán la distribución de fondos destinados a estrategias frente a ER y el protocolo de actuación frente a casos de sospecha de Ébola y hospitales en los que podría tratarse”.

En el diario *Información* edición Alicante del 15 de enero, preferían destacar en titular otra de las medidas abordadas en la comisión: La vacuna contra la meningitis se pondrá a todos los bebés de hasta 12 meses sin coste. El diario nombraba en el cuerpo de la información que el Consejo daba luz verde a la regulación de un Registro Estatal de ER.

La segunda quincena del mes de enero se centraría más en la polémica sobre los recursos. El 23 de enero, el *Diario Médico* recogía en su titular: “Alonso vería bien debatir sobre patentes, cuidando la innovación”. Esas declaraciones se enmarcan tras la asistencia del ministro al Foro Nueva Economía. En la información se hacía referencia a la primera cuestión que le había tocado abordar a Alonso como ministro de Sanidad: la hepatitis C. “los fármacos para la hepatitis C no son un problema, son una oportunidad de curación que antes no teníamos, una oportunidad de que sea pronto una enfermedad rara en España”, señalaba Alonso.

Para toda dolencia es necesario su tratamiento con una medicación, y ahí estaba el conflicto, en el cómo hacerlo para lograr una cobertura eficiente. “El gasto en farmacia debe ser más eficiente”, remarcaba el ministro. Precisamente sobre el aspecto

económico y el acceso a la medicación, el 24 de enero el *Diario de Almería* recogía en un titular: “Solicitan financiación estratégica para abordar las patologías raras”.

En un debate celebrado en el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, los expertos apostaban por un fondo nacional que asegurase la equidad y el acceso a las terapias. *El semanario de diario Médico* del 26 de enero también titularía sobre el tema: “Criterios éticos para distribuir los recursos”.

Ese mismo día, el diario *El Nuevo lunes*, llevaba a toda página una información que titulaba: “Alonso, giro electoral a la política sanitaria”. En este caso, tras dos meses en el cargo, se presentaba a un ministro que quiere romper con la anterior era, en la que Ana Mato era ministra, replanteando medidas como el copago sanitario.

### *Febrero*

Comenzamos el mes de febrero con el compromiso del ministro de Sanidad con los pacientes de EPF y sus familias para avanzar en tratamientos e investigación a la vez que la realización de un llamamiento para que también se comprometan instituciones y fuerzas políticas. Ese llamamiento es el que realizaba el ministro durante la celebración del VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, celebrado en Sevilla el 12 de febrero.

Lo cierto es que días antes a la celebración del mismo, algunos medios mostraban informaciones que coleaban sobre la distribución y los criterios económicos. La prensa económica *El Economista* del 5 de febrero decía: “Las ER reclaman un fondo nacional”. Ek diario hablaba de esos tres millones de personas con 7000 patologías distintas sin una respuesta clara desde la Administración.

También, días antes a la celebración del Congreso en Sevilla, algunos medios recogían informaciones con llamamiento en portada, como en el *Diario Médico* del 9 de febrero, sobre FEDER y su “temor” a la falta de centros de referencia por el bloqueo regional. Según contemplaba la información, el *quid* de la cuestión está en cómo se financian los CSUR. Según planteaba FEDER, si se frena la aparición de dichos centros, surgirá un nuevo vacío que complicará la compensación económica por atención a pacientes de otras regiones.

Antes hemos mencionado la celebración del Congreso en Sevilla, ese encuentro tuvo bastante repercusión mediática, también por los actores políticos implicados y el lugar donde tuvo lugar, en Sevilla. Recordamos que Andalucía se ha mostrado como una autonomía con gran presencia de noticias en relación a las EPF.

En dicho encuentro el ministro quiso resaltar su compromiso con las ER recordando la creación del registro nacional de estas dolencias. Desde FEDER, por su parte, se

destacó que el 40'9% de los enfermos no reciben tratamiento ni apoyo y se instó de nuevo a los responsables a huir de los criterios economicistas.

La prensa se haría eco de ese llamamiento al día siguiente del Congreso con titulares como el del *Correo de Andalucía*: “Afectados por las patologías raras piden mayor investigación”, o el del *Diario de Cádiz*: “Los afectados por enfermedades raras exigen, de nuevo, equidad”. Fuera de la prensa local, *El Día de Tenerife* también recogía esta cuestión: “Más del 40% de las personas con patologías raras no están tratadas”.

Por otra parte, *El Global* en su edición del 16 de febrero prefería destacar de dicho encuentro que “Alonso quiere acelerar la incorporación de los huérfanos [en referencia a los medicamentos] al Sistema Nacional de Salud”. Un titular relevante en la prensa especializada como *El Correo Farmacéutico* era: “Sanidad quiere agilizar la financiación de medicamentos huérfanos en el SNS”. Ambos se mostraban en la misma línea.

Como previa a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, fueron muchos los medios que se hicieron eco de titulares donde resaltaban una realidad que padecen 3 millones de personas en España, así titulaba el *Diari de Tarragona* el 18 de febrero. Durante los días sucesivos, observamos cómo las palabras “enfermedad rara”, “protocolo”, “afectados” y “no diagnosticado”, se repetían en numerosas informaciones.

### Marzo

El 9 de marzo, *La Gaceta Médica* recogía un artículo de opinión del doctor Bartolomé Beltrán que se titulaba: “Alfonso Alonso, en la onda sanitaria”. Un texto en el que se alababa la labor realizada por el ministro durante sus tres meses en el cargo. Se hace un balance positivo de lo que, en su opinión, ha logrado el titular de Sanidad. Hace mención a la atención para los pacientes con hepatitis C, y afirma que el ministro siempre sitúa al paciente en el centro del sistema.

También durante el inicio del mes de marzo hubo conflicto político, lo vemos en el siguiente titular en un breve de *La Gaceta Regional de Salamanca* del 10 de marzo: “El PSOE urge al Gobierno a desarrollar la estrategia de Enfermedades Raras”. El cuerpo de la información señalaba que Encarnación Linares (PSOE) y Mónica Almiñana (Entesa), presentaban una moción en la que aseguraban que “las enfermedades raras siguen siendo un desafío para la sanidad española” y urgían al Gobierno de Rajoy a impulsar un plan de desarrollo e implantación de la Estrategia Nacional de ER.

Dos días después, el senador del PP Jesús Aguirre defendía esa moción. Los partidos de la oposición aplaudieron el fondo de la cuestión, aunque también señalaron que era necesario recuperar el Fondo de Cohesión que garantizaba recursos estatales para los

Centros de Referencia. Durante varios días dicha reivindicación de los grupos parlamentarios en el Senado se plasmó en los medios de comunicación nacionales.

Otro de los temas a destacar durante el mes de marzo con repercusión mediática fue el coste de los medicamentos. El 13 de marzo el diario *ABC* edición Sevilla, tras una mesa redonda sobre subastas de medicamentos celebrada en Sevilla titulaba: “El Ministerio cuestiona el ahorro por las subastas de fármacos”. Durante la celebración de estas jornadas, en relación a las ER, se puso de manifiesto la necesidad de crear fondos autonómicos para solucionar la falta de equidad entre las comunidades autónomas.

Dos días después, en su edición nacional, el diario *ABC* le dedicaba un reportaje al tema. El rotativo mostraba en su titular que: “El derecho a recibir un fármaco caro lo decide el lugar de residencia”. Se hace mención a algunas “trampas” legales. Cita las asociaciones de enfermos que empadronan a los pacientes en otras ciudades para que puedan recibir tratamiento y expone el caso de Reino Unido, que hace 16 años creó la figura del NICE, una institución pública para evitar las inequidades geográficas a la hora de asumir nuevos tratamientos.

Y es que el reparto de fondos fue tema de debate durante todo el mes. El periódico *El Global* del día 23 recogía la siguiente información: “La hepatitis C sienta las bases para acuerdos de techo de gasto por ATC”. Según apuntaban desde Sanidad, los techos de gasto por grupo terapéutico serían una opción más, pero la tónica general serían los acuerdos por medicamentos.

Sobre el gasto en los tratamientos, el ministro explicaba en Burgos un día después, el 24 de marzo, durante su asistencia a un Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con ER, que el Gobierno va a “negociar” el “exceso” de gasto con las farmacéuticas. “Seguiremos trabajando por la contención del gasto farmacéutico”. Alonso aseveró que no se trataría solo de exigir a los gobiernos regionales para que ahorrasen en gasto, penalizando si no cumplen, sino controlarlo forzando a la industria farmacéutica.

Sin ser ajenos a esa realidad, el *Atlántico Diario* de Vigo recogía la siguiente información: “La OMS denuncia el alto coste de los nuevos medicamentos”. Y calificaba de “reto” la situación a la que se tiene que enfrentar Europa para ofrecerlos a la población. En clave positiva, en la información se incluía un despiece donde se señalaba que las comunidades dan el visto bueno al plan de la hepatitis C, con fecha en el calendario para aplicarse, el 1 de abril.

## *Abril*

Comienza el mes de abril tras un agitado mes de marzo. Continúan las peticiones desde FEDER. En este caso se ha enviado un escrito a los portavoces de los grupos

parlamentarios del Congreso en el que se les solicita que aborden en sus programas electorales la problemática de las familias con patologías poco frecuentes.

Precisamente sobre estos programas, *El semanario de Diario Médico* del 20 de abril recogía la siguiente información: “Poca concreción en los programas sanitarios de los grandes partidos”. Tras ese titular, la publicación señalaba como a poco más de una mes para los comicios autonómicos, los partidos presentaban programas con medidas muy globales y poca concreción.

Sobre el inicio de mes se retoma el tema de la financiación de medicamentos; en este caso la *Gaceta Médica de Madrid* titulaba el 6 de abril: “Los médicos piden reformar el sistema de patentes y los criterios de financiación”. En una reunión de la Organización Médica Colegial presentaron un documento donde se solicitaba una partida extraordinaria para financiar innovaciones, con mención a las ER, y señalaban que deben “protegerse” desde los poderes públicos, pero también con la colaboración de la industria farmacéutica.

Ese mismo día, el 6 de abril, el Doctor en Medicina Legal Fernando Abellán, titulaba su columna en el *Semanario de Diario Médico* de la siguiente manera: “Libertad de prescripción y guías farmaterapéuticas”. Abellán señalaba que “la libertad de prescripción médica no puede variar en función de la comunidad autónoma donde trabaje el médico”.

También en el inicio del mes de abril, con motivo de la celebración del Día Mundial de Autismo, el ministro adelantó que su Ministerio trabajaba en una Estrategia Nacional de Autismo, por mandato del Congreso de los Diputados, que acordó su elaboración en noviembre de 2014.

El 14 de abril desde el Ministerio de Sanidad enviaban la nota de prensa con las declaraciones de Alfonso Alonso durante su intervención en el II Congreso Escolar sobre Enfermedades Poco Frecuentes. En este caso hace un alegato en defensa de la necesaria accesibilidad plena en la educación como garantía de inclusión para las personas afectadas con una ER, entre ellas muchos niños y adolescentes.

El mes terminaría igual que empezó con una noticia con la aparición de FEDER en el cuerpo de la información. En este caso el motivo era que se reunía con los portavoces en el Congreso de los Diputados para solicitar la creación de una subcomisión dependiente de la de Sanidad para que trabajase “para mejorar entre otras, las situaciones de inequidad”.

## Mayo

Comienza el mes de mayo y a nivel de noticias nacionales destacamos el anuncio realizado por Bélgica y Países Bajos. Se trata de un acuerdo entre ambos países para



llevar a cabo un programa piloto para alcanzar mejores precios de fármacos huérfanos. El origen de la iniciativa nace de un debate desarrollado en Bélgica hace dos años, cuando el Ministerio de Sanidad rechazó financiar el tratamiento de una enfermedad rara debido a su elevado coste, 18.000 euros al mes. Solo accedió a hacerlo después de haber negociado con la compañía fabricante. El anuncio de Bélgica y Países Bajos tuvo lugar semanas antes de la celebración del Consejo Informal de Ministros de Salud de la UE en Riga.

A esa información se le daba una respuesta ese mismo día; lo recogía *El Global* del 4 de mayo: “La EFPIA mantiene que las compañías deben poder establecer precios en función del país”. Eso decía un titular que se explicaba en el cuerpo de la noticia con la interpretación de la patronal de la industria farmacéutica europea, que demanda “flexibilidad” de precios según países y sus circunstancias.

A mitad del mes de mayo sale de nuevo a la palestra informativa el tema de los fármacos, en este caso el periódico *El Global* del día 18 titulaba: “El PSOE apostará por los biosimilares para garantizar la innovación”. El anuncio de los socialistas es antes de la celebración de las elecciones autonómicas. Los socialistas criticaron el copago farmacéutico. “Los medicamentos serán gratuitos tanto para pensionistas como para pacientes de enfermedades raras”, señalaba Martínez Olmos, portavoz de Sanidad del grupo socialista en el Congreso de los Diputados.

Para finalizar el mes se retomaba lo ya abordado meses antes. El *Diario Médico* del 22 de mayo titulaba: “Nuevo impulso al registro estatal de patologías raras”. Hemos de recordar que el Ministerio de Sanidad publicó el día de antes el proyecto de real decreto y que el Consejo Interterritorial aprobó en el mes de enero su creación.

## *Junio*

En junio, tal y como se verá en el análisis cuantitativo, el número de piezas informativas en alusión a las EPF se ve reducido considerablemente.

En el ámbito nacional, *El Global* del 8 de junio le dedica un editorial al ministro de Sanidad, Alfonso Alonso. Lo titulan así: “El ministro de grandes pactos... también tiene tiempo para el niño de Olot”. Lo firma el presidente editor de la publicación, Santiago de Quiroga. Habla del caso de un menor que necesitaba un antisuero para tratar la difteria y que finalmente fue posible suministrárselo. Quiroga hace un guiño al Gobierno, “tenemos un ministerio grande que cuida lo pequeño, lo insignificante”. A lo largo del texto hace un juego de comparaciones de lo grande con lo pequeño, para enunciar algunos de los casos vistos. “lo grande acudió al rescate de lo pequeño, y apareció la regulación de los medicamentos huérfanos para atender las enfermedades raras”.

## Julio

El mes de julio comenzaba con la petición del Grupo Parlamentario Popular en el Senado solicitando al Ministerio de Sanidad que convocase un Consejo Interterritorial monográfico sobre la situación de la atención médica primaria. Así lo recogía el *Diario Médico* del 3 de julio.

El *Diario Médico* del 7 de julio titulaba: “El ‘nuevo’ Interterritorial”. Se daban a conocer, tras las elecciones autonómicas, los nuevos consejeros de Sanidad, según se apuntaba, la mayoría médicos. Entre ellos, Encarna Guillén, la consejera murciana médico e investigadora en enfermedades raras. De ese cambio de rostros se haría eco también Bartolomé Beltrán para la columna de la *Gaceta Médica* del 13 de Julio.

El 20 de julio el Ministerio de Sanidad modificaba el Real Decreto que establece la cartera de prestaciones básica del Sistema Nacional de Salud. Juan Carrión, presidente de FEDER, dijo mostrarse “satisfecho” después de que el sistema sanitario reconociera entre sus servicios, “la prestación consistente en implante dental para enfermedades raras congénitas...”

Días antes de la celebración del Consejo Interterritorial del 29 de julio, se abordó una reunión previa donde se pusieron sobre la mesa temas como el presente y futuro de los centros de referencia, la vacunación de la varicela y los precios de los medicamentos.

Por otra parte, diarios como *El Mundo*, *La Razón* o *ABC*, en su edición del 23 de julio, adelantaban que Sanidad financiará el tratamiento contra ‘la piel de mariposa’. Así es como titulaba *El Mundo*. Dicha enfermedad hace imposible que quienes la padecen vayan con la piel al descubierto, necesitan un vendaje en el cual las familias gastan entre 200 y 1000 euros al mes, según destacaba el diario. En el caso de *La Razón*, en el subtítulo incidían en las curas y en el gasto mensual, el cual elevaban hasta los 2000 euros. La medida propuesta sería aprobada en el Consejo Interterritorial del 29 de julio.

En los días sucesivos a la celebración del Consejo, los medios se harían eco de las medidas anunciadas desde el Ministerio sobre el acuerdo con las comunidades autónomas para la vacunación de la varicela. Aunque numerosos medios optaron por destacar eso en el titular, hubo también referencias a la hepatitis C. Por ejemplo, *La Voz de Galicia* decía en su titular: “La hepatitis C, la siguiente gran batalla por la igualdad entre territorios”.

## Agosto

Durante el mes de agosto el flujo de informaciones sobre enfermedades raras se reduce prácticamente a la mitad respecto al mes de julio.

El núcleo principal sobre el que versarán todas las informaciones de ese mes estival, será la presentación de los Presupuestos Generales de 2016 y su respectiva partida para Sanidad.

Aunque a principios de mes algún medio señalaba que las partidas de Educación y Sanidad iban a aumentar en las cuentas de 2016, medios como *El País* el 9 de agosto recogían en su titular: “Sanidad liquida el fondo para atender a los pacientes en cualquier comunidad”. En la entradilla se mencionaba al Fondo de Cohesión Sanitaria, un instrumento creado en 2001 para garantizar que cualquier ciudadano que no tuviera acceso en su autonomía a determinado tratamiento lo pudiera recibir en otra.

La falta de financiación la destaca el diario citando a FEDER e indican que ya el pasado año la Federación de Enfermedades Raras denunció que el acceso a medicamentos huérfanos era desigual por la falta de financiación. *El Diario del Alto de Aragón* también se hacía eco de esta cuestión el 12 de agosto: “Critican la falta de inversión en el Fondo de Cohesión Sanitaria”. En el subtítulo: “FEDER reclama ayudas”.

Después de la agitación por los Presupuestos Generales, una buena noticia cerraba el mes con la aprobación del proyecto de Real Decreto que regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras.

### *Septiembre*

Comienza septiembre con la misma reivindicación que se vivió durante el mes de agosto, por el Fondo de Cohesión. Con una llamada en portada, el *Diario Médico* del 8 de septiembre dice que más de 125.000 firmas piden recuperar el Fondo de Cohesión. En el cuerpo de la noticia se explica que se trata de una iniciativa impulsada por FEDER a través de la plataforma “Change.org”.

En la misma línea sobre el Fondo de Cohesión Sanitaria, el diario *El Mundo*, el 19 de septiembre, exponía las hipotéticas consecuencias de la eliminación de dicho fondo a través de un caso particular: el de un niño con extrofia vesical que vive en Andalucía, pero recibe tratamiento en Madrid. Ese mismo día *El Mundo* dedicaba su editorial a ese tema, que titulaba así: “El Estado debe garantizar que la asistencia sanitaria sea universal para los españoles”. A destacar el inicio del texto con “LA DESAPARICIÓN” en mayúscula para mostrar su posición disconforme.

Por otra parte, en el lado no reivindicativo o de conflicto, destaca el anuncio desde el Ministerio de Sanidad de la aprobación en el Consejo de Ministros del reparto de un millón de euros entre regiones “para mejorar la atención a los pacientes con enfermedades raras”.

## Octubre

Comenzaba el mes con el desenlace del caso de Andrea. Desde su nacimiento, la pequeña padecía una enfermedad degenerativa e incurable que la condujo a un estado irreversible. Sus padres reclamaron una “muerte digna” para ella. (El caso está detallado en el análisis territorial de Galicia).

Después, lo cierto es que durante el mes de octubre prácticamente la totalidad de las informaciones de ámbito estatal con referencias a las enfermedades raras han tenido relación con el VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras, celebrado en Murcia del 15 al 18, al que por cierto, al final no acudió el ministro como estaba en un primer momento previsto por una crisis en el PP vasco con la dimisión de su presidenta Arantza Quiroga y al tener que acudir Alfonso Alonso como presidente provincial del PP de Álava.

En su lugar acudió el secretario general de Sanidad, Rubén Moreno, quien por cierto, en una entrevista publicada el 1 de octubre en *El Balance de la dependencia*, señalaba que entre las iniciativas para sacar adelante este último trimestre estaba la regulación del Registro Nacional de Enfermedades Raras.

Durante la celebración del Congreso se mostraron casos particulares. En ese foro, el Ministerio de Sanidad anunció un plan piloto para el diagnóstico de las ER. Según señalaron, se trata de una nueva prueba piloto para mejorar el tiempo de diagnóstico de cinco años a dos meses. Esta cifra tan llamativa fue recogida como titular en varios medios: “Sanidad fija en dos meses el límite para diagnosticar dolencias raras”. Así titulaba *La Opinión de A Coruña* el 16 de octubre.

Otro de los temas publicados en relación a las enfermedades raras en octubre en el marco del Congreso Nacional sobre ER, fue la firma de un manifiesto. *El Global* del 19 de octubre publicaba: “Agentes de SNS firman un manifiesto para pedir soluciones efectivas a las ER”.

## CAPÍTULO 2

### ANÁLISIS CUANTITATIVO DEL DISCURSO POLÍTICO SOBRE LAS EPF EN LA PRENSA IMPRESA DIARIA ESPAÑOLA

El objetivo de este apartado, como ya se ha anunciado en la introducción, es fijar el marco de nuestro análisis, estableciendo los límites espaciales y temáticos en que debe fijarse, así como los actores que han participado en lo que hemos definido como el discurso político sobre las enfermedades poco frecuentes en el período que nos hemos autoimpuesto: el año 2015. Es decir, se trata de responder en primera instancia a las preguntas típicas del periodismo clásico (*quién dijo qué, cuándo y dónde*).

Para realizar esta primera aproximación, nos serviremos de un procedimiento cuantitativo que consistirá en extraer del corpus conjunto de las noticias sobre enfermedades poco frecuentes localizadas por la empresa Acceso para FEDER entre el 1 de enero y el 31 de octubre del mencionado año, aquellas que en nuestro libro de códigos coincidían con los ítems “decisión política”, “conflicto político” y/o “reivindicación”, por cuanto suponemos que en ellas se contiene, de hecho, el discurso político, sus temas y sus actores principales.

Una vez extraídas estas piezas del corpus general, las dividimos en tres grupos, que combinan los elementos definitorios –“decisión política”, “conflicto político” y/o “reivindicación”– y las convertimos en tres “categorías” de análisis:

- **Categoría A:** Decisión política + Reivindicación + Conflicto político. En primer lugar, la **categoría A** englobará aquellas noticias en las que, además de existir un acto político –protocolario, de negociación, etc.– se presenta en el cuerpo de la noticia un conflicto y una reivindicación. Es decir, se trata de aquellas piezas periodísticas en las que un acto político se contextualiza con sus antecedentes y se presenta, además, como el resultado de un proceso o un movimiento social, consecuencia a su vez de unas carencias y, por tanto, de unas reivindicaciones.

Se trata, por tanto, de las piezas más elaboradas, aquellas que cuentan las historias con el máximo de sus elementos, que sitúan la noticia en su contexto y que, tendencial y previsiblemente, se presentarán en la forma (el género) más comprensivo e interpretativo: el reportaje, o en todo caso en noticias relativamente desarrolladas.

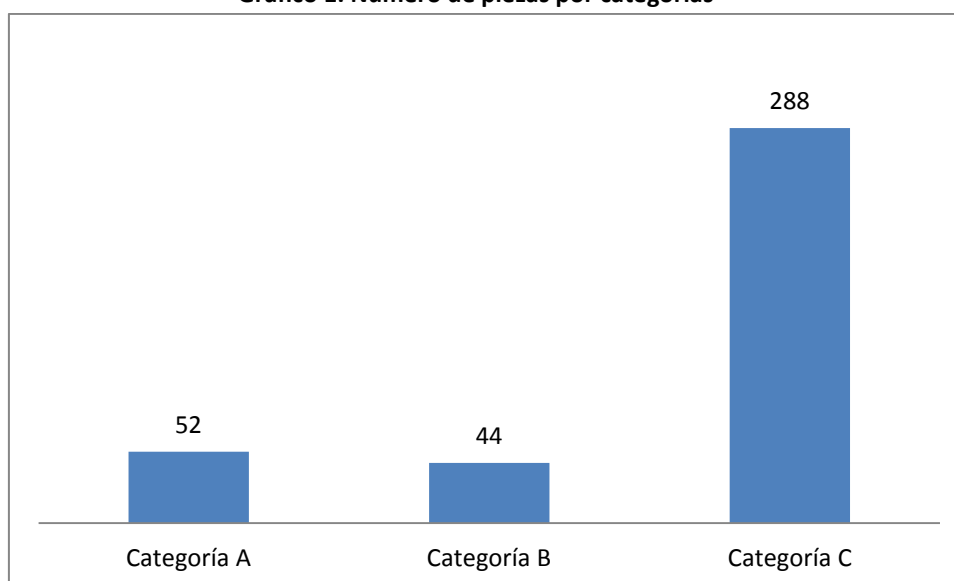
Un caso de conflicto político podría ser el que se genera entre Gobierno y oposición sobre una medida o la falta de la misma. Y una pieza que cabe en esta categoría contextualizará dicho conflicto con sus antecedentes, se

complementará con declaraciones, etc. Podemos poner como ejemplo la noticia del 10 de marzo de *La Gaceta Regional de Salamanca* que titulaba así: “El PSOE urge al Gobierno a desarrollar la Estrategia de Enfermedades Raras. Como veremos después, en esta categoría hemos sumado un total de 52 piezas.

- **Categoría B:** Decisión política + Conflicto político. En esta categoría únicamente se consideran dos factores: acto político y conflicto, de manera que queda fuera de campo la reivindicación, lo que significa que, conscientemente o no, el medio opta por constatar el acto, el acontecimiento, y lo presenta como el resultado de un conflicto, pero elude contextualizar ambos elementos en sus antecedentes (los propios de un movimiento de reivindicación). CATEGORIA B (aparición política +conflicto). Vemos un claro ejemplo en el siguiente titular en un breve de *La Gaceta Regional de Salamanca* del 10 de marzo: “El PSOE urge al Gobierno a desarrollar la estrategia de Enfermedades Raras”. En el cuerpo de la información se señala que Encarnación Linares (PSOE) y Mónica Almiñana (de Entesa), han presentado una moción en la que aseguran que “las enfermedades raras siguen siendo un desafío para la sanidad española” y urgen al Gobierno a impulsar un plan de desarrollo e implantación de la Estrategia Nacional de ER. En esta categoría hemos incluido un total de 44 piezas, un número ligeramente inferior a las de la categoría A.
- **Categoría C:** Decisión política. Por último, esta categoría aglutina las piezas que se limitan a constatar cualquier acto político en tanto que acción decidida con previsión, organizada, institucional y, en general, protocolaria. Es decir, se trata de las noticias “de agenda” que se cubren por parte de los medios por constituir el grueso de sus previsiones, que no se contextualizan en sus antecedentes ni se mencionan como acontecimientos resultado de conflictos, movimientos o reivindicaciones. Encontramos un ejemplo en la información de la *Gaceta Médica* del 9 de febrero titulada “Agenda repleta de Alfonso Alonso reuniéndose con el sector sanitario”, información acompañada de imágenes de las reuniones donde se hace mención a su encuentro con FEDER, entre otras actividades del titular de Sanidad.

Como veremos, en esta categoría encontramos un total de 288 informaciones: seis veces más que las de la categoría B, cinco veces más que las de la categoría A. De nuevo nos hallamos ante esta tendencia general del periodismo a extraer las historias de sus contextos, a fragmentarlas y narrarlas como hechos aislados (Wolf, 2000:280).

Gráfico 1. Número de piezas por categorías



En total, pues, analizaremos 384 informaciones relacionadas con “la política” y las EPF. Lo que haremos en nuestro primer análisis, el cuantitativo, es utilizar estas piezas para responder a las antes mencionadas cuestiones: *dónde se han producido esas noticias*, es decir, ordenaremos las piezas según comunidades autónomas, aunque analizaremos también aquellas que respondan a una cuestión cuya territorialidad sea todo el Estado; *qué es lo que se ha abordado*, o sea, las clasificaremos por temática; *cuándo se han producido* esas informaciones, de manera que podamos ordenar las piezas por meses, de enero a octubre de 2015; y, finalmente, *quiénes han sido los actores* políticos que más se han destacado en dichas informaciones. Con ello conseguiremos tener un panorama completo de la relación entre la política y estas patologías en el período analizado: los ámbitos territoriales, los actores y los temas.

Más tarde, en nuestro capítulo cualitativo, realizaremos una aproximación distinta: analizaremos esos actores, territorios y temas desde una mirada más profunda y comprensiva: responderemos al *cómo* y, sobre todo, al *por qué* de la mencionada relación entre la política y las EPF.

Empecemos mostrando los datos más generales: el número de noticias ordenadas por categorías y meses (Tabla 1, Gráfico 1). De estos datos se pueden extraer ya dos ideas fundamentales, que tendrán una incidencia constante y se repetirán en el resto de datos que vayamos analizando.

En primer lugar, el discurso político en relación con las EPF es estacional, es decir, responde, como la mayoría de discursos, a las campañas institucionales de diversa índole que van repitiéndose cíclicamente en determinados períodos del año. Como se

observa tanto en la Tabla 1 como en el Gráfico 1, febrero y marzo son los meses con mayor presencia de noticias, y en todas las categorías. Sin duda, esto responde al día Internacional de las enfermedades Raras (que se celebró el 28 de febrero) y al acto institucional en el Senado, con la presencia de su majestad la Reina doña Letizia.

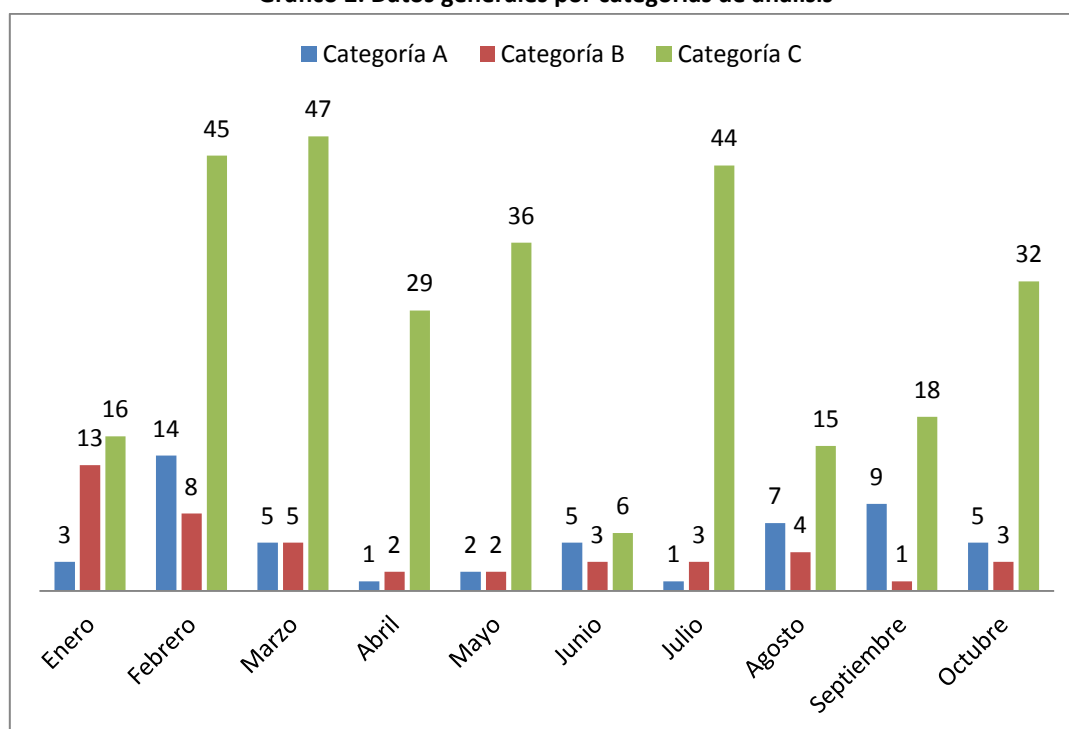
En segundo lugar, los datos muestran también lo que ya habíamos apuntado: que la categoría con mayor presencia de informaciones es la C, es decir, aquella que reúne piezas que se limitan a constatar un acto, un acontecimiento, sin esforzarse por explicarlo o contextualizarlo.

En definitiva, pues, y de momento, los datos apuntan a que el discurso político sobre las EPF y su reflejo en los medios –en este caso, en la prensa– responde a la temporalidad y a la fragmentación.

**Tabla 1. Datos generales por categorías de análisis**

Mes	Categoría A	Categoría B	Categoría C	Total
Enero	3	13	16	32
Febrero	14	8	45	67
Marzo	5	5	47	57
Abril	1	2	29	32
Mayo	2	2	36	40
Junio	5	3	6	14
Julio	1	3	44	48
Agosto	7	4	15	26
Septiembre	9	1	18	28
Octubre	5	3	32	40
<b>Total</b>	<b>52</b>	<b>44</b>	<b>288</b>	<b>384</b>

**Gráfico 2. Datos generales por categorías de análisis**





## Los actores

Los datos indican que los actores políticos que aparecen con mayor frecuencia en los medios de comunicación a la hora de abordar cuestiones sobre enfermedades raras se repiten y suelen coincidir en todas las categorías, exceptuando algún responsable de una comunidad autónoma que, como consecuencia de un caso concreto, sale a la palestra en un determinado momento.

Constatamos a continuación (Tablas 2 a 11) los actores que han formado parte de este discurso, ordenados por meses y por categorías. De este modo, veremos inmediatamente, no ya quiénes son, sino el “tipo” o los “tipos” de actores que aparecen con mayor frecuencia. ¿Son representantes institucionales –de las administraciones, del poder–, o más bien son portavoces del ámbito de la “sociedad civil” –de las asociaciones, por ejemplo? ¿O se trata, sin embargo, de personas concretas, cuyas historias inciden de algún modo en el ámbito de discusión o decisión política? Como veremos, las tablas muestran una apabullante hegemonía del discurso institucional.

**Tabla 2. Actores políticos por meses: Enero a**

Actor Político	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Fernández Bielsa, Carlos (Alcalde de Mislata)	1
Consellería de Sanidad de Comunidad Valenciana	1
Díaz, Susana (Presidenta de Junta de Andalucía)	1
FEDER	1
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	1
Carrión, Juan (Presidente FEDER)	1
<b>Categoría B</b>	
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	5
Sáez Aguado, Antonio M. (Consejero Sanidad Castilla y León)	2
Abreu, Aurelio (Consejero de Bienestar, Sanidad y Dependencia de Canarias-PSOE)	1
Pérez, Miguel Ángel (Consejero Delegado del IASS Canarias)	1
Ministerio de Sanidad	1
Ayuntamiento de Mislata (Valencia)	1
<b>Categoría C</b>	
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	3
Ministerio de Sanidad	2
Sánchez Rubio, M <sup>a</sup> José (Consejera de Salud Andalucía)	2
Errezola, Manuel (Director Territorial Sanidad País Vasco)	1
Llombart, Manuel (Conseller de Sanidad Comunidad Valenciana)	1
Moreno, Rubén (Secretario de Estado de Sanidad)	1
Ancochea, Alba (Directora FEDER)	1
Díaz, Susana (Presidenta de la Junta de Andalucía)	1
FEDER	1
Carrión, Juan (Presidente FEDER)	1
Martínez Olmos, José (Portavoz PSOE Comisión Sanidad. Congreso de los Diputados)	1
Catalán, Alberto (Presidente Navarra)	1

**Tabla 3. Actores políticos por meses: Febrero**

Actor Político	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
FEDER	4
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	4
Carrión, Juan (Presidente FEDER)	3
Ruiz, Antonio Jesús (Secretario General del Partido Andalucista y Candidato Presidencia Junta de Andalucía)	2
Consejería de Sanidad de Canarias	1
Pérez, Antonia María (Directora General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de Salud)	1
Ancochea, Alba (Directora FEDER)	1
Ministerio de Sanidad	1
Zoido, Juan Ignacio (Alcalde de Sevilla)	1
Díaz, Susana (Presidenta Junta de Andalucía)	1
Casal, S. (Candidato Partido Andalucista a la Alcaldía de Jerez de la Frontera, Cádiz)	1
Rojas, Antonio (Vicepresidente General del PSOE de Córdoba)	1
Junta de Andalucía	1
<b>Categoría B</b>	
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	4
Díaz, Susana (Presidenta de la Junta de Andalucía)	4
FEDER	2
Abreu, Aurelio (Consejero de Bienestar, Sanidad y Dependencia de Canarias-PSOE)	1
Ministerio de Sanidad	1
Junta de Andalucía	1
Carrión, Juan (Presidente de FEDER)	1
Sánchez Rubio, M <sup>a</sup> José (Consejera Salud Andalucía)	1
Moreno, Rubén (Secretario de Estado Sanidad)	1
<b>Categoría C</b>	
FEDER	31
Carrión, Juan (Presidente FEDER)	15
Ancochea, Alba (Directora FEDER)	10
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	7
Consejería Salud Andalucía	5
SAS Andalucía	3
Moreno, Rubén (Secretario de Estado de Sanidad)	2
Díaz, Susana (Presidenta de la Junta de Andalucía)	2
Martínez, Fina (Delegada FEDER Murcia)	2
Abreu, Aurelio (Consejero de Bienestar, Sanidad y Dependencia de Canarias-PSOE)	1
Consejería Educación Andalucía	1
Llombart, Manuel (Conseller de Sanidad Comunidad Valenciana)	1
Ministerio de Sanidad	1
García, Joaquín (Director Gerente del Servicio Extremeño de Salud)	1
Moreno Bonilla, Juan Manuel (Candidato PP Junta de Andalucía)	1
Herranz, Justo (Vocal FEDER)	1
Herraiz, Aurora (Consejera de Bienestar Social de Baleares)	1
March, Joan Carles (Director Escuela Andaluza de Salud Pública)	1
González Bethencourt, J. Vicente (Senador PSOE Canarias)	1
Larriba, Elvira (Senadora PP Pontevedra)	1
Sánchez Teruel, José Luis (Secretario General PSOE Almería)	1

**Tabla 4. Actores políticos por meses: Marzo**

Actor Político	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Consellería de Sanidade de Galicia	3
FEDER	3
Xunta de Galicia	1
Consejería de Educación Murcia	1
Cruz, Jordi (Presidente MPS-FEDER)	1
<b>Categoría B</b>	
PSOE	2
Sáenz de Buruaga, M <sup>a</sup> José (Consejera de Sanidad Cantabria)	1
Gallego, Puerto (Diputada PSOE por Cantabria y Secretaria de Política Social, Bienestar y Sanidad)	1
Llinares, Encarnación (Portavoz PSOE en Comisión Sanidad del Senado)	1
Almiñara, Mónica (Portavoz PSOE en Comisión Sanidad del Senado)	1
Ministerio de Sanidad	1
Clavijo, Fernando (Candidato del CC al Gobierno Canario)	1
Consejería de Sanidad de Canarias	1
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	1
<b>Categoría C</b>	
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	9
Ministerio de Sanidad	6
Aguirre, Jesús (Senador PP)	3
Senado	2
Subias, Ignacio (Diputado PSPV)	1
Darpón, Jon (Consejero Salud País Vasco)	1
Junta de Extremadura	1
Monago, José Antonio (Pte. Extremadura)	1
FEDER	1
Cazalis, JM (Senador PNV)	1
Consejería de Salud Andalucía	1
Partido Andalucista de Andalucía	1
Ayuntamiento de Córdoba	1
Hernández Carrón, Luis A. (Consejero Salud Extremadura)	1
González Bethancourt, J. Vicente (Senador PSOE)	1
Aparicio, Aitor (Director CREER)	1
Aranda, JM (Director Gerente del Servicio Andaluz de Salud)	1
Servicio Andaluz de Salud (SAS)	1
Lens, C. (Subdirector General de Calidad de Medicamentos y Productos Sanitarios)	1
Gobierno de Navarra	1
Junta de Castilla y León	1
Castrodeza, Javier (Director General de Salud Pública del Ministerio)	1
Casado, Paloma (Secretaria General de Calidad y Cohesión)	1
Consejería de Sanidad Asturias	1
Bruno, Julio (Director General de Salud Pública de Asturias)	1
Mingo, Mario (Presidente Comisión de Sanidad)	1
Angulo, Teresa (Portavoz Sanidad PP)	1
Nieto, JA (Alcalde de Córdoba PP)	1
Ceballos, M <sup>a</sup> Luisa (Presidenta Diputación Córdoba)	1
PSOE Andalucía	1
Cerdán, David (Secretario General Provincial del PSPV-PSOE)	1
Sanz, Pedro (Presidente La Rioja)	1
Consejería Educación Murcia	1
Moreno Senovilla, Hinar (Defensora Pueblo Castilla La Mancha)	1
Gómez, María (PSOE Andalucía)	1
Luquín, Patricia (IU Aragón)	1

**Tabla 5. Actores políticos por meses: Abril**

Actor Político	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Núñez Feijoo, Alberto (Presidente Xunta de Galicia)	1
<b>Categoría B</b>	
Xunta de Galicia	1
Cazalis, José María (Senador PNV)	1
<b>Categoría C</b>	
FEDER	5
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	3
Luquín, Patricia (IU Aragón)	1
PSOE Cantabria	1
PSOE Murcia	1
Mato, Ana (Ex Ministra Sanidad)	1
García Page, Emiliano (Alcalde de Toledo PSOE)	1
Junta de Castilla y León	1
Lens, C. (Subdirector General de Calidad de Medicamentos y Productos Sanitarios)	1
Ávila, Alejandro (IU Castilla La Mancha)	1
Morcillo Makow, Evanina (PP Marbella)	1
Guillén, Encarna (Candidata PP Murcia)	1
Consejería Educación Murcia	1
Castaños, David (Ciudadanos Salamanca)	1
Romero, Rosa (Alcaldesa de Ciudad Real-PP)	1
Pérez, Cándido (PP Alcalá la Real, Jaén)	1
Sánchez Fierro, Julio (Consejo Asesor de Sanidad)	1
Beltrán, Ana (PP Navarra)	1

**Tabla 6. Actores políticos por meses: Mayo**

Actor Político	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
FEDER	1
Consejería de Sanidad Asturias	1
Consejería de Bienestar Social de Asturias	1
<b>Categoría B</b>	
Atienza, David (Portavoz PP de Asuntos Sociales de las Cortes de Castilla La Mancha)	1
Consejería de Bienestar Social de Asturias	1
<b>Categoría C</b>	
Sánchez, Pedro (Secretario General PSOE)	3
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	3
FEDER	2
Esteban, Gema (Delegada FEDER Andalucía)	2
Maeztu, José (Defensor Pueblo Andalucía)	2
Sánchez Rubio, M <sup>a</sup> José (Consejera Salud Andalucía)	2
Zoido, José Ignacio (Alcalde de Sevilla)	2
Ministerio de Sanidad	1
Ibañez, Luis (Secretario Sanidad de Consellería de Generalitat Valenciana)	1
Fabra, Alberto (Presidente Generalitat Valenciana-PP)	1
Ruiz, Fernando (PSOE Alicante)	1
Díaz, Susana (Pta. Junta de Andalucía-PSOE)	1
Vázquez, Miguel Ángel (Portavoz PSOE Ejecutivo Andaluz)	1
Romero, María (Candidata Podemos Ciudad Real)	1
Sanz, Pedro (Candidato PP Presidencia La Rioja)	1
Fernández, Alejandro (Candidato PP Tarragona)	1
Martínez Maíllo, Fernando (Pte PP Zamora)	1
Martínez Olmos, José (Portavoz PSOE Comisión Sanidad. Congreso de los Diputados)	1
Santamaría, Luis (Conseller Valencia)	1
De Vicente, Andrés (Candidato Vox Segovia)	1
Pérez, Daniel (IU Melilla)	1
Guillén, Encarna (Consejera Sanidad Murcia-PP)	1
Ancochea, Alba (Directora FEDER)	1

Carrión, Juan (Pte. FEDER)	1
Moreno, Rubén (Secretario de Estado Sanidad)	1
Gil, Francisco (FEDER Aragón)	1
Consejería Salud Junta de Andalucía	1
Cantabrana, Germán (Podemos La Rioja)	1

**Tabla 7. Actores políticos por meses: Junio**

Actor Político	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Delegación Educación Málaga	2
Generalitat Catalunya	2
FEDER	1
Departamento Salud Cataluña	1
<b>Categoría B</b>	
Consejería de Educación de Canarias	1
Parlament de Catalunya	1
<b>Categoría C</b>	
Cifuentes, Cristina (Pta. Madrid-PP)	2
Oltra, Mónica (Compromís Valencia)	1
FEDER	1
Alonso, Alfonso (Ministro Sanidad)	1
Abreu, Aurelio (Consejero Bienestar Social Canarias-PSOE)	1
Sánchez, Pedro (Secretario General PSOE)	1

**Tabla 8. Actores políticos por meses: Julio**

Actor Político	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
FEDER	1
Carrión, Juan (Pte. FEDER)	1
<b>Categoría B</b>	
Alba, Patricia (Delegada Educación Málaga-PSOE)	1
González Bethencourt, José Vicente (Senario PSOE Canarias)	1
Alonso, Alfonso (Ministro Sanidad)	1
<b>Categoría C</b>	
Ministerio de Sanidad	15
Guillén, Encarna (Consejera Salud Murcia-PP)	7
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	3
Giner, Fernando (Ciudadanos Comunidad Valenciana)	2
Alonso, Aquilino (Consejero Salud Andalucía)	2
Ribó, Joan (Alcalde de Valencia-Compromís)	2
Darpón, Joan (Consejero de Salud del País Vasco)	2
FEDER	2
Jurado, Lydia (Consellera de Sanidad Baleares)	1
Aguirre, Jesús (Senador PP)	1
Abarca, Juan (Secretario General del IDIS)	1
Do Campo, Belén (Delegada Xunta Galicia)	1
Sánchez, Pedro Antonio (Pte. Murcia-PP)	1
Zurriaga, Óscar (Director General Salud, CV-PSOE)	1
Luján, José (Pte. Consejo Económico y Social de Murcia)	1
Moreno, Rubén (Secretario de Estado de Sanidad)	1

**Tabla 9. Actores políticos por meses: Agosto**

Actor Político	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	1
FEDER	1
Carrión, Juan (Pte. FEDER)	1
Gobierno de Madrid	1
Consejería de Educación Canarias	1
<b>Categoría B</b>	
Sánchez Martos, Jesús (Consejero Sanidad Madrid-PP)	1
Gallego, Puerto (PSOE Cantabria)	1
FEDER	1
Martínez Olmos, José (Portavoz PSOE Sanidad)	1
Carrión, Juan (Pte. FEDER)	1
Moreno, Rubén (Secretario de Estado de Sanidad)	1
<b>Categoría C</b>	
Guillén, Encarna (Consejera de Sanidad Murcia-PP)	3
Ministerio de Sanidad	2
Gómez, Patricia (Consellera de Salud Baleares)	2
Carmona, Mercedes (Delegada Servicios Sociales de Extremadura-PSOE)	1
Pedreño, Andrés (Diputado Regional de Podemos)	1
Morera, Jesús (Consejero Sanidad Canarias-PSOE)	1
Sánchez Martos, Jesús (Consejero de Sanidad Madrid-PP)	1
González Bethencourt, José Vicente (Senador PSOE Canarias)	1
FEDER	1
Carrión, Juan (Pte. FEDER)	1

**Tabla 10. Actores políticos por meses: Septiembre**

Actor Político	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Sáez, Antonio (Consejero Sanidad Castilla y León-PP)	3
FEDER	3
Ministerio de Sanidad	2
Carrión, Juan (Pte. FEDER)	1
Consejería de Sanidad de Canarias	1
Muñoz, Isabel (Portavoz Podemos Sanidad Castilla y León)	1
<b>Categoría B</b>	
Junta de Castilla y León	1
<b>Categoría C</b>	
FEDER	4
Guillén, Encarna (Consejera Sanidad Murcia-PP)	3
Ministerio de Sanidad	3
Carrión, Juan (Pte. FEDER)	2
Sánchez, Pedro Antonio (Pte. Región Murcia)	2
Real, M <sup>a</sup> Luisa (Consejera Sanidad Cantabria-PSOE)	2
Tomás, Violante (Consejera Familia e Igualdad Murcia-PP)	1
Andrukadis, Vytenis (Comisario Europeo de Salud)	1
Consejería de Sanidad Castilla y León	1
Diputación Alicante	1
Celaya, Sebastián (Consejero Sanidad Aragón-PSOE)	1
Díaz, Susana (Pta. Junta de Andalucía-PSOE)	1

**Tabla 11. Actores políticos por meses: Octubre**

Actor Político	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Sáez, Antonio M. (Consejero de Sanidad Castilla y León-PP)	3
Consejería de Sanidad Castilla y León	1
<b>Categoría B</b>	
Sánchez, Pedro (Secretario General del PSOE)	1
Núñez Feijoo, Alberto (Pte. Xunta de Galicia-PP)	1
Gutierrez, Álvaro (Pte. Diputación Toledo-PSOE)	1
Consejería de Educación Castilla y León	1
<b>Categoría C</b>	
Ministerio de Sanidad	8
Moreno, Rubén (Secretario Estado Sanidad)	7
Felipe, Virginia (Senadora Podemos Castilla La Mancha)	6
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	4
Guillén, Encarna (Consejera Salud Murcia-PP)	4
FEDER	3
Carrión, Juan (Pte. FEDER)	2
Gallego, Puerto (PSOE Cantabria)	1
Darpón, Joan (Consejero Salud País Vasco)	1
Gutierrez, Álvaro (Presidente Diputación Toledo-PSOE)	1
Mariás, Bernardo (Director General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de Salud)	1
Casado, Paloma (Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad)	1
Vázquez Almuiña, Jesús (Consejero Sanidad Galicia-PP)	1
Iniesta, Javier (Portavoz PP Murcia)	1
Consejería de Sanidad Castilla y León	1

A continuación mostramos los datos reunidos por categorías (Gráficos 3, 4 y 5). Así, en la **categoría A**, que engloba presencia política, reivindicación y conflicto político, vemos que los principales actores siguen siendo FEDER, con quince apariciones, el Ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, con seis, y el Consejero de Sanidad de Castilla y León, Antonio María Sáez, con otras seis apariciones. Les siguen con tres intervenciones relacionadas con conflictos de esta índole, la Conselleria de Sanidad de Galicia y el propio Ministerio de Sanidad.

Respecto a la **categoría B**, que agrupa las piezas de aparición política tras un conflicto relacionado con las enfermedades poco frecuentes, destaca nuevamente el Ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, con once apariciones. Le sigue la presidenta de la Junta de Andalucía, Susana Díaz, con cuatro. Asimismo, con tres intervenciones cada uno, encontramos a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), al Ministerio de Sanidad y al Secretario de Estado de Sanidad, Rubén Moreno.

Finalmente, en cuanto a la **categoría C**, en la que se recogen todas las apariciones relacionadas con las enfermedades raras sin necesidad de que se hayan adoptado medidas o se hubiera generado un conflicto político, observamos que hay una aplastante mayoría de noticias generadas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con 51 piezas. Esto refleja claramente que es el actor político más

interesado en difundir noticias e informaciones sobre estas patologías. También destacan con 22 y 12 apariciones, respectivamente, los principales representantes de FEDER, su presidente, Juan Carrión, y su directora, Alba Ancochea.

En segunda y tercera posición, atendiendo a su frecuencia de aparición, observamos que se encuentra el Ministerio de Sanidad, con 38 noticias, así como el propio Ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, con 33. Obviamente dichos actores políticos son los encargados de hablar sobre cuestiones relacionadas con las enfermedades raras ya que de ellos depende buena parte de la financiación para combatirlas y del apoyo hacia los familiares de los enfermos.

Asimismo, también se observa gran presencia de la consejera de Sanidad de Murcia, Encarna Guillén, con 19 apariciones en la prensa escrita hablando sobre las enfermedades poco frecuentes. Esto se debe a que es una gran conocedora de dicha problemática después de años de investigación como responsable del Grupo Clínico vinculado al CIBER de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III de Madrid y como directora de la Cátedra de Genética Médica y Enfermedades Raras de la Universidad Católica de Murcia.

De igual forma se aprecia que, por comunidades autónomas, hay dos que también muestran una importante presencia de actores políticos dentro de esta categoría C. Por un lado, Andalucía, con la presidenta de la Junta, Susana Díaz, con cinco apariciones, y la Consejería de Sanidad de Andalucía, con siete. Por el otro, nos encontramos con Virginia Felipe, senadora de Podemos de Castilla-La Mancha, con seis intervenciones. Conviene destacar el caso de esta última, que padece Atrofia Muscular Espinal (AME) Tipo II, catalogada como Enfermedad Poco Frecuente.

**Gráfico 3. Actores políticos por categorías**

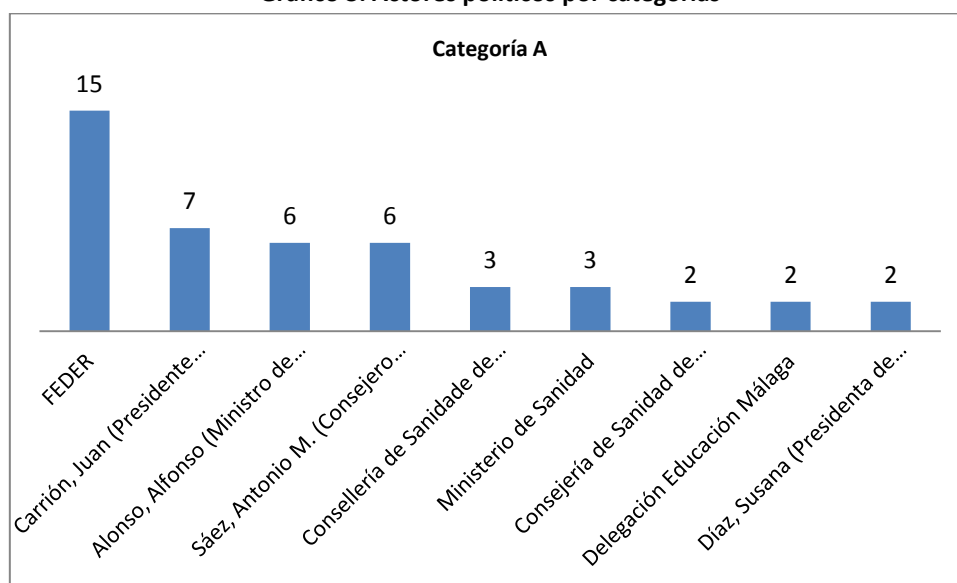




Gráfico 4. Actores políticos por categorías

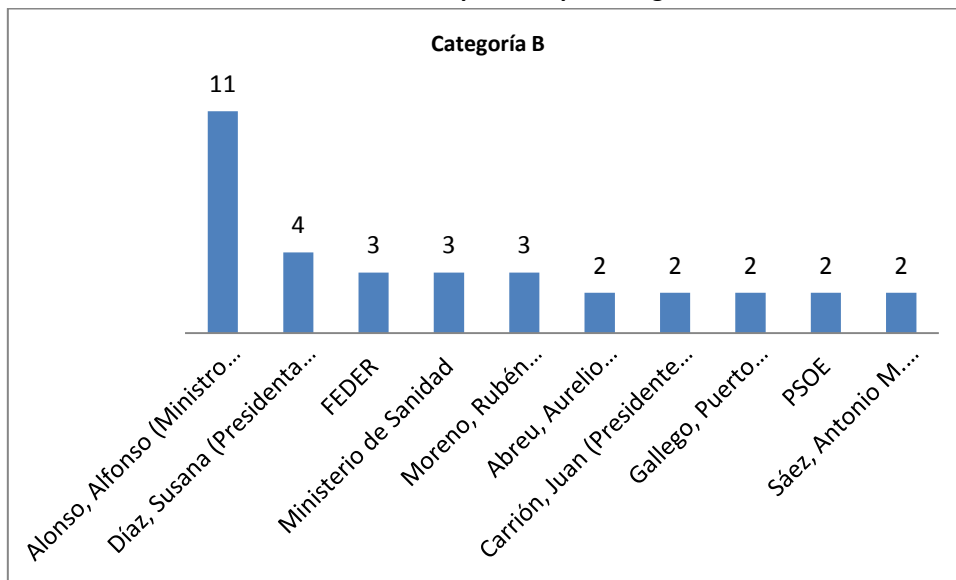
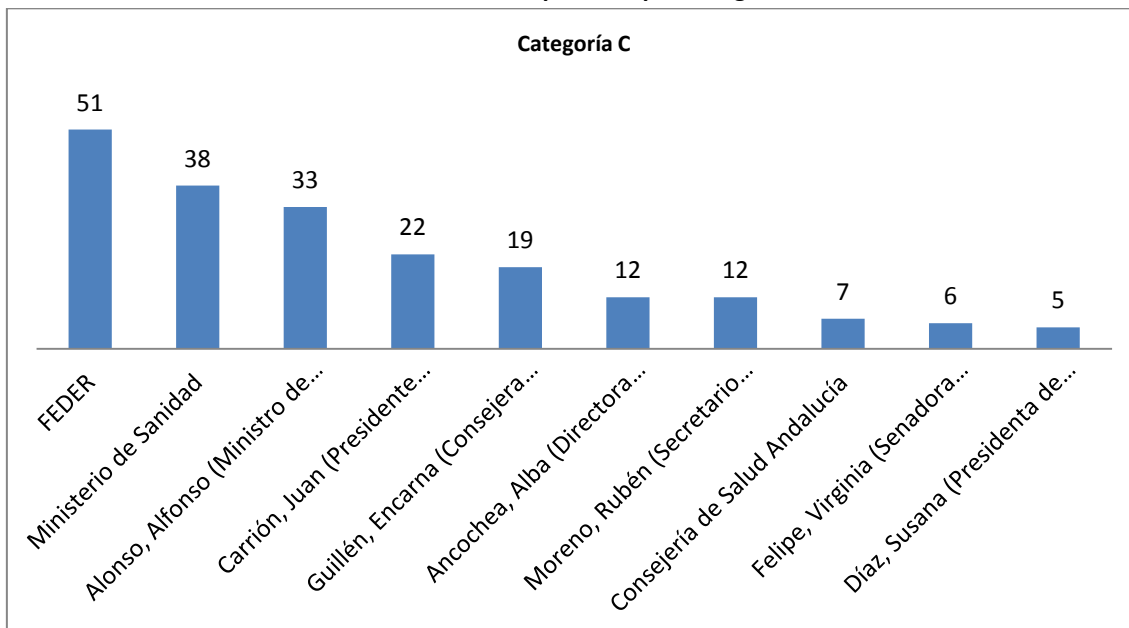


Gráfico 5. Actores políticos por categorías



Sobre el **análisis cuantitativo por actores políticos**, decir, pues, que los que más incidencia han tenido en el transcurso de este año han sido principalmente la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con 69 noticias generadas, y sus distintos representantes, como Juan Carrión (Presidente), con 31 intervenciones, y Alba Ancochea (Directora), con 13 apariciones. En total, estaríamos hablando de 113

informaciones hasta el mes de octubre, cifra no muy elevada si la comparásemos con otras cuestiones sanitarias que tratan a diario los medios de comunicación, pero sí muy superior al número de intervenciones del Ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, segundo actor político con mayor presencia en el tratamiento de cuestiones sobre enfermedades raras, con 50 informaciones.

El Ministerio de Sanidad, con 44 apariciones, y el Secretario de Estado de Sanidad, Rubén Moreno, con otras 15, se encuentran también entre los actores políticos con mayor presencia; así como Susana Díaz, con once apariciones. Antonio María Sáez, consejero de Sanidad de Castilla y León, también cuenta con varias apariciones en los meses de septiembre y octubre a raíz de un caso concreto de un niño salmantino de cuatro años con la enfermedad de Degos. Las autoridades sanitarias de Castilla y León accedieron finalmente a pagar su tratamiento para la enfermedad que padece, una patología que bloquea los vasos sanguíneos, produce lesiones cutáneas y puede provocar trombosis. El caso de Adrián es uno de los pocos que se conocen a nivel mundial. Fue un caso que movilizó a la ciudadanía hasta conseguir su tratamiento.

Precisamente sobre el factor de movilización podemos hacer un inciso para comentar que, normalmente, la sociedad ante peticiones solidarias tiene reacciones dispares. Puede variar según la proyección adquirida por el evento, si se trata de un caso concreto que conmueva y según el grado de proximidad geográfica. En casos de alta proyección y de mayor proximidad, la implicación suele ser elevada. Hemos visto cómo algunos ayuntamientos han apoyado causas solidarias de vecinos, siempre que ese apoyo no haya implicado un desembolso económico. También los hay que, en algunos casos, tras la presión social, un conflicto o reivindicación, determinadas Administraciones –sobre todo locales o autonómicas– se han visto obligados a pasar de una mera presencia institucional a una implicación resolutive.

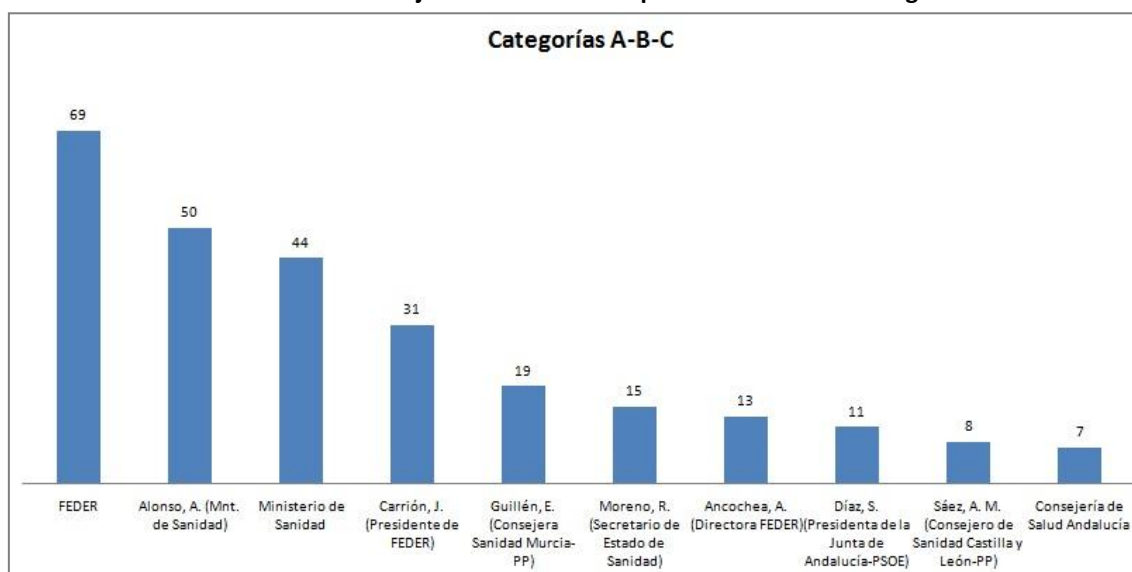
Finalmente, mostramos los datos agrupando las tres categorías, para determinar la tendencia general del discurso sobre las EPF cuando se lo observa teniendo en cuenta la variable de los actores que intervienen en él. Vemos en la tabla 12 y en el gráfico 6 que, obviamente, se confirma la hegemónica presencia de las grandes organizaciones (el Ministerio, por una parte, y FEDER, por otra). Es decir, se demuestra la casi exclusiva tendencia a mostrar el discurso institucional cuando se habla de política y EPF.

Esto parece perfectamente lógico, pero no debemos olvidar que la ciudadanía forma parte también de lo político. Por común que sea esta tendencia, no debería impedirnos recordar que la ciudadanía debería formar parte del discurso político y no debería dejar de sorprendernos que no aparezca ni siquiera en una ocasión.

**Tabla 12. Análisis conjunto de actores de las tres categorías**

Categoría A-B-C	
Actor Político	Frecuencia
FEDER	69
Alonso, Alfonso (Ministro de Sanidad)	50
Ministerio de Sanidad	44
Carrión, Juan (Presidente de FEDER)	31
Guillén, Encarna (Consejera Sanidad Murcia-PP)	19
Moreno, Rubén (Secretario de Estado de Sanidad)	15
Ancochea, Alba (Directora FEDER)	13
Díaz, Susana (Presidenta de la Junta de Andalucía-PSOE)	11
Sáez, Antonio M. (Consejero de Sanidad Castilla y León-PP)	8
Consejería de Salud Andalucía	7
Felipe, Virginia (Senadora Podemos Castilla La Mancha)	6
Sánchez Rubio, M <sup>a</sup> José (Consejera de Salud Andalucía-PSOE)	5
Sánchez, Pedro (Secretario General PSOE)	5
Abreu, Aurelio (Consejero de Bienestar, Sanidad y Dependencia de Canarias-PSOE)	4
Aguirre, Jesús (Senador PP)	4
Consejería Educación Murcia	4
Darpón, Jon (Consejero de Salud del País Vasco)	4
González Bethencourt, José Vicente (Senador PSOE Canarias)	4
Servicio Andaluz de Salud (SAS)	4
Consejería de Sanidad Castilla y León	3
Consejería de Sanidad de Canarias	3
Consellería de Sanidade de Galicia	3
Gallego, Puerto (Diputada PSOE por Cantabria y Secretaria de Política Social, Bienestar y Sanidad)	3
Junta de Castilla y León	3
Martínez Olmos, José (Portavoz PSOE Comisión Sanidad. Congreso de los Diputados)	3
Sánchez, Pedro Antonio (Presidente Región Murcia-PP)	3
Zoido, José Ignacio (Alcalde de Sevilla-PP)	3
Alonso, Aquilino (Consejero Salud Andalucía)	2
Casado, Paloma (Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad)	2
Cazalis, José María (Senador PNV)	2

**Gráfico 6. Análisis conjunto de los actores políticos de las tres categorías**



El elemento positivo, creemos, es precisamente esta presencia permanente y poderosa del ámbito asociativo –por parte de FEDER, que es el actor con mayor número de impactos–, que se contrapone permanentemente al discurso oficial y oficialista de las administraciones central y autonómicas. Es también un elemento positivo que las administraciones más “próximas” –los ayuntamientos– tengan su presencia, por reducida que sea.

### **Los tiempos**

Por meses, observamos que febrero es el mes con mayor presencia informativa sobre cuestiones relacionadas con las enfermedades poco frecuentes. Esto se debe en buena parte al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebró el 28 de febrero. Con motivo de dicho día, en las fechas anteriores al mismo se aprecia un incremento en el número de apariciones de los actores políticos abordando temas referentes a este tipo de enfermedades y los problemas a los que se enfrentan los enfermos y familiares, principalmente la falta de inversión en tratamientos y medicación, así como en atención especializada con la creación de centros de referencia.

En cuanto al mes de menor afluencia de noticias sobre enfermedades raras, se aprecia claramente que en junio hay un descenso significativo, con apenas 14 piezas. De ellas, cinco son de la categoría A, tres de la categoría B y seis de la categoría C.

Con la llegada del verano se reduce la actividad política en los medios con apariciones esporádicas del Ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, el secretario general del PSOE, Pedro Sánchez, la presidenta de la comunidad de Madrid, Cristina Cifuentes, o la vicepresidenta de la Generalitat Valenciana, Mónica Oltra, de Compromís. Aunque, sin lugar a dudas, este descenso se debe en una buena parte a que tras las elecciones autonómicas y municipales del 24 de mayo se produce un vacío informativo en muchas comunidades y ayuntamientos, mientras se cierran pactos o se juran los nuevos cargos. Es por ello que en este periodo de tiempo las noticias sobre enfermedades raras y la aparición de actores políticos hablando sobre ellas son tan excepcionales.

No obstante, en el mes de julio, pese a lo que cabría esperar dado el descenso de informaciones sobre enfermedades raras experimentado en el anterior mes, producto quizás de la llegada del periodo estival, llama la atención que hay un repunte significativo de actos políticos referentes a dichas enfermedades. Destaca principalmente la actividad en el Ministerio de Sanidad, con 15 apariciones en dicho mes de julio. Durante este mes se aprobó que el Ministerio de Sanidad financiará los apósitos y vendas para los afectados por la enfermedad de piel de mariposa o epidermolísis bullosa.

Asimismo, también se observa una fuerte presencia de la consejera de Salud de Murcia, Encarna Guillén, con siete apariciones en los medios abordando cuestiones

relacionadas con las enfermedades poco frecuentes. Esto se debe a que en dicho mes se produjo su toma de posesión. Como ya hemos indicado, la ex directora de la Unidad de Genética del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia siempre ha estado muy ligada a la investigación de este tipo de patologías. Así, es desde 2013 directora de la Cátedra de Genética Médica y Enfermedades Raras de la Universidad Católica de Murcia. Del mismo modo, también es responsable del Grupo Clínico vinculado al CIBER de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

### Los espacios

En tercer lugar, ordenaremos los datos por territorios, tomando como variables las Comunidades autónomas, por un lado, y el Estado en su conjunto, por otro. Lo lógico, en este caso, es que las cuestiones se dividan atendiendo a las competencias de cada administración, aspecto que concretaremos después en nuestro análisis temático. A continuación mostramos los datos agregados por territorios y meses (tablas 13 a 22).

**Tabla 13. Ámbito territorial por meses: Enero**

Territorio	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Andalucía	1
España	1
Valenciana, C.	1
<b>Categoría B</b>	
España	7
Castilla y León	3
Canarias	1
Cantabria	1
Galicia	1
Valenciana, C	1
<b>Categoría C</b>	
España	6
Andalucía	6
País Vasco	2
Valenciana, C	1
Navarra	1

**Tabla 14. Ámbito territorial por meses: Febrero**

Territorio	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
España	6
Canarias	4
Andalucía	3
Navarra	1
<b>Categoría B</b>	
España	3
Andalucía	3
Castilla La Mancha	1
Canarias	1
<b>Categoría C</b>	
España	23
Andalucía	7
Murcia	4
Navarra	3
Canarias	1
La Rioja	1
Valenciana, C	1
Extremadura	1
Galicia	1
Baleares	1

En febrero se observa un repunte en las noticias a nivel estatal, con una frecuencia de aparición de 23 en la categoría C, que siempre es la que reúne mayor número de informaciones. En este período se anunciaron una serie de actos con motivo de la celebración del Día Mundial Enfermedades Raras.

**Tabla 15. Ámbito territorial por meses: Marzo**

Territorio	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Galicia	3
Murcia	2
<b>Categoría B</b>	
España	3
Cantabria	1
Canarias	1
<b>Categoría C</b>	
España	20
Andalucía	8
País Vasco	3
Extremadura	3
Valenciana, C	2
Galicia	2
Castilla y León	2
Murcia	2
La Rioja	2
Navarra	1
Asturias	1
Castilla La Mancha	1
Aragón	1

En marzo se observa la presencia de varias noticias en el ámbito gallego de la Consejería de Sanidad de Galicia, con tres apariciones, y de la Xunta de Galicia, con una, dentro de la categoría A.

**Tabla 16. Ámbito territorial por meses: Abril**

Territorio	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Galicia	1
<b>Categoría B</b>	
Galicia	1
País Vasco	1
<b>Categoría C</b>	
España	11
Murcia	3
Castilla La Mancha	3
Andalucía	3
Navarra	2
Castilla y León	2
Galicia	2
Aragón	1
Valenciana, C	1
Cantabria	1

Durante los meses de marzo y abril hubo dos casos con menores que llenaron las páginas de la prensa local. Se trata de dos casos de reivindicación de derechos con un final feliz. Antón y Miguel, dos adolescentes con síndrome de Morquio a los que la Xunta de Galicia les paralizó el tratamiento debido a la falta de acuerdo entre la Administración y la farmacéutica. Tras aparecer en prensa, el presidente de la Xunta, Alberto Núñez Feijóo, prometió que el Servicio Galego de Salud pagaría los medicamentos cuando la Agencia Española del Medicamento validase los test necesarios.

Como veremos después, en el mes de octubre la actualidad informativa a nivel nacional e incluso con trascendencia internacional llegaría otra vez desde Galicia, en este caso con Andrea, una niña coruñesa que sufría una patología neurodegenerativa y cuya situación denunciaron sus padres. Sus progenitores reclamaban una “muerte digna”.

En mayo, en periodo de elecciones autonómica y municipales, entre los numerosos actores políticos que abordaron cuestiones relacionadas con las enfermedades raras destacaron varios representantes de colectivos sociales y políticos de Andalucía. Como por ejemplo Gema Esteban (Delegada de FEDER de esta comunidad autónoma), José Maeztu (Defensor del Pueblo de Andalucía) y María José Sánchez Rubio (Consejera de Salud), con dos apariciones cada uno de ellos. Durante esas fechas, FEDER se reunió

con Maeztu para trasladarle reivindicaciones como el bloqueo a las derivaciones sanitarias a otras comunidades autónomas. Gema Esteban, delegada de FEDER en Andalucía, recordó que medio millón de personas sufren EPF en esa comunidad autónoma (*El Global e Ideal de Granada* 11 y 17 de mayo).

Andalucía también aparecería en escena por las intervenciones de la presidenta de la Junta, Susana Díaz, y la consejería de Salud. Durante el mes de mayo también conocimos que la sanidad andaluza iba a impulsar una terapia consistente en seleccionar embriones libres de desarrollar patologías hereditarias para prevenir la transmisión de enfermedades poco frecuentes.

**Tabla 17. Ámbito territorial por meses: Mayo**

Territorio	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Murcia	1
Asturias	1
<b>Categoría B</b>	
Castilla La Mancha	1
Asturias	1
<b>Categoría C</b>	
Andalucía	9
España	6
Castilla y León	6
Valenciana, C	4
Murcia	2
Castilla La Mancha	2
La Rioja	2
Aragón	2
Ceuta	1
Cataluña	1
Melilla	1

**Tabla 18. Ámbito territorial por meses: Junio**

Territorio	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Andalucía	2
Cataluña	2
Murcia	1
<b>Categoría B</b>	
Canarias	1
Castilla y León	1
Cataluña	1
<b>Categoría C</b>	
Canarias	2
Madrid	2
Valenciana, C	1
España	1



**Tabla 19. Ámbito territorial por meses: Julio**

Territorio	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
España	1
<b>Categoría B</b>	
Andalucía	1
Canarias	1
España	1
<b>Categoría C</b>	
España	22
Murcia	10
Valenciana, C	5
País Vasco	3
Andalucía	2
Baleares	1
Galicia	1

**Tabla 20. Ámbito territorial por meses: Julio**

Territorio	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
España	4
Madrid	2
Canarias	1
<b>Categoría B</b>	
Madrid	1
Cantabria	1
Galicia	1
España	1
<b>Categoría C</b>	
España	4
Murcia	3
Cataluña	2
Canarias	2
Baleares	2
Extremadura	1
Madrid	1

En junio y julio, como ya se ha comentado anteriormente, vemos reducida la actividad, aunque destaca la cifra a nivel estatal, por las convocatorias desde el Ministerio de Sanidad, entre ellas desde el Consejo Interterritorial, una mera presencia institucional, de ahí la preeminencia, de nuevo, de la categoría C.

**Tabla 21. Ámbito territorial por meses: Septiembre**

Territorio	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
España	5
Castilla y León	3
Canarias	1
<b>Categoría B</b>	
Castilla y León	1
<b>Categoría C</b>	
Murcia	6
España	5
Cantabria	2
Castilla y León	1
Valenciana, C	1
Aragón	1
Andalucía	1
Galicia	1

**Tabla 22. Ámbito territorial por meses: Octubre**

Territorio	Frecuencia
<b>Categoría A</b>	
Castilla y León	5
<b>Categoría B</b>	
España	1
Castilla La Mancha	1
Castilla y León	1
<b>Categoría C</b>	
España	15
Castilla La Mancha	7
Murcia	5
Castilla y León	2
Cantabria	1
País Vasco	1
Galicia	1

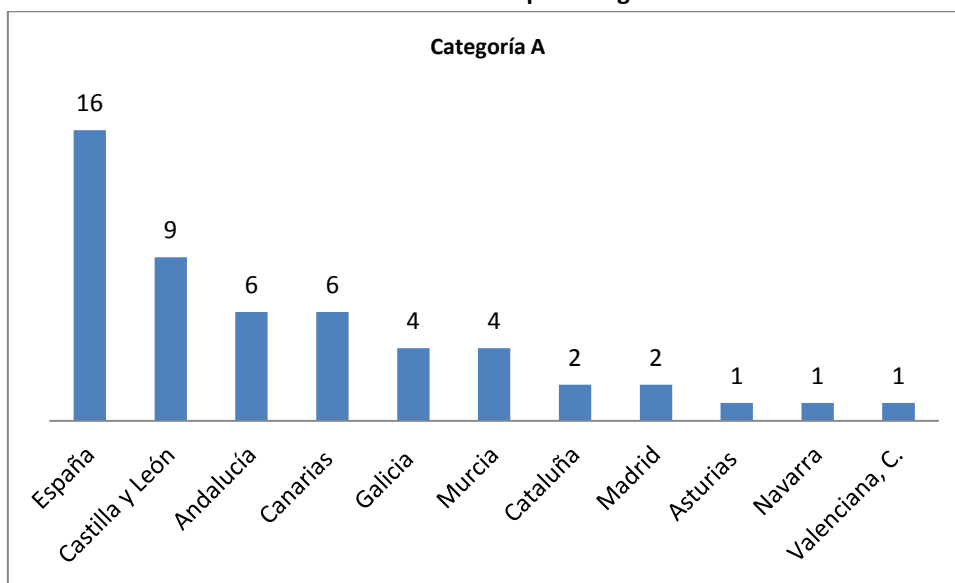
En octubre hubo un repunte considerable en Castilla y León por tres casos concretos de menores afectados con enfermedades raras. En primer lugar, el de dos hermanos de la localidad burgalesa de Aranda de Duero con problemas de visión y que padecen el llamado síndrome de Stickler. Asimismo, el caso de la niña zamorana Sara Gato, diagnosticada desde los dos años de la dolencia congénita de Sprengel, único caso en Europa. Y por último, el ya mencionado caso de Adrián, un niño salmantino de cuatro años que sufre la enfermedad de Degos.

En los gráficos 7 y 8 hemos agrupado los datos generales por categorías y territorios. Respecto a la **categoría A** observamos que las comunidades autónomas donde más se abordan noticias relacionadas con enfermedades raras son Castilla y León, con nueve informaciones, Andalucía, con seis, y Canarias, también con seis.

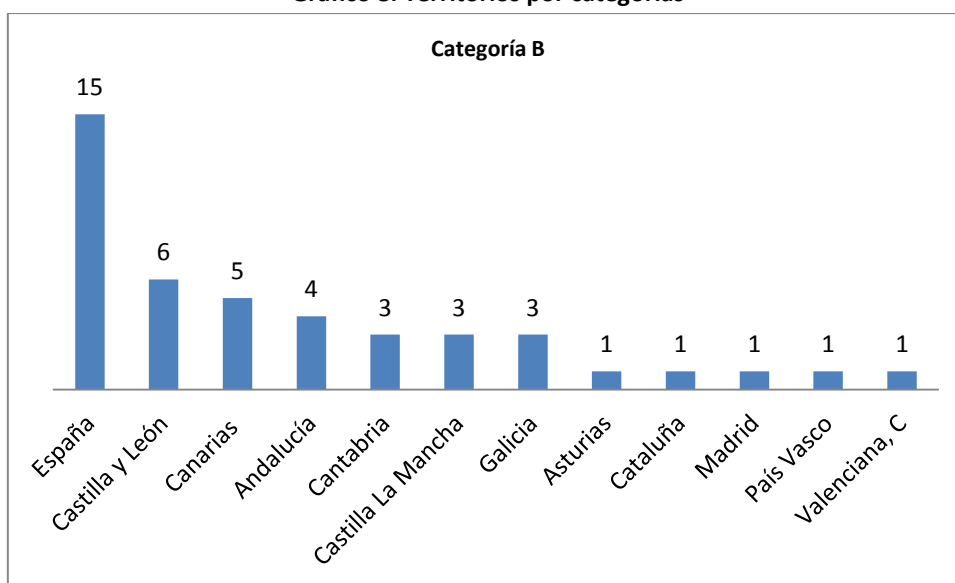
Por volumen de población, es fácil entender el caso de Castilla y León y Andalucía. En ambos casos la repercusión mediática se multiplica cuando son varios casos particulares con una EPF y hacen que la población se movilice.

Significativo es también el caso de Canarias, que destaca por el volumen de noticias tras un caso particular, el de David, un menor de 10 años con miopatía centro nuclear, una enfermedad poco frecuente que afecta a nivel muscular y que provoca discapacidad motora. Hubo un movimiento ciudadano y unas reivindicaciones que llegaron desde los enfermos canarios hasta la Administración, la cual finalmente tuvo que tomar una postura.

**Gráfico 7. Territorios por categorías**



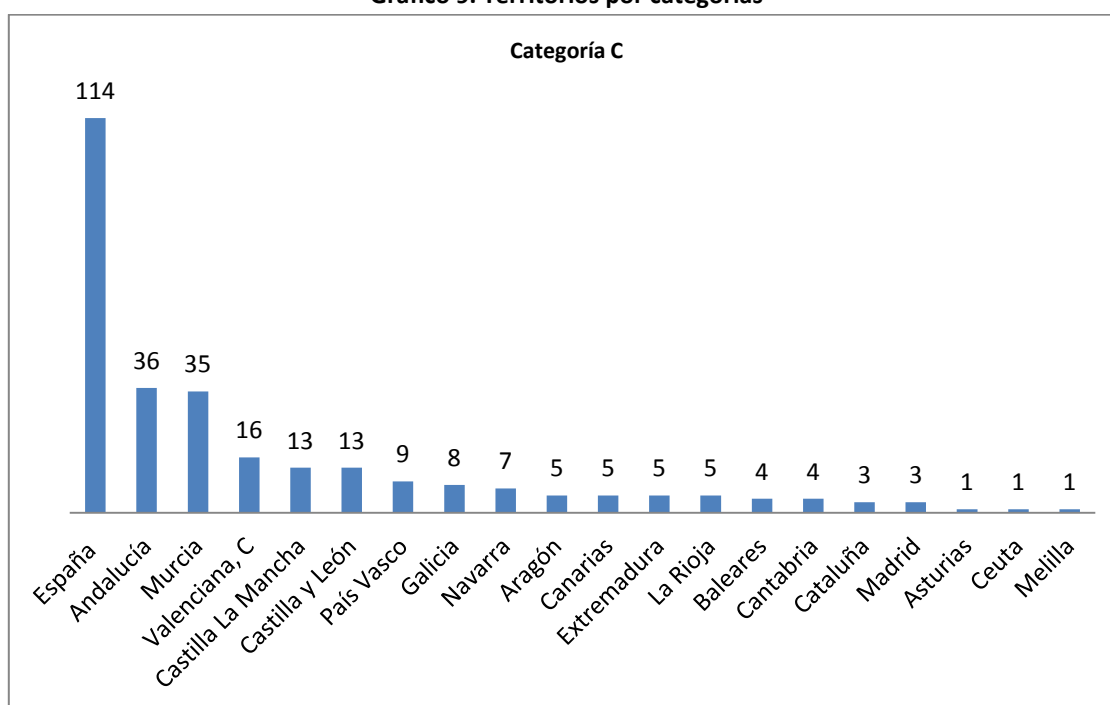
**Gráfico 8. Territorios por categorías**



Sin embargo, en la **categoría B**, aunque se mantienen más o menos las mismas comunidades, con la excepción de Navarra, y la presencia de País Vasco y Castilla-La Mancha, se aprecia que Canarias supera a Andalucía. Asimismo, es significativo el caso de Castilla-La Mancha, con tres noticias en esta categoría, cuando en la anterior ni siquiera aparecía.

Asimismo cabe remarcar que hay un gran número de comunidades autónomas en las que no se han encontrado noticias referentes a enfermedades poco frecuentes en ninguna de estas dos categorías. Estas son las siguientes: Aragón, Extremadura, La Rioja, Ceuta, Melilla y Baleares. Esto pone de relieve una vez más que las enfermedades raras son un aspecto de la sanidad poco abordado en profundidad en determinados puntos de la geografía española.

Gráfico 9. Territorios por categorías



Pese a la falta de información de la que adolecen los medios españoles sobre este tipo de enfermedades, dentro de la **categoría C** encontramos que, al menos en algún momento del año, en todas las comunidades autónomas se ha producido un acto político en el que se aborde dicha problemática. Estos casos puntuales serían los de Asturias, Ceuta y Melilla.

La Comunidad Autónoma con mayor número de actos políticos e institucionales sobre enfermedades poco frecuentes recogidos en los medios de comunicación es Andalucía con 36 noticias, seguida muy de cerca por Murcia, con 35. En Andalucía como curiosidad destacamos los casos de candidatos políticos con vinculación con las enfermedades raras, como es el caso de Evanina Morcillo, directora de DEBRA (Asociación de afectados con piel de mariposa), aunque también ocurre en el caso de Murcia, con la implicación de un actor político que conoce bien el tema: la consejera de Sanidad, Encarna Guillén, miembro del comité de expertos de FEDER y una persona que, como ya hemos visto anteriormente, conoce de primera mano los problemas de los afectados al ser la responsable de la Unidad de Genética Médica en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y directora de la cátedra de Genética de la UCAM. Asimismo, Guillén ha formado parte del equipo investigador del síndrome de Celia y de un tipo de lipodistrofia.

Igualmente, la Comunidad Valenciana, con 16 informaciones, y Castilla-La Mancha y Castilla León, con 13 cada una, se encuentran también entre las comunidades que muestran una mayor frecuencia de informaciones sobre este tipo de enfermedades.

En la Comunidad Valenciana los casos particulares de al menos siete personas afectadas por el Síndrome de Morquio o el de un menor con distrofia muscular de Duchenne, hicieron que la información tuviera un seguimiento en la prensa local durante varios días. También tuvo lugar en un marco más institucional la celebración en Ibi (Alicante) del I Congreso Nacional de Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana. Tras los cambios producidos en los órganos institucionales tras las elecciones autonómicas, también tuvo lugar un hecho destacado: la designación como Director General de Investigación de Óscar Zurriaga, que hasta entonces había dirigido el Servicio de Epidemiología de la Conselleria de Sanidad, desde el cual se realiza el registro de estas patologías esta comunidad autónoma.

En el caso de Castilla-la Mancha, cabe destacar en el ámbito político la designación, el 15 de octubre, de la diputada toledana Virginia Felipe, de Podemos, como la tercera senadora que la autonomía manchega tendrá en la Cámara Alta. Virginia Felipe tiene precisamente una enfermedad neuromuscular degenerativa genética poco frecuente, (atrofia muscular espinal tipo II) y ha dedicado gran parte de su tiempo con los medios de comunicación a compartir su experiencia.

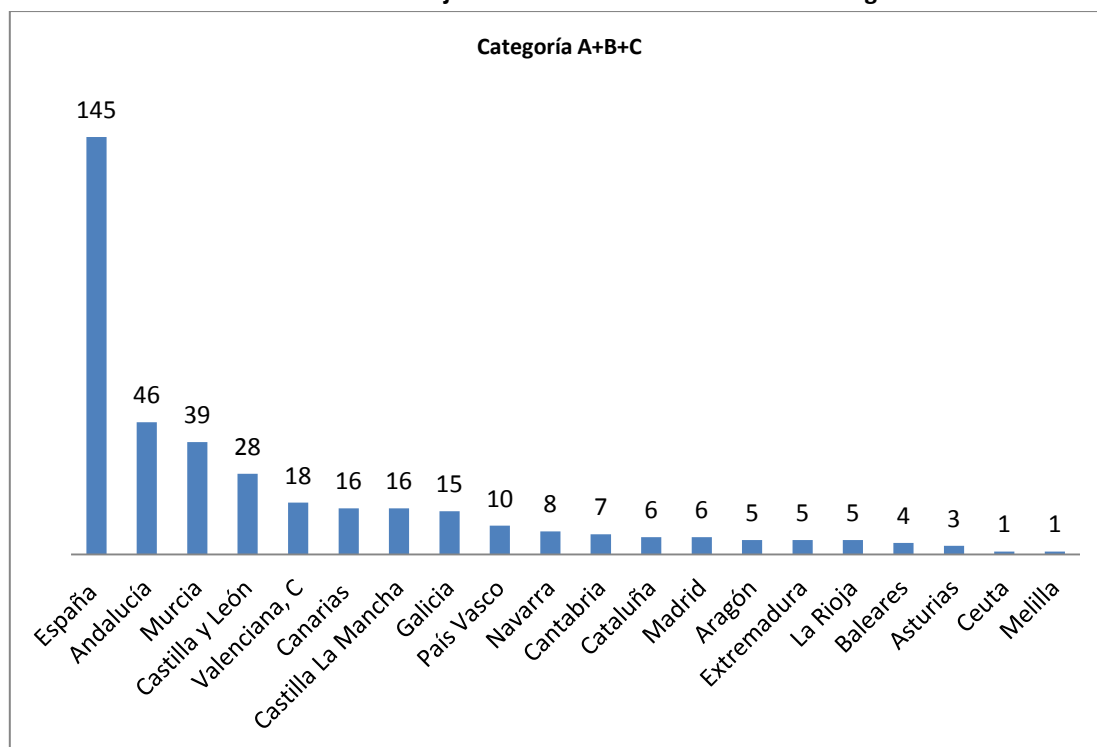
Por el contrario, resultan llamativos los casos de Madrid y Cataluña, ambas autonomías con solo tres actos políticos relacionados con este tipo de patologías, pese a la enorme densidad de población e importancia sociopolítica que representa cada una de ellas en el país. En el caso de Madrid, se aprecia que buena parte de las informaciones generadas ya se incluyen en las cifras de datos estatales, con 114 noticias en España. No obstante, en Cataluña no se entiende cómo no hay más presencia de actores

políticos interesados en esta problemática. Y solo cabe pensar que puede que el debate independentista haya dejado en segundo o tercer plano las cuestiones sanitarias.

En un balance general de los datos por comunidades autónomas, vemos claramente que Andalucía es la comunidad con mayor número de actos políticos que hayan abordado cuestiones sobre enfermedades raras, con 46 noticias localizadas. Esto se debe en buena parte a las elecciones andaluzas del 22 de marzo, ya que en las fechas anteriores y durante todo el proceso que llevó a Susana Díaz a ser nombrada presidenta de la Junta, se generaron un gran número de informaciones hablando sobre estas enfermedades.

En este caso, hemos observado desde casos particulares de pacientes con problemas para lograr un diagnóstico a su dolencia a reivindicaciones económicas por el coste de los medicamentos o la atención a este tipo de pacientes, casos en los que FEDER adoptó una postura activa y muy reivindicativa. Así pues, no es de extrañar el caso de Andalucía, al ser la comunidad autónoma más poblada de España y la que mayor número de casos concretos de pacientes afectados por enfermedades raras aparecieron en las páginas de prensa local y nacional.

**Gráfico 10. Análisis conjunto de los territorios de las tres categorías**



La segunda de las autonomías que mayor interés demuestra tener sobre este tipo de patologías poco comunes es Murcia, con 39 informaciones constatadas. Es obvio que la presencia en esta comunidad de la asociación D-Genes, así como de la ya mencionada consejera de Sanidad, Encarna Guillén, son claves para entender la proliferación informativa.

La tercera comunidad con mayor frecuencia de apariciones de sus actores políticos abordando cuestiones referentes a enfermedades raras es Castilla y León, con 28 informaciones. En esta ocasión, el motivo de esta afluencia de noticias en esta comunidad son los tres casos de afectados por enfermedades raras que ya hemos mencionado: el de los dos hermanos de Aranda de Duero con síndrome de Stickler, el de Sara Gato, diagnosticada de Sprengel, y el de Adrián, el niño salmantino con Degos.

Las noticias provenientes del ámbito institucional fueron también numerosas. Antes de las elecciones de mayo, a mediados de marzo, la Consejería de Sanidad dio a conocer el borrador del IV Plan de Salud regional, el instrumento estratégico superior creado para marcar la planificación sanitaria hasta 2020 en la región.

### Los temas

En relación con los temas tratados en las noticias analizadas, una vez analizadas las piezas las hemos clasificado en seis tipos: “compromisos adoptados”, “declaración de intenciones”, “demandas y reclamaciones”, “solución de problemas”, “materia económica”, y “medicamentos huérfanos”

Pues bien, el mayor número de informaciones lo reúne la primera de ellas: la categoría que hemos llamado **compromisos adoptados** por los agentes políticos, con una frecuencia de 178 casos. Aquí se encuentran todas aquellas noticias en las que un político, organismo o institución se compromete a llevar a cabo una determinada medida que afecta a enfermos, familiares o a la investigación en la cura y tratamiento de las patologías poco comunes.

En el caso de noticias donde se contemplan medidas adoptadas tras el compromiso político se encuentra, por ejemplo, la que recogía el 23 de marzo el *Correo Farmacéutico* titulada “El Senado aprueba una moción para mejorar la vida en ER”. También son numerosas las informaciones encabezadas por “El ministro de Sanidad, Alfonso Alonso se compromete a...”

Respecto a la **declaración de intenciones**, con 130 informaciones registradas, es otro aspecto frecuente en las noticias sobre enfermedades raras. Sin embargo, resulta complicado establecer la delgada línea que separa estas promesas, casi siempre sin fecha en el calendario, de los anteriores compromisos, realizados en muchas ocasiones como elemento de propaganda electoral. Prueba de ello es que las informaciones

sobre medidas adoptadas, con 57 noticias, suponen una tercera parte de las que clasificábamos como compromisos.

Un ejemplo de declaración de intenciones fue la noticia publicada el 26 de enero en *El Nuevo Lunes* donde se indicaba que el Gobierno quería poner fin a los recortes de la era Mato. El titular decía así: “Alonso: giro electoral a la política sanitaria”. Y se planteaba, entre algunas otras cuestiones, algunas medidas no exentas de polémica como eliminar el copago sanitario o la intención de poner en marcha el plan de la hepatitis C para Semana Santa.

Del mismo modo, resulta curioso observar que la cifra de **demandas y reclamaciones**, en tercera posición con 122 informaciones, es casi idéntica a la de declaraciones de intenciones. Esto puede deberse, y de hecho se aprecia en varias de las noticias, a que dichas declaraciones de intenciones realizadas por los actores políticos suelen venir precedidas de una demanda social sobre un caso concreto o una problemática puesta en conocimiento en un momento dado por afectados u asociaciones que luchan a favor de los enfermos.

De este tipo de informaciones hemos encontrado varias cuando vemos como actores principales a los movimientos asociativos. El 13 de febrero, durante el encuentro celebrado en Sevilla en el VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, el *Diario de Sevilla* recogía el siguiente titular: “Los afectados por enfermedades raras exigen, de nuevo, equidad”. En esta información aparecen diversos actores: el ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, la presidenta de la Junta Susana Díaz, el alcalde de Sevilla, Juan Ignacio Zoido, el presidente de FEDER, Juan Carrión, y Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéutico de Sevilla.

La **solución de problemas** es también otro de los tipos habituales de informaciones sobre enfermedades poco frecuentes, pero quizás no en la medida en que sería necesario si atendemos al número de noticias sobre reclamaciones. Así, con 41 casos analizados, vemos que dicha cifra está muy lejos de la de demandas, con 122, como ya habíamos reflejado anteriormente.

En el caso de solución de un conflicto, encontramos titulares como el recogido en *El Global* el 4 de mayo: “Bélgica y Países Bajos impulsan el primer precio conjunto en Europa”. Según se señalaba en el subtítulo, ambos países acordaban llevar a cabo un programa piloto para alcanzar mejores precios con fármacos huérfanos.

Y precisamente sobre estas cuestiones tratan las siguientes categorías en nuestra clasificación: las noticias sobre **materia económica**, 34 en total, y aquellas sobre **medicamentos huérfanos**, 29 casos. Como estudiaremos a fondo después, en el caso de los medicamentos huérfanos hay un trasfondo económico al tratarse de tratamientos con costes muy elevados para las arcas del Estado. Lo cierto es que en



esas informaciones encontramos también el tono reivindicativo. Ejemplo de ello es el titular aparecido en *El Economista* del 5 de febrero en portada: “El precio de los nuevos fármacos saca los colores al sistema”. Y añadía en subtítulo: “El coste de las nuevas terapias para la hepatitis o el cáncer pone de manifiesto la falta de financiación del modelo farmacéutico”. En el mismo diario y el mismo día se destacaba que: “Las enfermedades raras reclaman un fondo nacional.

A continuación mostramos los datos de las noticias agrupadas por temas y categorías) (tabla 23 y gráficos 11 al 14).

**Tabla 23. Temas por categorías**

Temática	Frecuencia			
	Categoría A	Categoría B	Categoría C	A+B+C
Reclamación/Demanda	32	14	76	<b>122</b>
Cuestión económica	11	6	17	<b>34</b>
Medicamento Huérfano	11	6	12	<b>29</b>
Solución problema	10	3	28	<b>41</b>
Desigualdad social	8	6	8	<b>22</b>
Compromiso	6	19	153	<b>178</b>
Declaración de intenciones	6	5	119	<b>130</b>
Medidas aprobadas	6	2	49	<b>57</b>
Educación	3	2	2	<b>7</b>
Otra:	1	3	0	<b>4</b>

**Gráfico 11. Temas por categorías**

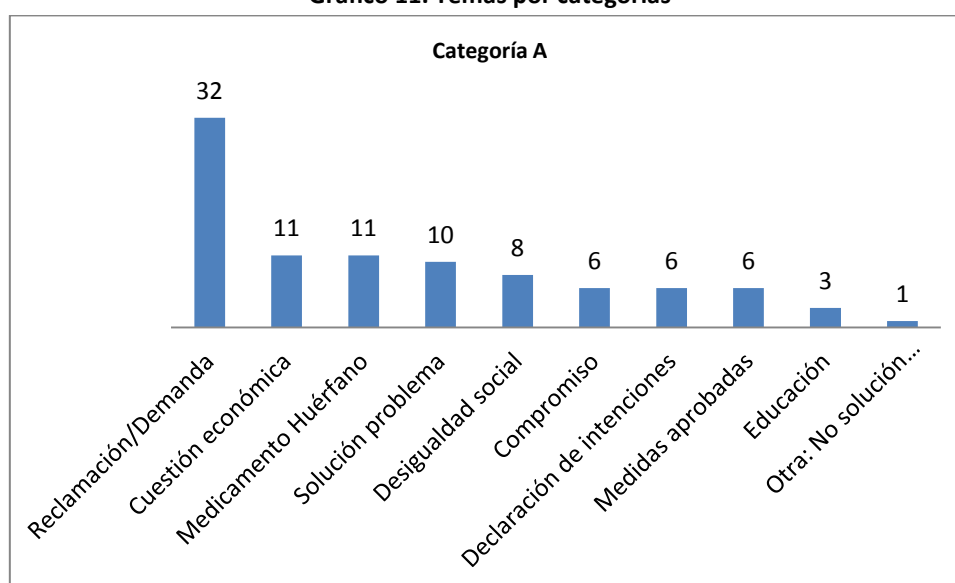


Gráfico 12. Temas por categorías

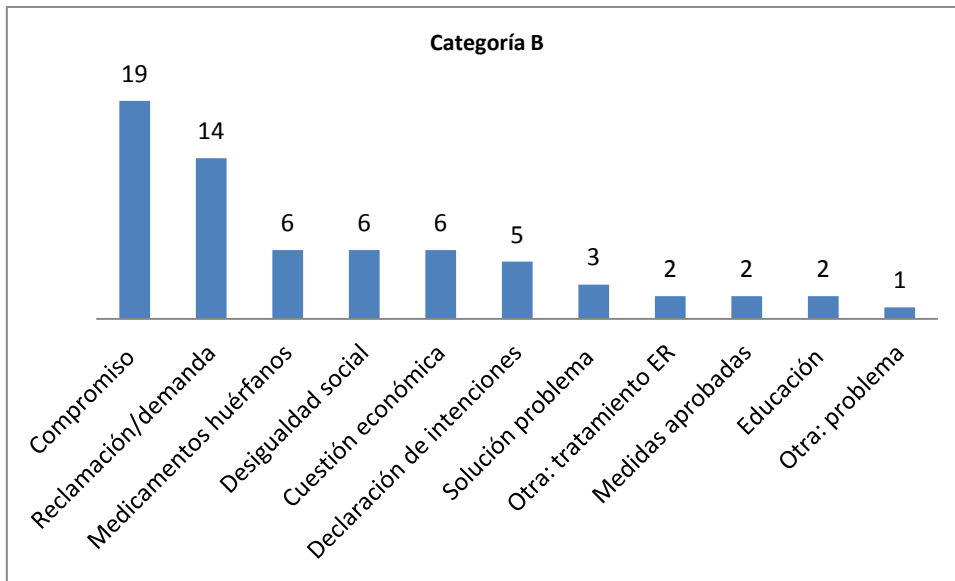
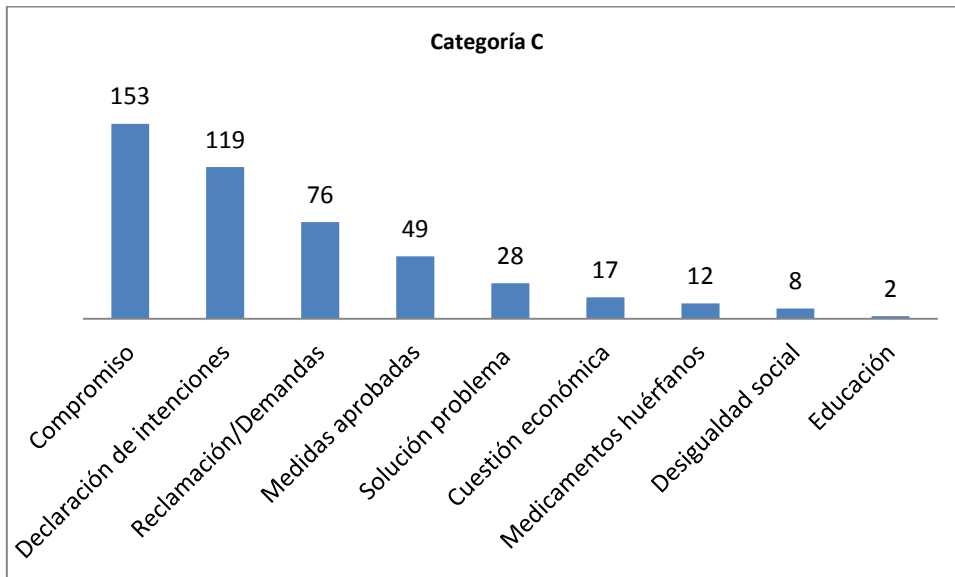
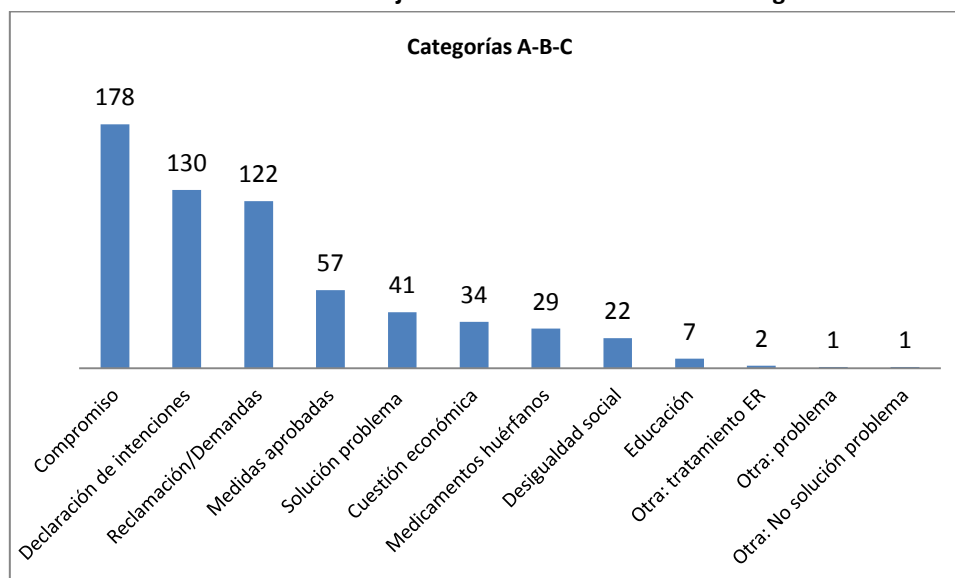


Gráfico 13. Temas por categorías



**Gráfico 14. Análisis conjunto de los temas de las tres categorías**



Tal y como se ha demostrado en el análisis cuantitativo y hemos comentado en el informe anteriormente, la política deja espacio en su agenda para los temas relacionados con las EPF. Recordamos la implicación del Parlamento Europeo con fechas emblemáticas como abril de 1999 (con la adopción de un programa de acción comunitario para las ER) y septiembre de 2003 (con la identificación de las ER como una prioridad sanitaria, circunstancia que se repitió en octubre de 2007), fue clave para la expansión del interés de las agendas de distintos gobiernos nacionales (Bavisetty, S., W. Grody y S. Yazdani, 2013:2).

A modo de ejemplo de la inserción de la acción política en el ámbito de las EPF, recordamos también las elecciones de diputados para el Parlamento Europeo que se celebraron el 25 de mayo de 2014. Hubo en España 39 candidaturas (BOE, 29.4.2014). Entre ellas, la de la Agrupación de Electores de Discapacitados y Enfermedades Raras (DER). El *Diario de Almería* del 22 de abril de 2014 recogía: “Entre las nuevas candidaturas figuran las de VOX, Recortes O y Podemos, así como la Agrupación de Electores de Discapacitados y Enfermedades Raras (DER), encabezado por un joven de 25 años con distrofia muscular degenerativa”.

Los actores políticos tampoco se olvidan de la influencia de los medios de comunicación en las opiniones y actitudes públicas, algo que se ha puesto de manifiesto en diversos estudios (Wolf, 1994; Kristianse y Harding, 1984; McQuail, 2000; Wilde, 1993). Este influjo se concreta, entre otras, en la relación que existe entre los temas que reciben mayor cobertura periodística en un contexto y tiempo determinado (agenda mediática) y aquellos que ocupan las prioridades en las preocupaciones de una comunidad o en una población concreta (agenda social) (McCombs, 2006).

Es pues más que evidente que en las agendas de los actores políticos de hoy comienza a tener mayor protagonismo una realidad que afecta a millones de personas en España. En este caso hemos querido realizar un análisis cuantitativo para saber quiénes son esos actores políticos que han tenido un mayor protagonismo en los medios de comunicación nacionales y en qué contexto, respondiendo al cuándo y dónde se han producido dichas intervenciones, además de sobre qué temas ha versado cada una de esas apariciones.

## CAPÍTULO 3

### ANÁLISIS CUALITATIVO DEL DISCURSO POLÍTICO SOBRE EPF EN LA PRENSA IMPRESA ESPAÑOLA

#### Enfermedades poco frecuentes, medicamentos huérfanos y el debate sobre la financiación

El debate político siempre ha estado solapado con el económico, y viceversa. La fusión entre enfermedad poco frecuente y elevado coste es un hecho que los medios han ido recordando habitualmente. En el editorial de El Semanario de Diario Médico del 14 de abril de 2014, titulado “El precio de los fármacos y el coste de la vida”, leemos: “El debate estalla cíclicamente cada vez que surge un fármaco o una familia de fármacos de probada eficacia y, por lo general, precio elevado. Ocurrió con los antirretrovirales contra el VIH, con algunos oncológicos y con muchos de los medicamentos para enfermedades huérfanas o muy raras”.

Lucio Luzzatto y sus colaboradores, en un reciente artículo publicado en The Lancet, usan la expresión ‘exorbitant prices’ (2015:751) para aludir al precio de los medicamentos huérfanos. Graf y Frank, por su parte, prefieren hablar de ‘extremely costly’ lo que además supone, según indican, un ‘desafío’ para los sistemas sanitarios (2015:114). Ese desafío, que está en el título mismo de su trabajo, es descrito más adelante en los siguientes términos: “Rare diseases collectively are frequent. That is why they are extraordinary financial and organizational challenge for payers” (2015:117). El editorial de The Lancet 385 (de mayo de 2015) se titulaba «Reducing the cost of rare disease drugs» y definía el coste de los medicamentos huérfanos como “unwanted side-effect”.

El precio de los medicamentos huérfanos es, a menudo, tema de debate social y profesional, como reconocen Picavet, Cassiman y Simoens (2014:5). No es infrecuente escuchar o leer comparaciones de tipo siguiente (para el contexto británico): el gasto de 2,5 millones de libras, gastado en medicamentos huérfanos de los que se beneficiarían 15 pacientes de media, equivaldría a 520 reemplazamientos de cadera (Hyry, Stern, Cox y Roos, 2014:241). Algunas investigaciones publicadas en revistas científicas de reconocido prestigio no dudan en ofrecer títulos tan contundentes como el siguiente: «Expensive drugs for rare disorders: to treat or not to treat?» (Schalander y Beck, 2009). Es fácil enfocar el interés social en este asunto. Sin embargo, los ciudadanos no siempre tienen buena información sobre los gastos derivados del desarrollo de un medicamento, como recuerdan Stella y Gold-von Simson (2014),

quienes, además, opinan que la atención y hostilidad que suscitan los medicamentos caros en los debates políticos y de gestión es desproporcionada (2014:1-2). La expresión “disproportionate use of resources” es también la elegida por Douglas, Wilcox, Burgess y Lynd, aunque en un sentido bien distinto (2015:591). Este planteamiento discursivo además conduce supuestamente hacia un crecimiento progresivo, inabordable y casi sin límites de este tipo de gastos, cosa que estos autores también ponen en entredicho y atribuyen más bien a un deseo de trasladar esa percepción a la sociedad (2014:3). De esta percepción negativa se salvan, en parte, los medicamentos huérfanos pediátricos (2014:3). En épocas de recesión y crisis económica esa atención y esa hostilidad se acrecientan debido a las medidas de contención de gasto que siempre acaban afectando a la atención sanitaria (para el caso de la Comunidad Valenciana, véase Cervero-Liceras, McKee y Legido-Quigley, 2015), y que suelen aparecer de forma preferente bajo la etiqueta de ‘racionalización del gasto farmacéutico’ (Tapia y Rodríguez, 2015). Son medidas, además, impopulares que no suelen contar con consenso entre los principales actores implicados en su puesta en marcha (Bosch, 2015:107). Un elemento añadido para la evaluación de este contexto es el hecho de que los tratamientos para EPF se asemejan muchas veces a tratamientos para enfermedades crónicas, lo que significa un gasto constante durante (en el mejor escenario posible para los pacientes) muchos años (Douglas, Wilcox, Burgess y Lynd, 2015:590; Luzzatto et al., 2015:751).

La autorización para comercializar un medicamento huérfano no supone una financiación automática por parte de las Administraciones o aseguradoras, ni, por tanto, un acceso directo. De hecho, sigue habiendo una importante variedad en este sentido entre los distintos estados europeos (Picavet, Annemans, Cleemput, Cassiman y Simoens, 2012); también entre las distintas regiones, como recuerdan Douglas, Wilcox, Burgess y Lynd para el caso canadiense (2015:590) y que serviría en parte para describir también la situación en nuestro país. Para llegar a la financiación, es normal realizar análisis para saber si la relación entre coste y efectividad (Rombach, Hollak, Linthorst y Dijkgraaf, 2013) o coste y utilidad (Graf y Frank, 2015:115) es suficiente. Es difícil con frecuencia que ese estándar pueda cumplirse en el caso de las EPF (Hyry, Stern, Cox y Roos, 2014:241). Hay poca evidencia científica en muchos casos, pero tal vez una manera de ir consiguiéndola es permitir precisamente el acceso a medicamentos huérfanos e ir así generando mayor experiencia con respecto a la efectividad y a la seguridad. Así lo recuerda Kesselheim y sus compañeros (2015:82). En realidad, la decisión de financiar medicamentos huérfanos suele derivarse de la combinación de factores ‘oficiales’ (valor terapéutico, impacto sobre el presupuesto, precio e impacto en la práctica clínica) y otro tipo de factores, ‘no oficiales’ (como la comparación con lo hecho en otros países, la influencia de las asociaciones de pacientes y de expertos, la reacción de los medios de comunicación, el carácter innovador del producto, el clima político o las consideraciones éticas) (Picavet,

Cassiman y Simoens, 2014:8). Entre los profesionales entrevistados por Picavet, Cassiman y Simoens, algunos reconocen, por ejemplo, las dificultades para rechazar el reembolso de tratamientos para jóvenes pacientes cuya vida esté en riesgo, cosa que no siempre sucede para adultos (2014:4).

En otros casos, aunque el objetivo es denunciar el precio de los medicamentos, este tema se incluye sólo como un elemento más de la crítica a todo el modelo a atención de las EPF y también a su especificidad. Graf y Frank, miembros del Centro para la Investigación sobre la Economía de la Salud en la Universidad de Leibniz, afirman: “The question remains: what are the costs and benefits of worldwide activities ushered in to increase the awareness of rare diseases and to provide incentives to spend more on research and development of treatments for patients with rare diseases” (2015:116). Es una mirada utilitarista hacia el problema (Hyry, Stern, Cox y Roos, 2014:243).

En gran medida, se importa el debate sobre el modelo de discriminación positiva, que busca ofrecer medidas sociales, laborales, políticas y económicas que atenúen la situación desfavorecida de la que algunas personas parten (por tener una discapacidad, por ejemplo). El estatuto de especial acceso al mercado dispuesto para la promoción de medicamentos huérfanos estaba basado en aspectos como la rareza o la gravedad de las ER, entre otros. Sobre la rareza de la enfermedad, Simoens y sus compañeros creen que la cuestión fundamental sería preguntar si la sociedad muestra, de hecho, una preferencia por tratar las enfermedades raras antes que las enfermedades comunes. Y responden: “Based on the limited available evidence, such a societal preference does not seem to exist” (2012:1438). Ahora bien, dado el desconocimiento existente aún en la sociedad sobre las EPF y teniendo en cuenta que son enfermedades, pues, minoritarias, es previsible que las personas no vinculadas a este tipo de patologías no apuesten por un tratamiento preferente en comparación con las enfermedades más frecuentes. De lo que se trata es, justamente, de saber si la sociedad está dispuesta a pagar un precio añadido a los medicamentos como consecuencia de aplicarse a una enfermedad considerada rara. Es la pregunta que lanzan Kanters, Hoogenboom-Plug, Rutten-van Mólken, Redekop, van der Ploeg y Hakkaart (2014:7). Se trata de caminar o no hacia la equidad pasando inicialmente por la solidaridad. Así lo creen Rafael Camino y Antonio González-Meneses, los dos últimos responsables del Plan Andaluz de Enfermedades Raras («Enfermedades Raras: paso al futuro», Diario de Almería, 08.01.15). En todo caso, parece que ante la duda o ante la escasez de datos se opta, con frecuencia, por pensar que la sociedad no defiende medidas extraordinarias para las ER. Hyry, Stern, Cox y Roos (2014:243) opinan que no habría que pensar que la sociedad tuviese una actitud diferente del tratamiento con medicamentos huérfanos al que se tiene, por ejemplo, en trasplantes, aunque éstos sean realizados a receptores con una esperanza de vida reducida o pensando en el coste añadido de inmuno-depresores e implicaciones de otro tipo. Tampoco piensan

que la gran inversión en accesibilidad para personas con discapacidad sea cuestionada por la sociedad, aunque la mayoría de estas personas no vayan a mejorar nunca sus limitaciones de movilidad, como sucede con medicamentos huérfanos que no curan pero que estabilizan la enfermedad.

Creen Simoens y sus colaboradores, además, que la severidad de estas patologías, uno de los argumentos utilizados para defender el acceso especial de comercialización para los medicamentos huérfanos, no es algo exclusivo de ellas, como tampoco lo sería la inminente amenaza sobre la vida de los afectados, circunstancia que justifica la “rule of rescue”, que se refiere a la respuesta que el ser humano ofrece de forma instintiva para salvar a personas cuya vida corre peligro inminente, al margen de los recursos que haya que utilizar para ello (2012:1439).

En relación a los incentivos ofrecidos para el desarrollo de medicamentos huérfanos, Simoens, Cassiman, Doms y Picavet destacan el poder que acaban teniendo las empresas al concederles la exclusividad de mercado (salvo que aparezcan productos mejores). Añaden que estas empresas se sirven también de los incentivos para generar de forma algo forzada enfermedades catalogables como ‘raras’ (por ejemplo, subdividiendo en distintas categorías enfermedades hasta conseguir que algunos de los subtipos puedan ser considerados como poco frecuentes). Completan el planteamiento indicando que quienes han de pagar estos medicamentos están con frecuencia presionados por medios de comunicación y asociaciones de pacientes para aceptar el uso de estos medicamentos. Esa presión conlleva, en ocasiones, aceptar de forma forzada el precio propuesto originariamente, sin margen para la negociación (2012:1439). Justamente en relación al precio, recuerdan cómo deberían de repercutir sobre el mismo, a la baja, el hecho de que algunos medicamentos hubiesen extendido su aplicabilidad a varias EPF e incluso a enfermedades frecuentes, lo que implica un mayor número de posibles pacientes destinatarios. Y a la inversa, que productos comercializados inicialmente para enfermedades comunes hayan mostrado su utilidad para ER. En última instancia, no todos los medicamentos necesitan una inversión similar para llegar a la comercialización. Finalmente, aluden a la necesidad de pedir compromisos de las empresas en los que el pago se ajustase al cumplimiento o no de expectativas, buscar fórmulas de reembolso condicionado o de riesgo compartido, y ajustar las dosis a los pacientes (2012:1440-1441). Esos ajustes están planteados siempre a la baja, claro está, olvidando que también habría, en muchos casos, que ajustar dosis al alza para buscar la mejor respuesta de los pacientes (Kanters, Hoogenboom-Plug, Rutten-van Mólken, Redekop, van der Ploeg y Hakkaart, 2014:2).

En cuanto a los argumentos éticos, desde un punto de vista utilitarista “investing substantial amounts of resources for rare conditions may be considered unethical” (Hughes, Tunnage y Yeo, 2005:833). Parece claro que las personas con EPF tienen derecho a un cuidado adecuado, incluyendo en este punto también el tratamiento



(Rombach, Hollak, Linthorst y Dijkgraaf, 2013:2). Hay quien propone debatir sobre si es posible poner un precio a una vida humana (Hyry, Stern, Cox y Roos, 2014:243). El imperativo moral hace que cuando exista un tratamiento efectivo, haya que administrarlo (Hyry, Roos, Manuel y Cox, 2013). Los argumentos legales, en estos casos, han de ponerse sobre la mesa igualmente. Es el imperativo legal, para cuyo desarrollo habría que ver la legislación sobre discapacidad, las constituciones nacionales y sus menciones a la salud o la legislación sobre derechos humanos, entre otros documentos. Rechazar un medicamento huérfano efectivo por temas económicos no es una opción, a decir de Luzzato et al. (2015:751), quienes, por lo demás, abogan por utilizar la persuasión y la creatividad en estos casos para negociar mejores condiciones económicas. ¿Cómo negociar con una aseguradora que limita o niega tratamientos huérfanos por su precio? (Kesselheim, McGraw Thompson, O’Keefe y Gagne, 2015:79) Pero el planteamiento más crítico incluso da la vuelta a los términos habituales indicando que lo verdaderamente ético en este sentido es atender a la sociedad en su conjunto, antes que a pacientes individuales o a grupos específicos de pacientes. Hay quien lo plantea formalmente como un dilema: “should costly medical treatments that can help people with relatively rare medical conditions be given a priority (thus a with a limited number of people as the immediate beneficiaries), or should priority be given to treatments or medications for relatively prevalent medical conditions that cost less (thus a relatively large number of people may benefit)” (Guttman, Shalev, Kaplan, Abulafia, Bin-Nun, Goffer, Ben-Moshe, Tal, Shani y Lev, 2008:180). Como dilema ‘macroeconómico’ describen esta misma situación también Graf y Frank (2015:115). La misma vuelta se da cuando se indica que, si hablamos de equidad, no se puede favorecer la comercialización de medicamentos con datos clínicos modestos o con efectividad limitada, porque eso no se hace cuando se trata de enfermedades comunes (2012:1441). En cualquier caso, es claro que los medicamentos huérfanos, en su conjunto, han supuesto unos beneficios terapéuticos ‘espectaculares’ en para las personas con EPF (Luzzato, Hollak, Cox, Schieppati, Licht, Kääriäinen, Merlini, Schaefer, Simoens, Pani, Garatini y Remuzzi, 2015:751).

En general, podemos decir que, para reaccionar ante el precio asignado a los medicamentos huérfanos, en este tipo de argumentaciones, se pone en tela de juicio todo el modelo instaurado en Europa y en USA en los últimos quince años, atenuando incluso la especificidad de las EPF, cuyas características, descontextualizadas, no son abordadas como un todo homogéneo. Es la correlación de gravedad, rareza y disponibilidad de tratamiento lo que, en principio, habría que tener en cuenta para debatir sobre este tema (Franken, Stolk, Scharringhausen, de Boer y Koopmanschap, 2015:199). Siendo la construcción de una identidad propia (enfermedades raras o poco frecuentes) uno de los activos (siguiendo con terminología económica) más valiosos del movimiento asociativo, este tipo de representaciones discursivas resultan especialmente negativas. Ayudaría incluir a las asociaciones pacientes en esta reflexión

sobre los recursos terapéuticos y los aspectos económicos vinculados al diagnóstico de las EPF y al tratamiento con medicamentos huérfanos; es decir, establecer una corresponsabilidad (Douglas, Wilcox, Burgess y Lynd, 2015; Bosch, 2015). Ahora bien, eso sólo puede ser así si se establecen, además de nuevos cauces de participación, nuevas estrategias para la formación y la alfabetización de la población en asuntos de tanto calado ético y sanitario. Esa formación habría de atender no únicamente al lenguaje técnico, sino también a estructuras argumentativas; y no sólo a palabras; también a imágenes (véase, en este sentido, la editorial de *Health Expectations*, 11, 2008, pp.99-101, titulada «Health literacy: the need to consider images as well as words»). La colaboración de las personas con EPF en el debate económico serviría, por cierto, para conocer igualmente un aspecto menos debatido, pero igualmente esencial: los problemas económicos de las familias con alguna EPF (Schieppati, Henter y Aperia, 2008:2039) y los ‘costes’ intangibles relacionados con el sufrimiento de pacientes y de sus cuidadores (Angelis, Tordrup, Kanavos, 2015:976).

Otro ‘intangible’ es el del valor añadido de la innovación o el hecho de que una parte de las ganancias de estas empresas reviertan en nuevas investigaciones, según indicó un paciente entrevistado por Kesselheim y sus colaboradores (2015:79).

No es igual abordar la financiación para investigar en nuevos medicamentos para enfermedades sin disponibilidad de tratamiento, que trata la financiación para acceder a medicamentos designados pero pendientes de comercialización en un país determinado. Como también es diferente ocuparse de las derivaciones económicas asociadas a medicamentos designados, comercializados y, en teoría, accesibles, pero cuya aplicación a los pacientes concretos se retrasa por motivos, en muchos casos, presupuestarios. Vamos a abordar en las siguientes páginas el caso concreto de un medicamento designado pero no comercializado aún en España y al que se está accediendo en algunos casos por medio de uso compasivo. El medicamento es para la distrofia muscular de Duchenne.

### **Los políticos y la financiación de medicamentos huérfanos en las informaciones sobre las EPF**

Franken, Stolk, Scharringhausen, de Boer y Koopmanschap, en su estudio sobre la relación entre gravedad de la enfermedad y financiación de medicamentos, aluden a los medios de comunicación y resaltan su interés por tratar casos individuales, conduciendo a los políticos y gestores, en ocasiones, a hacer acciones *ad-hoc* al sentirse presionados por la opinión pública (2015:195). Douglas, Wilcox, Burgess y Lynd, por su parte, echan de menos que los medios, además de reaccionar a estos casos de ayuda necesaria, sirvan para entrar en profundidad en el debate sobre costes, riesgos y beneficios asociados a la financiación de medicamentos (2015:591).

## El acceso a los tratamientos para las EPF

El debate sobre el acceso a los tratamientos para las EPF es un debate abierto en el que el discurso político y el económico se entremezclan. No sólo afecta a las EPF. En todo caso, como dijimos en otro momento, es importante saber identificar los procesos argumentativos que subyacen a debates públicos de tanta trascendencia ética, social y sanitaria como el de la financiación de terapias. Los medios de comunicación, como es natural, tienen una responsabilidad clara tanto en los términos en los que se desarrolla ese debate, como en la dimensión adquirida por el mismo. También la tienen (consciente o inconscientemente) en la promoción preferente o en la ocultación de unos argumentos sobre otros.

Comienza a ser habitual la asociación de EPF y medicamentos caros. Esa asociación, a veces, genera una metonimia según la cual las enfermedades caras implican pacientes caros. El proceso de representación discursiva termina con una paradoja: la solución es el problema. Es decir, tener tratamiento, por fin, para los afectados por EPF supone un gasto considerable para las arcas de los servicios sanitarios encargados de financiar ese tratamiento. Hay consecuencias psicológicas derivadas para los pacientes, tal y como explica Clara Marín en una noticia sobre el Síndrome de Morquio. La pieza informativa comienza así: “Los pacientes con enfermedades raras suelen enfrentarse a una enorme soledad que agrava aún más su patología: hay muy pocas personas que compartan su diagnóstico, y como las farmacéuticas no consideran sus dolencias *rentables*, no suelen tener tratamiento. Pero la importancia es todavía mayor cuando la terapia existe y no se puede acceder a ella” (El Mundo. 26.07.15).

En realidad, es un debate parecido al que se ha producido tras la aparición de novedosos tratamientos para enfermedades más frecuentes, como la hepatitis C. El reportaje «Medicinas a precio de oro» (Concha Lago, Noticias de Álava, 29.07.15) habla de enfermedades coronarias, de enfermedades oncológicas, de hepatitis C y también de enfermedades raras: “Además, están las enfermedades raras. Los síndromes de Hunter o Gaucher son los ejemplos más extremos”. A lo largo del reportaje encontramos expresiones como las siguientes: ‘coste imposible’, ‘espiral de precios’, ‘amenaza con colapsar el sistema sanitario’, ‘poniendo a prueba las huchas sanitarias’, ‘costosos medicamentos’, ‘quebradero de cabeza para el sistema sanitario’, ‘estrangular el sistema’, ‘amenazan con hacer tambalear el sistema sanitario’, ‘amenazante panorama’, ‘techo de gasto’ y ‘umbrales de coste-efectividad’. Cabe preguntarse qué sensación puede trasladarse a los ciudadanos que lean este reportaje y si éstos pueden sentir que los pacientes afectados por estas patologías están amenazando su propio bienestar. De ser así, se produciría un distanciamiento con respecto a estos afectados por EPF que podría repercutir directamente sobre el apoyo a nuevas medidas de atención futura hacia ellos.

Es importante evitar que este tipo de estructura argumentativa deje a un lado otros elementos que también están asociados a este tipo de patologías: por ejemplo, la investigación innovadora y el valor añadido que ha de atribuirse a la innovación misma (Picavet, Cassiman y Simoens, 2014:7). O el prestigio asociado a la innovación médica aplicada a las EPF; un prestigio del que pueden beneficiarse empresas, pero también hospitales o países. O la traslación de la investigación en EPF a enfermedades comunes tal y como recientemente ha analizado Jules Berman en su libro *Rare diseases and orphan drugs: Keys to understanding and treating the common diseases* (2014) Tiennot-Herment propone reforzar la información sobre cómo las ER constituyen “un laboratoire d’innovation thérapeutique pour les maladies fréquentes” (2010:22). O la proyección económica que los nuevos tratamientos y las nuevas técnicas de diagnóstico acaban teniendo sobre enfermedades frecuentes. Marc Martinell, uno de los fundadores de Minoryx, recuerda que “los tratamientos que se desarrollan para estas enfermedades ayudan a crear conocimiento que luego puede aplicarse a las enfermedades prevalentes”. Josep Castells, consejero delegado de Inkemia, por su parte, afirmaba que hace diez años empezaron un proyecto en una enfermedad minoritaria, la distrofia muscular miotónica. Y añade: “Nos sirvió para desarrollar herramientas para valorar los avances en terapias, no había base científica”. Ambas declaraciones aparecen en el reportaje de Mar Galtés «Las empresas biotecnológicas buscan mercado en las enfermedades raras» (La Vanguardia. 03.08.15).

Los medicamentos europeos con autorización de comercialización “pueden estar accesibles a partir de ahora en algunos países europeos, aunque no necesariamente en todos. En realidad, la accesibilidad de un medicamento huérfano concreto en un determinado país depende de la estrategia del laboratorio y de la decisión tomada por parte de las autoridades sanitarias nacionales respecto al reembolso” (Orphanet, 2015:3). En los siguientes apartados nos ocuparemos de la representación periodística del acceso a terapias previas a la comercialización o ya comercializadas.

## 1. El acceso a terapias que no han sido aprobadas o comercializadas

### 1.1. Tiempo y espacio

Esperar es, supuestamente, un proceso asociado al hecho mismo de tener el rol de paciente. Desde las primeras visitas médicas hasta la supuesta intervención terapéutica y, en el mejor de los escenarios, recuperación puede pasar mucho tiempo. La espera, además, puede estancarse en el caso de que, por ejemplo, haya una demora importante en el diagnóstico o en el acceso al tratamiento. Más aún si, como es el caso, hablamos de terapias que no han sido aprobadas o comercializadas. «Terapia estancada contra el síndrome de Morquio», es, precisamente, el titular de la noticia escrita por Clara Marín a la que hacíamos referencia con anterioridad. La sensación de espera es mayor si la urgencia de la enfermedad es también más intensa. Pensemos,

por ejemplo, en enfermedades neurodegenerativas. Las personas con EPF y sus familias conocen bien la importancia del tiempo a la hora de reivindicar sus necesidades.

Veamos un ejemplo que ha tenido un eco importante durante 2015: la distrofia muscular de Duchenne y el acceso a la sustancia activa Ataluren, comercializada con el nombre de Translarna por la empresa PTC Therapeutics Limited. La autorización se produjo el 31 de julio de 2014. El criterio marcado para poder acceder, según leemos en Orphanet (2015:14), es el siguiente: “Treatment of Duchenne muscular dystrophy resulting from a nonsense mutation in the dystrophin gene, in ambulatory patients aged 5 years and older. Efficacy has not been demonstrated in non-ambulatory patients. The presence of a nonsense mutation in the dystrophin gene should be determined by genetic testing”.

Nos basamos en cinco noticias y en un comunicado emitido por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Las noticias, por orden cronológico, son las siguientes:

- 1) «“Mi hijo tendría el tratamiento adecuado fuera de Madrid”» (Aitor Bengoa y Elena Sevillano, El País-Madrid, 11 de agosto de 2015, pág.3).
- 2) Declaraciones de la madre de Sydney en La Sexta Noticias (11.08.2015).
- 3) «La Comunidad promete ahora tratar al niño con síndrome de Duchenne» (Aitor Bengoa y Elena Sevillano, El País-Madrid, 12 de agosto de 2015, pág.3)
- 4) «Los padres del niño que sufre Duchenne ya tienen el medicamento para su hijo» (EFE, El Día, 14 de agosto de 2015).
- 5) «Sydney ya tiene la medicina para frenar la enfermedad» (Aitor Bengoa, El País-Madrid, 15 de agosto de 2015, pág.2).

El comunicado publicado por la Comunidad de Madrid en la página de la Consejería de Sanidad es el siguiente:

- «El niño con síndrome de Duchenne inicia hoy su tratamiento» (13 de agosto de 2015).

Los momentos clave del proceso, tal y como aparecen en estos textos, serían éstos:

- Presencia de sintomatología desde que Sydney era un bebé.
- Retraso diagnóstico por motivos económicos, según la familia (no se quería hacer el test genético para confirmar la enfermedad).
- La familia se decide a hacer en un centro privado el test, que confirma que Sydney tiene Distrofia de Duchenne. Se dice en las noticias que a los 12 años el niño necesitaría silla de ruedas y la esperanza de vida ronda los 30 años.

- El medicamento huérfano fue aprobado para su comercialización en julio de 2014.
- La familia comenzó a pedirlo hace un año y medio.
- El hospital 12 de Octubre niega el tratamiento en dos ocasiones; la última vez en julio de 2015.
- Otros niños en otras partes de España (y fuera de España) ya están accediendo, desde hace meses, mediante uso compasivo.
- La familia se decide a hacer público el problema a través de los medios y realiza una petición a través de la plataforma digital Change.org.
- La Consejería se decide a intervenir y consigue, con la ayuda del Ministerio de Sanidad, el medicamento en un día, cuando, según se dice, el mínimo habitual es de un mes.
- El 15 de agosto comienza el tratamiento.
- Tras tres meses, se realizará una evaluación de su efectividad.

Una reacción habitual ante la petición de terapias no comercializadas aún puede ser ‘dejar pasar el tiempo’, porque el paso del tiempo asegura ahorro económico, pero las enfermedades poco frecuentes degenerativas adolecen justamente de tiempo.

El espacio es un elemento esencial en la representación discursiva de este problema. De hecho, aparece en el titular del 11 de agosto (recordemos: «“Mi hijo tendría el tratamiento adecuado fuera de Madrid”»). El tipo de espacio mostrado como más importante es el geográfico asociado a la función de identidad colectiva y, a partir de ella, a la estrategia de comparación entre unas comunidades autónomas y otras. En efecto, la petición de la familia está marcada por el argumento según el cual vivir en Madrid es un problema para Sydney, frente a otras zonas de España en donde el tratamiento sí se está dando. Además, es una denuncia que tiene un valor simbólico para la Comunidad de Madrid, una de las que incluye el mayor número de centros, unidades y servicios de referencia tanto para enfermedades frecuentes como para enfermedades minoritarias en nuestro país.

Otro tipo de espacio importante es el personal e interpersonal, que es el lugar que indica la foto incluida en la primera noticia de prensa analizada. Y el social, ya que en la foto de la última noticia analizada, la madre del niño aparece saliendo del hospital con el medicamento ya concedido. Finalmente, merece la pena observar la palabra ‘calvario’ por lo que tiene de clave en la vida de las personas con ER y también por su valor metafórico en este sentido (Requena, Arcos y Bañón, 2013). La palabra es utilizada por los periodistas que firman la noticia.

## 1.2. Actores y responsabilidades

En la primera noticia (11.08.15), tres son las fuentes fundamentales de esta historia; la más importante es Ana Isabel López, la madre de Sydney. Luego encontramos a M<sup>a</sup> Ángeles Alonso, de la asociación Duchenne Parent Project, y a una portavoz, sin identificar, de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. La selección de fuentes nos hace pensar que se tratará de un relato con un perfil afín a la familia que solicita el tratamiento. Hay otros actores mencionados, aunque no como fuente: Sydney, la familia, el resto de afectados por esta enfermedad en España, Eric (un niño que ha accedido al tratamiento en Barcelona), la Agencia Europea del Medicamento, los hospitales La Paz, Niño Jesús y 12 de Octubre, un centro sanitario privado (en donde se realizó el test genético), especialistas consultados por la madre, el médico de Sydney que solicita el tratamiento, las Consejerías de Sanidad de Andalucía, Galicia, Castilla-La Mancha, Valencia y Cataluña, la Comunidad de Madrid, y El País. Llama la atención el uso preferente del apellido para hacer referencia a la madre de Sydney por parte de los redactores de la noticia.

En el resto de noticias, aparecen como fuentes directas la Directora Gerente del hospital 12 de Octubre y el Consejero, Jesús Sánchez Martos. Como nuevos actores relevantes mencionados, identificamos los siguientes: Cristóbal Escudero (padre de Sydney), el Ayuntamiento de Leganés, asociaciones de pacientes, Comisión de Farmacia del hospital, el Gobierno central, el Ministerio de Sanidad, todas las familias que están esperando medicación, Yobi Landa (una lectora de El País que envía su comentario) y los medios de comunicación.

En los casos de acceso a medicamentos que han superado el proceso de investigación y que están pendientes de aprobación o de comercialización, es habitual responsabilizar del problema directamente a las Administraciones sanitarias a las que se les solicita el tratamiento mencionando explícitamente o no el problema de la financiación. Dice Alejandra, madre de un niño con síndrome de Morquio que está recibiendo el medicamento por uso compasivo: “Yo estoy muy contenta por nosotros, pero me da vergüenza ajena que haya quien se está quedando sin tratamiento por una cuestión de dinero” (El Mundo. 26.07.15).

En el caso del niño Sydney, en la información del día 11 de agosto, se indica, por un lado, que la Comunidad de Madrid era la que había negado el tratamiento a la familia (sucede en la entradilla), mientras que en el cuerpo de la noticia se dice que es el hospital 12 de Octubre el que había comunicado su negativa a ofrecer el tratamiento. La directora gerente del hospital aludía, en este mismo sentido, al Real Decreto 16/2012 “en el que el Gobierno central incluyó recortes en la asistencia sanitaria” tanto para justificar la denegación como para extender la responsabilidad de la misma. La corresponsabilización se corrobora en la información del día 12, en la que los

periodistas dicen: “Esta promesa se produce horas después de que los medios de comunicación publicaran que el hospital 12 de octubre, dependiente de la Consejería de Sanidad, le estaba negando la medicación”.

El fragmento anterior ofrece una lectura presupuesta: la Consejería había cambiado de actitud a partir de la presión ejercida por los medios de comunicación. En todo caso, a los gestores políticos les interesaba asumir la resolución del problema, ofreciendo, al tiempo, una imagen positiva de sí mismos. “Este caso no quedará sin solución”, decía la portavoz de la Consejería de Sanidad a El País (11.08.2015); una portavoz, por cierto, sin identificar (tal vez porque la solución no había llegado aún). Se trataba de pasar de la posición reactiva que los medios le asignaban a una posición proactiva. Esa imagen positiva conllevaba el distanciamiento con respecto a quien había negado el tratamiento por dos veces: el hospital 12 de Octubre, y también con respecto a la familia, ya que no se podía dar la sensación de debilidad ni sentar precedentes en este sentido. Eso era sencillo, indicando, como se hizo, que se administraría el fármaco “de acuerdo con criterios clínicos y atendiendo a la solicitud de la doctora”. Esto es, apoyando la responsabilidad asumida por el profesional sanitario. El Consejero de Sanidad, Jesús Sánchez Martos, incluso declaró al periódico que “no se tendría que haber denegado” el tratamiento, desautorizando claramente al hospital (El País.12.08.2015). Los gestores políticos no entran en el debate público sobre el precio del medicamento y sobre su financiación en este caso.

Merece la pena destacar el doble movimiento que se produce en relación a la responsabilidad atribuible en la solución del problema; por un lado, se aprecia una personalización de la solución en la figura del Consejero, “que se implicó personalmente para agilizar el proceso de adquisición del Ataluren” (El País, 15.08.15). Y, por otro, se observa que la corresponsabilidad negativa pasa a corresponsabilidad positiva, pero no para incluir al hospital en la resolución del problema, sino para incorporar al Ministerio de Sanidad. En efecto, en el comunicado de la Consejería de Sanidad de Madrid se indica que se ha conseguido el producto y de forma tan rápida gracias a la colaboración del Ministerio de Sanidad. La “acción conjunta” también se menciona en la información de EFE publicada por El Día (14.08.15).

Finalmente, hay que mencionar que, entre los apoyos obtenidos por la familia que pedía el tratamiento, se encontró, además de un numeroso grupo de ciudadanos que firmó en Change.org, el Ayuntamiento de Leganés (El País, 15.08.15). Es un ejemplo de dos circunstancias: la primera es que la política de proximidad es propicia a participar favorablemente en este tipo de peticiones que afectan a la salud de alguno de sus vecinos; la segunda es que no pertenecer al partido político de quienes gobiernan en la Comunidad o en el Estado y han de asumir la resolución final del problema facilita también mostrar ese apoyo a los peticionarios. El Ayuntamiento de Leganés está



gobernado por el Partido Socialista Obrero Español, frente a lo que sucede tanto en la Comunidad de Madrid como en el Estado, gestionados por el Partido Popular.

### 1.3. Argumentos y contraargumentos

En ocasiones, las Administraciones sanitarias y los hospitales reaccionan rápidamente. Se buscan fórmulas de acceso como el uso compasivo o la importación como medicamento extranjero. En otras ocasiones, la reacción es lenta e incluso inexistente. Hemos de distinguir en este sentido los tratamientos que no están aprobados, pero sí en una fase avanzada de ensayo clínico, o incluso con ensayos terminados pero pendientes de revisión por parte de las autoridades, de aquellos tratamientos que pueden estar aprobados por agencias nacionales o internacionales pero no comercializados (por ejemplo, el citado Ataluren –Translarna– para la distrofia muscular de Duchenne en España).

La base argumentativa que subyace al debate sobre el acceso a este tipo de tratamientos, tal y como aparece reflejada en las noticias consultadas, se asienta sobre los siguientes argumentos, dependiendo de si se adopta una actitud directa o indirectamente favorable a la petición (proactiva), o directa o indirectamente desfavorable a esa petición (reactiva). Atienden a aspectos médicos y también monetarios y son los siguientes:

Argumentación proactiva y elementos demostrativos:

1. El medicamento es útil: ralentiza la enfermedad y por eso está aprobado por la Agencia Europea del Medicamento, y solicitado para su uso por parte del médico que atiende a Sydney.
2. El medicamento ya se está suministrando para otros niños en otras Comunidades Autónomas mediante el procedimiento de uso compasivo. De hecho, se menciona el ejemplo de Eric, en Barcelona, y también el nombre de las Comunidades que sí han autorizado el tratamiento: Andalucía, Galicia, Castilla-La Mancha, Valencia y Cataluña.
3. De los 400 afectados, sólo un grupo reducido del 10% podrá recibir el tratamiento, por lo que el desembolso será puntual y limitado, en todo caso.

Argumentación reactiva y elementos demostrativos:

1. El medicamento no cura la enfermedad.
2. No está comercializado: el hospital tiene la norma de no atender este tipo de solicitudes.
3. Es demasiado caro: más de 300.000 euros al año.

No siempre es fácil valorar el equilibrio entre ambos tipos de argumentación. Detengámonos un instante en el primer argumento reactivo: el medicamento no cura la enfermedad. El 4 de septiembre de 2014, El Economista publicó la noticia titulada «Sanidad impone el pago por resultados a los laboratorios: si el fármaco no cura, no cobran». Hay un importante movimiento en el ámbito sanitario conocido justamente como “No cure, no pay”, tanto en Europa como en USA (Hughes, Tunnage y Yeo, 2005:834). Viene a cuento traer aquí las palabras sobre los medicamentos para EPF dichas por el Secretario General del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Rubén Moreno, en una entrevista concedida a Juan Marqués precisamente para El Economista («La Sanidad está atendiendo a 185.000 inmigrantes como a cualquier español»». 28.07.15). Afirmaba lo siguiente: “Hay países donde no se han incorporado los nuevos medicamentos, sobre la base de que no eran coste efectivos. Hay que reconocer que el coste de las innovaciones es extraordinariamente elevado, hay medicamentos para enfermedades raras que cuestan 300.000 euros. El problema es que algunos ni siquiera curan”. Es un fragmento muy relevante para el debate social sobre la financiación de los tratamientos para EPF, por la responsabilidad de quién lo dice y también por el contenido de lo dicho. Hace referencia a medicamentos aprobados y comercializados. Menciona directamente las EPF como ejemplo de enfermedades caras (el medio, además, destaca este dato en la gráfemica de la noticia). Y lo que no es menos importante: dice que algunos ni siquiera curan. Este planteamiento usa, pues, dos únicas categorías: enfermar y curar, negro y blanco. Sin matices. Si algo se ha aprendido en estos últimos 20 años en el abordaje de las EPF es que éstas son una clara muestra de lo necesario que es tener presente esos matices, de estar atentos a los colores grises, si se nos permite. Así, habría que debatir sobre planteamientos como los siguientes, de alto calado económico pero también ético: ¿invertimos en esos fármacos si detienen la enfermedad aunque no la curen? ¿Qué hacemos si logran ralentizar la enfermedad? Del tratamiento para el síndrome de Morquio leemos que “un ensayo clínico confirmó la eficacia de un tratamiento que, aunque no es curativo, sí mejora la calidad de vida de quienes sufren síndrome de Morquio” (Clara Marín, El Mundo, 26.07.15). Del medicamento para Sydney se dice que “no cura, pero ralentiza la progresión de la enfermedad” («‘Mi hijo tendría el tratamiento adecuado fuera de Madrid’», Aitor Bengoa y Elena Sevillano, El País-Madrid. 11.08.15) o que “retrasa la progresión de este tipo de distrofia muscular” («La Comunidad promete ahora trata al niño con síndrome de Duchenne», El País-Madrid. 12.08.15). Mejorar la calidad de vida, ralentizar o detener es mucho decir cuando hablamos de EPF. Poner precio a cada uno de estos verbos no debe ser sencillo.

La madre de Sydney afirmaba en la información de La Sexta Noticias (11.08.2015) que a ella le habían llegado a decir que si su hija no iba a cotizar nunca, cómo se le ocurría pedir un tratamiento tan caro. No queda claro si esa información procedía de un ciudadano de a pie, de un responsable político o de un profesional sanitario, pero, en

cualesquiera de los casos, es un ejemplo del calado de esta argumentación sobre financiación y EFP, sobre la problematización de los pacientes y, en última instancia, sobre lo que llamaríamos presencia cada vez más frecuente, en estos temas, de una argumentación ‘descarnada’, sobre todo en tiempos de crisis económica, que a veces queda en el ámbito de la conversación privada, pero que, edulcorada, también puede aparecer en el contexto de un debate público. El Estado Social, discursiva y comunicativamente hablando, tiene mucho de Estado Asocial (Moreno, 2013).

A la versión digital de El País del día 15 de agosto de 2015, Yobi Landa enviaba un comentario a la noticia en la que se informaba de que Sydney ya tenía la medicina. Este es el contenido: “Es agarrarse a un clavo ardiendo, un clavo INÚTIL y MUY CARO. Los ensayos con este fármaco en la enfermedad de Duchenne han sido un completo fracaso. Los resultados son algo mejores en la fibrosis quística. De hecho, se retiró la financiación para seguir los ensayos con Ataluren en el Duchenne. Pero una cosa es la evidencia científica y otra muy distinta la demagogia populista de los políticos. Los periodistas han adoptado una postura sectaria: había que dejar claro lo malvados e inhumanos que son los peperos, que niegan un presunto fármaco milagroso a un pobre niño. Podemos ser todo lo ‘compasivos’ que queramos, pero la realidad es tozuda y cruel. Desgraciadamente”. Es un texto que merece un análisis, sin duda. Subyace implícitamente una estrategia de disyunción: invertir prioritariamente en medicamentos para relativamente pocos beneficiarios o invertir en medicamentos para enfermedades frecuentes. Una pregunta parecida se hace el equipo de investigación liderado por W. Guttman (2008). Demuestra, en todo caso, que la lectura que se haga de este tipo de situaciones será bien distinta según se sea o no afectado o familiar. En el *Boston Globe* norteamericano, leíamos el siguiente titular: «New Genzyme pill cost patients \$310,250 a year» (2 de septiembre de 2014). En la noticia de Robert Weisman, se hablaba de un nuevo tratamiento oral (Cerdelga) que sustituiría, en parte, el tratamiento de reemplazo enzimático (Cerezyme) que se proporciona a los afectados por la enfermedad de Gaucher, una enfermedad lisosomal, por vía intravenosa cada dos semanas. El tratamiento de sustitución enzimática costaba 300000 dólares. Los no afectados y los no afines a los pacientes con esta patología harán una lectura distinta a los afectados o afines. ¿En qué sentido? No sólo en que encontrarán argumentos o contraargumentos diferentes, sino también en que focalizarán esos argumentos sobre elementos distintos: los primeros sobre la empresa y el gasto que supone para aseguradoras y administración. Los segundos sobre el avance terapéutico y de calidad de vida que este cambio puede suponer. De hecho, una lista de correo sobre enfermedades lisosomales (acumulan material que no se puede metabolizar, el glucógeno por ejemplo, en la parte de la célula denominada ‘lisosoma’) a la que estamos suscritos se debatió esta noticia. Un afectado por esta enfermedad se preguntaba lo siguiente: “What do you guys think the general

population feels when they read headlines like this? All I know is i'm very grateful. A double edge sword to say the least". Mejor expresado, imposible.

## 2. El acceso a terapias pendientes de investigación o en proceso de investigación

### 2.1. *Tiempo y espacio*

En estas cuestiones el tiempo es mucho más indeterminado y, en general, se realiza siempre un planteamiento a largo plazo.

### 2.2. *Actores y responsabilidades*

Normalmente, asumen la responsabilidad de esta petición los padres, las asociaciones, o las fundaciones. Son los encargados de generar eventos y actores solidarios con los que se busca recaudar financiación. No se responsabiliza directamente a las Administraciones Sanitarias. En este sentido, valdría decir que tienen un perfil no muy intenso desde el punto de vista reivindicativo (¿por qué no se invierte más en investigación?).

El compromiso implica entender la causa, asignar responsabilidades y asumir las propuestas de mejora. Y este es un primer problema sobre el que habría que reflexionar al observar lo que los medios informan sobre EPF.

Focalizar sólo sobre el comportamiento solidario de un grupo, de un pueblo, de una ciudad, puede llevar a dos problemas: el primero consiste en que lo verdaderamente importante para el periódico o para el periodista sea trasladar la idea de que la sociedad tiene un corazón de oro, que somos solidarios. Pero, si ese es el planteamiento único, el riesgo es el de olvidar que lo más importante de la puesta en marcha de un acto solidario es conseguir ayudar a los destinatarios de ese acto; en nuestro caso, las personas y las asociaciones de personas con EPF.

Un ejemplo de que a veces lo importante de la solidaridad es para los medios reflejar el compromiso de quienes la practican, en lugar de destacar la situación de quienes tienen una patología minoritaria, es la noticia «Porriño recauda más de 300 kilos de tapones» (Atlántico. 02.04.14). Esta noticia lleva el siguiente subtítulo: "La meta es llegar a 36 toneladas y ayudar en tres nuevos casos". Sabemos por el periodista Roma Tébar que el alcalde porriñés había afirmado que "el resultado era positivo, "pues en apenas cuatro meses 'hemos conseguido llegar a 300 kilos de tapones solidarios'. Además, también se nos informa de que la empresa de reciclaje paga 250 euros por cada tonelada de plástico. ¿Cuánto tiempo haría falta para llegar a esas 36 toneladas siguiendo ese ritmo que se considera 'positivo'? Mucho tiempo, sin duda. Las cuentas no salen. No reflexionar sobre esta circunstancia equivale a considerar como objetivo preferente la mera representación del hecho mismo de ser solidario.

Claro que hay que llevar cuidado, ya lo decíamos, con parecer desagradecido. Cualquier ayuda es importante, por supuesto, y ésta es la reacción habitual de las personas con EPF. Ahora bien, puede ser que una acción solidaria no sea objetivamente útil desde el punto de vista de la financiación necesaria. Si bien sí puede serlo desde el punto de vista de la sensibilización. No se puede afirmar que algo ha sido un éxito recaudatorio, cuando no lo ha sido si partimos de los objetivos establecidos al comienzo del hecho solidario.

El segundo problema es el de olvidar que las Administraciones tienen también responsabilidades que asumir y no siempre lo hacen. Por lo que hemos observado, la mayor parte de noticias de este tipo apenas hacen referencia a este aspecto. Una consecuencia derivada de este modelo informativo es la promoción de un discurso basado preferentemente en la compasión, justo el tipo de discurso que más suelen rechazar los afectados, las familias y las asociaciones.

### *2.3. Argumentos y contraargumentos*

Sí aparece en este contexto el argumento según el cual no se investiga en EPF porque no interesa económicamente a las empresas farmacéuticas. Esta idea monopolizaba el debate social sobre las enfermedades minoritarias hasta hace poco tiempo y sigue siendo un argumento prioritario, sin duda. Ahora, con el creciente interés de las empresas en los medicamentos huérfanos, el debate se ha hecho más complejo y también, por consiguiente, los argumentos aplicados sobre responsabilidades y financiación. En la ya mencionada noticia «Las empresas biotecnológicas buscan mercado en las enfermedades raras» se ofrece una útil contraargumentación. Se dice que las EPF “cargan con el sambenito de que no interesan a la industria farmacéutica”. Las empresas biotecnológicas son las encargadas de construir “un relato capaz de atraer cada vez a más inversores. El enfoque a las enfermedades raras se convierte en un optimista filón”. Obsérvese el uso de la palabra ‘filón’, pero también el de la palabra ‘relato’, que muestra la importancia de comunicar bien y también de saber conformar realidades verdaderas o, al menos, verosímiles en el debate sobre la financiación y la sanidad. En ese artículo, en boca de algunos de los responsables consultados (de Catalonia Bio, Minoryx, Spherium, Inkemia, Aromics, entre otras empresas), leemos argumentos como éstos: “Hay que poner en valor todo el potencial de investigación que hay en las enfermedades minoritarias”; “se puede decir que las minoritarias están de moda en el mundo”; “se puede llegar a un punto de validación clínica, que es como los inversores miden el valor del proyecto, con un número de pacientes muy inferior (por ejemplo, 50) al que se necesitan para los estudios clínicos en indicaciones más prevalentes (centenares), para las que el proceso necesita más inversión y es más complicado”, “Para llegar a un punto de valoración clínica en una enfermedad rara se necesita menor inversión que en una prevalente”; “También hay un contexto legislativo favorable, en materia de tiempos, de patentes”.

La sociedad, ante estas peticiones, tiene reacciones dispares dependiendo, fundamentalmente, de la proyección adquirida por el evento o por el caso concreto, y también del grado de proximidad geográfica con respecto a la persona o grupo de personas que piden ayuda. En casos de alta proyección y de mayor proximidad, la implicación suele ser mayor. Es importante destacar que las administraciones públicas suelen comportarse así también. No es casualidad que los ayuntamientos apoyen causas solidarias de vecinos, siempre que ese apoyo no implique un desembolso de dinero, o, en caso de que así sea, que sea un coste menor. En ocasiones, además, la implicación tiene un tono condescendiente.

Ahora bien, también es cierto que hay elementos que promueven la inhibición cuando se reciben esas peticiones. Puede ser simplemente el desinterés, las dudas sobre el destino del dinero recaudado o la creencia de que este tipo de actos no tienen un valor real a la hora de resolver problemas de dimensiones tan amplias y de costes tan elevados como los de la investigación médica. Encontramos, por esto, una columna de Enrique García-Máiquez en el que se menciona las enfermedades raras y que se titula «Elogio de las cenas benéficas» (Diario de Cádiz. 01.08.15). No sólo por el valor recaudatorio sino también, dice el autor, por su valor metafórico. También puede actuar como elemento disuasorio el tiempo que se presupone necesario para llegar a disponer de tratamientos efectivos y accesibles.

### 3. Las terapias que han sido comercializadas y/o financiadas por las Administraciones

#### 3.1. *Tiempo y espacio*

Los tratamientos pueden estar aprobados y comercializados, pero el acceso se ralentiza mediante, por ejemplo, autorizaciones que han de conceder comisiones de valoración pertenecientes a comunidades autónomas o a hospitales. Esas autorizaciones tienen en cuenta la interrelación de coste y beneficio (por ejemplo, midiendo años de vida prolongada, calidad de vida mejorada o directamente nivel de ahorro para el sistema sanitario amparándose en la crisis económica).

El debate económico no finaliza con el acceso a las terapias. Da la sensación de que la espada de Damocles siempre está sobre los pacientes y que la retirada del medicamento es un horizonte posible, aunque mejore, ralentice o estabilice la enfermedad. Es habitual escuchar o leer, en los medios, peticiones preventivas para que el tratamiento continúe y que lo haga en las dosis necesarias, a pesar de los ajustes económicos y de los filtros cada vez más severos.

#### 3.2. *Actores y responsabilidades*

El enfermo crónico con una EPF se encuentra, con frecuencia, ante un *proceso cíclico de comunicación* que, en ocasiones, encubre una *degradación comunicativa* que es

fácilmente apreciable en el caso de las enfermedades poco frecuentes. Ese proceso de degradación, en nuestra opinión, se manifiesta en cuatro fases, siendo la primera justamente la contraria; esto es, la fase de *atención* al paciente. En ella se muestra una preocupación por la personas afectada y eso se materializa incluso en el hecho de adelantarse a posibles problemas y complicaciones, de prevenirlos. La segunda fase es la de *seguimiento*. En esta parte del proceso la preocupación pasa a la ocupación. Los profesionales se ocupan del paciente, reaccionando ante problemas en un tiempo razonable, una vez que se producen. Se olvida la prevención. A la siguiente fase la denominamos *de distanciamiento*. El paciente y su familia se enfrentan a demoras en pruebas necesarias o en la comunicación de resultados. Se reacciona tarde ante los problemas y, en ocasiones, se pide a los afectados que sean pacientes o simplemente que se resignen. Como elemento añadido, es habitual en este momento atribuir cualquier problema de salud a la enfermedad base, sin hacer exploraciones o predicciones más allá de esa afirmación. Finalmente, el paciente puede llegar a la fase de *desatención*, especialmente si es un enfermo que pasa la mayor parte del tiempo en su domicilio por problemas de movilidad. La desatención implica, en cierta manera, el olvido del paciente. No se reacciona a tiempo ante los problemas, incluso ante aquellos que pudieran ser considerados importantes. Hay descuido y apenas es posible identificar interlocutores que puedan responsabilizarse de la atención. Llegada la desatención, es muy difícil revertir el proceso.

### 3.3. Argumentos y contraargumentos

Con frecuencia, gestores y responsables políticos continúan aludiendo a cómo estas terapias ‘estrangulan’ el sistema de salud español, problematizando de nuevo al paciente. Esta situación puede, en el peor de los casos, repercutir sobre su carácter crónico ya que se presupone que el gasto generado por el paciente en tanto que destinatario de un medicamento huérfano es más que suficiente y que, en todo caso, no tiene derecho a quejarse o a reclamar más cuidados. Esto ocurre especialmente con los pacientes adultos.

Es muy importante observar los procesos de argumentación implicados en el distanciamiento o en la desatención de los enfermos crónicos con una EPF. ¿Cómo se explica ante el paciente y sus familiares o ante otros profesionales sanitarios el descuido, las demoras o el olvido? Transmitiendo la idea de que se trata de un paciente y de una familia, por ejemplo, difíciles, afirmando que sus quejas no son ciertas e indicando, en todo caso, que se pone a su disposición todos los recursos posibles y que nada más se puede hacer. O que se gasta en ellos mucho en tratamientos caros para sus enfermedades (cuando tales tratamientos son posibles) y que encima están pidiendo más. En determinadas ocasiones, se aprovecha el contexto de especial debilidad reivindicativa: pensemos en el perfil de un paciente crónico de una edad igual o superior a 40 años, cuyos cuidadores son sus padres, de una edad

superior a los 65 años y con poco hábito reivindicativo en general y mucho menos en contextos médicos.

#### 4. El Fondo de Cohesión Sanitario

##### 4.1. *Tiempo y espacio*

La cuestión de la suspensión del Fondo ha sido objeto de enorme polémica en los medios por cuanto supone de pérdida de derechos. Aquí el tiempo parece suspenderse hasta nueva orden y los espacios autonómicos se reivindican exigentes con el espacio general o estatal, de manera que se establece una contradicción doble: en el espacio más próximo, el autonómico, no se avanza por la mencionada suspensión, pero se reivindica del espacio general su restitución; por su parte, en el espacio central tampoco se avanza, pero se juega con la expectativa de la restitución del fondo y, en consecuencia, la negación de sus propias decisiones.

##### 4.2. *Actores y responsabilidades*

La cesión de responsabilidad entre Administraciones no es, como ya hemos visto, infrecuente en estos contextos. En cualquier caso, la existencia del Fondo de Cohesión Sanitaria ha ayudado hasta hace poco a compensar problemas de acceso a terapias cuando, por ejemplo, esas terapias se dispensan en comunidades autónomas diferentes al lugar habitual de residencia de la persona con una EPF. En los presupuestos para 2016 ese fondo ha desaparecido; ‘liquidar’ es el verbo que utiliza la periodista Elena Sevillano para intensificar la intencionalidad y contundencia de la decisión («Sanidad liquida el fondo para atender a los pacientes en cualquier comunidad», El País. 09.08.15). El Fondo de Cohesión Sanitaria, creado en 2001, que llegó a contar con 150 millones de euros, ha ido decreciendo en inversión en los últimos años: 93 millones en 2012, 36 en 2013, 22 en 2014 y 2 en 2015. En realidad, la regresión era clara y resulta sorprendente que no hubiese habido reacción social y política ante esta importante circunstancia con anterioridad. No puede extrañar que para 2016 la partida haya pasado a tener “naturaleza extrapresupuestaria”. El discurso político y administrativo siempre nos enriquece con sus preciosos eufemismos y es éste un mérito que quienes analizamos el lenguaje hemos de reconocerle.

##### 4.3. **Argumentos y contraargumentos**

Una consecuencia derivada de esta decisión será el aumento de las dificultades de los pacientes con EPF para ser atendidos en otras comunidades distintas a la propia. Otra, muy importante, sobre la que la Federación Española de Enfermedades Raras ha llamado la atención, es que los llamados Centros, Servicio y Unidades de Referencia (CSUR), que cuentan con el premio del prestigio nacional y en ocasiones internacional, se verán con escasa capacidad de maniobra económica. Esta circunstancia, por lo



demás, disuadirá a los hospitales y a los grupos de profesionales a solicitar la designación de nuevos CSUR (EFE, «Critican la falta de inversión en el fondo de cohesión sanitaria», Diario del Alto Aragón. 12.08.15). Este tipo de decisiones políticas, finalmente, van justo en la dirección contraria a la reclamada por diversos colectivos relacionados con las EPF: la necesidad de generar fondos estatales de atención a los pacientes con este tipo de patología y a sus necesidades de diagnóstico y tratamiento. Esto supone, por tanto, una involución también en la comunicación entre los responsables políticos y los profesionales y los afectados.

Pero, una vez que conocemos la medida adoptada y los argumentos en contra de la misma, ¿sabemos por qué se produjo? ¿Hay alguna argumentación pública apoyando la decisión? No la hallamos en la prensa consultada, al menos. Y esto es muy importante. Este tipo de medidas se comunican, se critican, pero los ciudadanos no asisten a un debate argumentado. La ausencia de argumentos puede ser, en ocasiones, tan dañina como la argumentación inadecuada o falaz.

### **A modo de conclusión**

¿Es conocedora la sociedad de la inversión necesaria para poner en marcha un medicamento? ¿Tiene formación sobre los ensayos clínicos y sobre el proceso de investigación en general? De forma más próxima, ¿estamos formados para utilizar con sensatez nuestro sistema sanitario para que pueda invertir lo necesario en aquello que es más importante? Claro que podría decirsenos: ¿quién decide lo más importante? ¿Es más importante lo más frecuente o es más importante lo más infrecuente?

## CAPÍTULO 4

### EL DISCURSO INSTITUCIONAL ACERCA DE LAS EPF

#### 1. Las discusiones de la comisión interterritorial del Ministerio de Sanidad

En este apartado se aplicará un análisis del discurso sobre las notas de prensa del Ministerio de Sanidad relativas a las EPF. En la siguiente tabla se muestran los principales elementos que formarán parte de este análisis.

La sociedad recuerda con sus reivindicaciones la historia de descuidos, retrasos y abandonos sufridos por las familias afectadas por una EPF, los políticos por su parte, elevan sus antenas para captar esa reivindicación. En ocasiones lo hacen para mostrarse como meros espectadores con una representación institucional a un acto, otras, tras surgir un conflicto hay un compromiso y una muestra de intenciones. Lo cierto es que cada vez más comienza a ser visible en sus agendas y programas electorales, pues sus asesores no se olvidan que en España, se estima que la EPF afecta a unos 3 millones de personas, una importante comunidad, también de posibles votantes.

Para recordarles a los políticos que no es cuestión de un voto, el 14 de octubre del presente año algunos medios como *La Vanguardia* o *El Confidencial*, recogían la noticia de EFE donde se plasmaban las palabras del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión: “Queremos solicitar de forma clara a los responsables de la administración a nivel nacional, regional y local todo su apoyo para unir esfuerzos”, insistió Carrión. Lo hizo en la presentación de un Manifiesto elaborado por colectivos de pacientes, profesionales sanitarios y miembros de la industria farmacéutica. Carrión sentenció: “las enfermedades raras no entienden de colores políticos”.

El análisis del discurso político se ha centrado en el año 2015 en procesos de reivindicación o demanda social, negociación y acuerdo, consenso y conflicto, y que, muy frecuentemente, se han extendido en el tiempo.

Lo cierto es que en 2015 se han producido diversos procesos electorales lo que ha hecho más difícil contrastar “lo prometido” con lo “realizado”. En el capítulo 3 analizaremos las notas de prensa concernientes a las convocatorias de la comisión del Consejo Interterritorial y los programas electorales de las principales formaciones políticas de España, desde los comicios generales de 2008 a las últimas elecciones celebradas el 20 de diciembre de 2015.

A continuación realizamos una recopilación de informaciones relativas a los temas abordados en la comisión del Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad ordenado cronológicamente desde enero hasta octubre, periodo seleccionado para el análisis:

#### **14 de enero**

El miércoles 14 de enero de 2015 se celebró el primer Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud del año, reunión en la que se estrenó Alfonso Alonso Aranegui (Vitoria, 1967) como nuevo ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad -cargo que ostenta desde el 2 de diciembre de 2014- tras la dimisión de la anterior titular del cargo, Ana Mato Adrover, el 26 de noviembre de 2014, tras casi 3 años en el cargo.

En dicho pleno, tal y como se afirmaba en la nota de prensa del Ministerio de Sanidad, el Pleno del Consejo vio “el proyecto de Orden por la que se regulará el Registro de Enfermedades Raras” en España. “Alrededor de tres millones de personas en España padecen alguna de las 7.000 patologías catalogadas como poco frecuentes y el objetivo del proyecto es mejorar la investigación y la asistencia a los pacientes”, afirmaba la nota.

El Registro se creó para mantener un censo de pacientes para conocer la incidencia y prevalencia de las enfermedades raras y orientar la planificación y gestión sanitaria.

También en relación con las patologías poco frecuentes, dicho pleno aprobó la distribución de fondos a las Comunidades Autónomas destinados a estrategias frente a estas enfermedades y otras estrategias de salud, así como para el desarrollo de los sistemas de información del SNS en el año 2015.

Esta distribución de fondos, según el Ministerio, se unía a la de los derivados de la disposición adicional 6ª de la Ley 29/2006, también acordados en el Consejo del 14 de enero, para programas de cohesión sanitaria y de mejora de la atención farmacéutica. Entre ellos, se encontraban los destinados al Plan Nacional de Médula Ósea, que ascienden a 830.000 euros.

Además, el Consejo Interterritorial propuso la designación de ocho nuevos servicios y unidades de referencia (CSUR) en cuatro Comunidades Autónomas (Madrid, Andalucía, Comunidad Valenciana y Cataluña). “Seis de ellos están destinados a tratar enfermedades poco frecuentes que cursan con trastornos de movimiento”, afirmaba el Ministerio.

El jueves 8 de enero se celebró en Madrid la Comisión Delegada previa al Consejo anteriormente citado. La decisión del Ministerio de seguir ahondando en estrategias y distribución de fondos destinados a enfermedades poco frecuentes fueron tratados en

la prensa médica especializada (*Diario Médico*, 8 y 12 de enero; *Correo Farmacéutico* y *El Global*, 12 de enero) así como en el día del Pleno del Consejo, recordemos el miércoles 14, por el navarro *Diario de Noticias*, el cual recogía en una información las mismas perspectivas mientras que *Diario de Teruel* publicaba una información de la agencia EFE titulada ‘Afectados de enfermedades raras piden a Alonso un compromiso’. En esta información aparecen declaraciones del presidente de FEDER, Juan Carrión en las que pedía una reunión con el nuevo ministro para “abrir nuevas vías de diálogo y lograr su compromiso con estas patologías” recordando que tres millones de familias están afectadas en España con una situación vinculada a esta realidad.

El 15 de enero en el diario *Información de Alicante* se hacía eco del Consejo y de la luz verde sobre el Registro de ER recordando que son “7.000 las patologías catalogadas como poco frecuentes”. En la misma línea, el lunes 19 de enero en el semanal *Correo Farmacéutico* se recordaba que la denominación oficial recibía el nombre de ‘Registro de Enfermedades Poco Frecuentes’.

Por último, tal y como recogieron varios medios de comunicación, dicho Consejo acordó elaborar un plan de abordaje para enfermos de hepatitis C, para convertirla en “una enfermedad rara” en un periodo razonable.

## **22 de enero**

El 22 de enero, el ministro de Sanidad Alfonso Alonso hacía referencia a los medicamentos huérfanos y a la necesidad de abogar por avanzar en una negociación conjunta en el ámbito de la Unión Europea como ya ocurrió con el Ébola.

Sobre la hepatitis C hubo mención especial recordando lo acordado en el anterior Consejo, aunque habría que esperar al mes de marzo para ver tal y como recogía la prensa en *El Atlántico Diario* del 27 de marzo: ‘Las comunidades dan el visto bueno al plan de la hepatitis C’. Ese plan comenzaría a bordarse en el mes de abril.

Además, se acordaba designar varios servicios y unidades de referencia, entre ellos, algunos dedicados a enfermedades poco frecuentes que cursan con trastorno de movimiento. De los más de 200 Centros, Servicios y Unidades de Referencia que existen en la actualidad en el Sistema Nacional de Salud, 57 se han designado desde 2012, fundamentalmente relacionados con las patologías poco frecuentes, para 18 enfermedades (7 de ellas en la reunión del pasado 14 de enero).

## **12 de febrero**

El ministro de Sanidad Alfonso Alonso reclamaba el compromiso de instituciones y fuerzas políticas para hacer frente a las enfermedades poco frecuentes. En dicha fecha, el ministro intervenía en el VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y

Enfermedades Raras celebrado en Sevilla, organizado por el Colegio de Farmacéuticos, la Fundación Mehuer y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). En la prensa médica especializada *El Global*, se titulaba ese mismo día: Alfonso Alonso se compromete a “acelerar” la incorporación de medicamentos huérfanos al SNS. Alfonso Alonso reseñaba la “necesidad” de que las ER, “se conviertan en una prioridad para la sanidad española” y detallaba algunos de los últimos acuerdos y proyectos emprendidos por Sanidad en relación con estas patologías que padecen cerca de tres millones de personas en España, entre las que se encuentra el Registro de Enfermedades Raras aprobado en el Consejo Interterritorial “con el que será posible conocer su incidencia y prevalencia, y orientar la planificación y gestión sanitaria de estas patologías”.

Por su parte, la presidenta de la Junta de Andalucía, Susana Díaz, encargada de inaugurar oficialmente el congreso, destacaba la implicación de la sanidad pública andaluza en la atención a pacientes de patologías de baja prevalencia, siendo una “comunidad autónoma pionera a escala nacional con medidas como el diagnóstico genético preimplantatorio, puesto en marcha en 2006”.

En noticias EFE del 12 de febrero, día de la celebración del Congreso, rescataban la información con el siguiente titular: La falta de recursos técnicos agrava el 30% de las enfermedades raras. Y preferían destacar la intervención del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, que alertaba sobre el agravamiento del 30 % de los casos de enfermedades poco frecuentes “por la falta de recursos técnicos” y pedía asumir “responsabilidades compartidas” y acciones para mejorar la detección de las enfermedades y la atención de los pacientes.

Sobre la escasez de recursos el 13 de febrero *El Diario de Sevilla* llevaba en su titular Los afectados por enfermedades raras exigen, de nuevo, equidad. En un despiece de la información a toda página se titulaba con: El 40.9% de los enfermos no reciben tratamiento ni apoyo. Precisamente sobre esa escasez de recursos destinados en la práctica, el presidente de FEDER pedía a los responsables políticos que huyeran de los criterios economicistas.

### **13 de marzo**

El 13 de marzo, el ministro de Sanidad, Alfonso Alonso, en su nombramiento como Académico de Honor en la Academia Médico-Quirúrgica Española planteaba la sostenibilidad, la innovación, la adaptación al cambio social, la cohesión y el fortalecimiento profesional como claves de la política sanitaria. En referencia a nuevos fármacos y productos sanitarios, el ministro señalaba: “sin solidaridad no hay innovación”. A lo que añadía que “es gracias a los ahorros en farmacia que se han podido incorporar nuevos tratamiento para el cáncer, las enfermedades raras o más

recientemente para la hepatitis C. Tras el acuerdo con las comunidades autónomas al Plan Estratégico para el Abordaje de la Hepatitis C, el 1 de abril comenzaría a aplicarse.

En clave económica, tuvo especial mención además a los años de crisis al verse reducidas las partidas presupuestarias para la renovación tecnológica “y es necesario ahora recuperar el tiempo y acometer un plan de actualización”, sentenció.

Por otra parte se hizo alusión al sentido de equidad, algo que a lo largo de todo el 2015 hemos visto que ha sido un tema de reivindicación: “No es aceptable que un ciudadano español tenga peor derecho por residir en una Comunidad Autónoma o en otra”, señalaba el ministro durante su intervención el 13 de marzo.

A ese principio de equidad ya se refería la prensa el 12 de enero en la publicación especializada *El Global* cuando se dedicaba una página completa al siguiente titular: Las autonomías se comprometen a asegurar la equidad y relegar criterios economicistas. El subtítulo rezaba: Seguirán las directrices de las políticas del Ministerio sobre hepatitis C. Esa información tenía lugar dos días antes de celebrarse el primer pleno de la Comisión Delegada del Consejo Interterritorial.

Si bien es cierto, las diferencias en el suministro de medicamentos es algo que se ha visto reflejado en la prensa durante el 2015, un ejemplo ha sido el caso de Sydney - analizado anteriormente en el informe- el niño de Leganés afectado con una distrofia muscular de Duchenne. Hasta en dos ocasiones la Comunidad de Madrid le negó el medicamento que necesitaba, a pesar de que en otras comunidades autónomas ya se administraba esta medicina, que puede llegar a costar unos 300.000 euros anuales. Un año y medio de luchas hasta llegar a leer el siguiente titular que recogía *El País* el 15 de agosto: Sydney ya tiene la medicina para frenar su enfermedad.

### **23 de marzo**

En la prensa médica especializada *El Global* del 12 de febrero, se titulaba con: Alfonso Alonso se compromete a “acelerar” la incorporación de medicamentos huérfanos al SNS. Mismo titular recogido en el diario online *lainformación.com* del 23 de marzo.

El ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, se comprometía el 23 de marzo en Burgos a “acelerar” el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con enfermedades raras, que suman unos tres millones en toda España, y a seguir mejorando así su atención.

“Vamos a trabajar para que los pacientes reciban cuanto antes un diagnóstico y también para acelerar el tratamiento”, afirmaba Alonso en su visita al Centro de Referencia Estatal (CRE) de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en Burgos.

Durante su estancia en Burgos, representantes de asociaciones de afectados por patologías minoritarias, le reclamaron una estrategia estatal en la atención sanitaria para estos pacientes. En la publicación Burgosconecta.es, daban un paso más con la presentación de casos particulares que acercan la realidad de la enfermedad al lector. El caso de una menor que sufre Niemann-Pick y lucha por su vida con un tratamiento experimental y María José, una joven le hizo al ministro partícipe de una campaña de sensibilización a favor de la neurofibromatosis tipo 2.

### **30 de marzo**

En un acto Conmemorativo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se comprometía a adoptar medidas contra cualquier tipo de discriminación. Ese compromiso llegaba también para cubrir las necesidades de las familias de estas personas para que estén presentes en el Plan Integral de Apoyo a la Familia.

Según aseguró el ministro, el Ministerio ya trabajaba en una Estrategia Nacional de Autismo, cuya elaboración se acordó por unanimidad.

Ha sido ya en el mes de noviembre cuando el Consejo de Ministros ha aprobado la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), y donde se plantea una quincena de líneas estratégicas que deben reflejarse, en el plazo de un año, en un Plan de Acción donde se establezcan las medidas y actuaciones concretas.

A nivel de comunidades el debate político saltaba a la palestra meses antes, en concreto en septiembre, semanas después del inicio del curso escolar en la comunidad de Madrid. En el acuerdo de investidura entre Ciudadanos y Cristina Cifuentes, la ahora presidenta regional se comprometió a dar una atención adecuada a los niños con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) pero el curso comenzó y el ratio de cinco alumnos por aula que se fijó no se cumplía. El diputado de Ciudadanos Tomás Marcos exigió entonces al consejero de Educación, Rafael Van Grieken, que cumpliera con ese compromiso.

### **14 de abril**

El 14 de abril, el ministro de Sanidad Alfonso Alonso hacía una defensa de la accesibilidad plena en la educación como garantía de inclusión de las personas con enfermedades poco frecuentes. “Ofrecer una correcta y completa educación, conseguir su inclusión y la aceptación sin discriminación” y educar en la diversidad son cuestiones clave para garantizar la igualdad de oportunidades de todos, incluidos los tres millones de personas en España que padecen alguna de las 7.000 enfermedades poco frecuentes.

Así lo manifestaba el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, en su intervención en el II Congreso Escolar sobre Enfermedades Poco Frecuentes, celebrado el 14 de abril en Barcelona, acompañado de S. M. la Reina. Alonso señala como medidas concretas explicaba que alrededor de 182 millones de euros del presupuesto del Plan de Acción de la Estrategia Española de Discapacidad 2014-2016 están destinados a impulsar la evaluación temprana de las necesidades educativas de los menores con necesidades especiales.

Tal y como recogía publicaciones digitales como médicosypacientes.com con fecha de 14 de abril, el ministro repasó algunos de los últimos avances llevados a cabo en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes, como la actualización de la Estrategia, en 2014, y la elaboración del Registro de Enfermedades Raras y de guías de actuación, cuyo objetivo es agilizar y facilitar el diagnóstico. Asimismo, se refería a la creación de la nueva especialidad médica de Genética Clínica, dado que el 80% de las patologías poco frecuentes tiene una base genética.

En diarios como El País, llevaban al titular: La Reina pide combatir el estigma de niños con enfermedades raras. “Volvemos a poner el foco en la atención en el ámbito educativo y en la gran importancia que tiene a la hora de sensibilizar y concienciar de lo que significa padecer una enfermedad de baja prevalencia”, señaló Dña Letizia. En dicha declaración vuelve a ponerse en valor palabras repetidas en numerosos discursos institucionales como “sensibilizar” y “concienciar”.

## **29 de julio**

La reunión del Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud del miércoles 29 de julio trató sobre la inclusión en la financiación pública de los vendajes y apósitos empleados para el tratamiento de los pacientes de epidermólisis bullosa, enfermedad rara generalmente conocida como piel de mariposa, así como para todas las enfermedades dermatológicas raras para las que sea necesario el uso continuo de material de cura, ya que el tratamiento clínico de estas enfermedades consiste en colocar apósitos y antisépticos lo que, en muchas ocasiones, supone un elevado coste para las familias. Algunas de las lesiones pueden necesitar curas durante años. “A partir de ahora, tendrán acceso a estos materiales de manera gratuita desde los centros de salud”, aseguraba la nota de prensa del Ministerio de Sanidad.

El Consejo Interterritorial trató más temas enfocados “en mejorar la calidad de vida de los más de tres millones de españoles que sufren una enfermedad rara en España. Se trata del Registro Estatal de Enfermedades Raras, que hará posible mantener un censo de pacientes para conocer la incidencia y prevalencia de cada enfermedad para poder orientar la planificación y gestión sanitaria”.



“Asimismo, se ha determinado la necesidad de crear centros de referencia para tratar 2 nuevas patologías, una de ellas, precisamente, la epidermólisis bullosa y, a la vez, hemos designado 11 Centros y Unidades de Referencia para varios trastornos, incluidos algunos poco frecuentes”, finalizaba la información institucional del Ministerio.

La prensa escrita se hizo eco de las decisiones de este Pleno del Consejo, el primero en celebrarse tras las elecciones autonómicas del 24 de mayo celebradas en 14 comunidades autónomas (todas excepto Cataluña, País Vasco y Galicia) por lo que cambiaron la mayoría de los interlocutores de este importante órgano de reunión. Destacamos que la nueva consejera murciana de Sanidad (Encarna Guillén, del PP) es una reconocida investigadora de enfermedades poco frecuentes.

El mismo día de la reunión de la Comisión Delegada de Sanidad, el 23 de julio, y tras confirmarse el acuerdo sobre la financiación de las terapias para pacientes de epidermólisis bullosa, tres diarios de tirada nacional, *El Mundo*, *La Razón* y *ABC*, recogieron varias informaciones sobre pacientes con esta dolencia. En el caso de los dos primeros rotativos, se incluyen declaraciones de Evanina Morcillo, directora de la asociación de piel de mariposa DEBRA España.

La Vanguardia, aprovechando el día de la reunión del Pleno del Consejo Interterritorial, realiza un reportaje de enfoque humano sobre un menor de la Comunidad de Madrid con piel de mariposa además de dedicar un editorial sobre el tema instando a que la Administración sean sensibles con estos casos.

Hasta 12 medios impresos de tirada nacional y local (La Voz de Galicia, Canarias 7, El Periódico de Catalunya, El Mundo, El Faro de Ceuta, El Diario Montañés, El Correo, El Comercio, Diario de Almería, Diari de Tarragona, Atlántico Diario y Expansión) recogieron el día 30 de julio en sus páginas los acuerdos celebrados en la reunión del día anterior. El rotativo gallego La Voz recuerda a los lectores que se considera enfermedad rara a “aquellas que afectan a menos de 1 persona por cada 5.000 habitantes).

## **20 de agosto**

En el encuentro del 20 de agosto el protagonismo se centró sobre el tema del registro de las enfermedades raras. El 31 de agosto el diario *EL Global* recogía la siguiente información: FEDER, satisfecha con la aprobación del RD del registro Estatal de Enfermedades Raras.

Lo cierto es que antes de llegar la calma, hubo marejada. Durante el mes de agosto la alarma saltó en los medios con titulares como el recogido en *El Día* el 12 de agosto: El fin del fondo de cohesión creará más desigualdad, en otros medios llevaban a sus titulares verbos como ‘critican’ o ‘alertan’. *El País* el 9 de agosto titulaba: Sanidad

liquida el fondo para atender a pacientes de cualquier comunidad. Según explicaba en su entrada, el instrumento creado en 2001 para garantizar que cualquier ciudadano que no tuviera acceso en su autonomía a determinado tratamiento lo pudiera recibir en otra, se queda sin financiación en los Presupuestos de 2016.

Días después a esos titulares llegaba el 20 de agosto, y las comparencias en el Congreso eran para explicar los Presupuestos de 2016. Desde el Ministerio, reivindicaron la apuesta “clara” y “decidida” del Gobierno por fortalecer el sistema de Dependencia, y negaron en respuesta a los grupos de oposición, que se hubiera paralizado la Ley o desmontado al sistema. *El Global* con fecha del 31 de agosto titulaba: Las críticas del sector se cuelan en el debate de los presupuestos generales.

Desde el Ministerio otro de los anuncios realizados fue que la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación tendrá para 2016 una dotación de 38,34 millones de euros. Dentro de este órgano se desarrollan las estrategias de salud, como el proyecto de Gestión de Enfermedades Crónicas, el Sistema de Vigilancia Epidemiológica para la prevención de problemas de salud por intoxicaciones por productos químicos o los programas de la lucha contra el VIH y otras enfermedades de transmisión sexual. Este presupuesto se destinará también a la puesta en marcha del Registro Estatal de Enfermedades Raras.

### **15 de octubre**

El debate se centró sobre el anuncio de Sanidad para poner en marcha un plan piloto para la mejora del diagnóstico genético de las enfermedades raras cuyo actor protagonista fue el secretario general de Sanidad y Consumo, Rubén Moreno, durante la celebración del VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras celebrado en Murcia.

El Ministerio de Sanidad anunciaba que iba a poner en marcha un plan piloto para reducir el tiempo en el diagnóstico genético de las enfermedades raras, que en la actualidad es de cinco a siete años y podrá llegar a ser de dos meses, según estimaron. (Una cifra que los afectados vieron como poco real)

Las enfermedades raras con base genética suponen aproximadamente el 80 % del total y el nuevo plan piloto supondrá una efectividad en el diagnóstico para la mayoría de las enfermedades genéticas (causadas por un solo gen).

Las reacciones llegaban, el 4 de noviembre *Redacción Médica* publicaba: FEDER aboga por la intervención integral para llegar al diagnóstico. Valora como un primer paso el plan piloto de diagnóstico genético de enfermedades raras, pero recuerda que el 20% de enfermedades no quedarán reflejadas.

Así, el proyecto se presenta, como indicó Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), “como un primer paso que busca reducir el retraso diagnóstico en las ER, que actualmente se estima está en 5 años y que en el 30% de las situaciones provoca el agravamiento de la enfermedad”.

Sin embargo, debe tenerse en cuenta, como alerta FEDER, “que en el 20% de los casos, las enfermedades poco frecuentes no se definen en las pruebas genéticas”. Y asimismo, como indica su presidente, “que los 1.000 estudios genéticos que se llevarán a cabo no garantizan 1.000 diagnósticos, por lo que se deben tener en cuenta los casos que no responden a la prueba y estudiar no solo al afectado, sino también a los familiares del mismo”.

El proceso de acceso al diagnóstico en enfermedades raras debe ser entendido, como explicó Juan Carrión, “como un fenómeno complejo que exige una intervención global, por lo que la dotación inicial podría resultar insuficiente”.

## **2. Las propuestas de los programas electorales**

En este apartado analizaremos las propuestas “concretas” que han realizado, a través de sus programas electorales, los partidos políticos con representación parlamentaria en España.

En el marco del fin de año, días antes de celebrarse las votaciones del 20D, la Federación Española de Enfermedades Raras hizo balance de algunas de las principales propuestas de los grupos políticos para las elecciones generales.

En un comunicado de FEDER, Juan Carrión, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, quiso hacer un llamamiento a los partidos considerando que “aún nos queda mucho por avanzar” a la par que advirtió que “progresar en enfermedades raras tiene un gran valor terapéutico y social para toda la sociedad en su conjunto”.

A lo largo de 2015, la organización ha trasladado a cada partido las principales necesidades del colectivo así como las barreras a las que hace frente a diario, lo cierto es que no todas las formaciones políticas lo han contemplado de igual forma en sus programas, incluso algunas directamente han omitido la referencia a ER.

Analizando los diferentes programas políticos, el concepto de ‘Enfermedades Raras’ está contemplado explícitamente en algunos programas electorales de los principales partidos. Concretamente, el Partido Socialista Obrero Español (PSOE) cita la creación de “un sistema específico de detección, atención e investigación para las enfermedades raras y las personas con grandes discapacidades así como considerar las

peticiones de las asociaciones y asociaciones en cuanto al tratamiento, prevención, intervención e integración de las personas con este tipo de enfermedad”.

Por su parte, el Partido Popular también ha tenido en cuenta al colectivo, proponiendo la elaboración de “un mapa de recursos que permita a las familias con niños con ER conocer los especialistas y centros” a la par que se señalaba el “diseño de dos grandes estrategias sobre la materia: la Estrategia Nacional de Investigación en ER para la incorporación de innovaciones terapéuticas, farmacológicas, acercando los tratamientos a todos los enfermos en condiciones de equidad y prestando una atención personalizada”.

Ciudadanos incluye entre sus propuestas “favorecer mediante dotaciones presupuestarias que los pacientes, con independencia de la Comunidad Autónoma donde residan, puedan acudir a los centros de referencia nacionales (CSUR) donde se tratan las enfermedades más complejas”.

Por otra parte comentar que el 70% de las personas con ER tiene discapacidad, motivo por el cual se ha hecho mención en sus programas a la Ley de Dependencia y Autonomía Personal, el PP propone la formación tecnológica como base de una vida independiente mientras que el PSOE apuesta por la derogación del copago del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), C’s promete un Plan Nacional de Dependencia y Podemos la ampliación de la Ley.

El partido de Pablo Iglesias, Podemos, hace alusión en materia sanitaria a un Régimen de Seguridad Social único. Izquierda Unida (IU) por su parte también se ha pronunciado, apostando por la integración del SNS frente a la fragmentación del mismo en los sistemas de salud autonómicos.

Si bien es cierto, el candidato número uno de Unidad Popular-Izquierda Unida (UP-IU) al Congreso por Málaga, Francisco Guzmán, presentaba en noviembre el programa electoral de la coalición de izquierdas de cara a las elecciones generales del 20 de diciembre. El candidato de UP-IU descubría elementos centrales del programa como la educación gratuita desde la infancia a la universidad o la sanidad universal, que incluye las denominadas enfermedades raras.

Respecto al programa electoral para las elecciones **autonómicas y municipales** de mayo de 2015, la prensa destacaba: Poca concreción en los programas sanitarios de los grandes partidos. Así es como titulaba el 20 de abril la publicación *El Semanario de Diario Médico*. El diario destacaba que a poco más de un mes para los comicios autonómicos, los partidos presentaban programas con muchas medidas globales y pocas concretas. En lo que todos coincidían era en las promesas de mejoras para el profesional sanitario. A destacar el frente común por la sanidad universal, y la polémica por la cobertura sanitaria para inmigrantes. Todos los partidos a excepción

de PP y Ciudadanos se comprometieron a incluir en su programa la devolución de la sanidad a ciudadanos ‘sin papeles’.

Lo cierto es que para esas elecciones sólo el PP contemplaría en su programa electoral referencias a las ER. “Desarrollaremos la plena implantación de estrategias de salud, poniendo especial énfasis en la atención a patologías prevalentes como las cardiológicas”. Su mención a las EPF, llegaría con el siguiente mensaje: “Reforzaremos los programas de atención a salud mental y a enfermedades raras, dada su importancia creciente en el orden sanitario y social”. Era un mensaje más propio de una declaración de intenciones que de un compromiso objetivo y medible, puesto que tampoco se indica propuestas concretas para llevarlo a la acción. En el programa también apuntaban al avance en el diagnóstico y en el tratamiento de las enfermedades con técnicas menos invasivas.

Recordamos haciendo un inciso, que en el análisis cuantitativo del discurso político analizado en el capítulo 1, hemos citado a la comunidad autónoma de Andalucía como una de las zonas con mayor presencia mediática en relación a las enfermedades raras. En este 2015, la potenciación de la atención primaria y la preocupación por la situación de las urgencias y las listas de espera fue el común denominador en los programas electorales en materia de sanidad en todos los partidos en las elecciones autonómicas de Andalucía del 22 de marzo.

El PP-A señalaba: “No romperemos el modelo existente, sino que lo mejoraremos a través de cambios de gestión y de incentivación”. Varias de sus medidas iban orientadas a tumbar proyectos que había puesto en marcha el PSOE-A y de los que reniegan los populares, como la subasta de medicamentos o la fusión de hospitales. También a destacar, el pago de los gastos en aquellos supuestos en que los pacientes que se hayan tenido que trasladar a otra comunidad autónoma para recibir un tratamiento que no esté contemplado en la cartera de servicios de Andalucía.

El PSOE-A prometía acabar las infraestructuras que había dejado a medias e insistía en marcar diferencias con el Gobierno de la nación en su compromiso con los pacientes de hepatitis C. A destacar también, la apuesta por la prevención de las enfermedades hereditarias a las que se podrán aplicar las técnicas de diagnóstico genético preimplantatorio.

En el caso de Ciudadanos, este partido insiste mucho en acercar la sanidad a los parámetros nacionales y europeos y por eso incluye varios compromisos relacionados con la ratio para mejorar la calidad de los servicios. En su programa había contemplado un apartado específico para la promoción de la investigación de las enfermedades raras.

Para Podemos e IU no se hará mención específica al tema. Abogan más por el lema de “una sanidad universal, pública y gratuita”. Así es como se presentaba IU.

Es importante destacar que aquellos partidos que en los comicios generales de 2015 han hecho mención a las enfermedades raras en sus programas electorales como es el caso de PP y PSOE o Ciudadanos, en las **elecciones generales de 2011** no contemplaban nada en relación a las ER.

Fue IU y UPyD, dos partidos en aquellos momentos con más fuerza política, los únicos en recogerlo en su programa electoral.

En el caso de IU, señalaron la creación de un comité de enfermedades raras a la vez que anunciaba la necesidad de garantizar la atención sanitaria pública a los colectivos sociales afectados por ER.

Para UPyD era importante destacar el Plan Estratégico de atención a personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias y el Plan Nacional de Atención a las Enfermedades Neurodegenerativas ( Alzheimer, Parkinson, esclerosis múltiple, ELA, etc...) que aborde la necesaria intervención en el área sanitaria, social y de investigación.

Si retrocedemos hasta **marzo de 2008**, el domingo 9 de marzo de 2008 se celebraron elecciones a Cortes Generales en España. Sirvieron para renovar los 350 escaños del Congreso de los Diputados y 208 del Senado. Las elecciones se anticiparon cinco semanas, ya que originalmente estaban previstas para el 13 de abril. Los resultados de las elecciones generales dieron como vencedor al Partido Socialista Obrero Español (PSOE) que obtuvo 169 escaños al Congreso de los Diputados (5 más que en 2004) y un 43,87% de votos frente al Partido Popular (PP) que obtuvo 154 diputados (6 más que en 2004) y un 39,94% de votos. Izquierda Unida (IU) quedó en sexto lugar en número de escaños —a pesar de ser el tercer partido más votado— por lo que perdió el grupo propio en el Congreso de los Diputados. Unión Progreso y Democracia (UPyD) consiguió un diputado en Madrid, por lo que Rosa Díez entró en el Congreso.

Por aquel entonces todavía no habíamos escuchado Podemos con Pablo Iglesias, ni Ciudadanos con Albert Rivera, dos partidos emergentes en los últimos años.

En este caso observamos que únicamente los partidos mayoritarios, a los que algunos catalogaban como el “bipartidismo”, son los que contemplaban en su programa electoral una mención a las ER. Es curioso analizar cómo las dos fuerzas políticas que en 2008 lo llevaron en su programa, en 2011 no lo hicieron. Y que partidos como IU y UPyD, que en 2008 no lo recogían en sus programas, en 2011 sí que lo hicieron.

En el programa electoral de 2008, el PP de Mariano Rajoy señalaba que a través del Instituto de Enfermedades Raras impulsarían la investigación, los ensayos clínicos y el acceso a la información a familiares y enfermos.

En el caso del PSOE, el entonces partido liderado por José Luis Rodríguez Zapatero, apuntaba a “seguiremos fomentando el desarrollo de ensayos clínicos” en eso coincidía con el PP, aunque los socialistas matizaban “independientes y de carácter no comercial”, incrementando la dotación presupuestarias, en este caso salía a la palestra la materia económica, algo muy reivindicado todavía a fecha de hoy por los colectivos afectados por ER.

Precisamente sobre esa materia económica señalaban que le otorgarían “prioridad” a la lucha contra las enfermedades raras, regulando las ayudas y prestaciones. Vemos de esa forma que no dista tanto esa declaración de intenciones en los programas electorales de 2008 con los de 2015.

Ha sido durante la celebración de los Consejos Interterritoriales de Sanidad donde también hemos visto cada una de las medidas adoptadas durante el 2015 por el gobierno del PP.

Ejemplo de ello: Medidas concretas como la financiación para el vendaje de los afectados con ‘piel de mariposa’, o el abordaje de la Hepatitis C, o el impulso a la creación de un Registro Estatal de ER... también se han hecho visibles debilidades del sistema al aparecer en escena la falta de equidad para la cobertura de un tratamiento según comunidades autónomas. A eso se suma la eterna lucha por conseguir que los criterios economicistas no primasen sobre los humanos.

Del programa 2008 regresamos a la actualidad del 2015, tal y como hemos comenzado, se trazan en la política española una serie de propuestas reflejadas en los programas electorales de los partidos políticos. Hay intenciones manifestadas en 2008 que todavía no se terminan de perfilar, también hemos tenido cambios en el Gobierno y en la esfera política en general. Partidos que naufragan y otros que emergen en la actualidad y situaciones evidentes que ponen en evidencia.

Los programas muestran sus diferencias más en las formas que en el fondo, lo cierto es que las ER son una realidad que padecen 3 millones de personas en España. Todos ellos necesitan que sus llamamientos tengan una respuesta. Se ha avanzado en el reconocimiento en casos particulares, como se hacía mención en el capítulo 1, en ocasiones gracias a los movimientos ciudadanos de solidaridad. Pero no es suficiente. Solo con una puesta en marcha de planes que normalicen el uso de tratamientos y unos protocolos de actuación generalizados garantizarán un real estado de bienestar para los pacientes con ER.

Tabla 24. Programas electorales de los partidos políticos: mención a las ER

PARTIDOS POLÍTICOS	ELECCIONES			
	GENERALES	GENERALES	AUTONÓMICAS	GENERALES
	2008	2011	2015	2015
PP	<p>*A través del <b>Instituto de Enfermedades Raras</b> impulsaremos la <b>investigación</b>, los ensayos clínicos y el acceso a la información a familiares y enfermos.</p>	NO	<p>*Reforzaremos los programas de atención a salud mental y a <b>enfermedades raras</b>, dada su importancia creciente en el orden sanitario y social.</p> <p>*Impulsaremos el <b>avance en el diagnóstico</b> y en el tratamiento de las enfermedades con técnicas cada vez menos invasivas y más seguras para los pacientes.</p>	<p>*Elaboraremos un <b>mapa de recursos</b> que permita a las familias con niños con enfermedades raras conocer los diferentes especialistas y centros.</p> <p>*Incorporación de innovaciones terapéuticas y farmacológicas, acercando los tratamientos a todos los enfermos <b>en condiciones de equidad</b> y prestando una atención personalizada.</p> <p>*Avanzar en el <b>mapa de recursos que permita a las familias con niños con enfermedades raras conocer los diferentes especialistas y centros.</b></p>
PSOE	<p>*<b>Desarrollo de ensayos clínicos</b> independientes y de carácter no comercial, incrementando la dotación presupuestaria, con especial énfasis en enfermedades raras.</p> <p>*<b>Prioridad a la lucha contra las Enfermedades Raras regulando las ayudas, prestaciones y servicios que resulten más adecuados.</b></p>	NO	NO	<p>*<b>Crear un sistema específico de detección, atención e investigación para las enfermedades raras y las personas con grandes discapacidades.</b></p> <p>*<b>Avanzar en el conocimiento y visibilización social de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)</b></p>
IU	NO	*Creación de un <b>comité de enfermedades raras</b> , para	NO	NO



		que nadie quede excluido de la cobertura sanitaria. IU garantizará la atención sanitaria pública a los colectivos sociales afectados por enfermedades raras minoritarias.		
UPyD	NO	*Plan Estratégico de atención a personas con <b>Trastorno del Espectro Autista</b> y sus familias, y <b>Plan Nacional de Atención a las Enfermedades Neurodegenerativas</b>	NO	NO
CIUDADANOS	NO	NO	NO	*Favorecer mediante dotaciones presupuestarias que los pacientes, con independencia de la Comunidad Autónoma donde residan, puedan acudir a los centros de referencia nacionales (CSUR)
PODEMOS	No	NO	NO	NO

## CAPÍTULO 5

### LAS PROMESAS CUMPLIDAS Y LA ESPERANZA DE QUE SE CUMPLAN

La tabla que mostramos a continuación es un primer intento por valorar el cumplimiento de las promesas que los políticos han ido vertiendo en sus discursos a lo largo del 2015 y el grado en que se han ido cumpliendo. Somos conscientes que muchas de ellas, en primer lugar, fueron realizadas por gestores públicos que dejaron de serlo tras las elecciones autonómicas y locales que se han producido este año; y también lo somos de que, aun permaneciendo en el poder, o aun habiendo sido realizadas estas promesas por gestores que actualmente tienen capacidad de llevarlas a cabo, el tiempo de nuestro análisis es corto como para estimar negativamente que no se hayan materializado. Sin embargo, consideramos de mucho interés constatar, de momento, qué se comprometió y qué se ha realizado ya.

**Tabla 25. Compromiso/medida llevada a cabo**

COMUNIDAD	ACTOR POLÍTICO	CUMPLIDO / NO CUMPLIDO	MEDIDA REAL ADOPTADA
Andalucía	<p>*El Partido Andalucista propuso una “ley de abordaje de enfermedades raras”</p> <p>*El Pleno del Ayuntamiento de Córdoba aprobó por unanimidad en marzo la creación de un Centro Andaluz de Enfermedades Raras en la ciudad así como una subvención específica</p> <p>*Susana Díaz, anunció novedoso plan de terapias avanzadas para desarrollar nuevos ensayos clínicos para prevención</p>	<p>NO</p> <p>La reivindicación existía desde 2013, el Centro existe desde 2015 con delegación en Baena a través del movimiento de Red Española de Madres y Padres solidarios</p>	<p>En 2013 se aprobó el Registro poblacional de Enfermedades Raras de Andalucía</p> <p>Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras 2008-2012. Plan de Genética de Andalucía, no hay apartado específico ER</p>
Aragón	<p>*El partido regionalista PAR en materia sanitaria, entre las que se encontraba crear una “unidad de referencia de enfermedades raras e impulsar una escuela de pacientes”.</p> <p>*Patricia Luquin IU: propuso crear un Plan Estratégico para las enfermedades raras para</p>	<p>NO</p> <p>NO</p>	<p>En 2013: Registro poblacional de Enfermedades Raras de Andalucía</p>

	que éstas fuesen reconocidas como enfermedades crónicas		
<b>Asturias</b>	NO	NO	En 2013: Registro poblacional de ER del Principado de Asturias.
<b>Baleares</b>	NO	NO	En 2013: Modificación del fichero de datos del Registro poblacional de Enfermedades Raras de les Illes Balears
<b>Canarias</b>	Coalición canaria y PSOE: promoción de la <b>detección precoz</b> de las patologías raras para que se atendiesen adecuadamente, la búsqueda de la integración socio-laboral del paciente y el apoyo a las distintas asociaciones	*Sobre <b>detección precoz</b> en octubre de 2015, el Ministerio de Sanidad anunció la puesta en marcha de un plan piloto para la mejora del <b>diagnóstico genético</b> de las enfermedades raras de cinco años a dos meses	El Primer Registro de ER de las Islas Canarias es de 2011
<b>Cantabria</b>	Elecciones de mayo de 2015. La consejera de Sanidad María Luisa Real: crear una Ley de Salud Pública, con “el impulso y puesta en marcha de planes y programas contra las enfermedades raras”.	En septiembre de 2015, la consejera se comprometió en el Parlamento a presentar una Ley de Salud de Cantabria "para mantener el mayor nivel de salud posible de la población". Todavía no es real	En 2013 Registro poblacional de Enfermedades Raras de Cantabria (anterior sistema de información de ER de 2012)
<b>Castilla la Mancha</b>	NO	NO	El Primer Registro de ER de Andalucía y Castilla La Mancha es de 2010
<b>Castilla y León</b>	<p>* El portavoz de Ciudadanos, David Castaño, consideró necesaria la creación de un centro de detección precoz y especializado en enfermedades raras</p> <p>*El cabeza de lista por Salamanca de Ciudadanos a las Cortes regionales, David Castaño, prometió crear una unidad genética de diagnóstico precoz en el hospital de referencia.</p> <p>El presidente del PP zamorano y candidato a la Diputación, Fernando Martínez Maíllo, prometió que si el PP llegaba a la Diputación haría “un registro de apoyo de las familias con miembros que sufren ER”</p>	<p>NO</p> <p>NO</p> <p>Iba en el programa electoral del PP para las elecciones autonómica de mayo 2015, todavía no es una realidad</p>	<p>En 2014: Registro poblacional de Enfermedades Raras de Castilla y León</p> <p>En Burgos, orden SAS/2007/2009, de 20 de julio se crea y regula el centro de referencia estatal de atención personas con enfermedades raras.</p>

<b>Cataluña</b>	<p>*CiU y ERC reclamaron al Gobierno Central que “incrementase los fondos finalistas para financiar programas sanitarios como los que afectan a las enfermedades raras”.</p> <p>*El candidato del PP a la alcaldía de Tarragona, Alejandro Fernández, presentó “un paquete de medidas para ayudar a las mujeres viudas con hijos menores con discapacidad o enfermedades raras a su cargo</p>	<p>NO</p> <p>NO Llegó a la alcaldía Félix Ballesteros PSC</p>	<p>Resolución 947/X del Parlament de Catalunya sobre Enfermedades Minoritarias, adoptada el 12 de febrero de 2015 (número de expediente: 250-01262/10)</p>
<b>Ceuta</b>	NO	NO	NO
<b>Comunidad Valenciana</b>	<p>*La actual vicepresidenta de la Generalitat Valenciana, Mònica Oltra, aludió en una conferencia en Alicante a “dar visibilidad a los dependientes y a los afectados por enfermedades raras”</p> <p>*El nuevo equipo de Gobierno de la ciudad aprobó que el edificio en desuso que en su día ocupó la fábrica Bombas Gens sería rehabilitado por la fundación ‘Per amor a l’art’ para, entre otras funciones, crear un centro de estudios y habilitar algunas salas para la investigación de enfermedades raras</p>	<p>*Medidas muy globales, ahora se asumen pagos retrasados a la dependencia</p> <p>*En octubre de 2015, el diario <i>Levante EMV</i> publicaba que La directora de la Fundació per Amor a l’Art, Susana Lloret, ha revelado que el proyecto que desarrollará su entidad desde el edificio de la antigua fábrica de Bombas Gens contará en cuanto a la investigación, un espacio para mejorar la calidad de vida de quienes padecen la enfermedad de Wilson, una enfermedad catalogada como 'rara'. (todavía en fase de rehabilitación)</p>	<p>En 2015: Creación del Centro Autonómico de ER de la Comunidad Valenciana (CER-CV)</p>
<b>Extremadura</b>	<p>*José Antonio Monago, anunciaba un paquete de 57 medidas, se encontraba la creación de una unidad de referencia regional para la detección precoz de enfermedades raras</p>	<p>En noviembre de 2015 sabíamos que el registro autonómico de personas con enfermedades raras había detectado ya <b>21.000 casos en Extremadura. El presidente autonómico Fernández Vara, ha "suscrito" la demanda de FEDER de crear una unidad de referencia estatal</b></p>	<p>En 2013: Se crea el Consejo Asesor sobre ER del sistema sanitario público de Extremadura</p> <p>En 2015: Plan Integral de ER 2015-2019</p>

<b>Galicia</b>	La delegada de la Xunta, Belén do Campo, mostró “el compromiso” adquirido con ER y les recordó que la Consellería cuenta con varios planes de cooperación.	NO	En 2014: Convenio de colaboración entre el Servicio Gallego de Salud y la Federación Gallega de ER y Crónicas, para el desarrollo de actividades que mejoren la salud y calidad de vida de las personas afectadas de ER y crónicas en el entorno sanitario
<b>La Rioja</b>	Gobierno autonómico: enfermedades raras como una de las 14 líneas prioritarias en la presentación del Plan de Salud 2015-2019	NO	Normas para la elaboración y evaluación del III Plan de Salud (2015-2019). En su tercer plan un capítulo específico para las ER
<b>Madrid</b>	Cristina Cifuentes PP: compromiso de creación de “un plan estratégico de enfermedades raras”.	NO	<b>En 2013:</b> Comisión asesora de ER y su inclusión en el Informe de Estado de Salud de la Población de la Comunidad de Madrid, con la colaboración de FEDER. <b>En 2014:</b> Convocatoria pública de subvenciones a entidades e instituciones de carácter social sin ánimo de lucro <b>En 2015:</b> Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid (SIERMA) y se establece el procedimiento de comunicación, por parte de los centros y profesionales sanitarios, para su inclusión en el SIERMA.
<b>Melilla</b>	*La dirigente del PSOE local, Gloria Rojas exigió al Gobierno Central que eliminase el denominado copago de medicamentos (el cual solo se aplica en Ceuta y Melilla)	NO	Los melillenses no tendrán que seguir abonando los medicamentos de dispensación hospitalaria a partir del próximo mes de enero 2016. Real Decreto Legislativo 1/2015
<b>Murcia</b>	Encarna Guillem PP: desarrollo del Plan Regional de Genética y el Plan Integral de Enfermedades Raras para mejorar la calidad asistencial de la población de la Región de Murcia	En julio de 2015, la Comunidad inicia la elaboración del Plan de Atención Integral a las Enfermedades Raras junto con FEDER	En 2009 se crea el Sistema de Información sobre ER (SIER) de la Región de Murcia.

	Elaboración de una <b>guía</b> de orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras  La consejera defendió la necesidad de “establecer mecanismos en las administraciones para facilitar la inversión”. Una ley que regule las aportaciones privadas para la investigación	En septiembre de 2015 se anunciaba que la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades elaborará una <b>guía de orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras</b> . Lo hará en colaboración con FEDER  NO	Plan de Salud 2010-2014
<b>Navarra</b>	El PP navarro prometió la puesta en marcha de un plan de enfermedades raras con el objetivo de dotar de recursos a la atención personal de sus pacientes.	NO	En 2013: Sistema de Información de ER de la Comunidad Foral de Narra.
<b>País Vasco</b>	El consejero vasco de Salud, Jon Darpón, se compromete a diseñar “políticas específicas” para los que sufran de enfermedades raras	En el Plan de Salud de Euskadi de 2013-2020 se indica; Establecer los criterios comunes de uso de medicamentos huérfanos y no huérfanos o de otros productos incluidos en la prestación farmacéutica en el tratamiento y cuidado de enfermedades raras	En 2013: Registro poblacional de ER de Euskadi.  En 2014: Se establece la definición de caso registrable y las variables que deben constar en el Registro de Enfermedades Raras de Euskadi

En un análisis general por comunidades, podemos señalar que de los compromisos anunciados por algunos políticos en campaña electoral para las elecciones de mayo de 2015, hemos observado que algunos de ellos no se han llevado a cabo por una cuestión meramente política, al no alcanzar los votos necesarios para llegar al cargo, ejemplo de ello el caso en Cataluña, el candidato del PP a la alcaldía de Tarragona, Alejandro Fernández, presentó “un paquete de medidas para ayudar a las mujeres viudas con hijos menores con discapacidad o enfermedades raras a su cargo”, o bien, por falta de tiempo para hacer valoraciones puesto que no han podido desarrollarse en su totalidad. También nos encontramos ante la realidad de medidas ya contempladas en cada comunidad y que se prolongan en el tiempo.

Un ejemplo de medida anunciada y que todavía está en fase ejecución es en la Comunidad Valenciana, con el cambio de gobierno y la entrada de Compromís, la vicepresidenta Mónica Oltra aprobó que el edificio en desuso que en su día ocupó la fábrica Bombas Gens sería rehabilitado por la fundación 'Per amor a l'art' para, entre otras funciones, crear un centro de estudios y habilitar algunas salas para la investigación de enfermedades raras. En el mes de diciembre se ha anunciado el inicio de las obras de rehabilitación de dicho edificio donde sigue estando contemplado un espacio para la investigación de quienes padecen la enfermedad de Wilson.

Otro ejemplo de ser todavía pronto para su valoración es en Murcia, Encarna Guillem del PP, la consejera anunció en mayo su intención de trabajar en la elaboración de una guía de orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras. En septiembre de 2015 la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades afirmó que elaborará la guía de orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras. Lo hará en colaboración con FEDER. En el caso de Murcia, vemos actividad como ya anunciamos con anterioridad con la presencia de la consejera de Sanidad, Encarna Guillén, miembro del comité de expertos de FEDER y una persona ducha en la materia como responsable de la Unidad de Genética Médica en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y directora de la cátedra de Genética de la UCAM. Asimismo Guillén ha formado parte del equipo investigador del síndrome de Celia y de un tipo de lipodistrofia.

Después tenemos caso como el de Galicia, donde la delegada de la Xunta, Belén do Campo, mostró "el compromiso" adquirido con ER y les recordó que la Consellería cuenta con varios planes de cooperación, pero no se concreta en ninguna medida.

O el caso de Asturias, Baleares o Ceuta, donde tampoco apareció un compromiso tangible desde la esfera política.

## CONCLUSIONES GENERALES DEL ESTUDIO

A lo largo de nuestro estudio hemos ido desgranando ya muchas de las conclusiones que se pueden extraer del análisis, tanto cuantitativo como cualitativo, de los datos que hemos utilizado. Sin embargo, procede ahora destacar algunos aspectos generales que pueden constituir, en su conjunto, las ideas principales de nuestra aproximación.

Nuestro enfoque cuantitativo pretendía aproximarnos a las cuatro grandes preguntas que habitualmente guían la tarea periodística, un planteamiento acorde con nuestro objeto de estudio: el discurso político sobre las EPF en la prensa diaria española. Dichas preguntas son: ¿quién dice las cosas?, ¿qué cosas dice?, ¿cuándo y dónde las dice? Nuestra aproximación cualitativa intentaba, por su parte, complementar todas estas respuestas, incidiendo en aspectos menos obvios a primera vista y, sobre todo, responder a la otra gran pregunta de toda narración: ¿cómo se dicen las cosas?

Respecto de **los actores** –quién formula el discurso político–, nuestro análisis concluye que, mayoritariamente, por no decir casi exclusivamente, se trata de **representantes institucionales**. Como reflejan los gráficos 3, 4, 5 y 6, así como la tabla 12, los actores que mayor presencia tienen en las noticias de nuestra muestra son la Federación Española de enfermedades Raras (FEDER) y sus representantes institucionales principales (su presidente, Juan Carrión, y su Directora, Alba Ancohea), así como el Ministerio de Sanidad y su cabeza más visible, el propio Ministro de Sanidad: Alfonso Alonso. A continuación, algunos consejeros de Sanidad, como la de la comunidad de Murcia, y otros representantes institucionales como algunos presidentes de comunidad autónoma (Susana Díaz, de Andalucía, por ejemplo), directores generales, subsecretarios, representantes de partidos políticos, etc.

El hecho de que los representantes institucionales dominen el discurso político no es sorprendente. Más bien sería sorprendente lo contrario. Son ellos quienes –como su propio nombre indica– han de trasladar el discurso de las organizaciones socialmente construidas para abordar los problemas comunes a toda la ciudadanía. Sin embargo, nos hemos acostumbrado tanto a esta preeminencia institucional que somos ya casi insensibles a la idea de que la propia ciudadanía también se expresa políticamente. Que los medios atiendan casi en exclusiva a estos representantes y “olviden” el discurso político de la gente –que se refugia en otras áreas o secciones como las de “sociedad”, con temáticas entorno a la solidaridad, por ejemplo– tiene que ver con la propia organización productiva de la noticia y con el dominio de esta producción por parte de las fuentes institucionales –siempre mejor preparadas que el resto de actores–; pero es importante que recordemos que el discurso político, que forma parte



del discurso público, debería enriquecerse con estas otras fuentes y estos otros actores.

Lo positivo en nuestro caso es que el actor principal en nuestro análisis del discurso político sobre las EPF sea FEDER, como organización, y sus representantes institucionales. Esto demuestra el éxito de la labor comunicativa de FEDER, que ha de competir por el espacio y el tiempo de los medios con otras fuentes muy potentes: los gabinetes de comunicación de los ministerios y de las presidencias de las comunidades autónomas. Y es positivo sobre todo porque, más allá del hecho de que también los Ministerios y presidencias representan a la gente, no deja de ser cierto también que representan en primera instancia los intereses de determinados partidos políticos, al tiempo que FEDER representa, antes que nadie, a los pacientes y sus familiares: es decir, a la sociedad civil o, al menos, a aquella parte más directamente interesada en este discurso que hemos analizado.

En relación con el nivel jerárquico de los actores, la conclusión que se extrae de nuestro estudio es también bastante lógica y previsible: la mayoría de los actores son aquellos que tienen un **nivel jerárquico superior**. Esto también responde a la lógica institucional y, correlativamente, a la lógica productiva de los medios, que buscan siempre apoyarse en la fuente de mayor representatividad, que es también aquella que minimiza más los riesgos para el propio medio.

Esta lógica no cambia sustancialmente, pero se matiza, cuando el ámbito de la noticia es local o, en todo caso, más “próximo” al lector: es decir, cuando la noticia atañe a los territorios menores: los municipios, provincias o, en todo caso, comunidades autónomas. Y hemos constatado que eso es lo que ocurre cuando la noticia tiene que ver con el interés humano, con el caso concreto de un paciente –generalmente un niño– que reclama o reivindica algo a las administraciones mayores. En esas ocasiones, el municipio, es decir, su representante institucional –el alcalde– se pone al lado de estos pacientes para apoyarles en sus demandas.

Por lo que hace a **los tiempos** –cuándo se formula el discurso político– nuestro estudio constata también lo previsible: el discurso político sobre las EPF responde, temporalmente, a dos factores principales. Por un lado, **la agenda institucional, y por tanto comunicativa, de FEDER**, que se organiza alrededor de determinados actos de gran impacto: el Día internacional de las ER (a finales de febrero), el acto institucional en el Senado (a principios de marzo), el congreso escolar (que este 2015 se celebró a mediados de abril) y el Congreso Nacional (que se desarrolla en octubre). En todos estos actos se garantiza, últimamente, la presencia de la reina y, por tanto, de los representantes institucionales de mayor rango en cada caso. De manera que se garantiza, correlativamente, la cobertura mediática. Por otro lado, el discurso político sobre ER responde temporalmente a **la estrategia institucional, y por tanto**

**comunicativa, de los propios partidos políticos.** Estrategia que este año se ha visto dominada, a su vez, por un factor principal: las elecciones autonómicas y locales: en marzo las de Andalucía, en mayo en el resto de comunidades, excepto en Cataluña, que se celebraron el 27 de septiembre. En este último caso, la mencionada agenda institucional ha influido poco en los resultados de nuestro análisis probablemente porque el tema que dominó, casi exclusivamente este proceso electoral –y eclipsó seguramente toda otra cuestión–, fue el de la independencia.

En este sentido, es importante recordar que, aunque esta conclusión responde también a la lógica de las cosas más habituales –las grandes asociaciones y partidos políticos dominan los tiempos de la estrategia pública y, por tanto, de la mediática–, existen otras agendas, también políticas en tanto que públicas –es decir, de interés público o general– que, por muy ocultas que permanezcan, son –o deberían ser– importantes para las propias instituciones y organizaciones. Nos referimos fundamentalmente a las agendas y a los tiempos de los propios pacientes. Como ha constatado nuestro análisis, los tiempos del discurso se acompañan a los tiempos de FEDER y de los partidos políticos. Pero, **¿qué hay de los tiempos de los pacientes con EPF y sus familias?** Tiempos muy distintos, sin duda, a los institucionales. Porque, si bien las instituciones se someten a los ritmos de la publicidad de sus actos, la discusión reposada de las cuestiones y la toma de decisiones de manera justificada y, en lo posible, consensuada; la temporalidad de los pacientes está dominada por la urgencia y la perentoriedad de su situación vital. Sin caer en el error de considerar alegremente que los ritmos de unos y de otros pueden equipararse, es relevante insistir en que deberían, al menos, buscarse y construirse estrategias que aproximen las necesidades temporales de todos los agentes que forman parte de la cuestión.

En relación con **los espacios**, nuestro análisis se ha centrado en la geografía, es decir, en las divisiones administrativas, que son aquellas que mejor se relacionan con el ámbito político. De manera que nuestros datos se han ordenado por comunidades autónomas y a ello hemos añadido un análisis del propio ámbito estatal. Y nuestra conclusión es doble.

Por una parte, **domina el espacio estatal** como arena política primordial, así como las comunidades autónomas en un segundo lugar, sobre todo aquellas con mayor población, que coinciden con las comunidades en las que FEDER posee una delegación (para un análisis conjunto, véase el gráfico 10). La excepción aquí son, fundamentalmente, Cataluña, dominada al parecer mediáticamente –al menos en términos políticos–, por la cuestión soberanista, y Madrid, cuyas noticias se subsumen generalmente en las de España, como claro síntoma de un centralismo asumido casi inconscientemente por los medios. Hay que destacar, en un sentido contrario a estas comunidades, la enorme potencia de Murcia, sin duda, como consecuencia de la labor

de la asociación D'Genes y de Juan Carrión, actual presidente de FEDER, así como de la actual consejera de Sanidad de esa comunidad, Encarna Guillem, experta en EPF.

Por otra parte, sin embargo, **esta lógica estatal de los espacios se ve matizada**, como ocurriera con los actores, **cuando el tema o asunto es local**. Principalmente, cuando el tema central de la noticia es el caso de algún paciente, especialmente si se trata de un niño. En estos casos, los ayuntamientos y los diarios regionales se vuelcan con la información.

Finalmente, en relación con **los temas** tratados en las noticias analizadas, nuestro análisis las ha dividido en seis tipos: “compromisos adoptados”, “declaración de intenciones”, “demandas y reclamaciones”, “solución de problemas”, “materia económica”, y “medicamentos huérfanos”. Y los datos nos indican (gráfico 14) que la mayor parte de las noticias tienen como tema central **los compromisos y la declaración de intenciones**. Sólo en tercer lugar aparecen las reclamaciones y, en los últimos puestos, se encuentran temas como los medicamentos huérfanos, la desigualdad social y la educación. Lo que indica que los medios son, en mucha mayor medida, portavoces de los políticos que de las asociaciones.

Pero hay otra cuestión interesante. Atendiendo a las categorías de las que nos hemos servido para nuestro análisis cuantitativo, los gráficos 11, 12 y 13, así como la tabla 23, muestran que las noticias cuyo tema central son **los compromisos y las declaraciones de intenciones** son las que dominan las categorías B –decisión política + conflicto político – y C –únicamente decisión política–, es decir, las que suman una mayor cuantía, pero también aquellas que se corresponden con productos periodísticos, con narraciones, **más breves** y, por tanto, **menos contextualizadas**. Por su parte, las noticias predominantes en la categoría A –Decisión política + Reivindicación + Conflicto político–, las más desarrolladas y contextualizadas, están dominadas por el tema de las reclamaciones.

Esto indica que **el tratamiento mediático es, tendencialmente, superficial e institucional** y que, únicamente de forma excepcional contextualiza las noticias y explica sus antecedentes. Los gráficos 11, 12 y 13 nos indica, además, que las cuestiones económica o los medicamentos huérfanos van perdiendo terreno conforme aumenta el volumen de las noticias: son muy importantes en la categoría A y muy poco en la C, la que reúne más piezas (gráfico 1). En definitiva, estas cuestiones –**las reclamaciones, las cuestiones económicas o los medicamentos huérfanos**– **se tratan en los medios únicamente cuando la noticia se aborda con el tiempo y los recursos necesarios para un desarrollo suficiente**. Cuando la noticia es breve, de agencia o de trámite, remite principalmente a los compromisos y las declaraciones de intenciones de los políticos.

Y esto, a su vez, nos indica que, en general, **dichos compromisos o declaraciones de intenciones no se acompañan de las reivindicaciones** a las que –en teoría– responden, **ni de las medidas económicas** que han de acompañarlas si realmente se quieren poner en práctica.

Nuestro análisis cualitativo ha confirmado muchos de estos aspectos, sobre todo los que tienen que ver con los actores, los tiempos y los espacios. Pero, en relación con los temas de las noticias, nuestro análisis del discurso político aporta varias conclusiones de gran interés, que no hubiésemos obtenido de una metodología únicamente cuantitativa.

En primer lugar, que **en las noticias más contextualizadas**, aquellas en las que se tratan casos concretos –fundamentalmente de niños– de reivindicaciones, **la cuestión planteada es, principalmente, la del alto coste de los medicamentos** huérfanos. Es decir, que cuando la noticia se contextualiza, cuando se trata de forma amplia y, previsiblemente, más adecuada, la cuestión temática principal es que los medicamentos –y, por tanto, las EPF y las personas que las tienen y sus familiares– producen un coste social elevadísimo. Un coste que, en muchos casos, se presenta, conscientemente o no, voluntariamente o no, como inasumible.

En segundo lugar, nuestro análisis demuestra que **esta cuestión se plantea, generalmente, de forma excesivamente esquemática, polarizada y**, en muchos casos, conscientemente o no, voluntariamente o no, **maniquea**. Porque se establece entre términos muy complejos que, sin embargo, se presentan de forma superficial como, por ejemplo, “curar” (una enfermedad), sin aludir siquiera a matices importantísimos como los que acompañan a términos como “ralentizar” o “paralizar el desarrollo” (de una enfermedad). El peligro de este discurso es que las enfermedades “raras” se aludan permanentemente como enfermedades “caras” y que esta percepción se traslade a las personas con estas patologías. Una cosificación inadmisibles en una sociedad que ha de pretender ser más inclusiva, solidaria y justa.

Por lo que respecta al discurso institucional, nos hemos centrado, por una parte, en el del Ministerio de Sanidad, que refleja las discusiones de la comisión interterritorial, en la que se discuten las competencias de cada cual en el abordaje de la salud de los ciudadanos, así como las medidas de consenso que han de aplicarse en cada caso; y, por otra, en las referencias que los partidos políticos, como instituciones políticas de primer orden, realizan a las EPF en sus respectivos programas políticos.

En relación con las discusiones de la comisión interterritorial, nuestra conclusión no puede ser otra que la impresión de que se trata, nuevamente, de un discurso institucional dominado por la temática de los compromisos y de la declaración de intenciones. Cuando se compara este discurso con las realizaciones efectivas –en términos de legislación, por ejemplo– (que pueden observarse en nuestro “Mapa de

políticas sociosanitarias) lo que se observa es una escasa coincidencia entre lo dicho y lo hecho. Es cierto que es pronto para juzgar con demasiada severidad esta falta de coincidencia, por cuanto las elecciones autonómicas han incorporado cambios en los actores –en muchos de ellos– y los plazos de realización de “lo dicho”, los ritmos a los que antes aludíamos, son lentos en el ámbito de la política y en el de la gestión. Pero también es cierto, como hemos indicado del mismo modo antes, que los plazos y los ritmos de los pacientes y sus familias están dominados por la urgencia.

Hay dos **elementos positivos** con los que queremos concluir este apartado de nuestro análisis del discurso político institucional.

El primero se deduce del “qué” se dice en ese discurso y es que **las EPF empiezan a formar parte de los programas electorales de los partidos políticos** españoles. No de todos, pero sí al menos de los partidos con más trayectoria, lo cual indica que, al menos en este ámbito, la referencia explícita a estas patologías y a sus retos, es ya casi ineludible. Es un logro, sin duda, del movimiento asociativo y, en definitiva, de las personas con EPF y sus familias.

El segundo elemento positivo se deduce del “quién” lo dice: porque ya son **algunas las personas con EPF que se han incorporado a la vida política partidista** y son “actores” de su discurso. No cabe duda de que, desde estas posiciones, podrán ayudar mucho a trasladar las preocupaciones y retos que acompañan a las personas con EPF y sus familias y, sobre todo, a llevar a cabo las medidas necesarias para afrontarlos.

Finalmente, es indudable que en todo ello interpretarán un papel crucial los medios de comunicación, que, con sus propias lógicas, construyen y difunden las imágenes que la ciudadanía acaba teniendo de las cosas, de las personas, de la salud y de la enfermedad... Y que, en relación con las EPF tienen un enorme reto: contribuir a su mejor comprensión por parte de todos, de modo que el reto que representan como fenómeno social no continúe siendo una fuente de exclusión de las personas que las padecen: los pacientes y sus familias.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Angelis, A., D. Tordrup y P. Kanavos (2015). Socio-economic burden of rare diseases: A systematic review of cost of illness evidence. *Health Policy*, 119: 964-979.
- Arcos. J.M. (2013). El Día Mundial de las Enfermedades Raras en las noticias de prensa. El ejemplo de Andalucía. *Discurso & Sociedad*, 7(1): 224-247.
- Armayones, M., S. Requena, B. Gómez, M. Pousada y A. M. Bañón (2015). El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan? *Gaceta Sanitaria*. En prensa.
- Bañón, A.M. (2007a): Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso & Sociedad*, 1 (2): 188-229.
- Bañón, A. M. (2007 b). Discourse and Rare Diseases: Proposal for a Critical Analysis in the Spanish Context. *Birkbeck Studies in Applied Linguistics*, 2: 159-178.
- Bañón, A. M. (2008). Comunicación destructiva y agresividad verbal en la Red. Notas en torno al discurso sobre las enfermedades raras. *Discurso & Sociedad*, 4 (4): 649-673.
- Bañón, A. M., J. Fornieles, J.A. Solves e I. Rius (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras. La investigación médica como referente*. CIBERER, Valencia.
- Bañón, A.M. y J. Fornieles (2011). Communication and Rare Diseases: Contextualisation. En A.M. Bañón, J. Fornieles, J.A. Solves e I. Rius (coord.), *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases* (pp.11-40). CIBERER: Valencia.
- Bañón, A.M. y J. Fornieles (2013). Internacionalización, formación y análisis de la realidad. Tres conceptos esenciales en el desarrollo de acciones positivas por parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 1 (2): 135-141.
- Bañón, A.M. y S. Requena (2013). Ánimo. Estamos con vosotros: Messages of Solidarity written in a visitors' book during a sit-in conducted by a group of immigrants in Spain. *Discourse & Society*, 24 (1): 3-26.

- Bavisetty, S., W. Grody y S. Yazdani (2013). Emergence of pediatric diseases. Review of present policies and opportunities for improvement. *Rare Diseases*, 1:1-5.
- BERELSON, B. (1952): *Content Analysis in Communication Researches*. Glencoe III, Free Press.
- Berman, J. (2014). *Rare diseases and orphan drugs: Keys to understanding and treating the common diseases*. Elsevier: Philadelphia.
- Borrell, F. (2013). Colapso y culpa en tiempos de recortes. *Claves de Razón Práctica*, 226:23-31.
- Bosch, X. (2015). Reforming Spanish health care: A matter of survival. *Health Policy*, 199:107-110.
- Budych, K., T.M. Helms y C. Schultz (2012). How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health Policy*, 105(2-3): 154-164.
- Cervero-Liceras, F., M. McKee y H. Legido-Quigley (2015). The effects of the financial crisis and austerity measures on the Spanish health care system: A qualitative analysis of health professionals' perceptions in the region of Valencia. *Health Policy*, 119: 100-106.
- Comunidad de Madrid (2008). *Mortalidad y años potenciales de vida perdidos por enfermedades raras en la Comunidad de Madrid en el período 1999-2003*. Servicio de Epidemiología de la Comunidad de Madrid: Madrid.
- Cruz, O. y S. Requena (2013). El Día de las Enfermedades Raras en las noticias televisivas. Análisis crítico de su representación audiovisual. *Discurso & Sociedad*, 7(1): 200-223.
- Dagiral, E. y A. Peerbaye (2010). La construction et la diffusion de l'information sur les maladies rares. En H. Romeyer (dir.), *La santé dans l'espace public* (pp.149-158). Presses de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique: Rennes.
- Douglas, C., E. Wilcox, M. Burgess y L. Lynd (2015). Why orphan drug coverage reimbursement decision-making needs patient and public involvement. *Health Policy*, 119: 588-596.
- FEDER (2009). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio*. Caja Madrid: Madrid.

- Fernández, J. S., A. Lozano y D.P. Riaño (2015). *Políticas sociales y enfermedades poco frecuentes. Informe 2013*. Diego Marín Editores: Murcia.
- Franken, M., E. Stolk, T. Scharringhausen, A. de Boer, M. Koopmanschap (2015). A comparative study of the role of disease severity in drug reimbursement decision making in four European countries. *Health Policy*, 119: 195-202.
- Gracia, D. (2013). Construyendo la salud. *Claves de Razón Práctica*, 226:42-51.
- Graf, J.M. y M. Frank (2015). Rare is frequent and frequent is costly: rare diseases as a challenge for health care systems. *European Journal of Health Economics*, 16:113-118.
- Guttman, N., C. Shalev, G. Kaplan, A. Abulafia, G. Bin-Nun, R. Goffer, R. Ben-Moshe, O. Tal, M. Shani y B. Lev (2008). What should be given a priority-costly medications for relatively few people or inexpensive ones for many? The Health Parliament public consultation initiative in Israel. *Health Expectations*, 11 (2): 177-188.
- Hughes, D.A., B. Tunnage y T. Yeo (2005). Drugs for exceptionally rare diseases: do they deserve special status for funding? *QJM: Monthly Journal of the Association of Physicians*, 98: 829-836.
- Hyry, H.I., J. Roos, J. Manuel y T. Cox (2013). The legal imperative for treating rare disorders. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8:135.
- Hyry, H.I., A.D. Stern, T.M. Cox y J.C.P. Roos (2014). Limits on use of health economic assessment for rare diseases. *QJM: Monthly Journal of the Association of Physicians*, 107: 241-245.
- Jaeger, G., A. Røjvik y B. Berglund (2015). Participation in society for people with a rare diagnosis. *Disability and Health Journal*, 8: 44-50.
- Kanters, T., I. Hoogenboom-Plug, M. Rutten-van Mólken, W. Redekop, A. van der Ploeg y L. Hakkaart (2014). Cost-effectiveness of enzyme replacement therapy with alglucosidase alfa in classic-infantile patients with Pompe disease. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 9:75.
- Kesselheim, A., S. McGraw, L. Thompson, K. O'Keefe y J. Gagne (2015). Development and use of new therapeutics for rare diseases: Views from patients, caregivers, and advocates. *Patient*, 8: 75-84.
- Kristiansen C. M; Harding, C. M. (1984). Mobilisation of health behaviour by the press in Britain. En: *Journalism Quarterly*, nº 61, pp.364-370.



- Littler, J. (2008). 'I feel your pain': Cosmopolitan charity and the public fashioning of the celebrity soul. *Social Semiotics*, 18 (2): 237-251.
- Luzzatto, L., C. Hollak, T. Cox, A. Schieppati, C. Licht, H. Kääriäinen, G. Merlini, F. Schaefer, S. Simoens, L. Pani, S. Garattini y G. Remuzzi (2015). Rare diseases and effective treatments: are we delivering? *The Lancet*, 385: 750-752.
- McCombs, M. (2006). *Estableciendo la agenda. El impacto de los medios en la opinión pública y en el conocimiento*. Barcelona: Paidós.
- McQuail Denis. (2000). *Introducción a la teoría de la comunicación de masas*. Barcelona: Paidós.
- Moreno, L. (2013). *La Europa asocial: Crisis y estado del bienestar*. Península: Barcelona.
- Orphanet (2015). *Listado de medicamentos huérfanos para enfermedades raras en Europa*. INSERM: París.
- Parlamento Europeo (2000). Charter of fundamental rights of the European Union. *Oficial J. Eur. Communities*, 364:1-22.
- Picavet, E., L. Annemans, I. Cleemput, D. Cassiman y S. Simoens (2012). Market uptake of orphan drugs – a European analysis. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 37: 664-667.
- Picavet, Cassiman y Simoens (2014). Reimbursement of orphan drugs in Belgium: what (else) matters? *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 9:139.
- Requena, S. y A.M. Bañón (2011). Notes on political discourse on Rare Diseases. En A.M. Bañón, J. Fornieles, J.A. Solves e I. Rius (coord.), *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases* (pp.165-172). CIBERER: Valencia.
- Requena, S, Arcos, J. M y. Bañón, A. M (2014). «Cómo recuerdan los pacientes la comunicación del diagnóstico. A propósito de quince testimonios relacionados con enfermedades poco frecuentes», *Cultura, Lenguaje y Representación / Culture, Language and Representation*, 13, pp. 165-184.
- Rodwell, C. y S. Aymé (2014). Evolution of national and European policies in the field of rare diseases and their impact over the past five years. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 9 (Supp.1): P13.

- Rombach, S., C. Hollak, G. Linthorst y M. Dijkgraaf (2013). Cost-effectiveness of enzyme replacement therapy for Fabry disease. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8: 29.
- Sánchez Castillo, S. (2011a). Encuadres noticiosos de las enfermedades raras en la prensa española. Perspectiva bajo el análisis de contenido y 'Teoría del Framing'. En A.M. Bañón y J. Fornieles (coord.). *Lenguaje, comunicación y salud* (pp.179-200). ArCiBel Editores: Sevilla.
- Sánchez Castillo, S. (2011b). Análisis ético-social de las enfermedades raras en la prensa española. La espectacularidad clínica como valor noticia. En J.C. Suárez (ed.). *La ética de la comunicación a comienzo del siglo XXI* (pp.254-265). Mad S.L.: Sevilla.
- Sánchez Castillo, S (2012a). Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes. *Tonos Digital*, 32: 1-19.
- Sánchez Castillo, S (2012b). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta Digital*, 54: 1-31.
- Sánchez Castillo, S (2013). Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del *framing*. *Ámbitos. Revista Internacional de Comunicación*, 22:1-16.
- Schieppati, A., J.I. Henter y A. Aperia (2008). Why rare diseases are an important medical and social issue. *The Lancet*, 371:2039-2041.
- Schlender, M. y M. Beck (2009). Expensive drugs for rare disorders: to treat or not to treat? The case of enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI. *Current Medical Research and Opinion*, 25(5): 1285-1293.
- Simoens, S., D. Cassiman, M. Dooms y E. Picavet (2012). Orphan Drugs for Rare Diseases. Is it Time to Revisit Their Special Market Access Status?, *Drugs*, 72(11): 1437-1443.
- Solves, J.A. y Bañón, A.M. (coord.). *Medios de comunicación y enfermedades poco frecuentes. Informe 2012*. Diego Marín Editor: Murcia.
- Solves, J.A., Bañón A.M. y Rius, I. (2015). El OBSER como impulsor de la investigación social de las enfermedades minoritarias. En C. Peñafiel y José Luis Terrón (eds.), *Estudios de Comunicación y Salud: innovaciones e información científica para el progreso social* (131-155). Editorial Sociedad Latina de Comunicación Social: Tenerife.

- Stella, P. y G. Gold-von Simson (2014). Pharmaceutical pricing, cost containment and new treatments for rare diseases in children. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 9:152.
- Tapia, J.A. y J.M. Rodríguez (2015). Health, economic crisis, and austerity: A comparison of Greece, Finland and Iceland. *Health Policy*, 199:941-953.
- Tiennot-Herment, L. (2010). Rôles des associations de patients dans les maladies rares. *Presse Médicale*, 39 (55):21-22.
- Uguen, D. T. Lönnngren, Y. LeCam, S.Garner, E.Voisin, C. Incerti, M. Dunoyer y M. Slaoui (2014). Accelerating development, registration and access to medicines for rare diseases in the European Union through adaptative approaches: features and perspectives. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 9:20.
- van Dijk, T.A. (1998). *Ideology. A multidisciplinary approach*. Sage: London.
- van Dijk, T.A. (2003). La multidisciplinaridad del análisis crítico del discurso: Un alegato en favor de la diversidad. En R. Wodak y M. Meyer (Eds.), *Métodos de análisis crítico del discurso* (pp.143-177). Gedisa: Barcelona.
- van Dijk, T.A. (2008). *Discourse and Context. A Sociocognitive Approach*. Cambridge University Press: Cambridge.
- van Dijk, T.A. (2009). *Society and Discourse. How Social Contexts Influence Text and Talk*. Cambridge University Press: Cambridge.
- van Leeuwen, T. (1996). The representation of social actors. En C.R. Caldas-Coulthard y M. Coulthard (Eds.), *Text and Practices. Readings in Critical Discourse Analysis*. London: Routledge, 32-70.
- van Leeuwen, T. (2009). Critical Discourse Analysis. En J. Renkema (Ed.), *Discourse, of Course: An Overview of Research in Discourse Studies*. Amsterdam: John Benjamins Publishing, 277-292.
- Walker, K. (2015). A Content Analysis of Cognitive and Affective Uses of Patient Support Groups for Rare and Uncommon Vascular Diseases: Comparisons of May Thurner, Thoracic Outlet, and Superior Mesenteric Artery Syndrome. *Health Communication*, 30 (9):859-871.
- Wilde, Gerald, J.S. (1993). Effects of mass media communications on health and safety habits: an overview of issues and evidence. En: *Adicction*, nº 88, pp.983-986.

Wodak, R. y M. Reisgl (2000). *Discourse & Discrimination: Rhetorics of Racism and Antisemitism*. London: Routledge.

Wolf, M. (1994). *Los efectos sociales de los media*. Barcelona: Paidós.

Wolf, M. (2000) *La investigación de la comunicación de masas. Crítica y perspectivas*. Barcelona: Paidós.

Wood, J., L. Sames, A. Moore y S. Ekins (2013). Multifaceted roles of ultra-rare and rare disease patients/parents in drug discovering. *Drug Discovery Today*, 18 (21/22): 1043-1051.

## ANEXO I

### MAPA DE POLÍTICAS SOCIO-SANITARIAS SOBRE EPF

Elaborar un mapa autonómico de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF), desde la perspectiva temática socio-sanitaria resulta una tarea ardua, no exenta de problemas. El primer escollo lo encontramos en la elección temática en referencia a la división territorial, ya que mientras la salud y la educación están derivadas a las administraciones autonómicas, no sucede lo mismo con la legislación laboral. La segunda dificultad reside en la ingente información existente, de muy diversa procedencia y validez. El tercer aspecto que se ha debido abordar es la operatividad y accesibilidad en el manejo del mapa. Por otra parte, en ocasiones la información afecta no sólo a las personas con EPF (especialmente en el caso laboral y de la educación), sino también, por ejemplo, a las personas con alguna discapacidad o en situación de dependencia.

#### ▪ **Temática del Mapa**

El mapa registra tanto la normativa autonómica (relativa a la salud, la educación y la de carácter laboral,) como la de ámbito nacional (el grueso del marco legal laboral, y aquella normativa de salud y educación en relación a las Enfermedades Poco Frecuentes, que afecta a las comunidades autónomas).

#### ▪ **Especificidad del Mapa**

Al ser las llamadas Enfermedades Raras en muchos casos de patologías discapacitantes (aunque no siempre), se ha optado por escoger aquellas normativas que regulan derechos, desigualdades,... en el campo de la educación y laboral atendiendo a la discapacidad, la enseñanza en centros hospitalarios y/o en el hogar, los planes de *normalización*, y las ayudas a la inmersión laboral para personas con dificultades (atendiendo a enfermedad o discapacidad).

#### ▪ **Fuentes**

Para la confección del mapa hemos utilizado fuentes oficiales del ámbito de las administraciones, ya nacionales, ya autonómicas. Diarios oficiales, documentos oficiales, páginas web oficiales... Así como documentación facilitada por FEDER.

#### ▪ **Usabilidad del Mapa**

Para que el uso del mapa sea sencillo y eficaz, hemos utilizado indicadores color, (morado, verde y azul). Se ha optado por un PowerPoint sencillo tanto en manejo (para el usuario), como operativo si fuera necesario corregir o añadir información (para los investigadores): el mapa es un documento vivo que irá creciendo y mejorándose con el tiempo. Se han añadido links, no sólo para certificar la fuente de la que se obtiene la información (en muchos casos también referida en el texto), sino para que el usuario pueda acceder al documento completo que, de haberse volcado en el mapa, lo haría inoperativo.

La elaboración del mapa persigue los siguientes objetivos:

1. Convertirse en una herramienta sencilla y ágil para usuarios que deseen encontrar en un mismo documento la principal normativa que atañe a las personas y familiares que padecen EPF, en tres ámbitos temáticos especialmente sensibles a su situación: la Salud, la Educación y el Empleo.
2. Conseguir una herramienta que pudiera crecer y/o modificarse fácilmente.
3. Ser una herramienta de utilidad para las Asociaciones de EPF y para las distintas delegaciones de FEDER, que pueden interactuar con los investigadores del OBSER, como fuentes activas de información, a partir de las referencias recogidas en el mapa.
4. Dar visibilidad, en su diversidad, al marco legal autonómico desde el punto de vista de las políticas Socio-sanitarias que afectan a las EPF.

### **Descripción del Mapa**

El mapa de Políticas Socio-Sanitarias de las Enfermedades Poco Frecuentes muestra una división territorial por comunidades autónomas, del marco legal existente en nuestro país, en torno a tres ámbitos de gran repercusión para las personas y familiares que padecen una Enfermedad Poco Frecuente: la Salud, la Educación y el Empleo.

### **Estructura del Mapa (en su versión on line)**

- **Diapositiva Inicial**

En la que encontramos una representación visual de un mapa de España con una las 17 Comunidades Autónomas.

En la parte inferior derecha se muestran tres esferas que nos permiten avanzar o retroceder en el orden de las diapositivas, salir de la herramienta o volver a la diapositiva inicial.

En la parte inferior izquierda se incluyen tres flechas que nos llevan a la información de carácter nacional en las tres variantes temáticas (Salud, Educación, Empleo).

- **Diapositivas de las Comunidades Autónomas**

Al clicar en el mapa inicial en una de las Comunidades Autónomas, aparece un recuadro con un breve inventario de la legislación más reciente (de Salud, Educación y Laboral) de dicha Comunidad Autónoma. Desde aquí podemos pasar a *MÁS INFORMACIÓN*, para entrar en el documento completo del inventario normativo ordenado cronológicamente, de más antiguo a más reciente (en este último caso, se repite la información inicial que aparecía en el recuadro).

De esta forma, puede consultarse el registro normativo de “lo último”, por Comunidad Autónoma, o si se prefiere, continuar indagando para obtener más datos.

- **Interior del Mapa**

Cuando entramos en una diapositiva informativa nos encontramos siempre con uno (o más) título identificativo de color (azul para el ámbito de la Salud, morado para la Educación, y verde para el Laboral). La información de cada bloque temático está señalada por *cuadrantes*, los cuales conservan el color identificativo del bloque temático correspondiente.

El inventario normativo registrado aparecerá subrayado para indicar que ha sido vinculado a un enlace. Dicho enlace obedece a la fuente de la que se ha obtenido la información. Con ello puede consultarse de forma completa el documento legal en cuestión.

- **Otras Informaciones de Interés**

En algunos casos, se ha creído interesante incorporar otras cuestiones fuera del marco legal, siguiendo de nuevo con la indicación temática de color. Se trata de una parte complementaria y que puede dar cabida a la incorporación de información de las distintas delegaciones de FEDER.

## **Fuentes de Información**

Las fuentes de información en las que se basa el registro normativo del mapa se han centrado en los siguientes documentos:

- BOE y Boletín Oficial de la Comunidad Autónoma correspondiente.
- Página web de la Consejería o Ministerio correspondiente (donde se recoge la información completa).

- Planes de atención e informes de Salud, de Educación o del ámbito Laboral de la Consejería correspondiente.
- Los cuadernos del OBSER sobre políticas socio-sanitarias y educativas.

**Tabla 25. Legislación autonómica (2013-2015)**

COMUNIDAD AUTÓNOMA	2013	2014	2015
<b>Andalucía*</b>	Registro poblacional de Enfermedades Raras de Andalucía		
<b>Aragón</b>	Registro poblacional de Enfermedades Raras de Aragón		
<b>Cantabria</b>	Registro poblacional de Enfermedades Raras de Cantabria (anterior sistema de información de ER de 2012)		
<b>Castilla y León</b>	Registro poblacional de Enfermedades Raras de Castilla y León		
<b>Castilla La Mancha*</b>			
<b>Cataluña</b>	<u>Resolución 947/X</u> del Parlament de Catalunya sobre Enfermedades Minoritarias, adoptada el 12 de febrero de 2015 (número de expediente: 250-01262/10)		
<b>Ceuta</b>			
<b>Comunidad de Madrid</b>	Comisión asesora de ER y su inclusión en el Informe de Estado de Salud de la Población de la Comunidad de Madrid, con la colaboración de FEDER.	Convocatoria pública de subvenciones a entidades e instituciones de carácter social sin ánimo de lucro que desarrollen proyectos que complementen las actuaciones de la Dirección General de Igualdad de Oportunidades en el Municipio de Madrid.	Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid (SIERMA) y se establece el procedimiento de comunicación, por parte de los centros y profesionales sanitarios, para su inclusión en el SIERMA.
<b>Comunidad Valenciana**</b>	Creación del Centro Autonómico de ER de la		



		Comunidad Valenciana (CER-CV)
<b>Extremadura***</b>	Se crea el Consejo Asesor sobre ER del sistema sanitario público de Extremadura	Plan Integral de ER 2015-2019
<b>Galicia</b>		Convenio de colaboración entre el Servicio Gallego de Salud y la Federación Gallega de ER y Crónicas, para el desarrollo de actividades que mejoren la salud y calidad de vida de las personas afectadas de ER y crónicas en el entorno sanitario
<b>Illes Balears</b>	Modificación del fichero de datos del Registro poblacional de Enfermedades Raras de les Illes Balears	
<b>Islas Canarias****</b>		
<b>La Rioja</b>		Normas para la elaboración y evaluación del III Plan de Salud (2015-2019).
<b>Melilla</b>		
<b>Navarra</b>	Sistema de Información de ER de la Comunidad Foral de Navarra.	
<b>País Vasco</b>	Registro poblacional de ER de Euskadi.	Se establece la definición de caso registrable y las variables que deben constar en el Registro de Enfermedades Raras de Euskadi
<b>Principado de Asturias</b>	Registro poblacional de ER del Principado de Asturias.	
<b>Región de Murcia*****</b>		Plan de Salud 2010-2011.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Origen:</i> Datos extraídos de los boletines oficiales del Estado y las Comunidades Autónomas.</li> <li>▪ (*)El Primer Registro de ER de Andalucía y Castilla La Mancha es de 2010. (**). Creación del Sistema de Información de ER de la Comunidad Valenciana en 2012.. (***) El Primer Registro de ER de Extremadura es de 2004. (****)El Primer Registro de ER de las Islas Canarias es de 2011. (*****) En 2009 se crea el Sistema de Información sobre ER (SIER) de la Región de Murcia.</li> </ul>	

## Normativa educativa

### A. Alcance estatal

#### Rango Constitucional

##### 1. Constitución Española

Enlace: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

Tema: Derecho a la educación

Comentario: La Constitución reconoce el derecho a la educación. De cara a garantizar dicho derecho a ciertos colectivos con mayores dificultades, como pueden ser algunos pacientes aquejados de ER, los poderes públicos están llamados a desarrollar planes especiales de atención a estas personas. Estos planes adoptarán diferentes formas dependiendo del momento y el lugar, así como de las especificidades de los distintos grupos de alumnos.

Texto de la norma: Artículo 27. 1. Todos tienen el derecho a la educación. Se reconoce la libertad de enseñanza. 2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales. 3. Los poderes públicos garantizan el derecho que asiste a los padres para que sus hijos reciban la formación religiosa y moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones. 4. La enseñanza básica es obligatoria y gratuita. 5. Los poderes públicos garantizan el derecho de todos a la educación, mediante una programación general de la enseñanza, con participación efectiva de todos los sectores afectados y la creación de centros docentes. (...)

#### Rango Legal

##### 1. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación

Enlace: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-7899>

Tema: Derecho a la educación

Comentario: El Título II de la Ley de Educación (artículos 71-90) lleva por título “Equidad en la Educación”, y regula la atención a alumnos con necesidades específicas. Entre los alumnos con necesidades educativas especiales pueden encontrarse pacientes con ER, que les hace sufrir una discapacidad o un trastorno grave de conducta. El objetivo del Título es conseguir que dichos estudiantes puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado. Para ello, se prevé que se establezcan las adaptaciones y diversificaciones curriculares precisas para facilitar a todo el alumnado la consecución de los fines establecidos.

##### 2. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Enlace: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632)

Tema: Derecho a la educación de personas con discapacidad

Comentario: El Capítulo IV de la norma (artículos 18 a 21) reconoce el derecho a la educación de las personas con discapacidad. El artículo 18 subraya la dimensión inclusiva de la educación, señalando que la escolarización en centros de educación especial o unidades sustitutorias sólo se llevará a cabo cuando causas excepcionales lo recomienden. El artículo 19 se ocupa de la gratuidad de la enseñanza en centros ordinarios y especiales, señalando que la misma dispondrá de lo que diga la Constitución y las Leyes. El artículo 20 recoge una serie de garantías adicionales, como la creación de una sección pedagógica en ciertos establecimientos hospitalarios pediátricos. En el artículo 21 se insta a los servicios de orientación educativa a tener en cuenta las especiales necesidades educativas de las personas con discapacidad.

### Rango Reglamentario

- 3. Real Decreto 1635/2009, de 30 de octubre, por el que se regulan la admisión de los alumnos en centros públicos y privados concertados, los requisitos que han de cumplir los centros que impartan el primer ciclo de la educación infantil y la atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación.**

Enlace: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2009-17431>

Tema: Derecho a la educación. Atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo

Comentario: El Capítulo IV del Real Decreto (artículos 7 y 8) reproduce sustancialmente lo previsto en la Ley de Educación, identificando una serie de principios generales a tener en cuenta. La norma no contiene mayores desarrollos, que se encomiendan al Ministro de Educación.

### Otros documentos

- 4. Educación y Enfermedades Poco Frecuentes. Análisis y Propuestas de Trabajo, OBSER, Almería – Madrid, 2013.**

Enlace:

<http://obser.enfermedades-raras.org/portal1/images/content/Informe%201%20EDUCACION%20Y%20EPF.pdf>

Tema: Educación y pacientes con ER

Comentario: El presente documento es una publicación de OBSER sobre los desafíos educativos en relación con los pacientes con enfermedades poco frecuentes. Junto con un análisis del estado de la cuestión (en el año 2013), la publicación explora propuestas educativas sobre ER: unidades didácticas especiales, un proyecto integrado para el bachillerato, y el desarrollo de congresos escolares sobre ER.

**5. Programa “Yo también quiero Estudiar”. Apoyo y atención integral a las necesidades educativas de niños y niñas con Enfermedades Raras, Vasermanas Brower D. y Frega Vasermanas, M. A., Feder, Madrid, 2012.**

Enlace: <http://www.fundaciongenzyme.es/Portals/0/Programa%20yotambienquieroestudiar-2012.pdf>

Tema: Educación y pacientes con ER

Comentario: Esta publicación, en la que han colaborado numerosas asociaciones e instituciones vinculadas con el ámbito de las ER, pretende ofrecer pautas a instituciones educativas para que puedan prestar una atención adecuada a los niños y niñas que padecen ER.

**6. Las enfermedades raras van al cole**

Enlace: <http://inclusion.enfermedades-raras.org/> y

<http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/glosario-de-terminos/53-recent-work/imagen-positiva/1613-las-er-van-al-cole>

Tema: Educación e imagen inclusiva de las ER

Comentario: *Las Enfermedades Raras van al cole* es un programa educativo para fomentar el respeto a las diferencias y normalizar la imagen de las enfermedades poco frecuentes entre la población infantil. Esta impulsado por FEDER, y cuenta con el apoyo financiero de empresas como Johnson and Johnsons y Janssen.

## **B. Alcance Autonómico**

### **1. Andalucía**

#### **Rango Legal**

**7. Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación**

Enlace: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1999/BOE-A-1999-24195-consolidado.pdf>

Tema: Escolarización niños con ER

Comentario: El Capítulo VII de la Ley se ocupa de la población escolar que por razones de enfermedad –o decisión judicial- no puede asistir al centro educativo. Respecto de los niños y niñas que por razones de enfermedad estén hospitalizados, el artículo 21 señala que los mismos serán atendidos en aulas hospitalarias, para que puedan continuar con su proceso educativo. Si no es posible garantizar la educación en un aula hospitalaria, se garantizará la matrícula en la modalidad de educación a distancia. El artículo 22 se ocupa de actuaciones de compensación, señalando la importancia de la relación entre las aulas hospitalarias los centros docentes a los que las mismas estén adscritas, y subrayando la idea de participación de los pacientes con ER.

## **8. Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía**

Enlace: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2007/252/1>

Tema: Equidad en el sistema educativo

Comentario: La Ley 17/2007, de Educación de Andalucía, recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. El artículo 4.1º.b de la norma reconoce el principio de equidad, principio que desarrolla el Capítulo I del Título III de la Ley (artículos 113 a 119). Este principio recoge las garantías que se ofrecen a estudiantes con situaciones especiales que complican su escolarización y educación. La escolarización de estos colectivos de alumnos y alumnas se hará conforme a los principios de normalización, inclusión escolar y social, flexibilización, personalización de la enseñanza y coordinación interadministrativa. Entre otras cuestiones, la norma abunda en la necesidad de formar adecuadamente en la atención a la diversidad al profesorado, y en la cuestión de los necesarios recursos que los poderes públicos deben ofrecer a los centros que escolarizan alumnos con estas necesidades.

### **Rango Reglamentario**

## **9. Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales.**

Enlace: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2002/58/3>

Tema: Atención educativa a alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales

Comentario: El presente Decreto desarrolla la Ley 9/1999, regulando la atención educativa a alumnos con especiales necesidades debidas a sus capacidades personales. Entre este colectivo pueden encontrarse pacientes de ER. La norma regula pormenorizadamente la escolarización de estos alumnos, estableciendo como principios la normalización, integración escolar, flexibilización y personalización de la enseñanza, así como de sectorización de la respuesta educativa. La norma prevé la integración de estos alumnos en los centros docentes, las adaptaciones curriculares, la formación del profesorado que ha de atender a estos alumnos, etc.

## **10. Decreto 167/2003, de 17 de junio, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas**

Enlace:

[http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orientacionyatepciondiversidad/educcompesatoria/normagralcompensacion/decreto1672003/114043957000\\_0\\_decreto167\\_2003.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orientacionyatepciondiversidad/educcompesatoria/normagralcompensacion/decreto1672003/114043957000_0_decreto167_2003.pdf)

Tema: Atención educativa a alumnos que no pueden asistir al centro docente por motivos de salud

Comentario: El presente decreto desarrolla algunas de las previsiones de la Ley 9/1999. Los artículos 10 y siguientes regulan la posibilidad de aprobar Planes de Compensación Educativa, que adaptan el currículum a las necesidades de los estudiantes con mayores dificultades. Los artículos 34-38 del Decreto regulan la atención educativa a alumnos que por motivos de salud no pueden asistir al centro escolar. Se prevé la permanencia de estos alumnos en el centro donde esté escolarizado, si bien se admite la posibilidad de pasar a la modalidad de educación a distancia, en la educación secundaria obligatoria. Se regula también la creación y funcionamiento de las aulas hospitalarias, los planes intensivos de atención tutorial, y la incorporación de las nuevas tecnologías para facilitar el proceso educativo de estos alumnos.

**11. Orden de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula el periodo de formación para la transición a la vida adulta y laboral, destinado a los jóvenes con necesidades educativas especiales**

Enlace: <http://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd5532.pdf>

Tema: Cursos de transición a la vida adulta

Comentario: La Orden que comentamos regula los cursos de formación para la transición a la vida adulta y laboral. Estos cursos, que pueden tener una duración de hasta cuatro cursos, están orientados a facilitar el desarrollo de competencias sociales y profesionales a jóvenes con necesidades educativas especiales. La norma delimita los destinatarios de estos programas, su duración, la estructura del currículum, la distribución horaria, el proyecto curricular, el profesorado, la evaluación de los aprendizajes y la autorización para impartirlos.

**12. Orden de 25 de julio de 2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía**

Enlace:

<http://www.adideandalucia.es/normas/ordenes/Orden%2025-7-2008%20Atencion%20Diversidad.pdf>

Tema: Regulación de atención a la diversidad

Comentario: La presente Orden desarrolla en detalle numerosas medidas de atención a la diversidad, de cara a garantizar el derecho a la educación de los colectivos que precisen de una atención particular.

## 2. Aragón

### Rango Reglamentario

**13. Decreto 217/2000, de 19 de diciembre, del Gobierno de Aragón, de atención al alumnado con necesidades educativas especiales.**

Enlace:

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=404230802221>

Tema: Escolarización alumnos con necesidades educativas especiales

Comentario: El Decreto 217/2000 del Gobierno de Aragón sienta los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en todos los niveles y etapas del sistema educativo. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, las adaptaciones curriculares y la orientación en el proceso educativo.

**14. Orden de 30 de mayo de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia por la que se crea la Comisión de seguimiento de la respuesta escolar al alumnado con necesidades educativas especiales y se establece su composición y funciones.**

Enlace:

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=413808784645>

Tema: Comisión de seguimiento para alumnos con necesidades educativas especiales

Comentario: La Orden crea la Comisión de seguimiento de la respuesta escolar al alumnado con necesidades educativas especiales, y establece su composición y funciones.

**15. Orden de 25 de junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se regula la acción educativa para el alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de condiciones personales de discapacidad física, psíquica o sensorial o como consecuencia de una sobredotación intelectual.**

Enlace:

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=410236771515>

Tema: Escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales

Comentario: La presente Orden desarrolla lo previsto en el Decreto 207/2000, con especial atención a los criterios de escolarización, los informes psicopedagógicos y los centros de escolarización: ordinarios o especiales.

### 3. Asturias

**16. Decreto 56/2007, de 24 de mayo, que regula la ordenación y establece el currículo de Educación Primaria en el Principado de Asturias**

Enlace: <http://www.siis.net/documentos/legislativa/19165.pdf>

Tema: Atención a la diversidad

Comentario: El Capítulo IV del Decreto regula la atención a la diversidad. Su articulado incluye medidas de atención al alumnado con especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse

estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, las adaptaciones curriculares, la creación de aulas hospitalarias o la orientación en el proceso educativo.

**17. Decreto 74/2007, de 14 de junio, por el que se regula la ordenación y se establece el currículo de la Educación secundaria obligatoria en el Principado de Asturias.**

Enlace:

<https://sede.asturias.es/bopa/disposiciones/repositorio/LEGISLACION34/66/14/6CE1B1FF8CF14947AFC0124183FE4737.pdf>

Tema: Atención a la diversidad

Comentario: El Capítulo III del Decreto regula la atención a la diversidad. Su articulado incluye medidas de atención al alumnado con especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, las adaptaciones curriculares, la creación de aulas hospitalarias o la orientación en el proceso educativo.

## 4. Baleares

### Rango Reglamentario

**18. Decreto 39/2011, de 29 de abril, por el cual se regula la atención a la diversidad y la orientación educativa en los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos**

Enlace:

<http://www.unacbalears.com/wp-content/uploads/DECRETO-39-2011-ATENCI%C3%93N-A-LA-DIVERSIDAD.pdf>

Tema: Atención a la diversidad y a los alumnos con necesidades educativas especiales.

Comentario: El Decreto 39/2011 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, las adaptaciones curriculares o la orientación en el proceso educativo.



## 5. Canarias

### Rango Legal

#### **19. Ley 6/2014, de 25 de julio, Canaria de Educación no Universitaria**

Enlace: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-9901](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-9901)

Tema: Equidad en el sistema educativo

Comentario: La Ley 6/2014, Canaria de Educación no Universitaria recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. El artículo 3.a y b de la norma reconoce el principio de equidad. Quizá el artículo más interesante en relación con la equidad sea el 20, que regula los servicios educativos complementarios para garantizar la igualdad en el acceso a la educación. Junto con los servicios de transporte y comedor, se mencionan las aulas de acogida y las residencias escolares. Por su parte, el artículo 23.4 regula los programas y proyectos educativos específicos, invitado al Gobierno Canario a promover la adecuación de los contenidos del currículo y las condiciones físicas y tecnológicas de los centros a las necesidades del alumnado, especialmente en el caso de personas con discapacidad, con el fin de garantizar la inclusión y la accesibilidad universal a la educación.

## 6. Cantabria

### Rango Legal

#### **20. Ley 6/2008, de 26 de diciembre, de Educación de Cantabria**

Enlace: <https://www.boe.es/boe/dias/2009/01/24/pdfs/BOE-A-2009-1174.pdf>

Tema: Equidad del sistema educativo

Comentario: La Ley 6/2008, de Educación de Cantabria, recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. El artículo 2.a de la norma reconoce el principio de equidad, principio que desarrolla el Título II de la Ley (artículos 79 a 92). Este principio recoge las garantías que se ofrecen a estudiantes con situaciones especiales que complican su escolarización y educación. La escolarización de estos colectivos de alumnos y alumnas se hará conforme a los principios de inclusión escolar y social, inserción en el centro, cooperación entre el profesorado y las familias, y apertura del centro docente al entorno. Entre otras cuestiones, la norma abunda en la necesidad de formar adecuadamente en la atención a la diversidad al profesorado, en la elaboración de Planes de atención a la diversidad, y en la cuestión de los necesarios recursos que los poderes públicos deben ofrecer a los centros que escolarizan alumnos con estas necesidades.

## 7. Castilla León

### Rango Reglamentario

- 21. Orden EDU/865/2009, de 16 de abril, por la que se regula la evaluación del alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en el segundo ciclo de educación infantil y en las etapas de educación primaria, educación secundaria obligatoria y bachillerato, en la Comunidad de Castilla y León.**

Enlace:

<http://www.escacyl.es/public/legislacion/DOC/orientacion/AtencionAlaDiversidad/BOCYL-OrdenEdu-2009-865-EvaluacionACNEES.pdf>

Tema: Evaluación del alumnado con necesidades educativas especiales

Comentario: La presente orden regula aspectos relativos a la evaluación del alumnado con necesidades educativas especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, presta atención a la tarea de los equipos de orientación educativa, las adaptaciones curriculares significativas y la permanencia del alumnado con necesidades educativas especiales en las distintas etapas educativas

## 8. Castilla La Mancha

### Rango Legal

- 22. Ley 7/2010, de 20 de julio, de Educación de Castilla-La Mancha**

Enlace:

<http://www.educa.jccm.es/es/consejeria-educacion-cultura-deportes/ley-educacion-castilla-mancha>

Tema: Equidad en el sistema educativo

Comentario: La Ley 7/2010, de Educación de Castilla-La Mancha, recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. El artículo 4.c de la norma reconoce el principio de equidad, principio que desarrolla el Título IV de la Ley (artículos 120 a 130). Este principio recoge las garantías que se ofrecen a estudiantes con situaciones especiales que complican su escolarización y educación. La escolarización de estos colectivos de alumnos y alumnas se hará conforme a los principios de igualdad de oportunidades y acceso universal, normalización, inclusión escolar y social, flexibilidad y cooperación interadministrativa. Entre otras cuestiones, la norma abunda en la necesidad de formar adecuadamente en la atención a la diversidad al profesorado, en la elaboración de Planes de atención a la diversidad, y en la cuestión de los necesarios recursos que los poderes públicos

deben ofrecer a los centros que escolarizan alumnos con estas necesidades. También regula los centros de educación especial, y la atención educativa hospitalaria y domiciliaria.

## Rango Reglamentario

### **23. Decreto 66/2013, de 03/09/2013, por el que se regula la atención especializada y la orientación educativa y profesional del alumnado en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.**

Enlace:

[http://docm.castillalamancha.es/portaldocm/descargarArchivo.do?ruta=2013/09/06/pdf/2013\\_10828.pdf&tipo=rutaDocm](http://docm.castillalamancha.es/portaldocm/descargarArchivo.do?ruta=2013/09/06/pdf/2013_10828.pdf&tipo=rutaDocm)

Tema: Atención educativa a colectivos con dificultades

Comentario: El Decreto 66/2013 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en todos los niveles y etapas del sistema educativo. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, las adaptaciones curriculares o la orientación en el proceso educativo. Los artículos 19 y 20 regulan específicamente la atención educativa a los pacientes hospitalizados o convalecientes.

### **24. Orden de 30 de marzo de 2007, de la Consejería de Educación y Ciencia, por la que se regula la atención educativa al alumnado hospitalizado y convaleciente escolarizado en los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos, se crean los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria en Castilla-La Mancha.**

Enlace:

<http://www.educa.jccm.es/es/normativa/orden-30-03-2007-consejeria-educacion-ciencia-1>

Tema: Atención educativa al alumno hospitalizado o convaleciente

Comentario: La presente norma regula la atención educativa a aquellos alumnos que –por estar hospitalizados o convalecientes- no pueden asistir al colegio. Su principal finalidad es prevenir y evitar la marginación de estos estudiantes en su proceso educativo, mediante una adecuada atención hospitalaria o domiciliaria.

## 9. Cataluña

### Rango Legal

#### **25. Ley 12/2009, de 10 de julio, de Educación**

Enlace: <http://www.boe.es/boe/dias/2009/08/06/pdfs/BOE-A-2009-13038.pdf>

Tema: Equidad en el sistema educativo

Comentario: La Ley 12/2009, de Educación, recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. El artículo 2.c de la norma reconoce como principios del sistema educativo la equidad y la integración de todos los colectivos. A lo largo de la Ley, diferentes artículos desarrollan dichos principios. En concreto, el artículo 81 regula la organización de los centros para la atención de alumnos con necesidades educativas específicas. En relación con estos alumnos la Ley señala que deberá garantizarse “la evaluación inicial de tales necesidades, la elaboración de un plan personalizado y el asesoramiento a cada familia directamente afectada”. Si se considera que estos alumnos no pueden ser atendidos en centros ordinarios, deben ser escolarizados en centros de educación especial, pudiendo éstos desarrollar los servicios y programas de apoyo a la escolarización de alumnos con discapacidades en los centros ordinarios que el Departamento determine. También, excepcional, se prevé que estos alumnos puedan seguir el método de educación a distancia.

## Rango Reglamentario

### **26. Decreto 299/1997, de 25 de noviembre, sobre la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales**

Enlace: <http://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/2528/96804.pdf>

Tema: Atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales

Comentario: El Decreto 299/1997 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención.

## 10. Extremadura

### Rango Legal

#### **27. Ley 4/2011, de 7 de marzo, de Educación de Extremadura**

<http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2011/470o/11010004.pdf>

Tema: Equidad en el sistema educativo

Comentario: La Ley 4/2011, de 7 de marzo, de Educación de Extremadura, recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. Los apartados c y d del artículo 2 reconocen los principios de equidad e igualdad de oportunidades como principios generales del sistema educativo extremeño. Dichos principios se desarrollan en diferentes artículos. El artículo 12 aborda la cuestión de la atención a la diversidad. Todo el Capítulo IV del Título I de la Ley (artículos 21 a 30) se dedican a regular la atención al alumnado con necesidad de apoyo educativo. La escolarización de estos colectivos de alumnos y alumnas se hará

conforme a los principios de igualdad de oportunidades y acceso universal, normalización, inclusión escolar y social, flexibilidad y cooperación interadministrativa. Entre otras cuestiones, la norma abunda en la necesidad de formar adecuadamente en la atención a la diversidad al profesorado, así como de dotar de especialistas a aquellos centros que los precisen. Finalmente, la norma prevé la atención educativa domiciliaria para los alumnos que por motivos de salud no puedan asistir regularmente al centro escolar.

## 11. Galicia

### Rango Reglamentario

**28. Decreto 229/2011, de 7 de diciembre, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado de los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Galicia en los que se imparten las enseñanzas establecidas en la Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación.**

Enlace:

[http://www.xunta.es/dog/Publicados/2011/20111221/AnuncioC3F1-151211-9847\\_es.html](http://www.xunta.es/dog/Publicados/2011/20111221/AnuncioC3F1-151211-9847_es.html)

Tema: Atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales

Comentario: El Decreto 229/2011 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, la posibilidad de adaptar el currículo a las necesidades específicas de cada alumno o la atención educativa hospitalaria o domiciliaria.

## 12. Madrid

### Rango Reglamentario

**29. Orden 2316/1999, de 15 de octubre, del Consejero de Educación, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa**

Enlace:

<http://www.madrid.org/wleg/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&nmnorma=328&cdestado=P>

Tema: Compensaciones educativas para alumnos con necesidades especiales.

Comentario: La presente orden regula la posibilidad de adoptar acciones de compensación educativa. Este tipo de acciones tienen, como uno de sus fines, garantizar la continuidad del proceso educativo del alumnado que, por razones de hospitalización y convalecencia prolongada, no puede seguir un proceso normalizado de escolarización en su centro educativo. Entre este alumnado se encuentran pacientes con ER.

**30. Orden 992/2002, de 11 de diciembre, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, por la que se establece la colaboración entre ambas Consejerías, para la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria**

Enlace:

<http://www.madrid.org/wleg/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&nmnorma=3260&cdestado=P>

Tema: Aulas Hospitalarias

Comentario: La orden 992/2002 regula las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias, también conocidas como aulas hospitalarias. Este tipo de aulas buscan facilitar la escolarización del alumnado que ha de permanecer hospitalizado durante largas temporadas. Entre estos alumnos se encuentran pacientes con ER.

**31. Orden 629/2014, de 1 de julio, conjunta de la Consejería de Sanidad y de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte, por la que se establece la colaboración entre ambas para la atención sanitaria de alumnos escolarizados en centros educativos públicos de la Comunidad de Madrid que presentan necesidades sanitarias de carácter permanente o continuado**

Enlace:

[http://www.bocm.es/boletin/CM\\_Orden\\_BOCM/2014/07/23/BOCM-20140723-18.PDF](http://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2014/07/23/BOCM-20140723-18.PDF)

Tema: Atención sanitaria en centros públicos a alumnos con necesidades sanitarias crónicas y permanentes

Comentario: La presente orden regula la cooperación entre las Consejerías de Sanidad y de Educación, de cara a prestar asistencia sanitaria en centros públicos a aquellos alumnos con necesidades sanitarias crónicas y permanentes, o que requieren una atención sanitaria continuada en el tiempo, para acceder a una educación de calidad en un entorno normalizado. Entre estas prestaciones, cabe destacar la atención a la salud y la fisioterapia, habitualmente asociadas a los alumnos con discapacidad motora, a los alumnos de corta edad que padecen diabetes y a los alumnos que deben ser alimentados mediante sonda gástrica.

**32. Orden 1493/2015, de 22 de mayo, de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte, por la que se regula la evaluación y la promoción de los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo, que cursen segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria y Enseñanza Básica Obligatoria, así como la flexibilización de la duración de las enseñanzas de los alumnos con altas capacidades intelectuales en la Comunidad de Madrid.**

Enlace:

[http://www.bocm.es/boletin/CM\\_Orden\\_BOCM/2015/06/15/BOCM-20150615-12.PDF](http://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2015/06/15/BOCM-20150615-12.PDF)

Tema: Evaluación y promoción de alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo.

Comentario: La Orden 1493/2015, regula algunas cuestiones en relación con la evaluación y promoción de alumnos con necesidades educativas específicas. Entre otros aspectos, regula detalladamente la cuestión de las adaptaciones curriculares.

## 13. Murcia

### Rango Reglamentario

#### **33. Decreto 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.**

Enlace: <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=385827>

Tema: Respuesta educativa al alumnado con necesidades especiales

Comentario: El Decreto 359/2009 regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado de Murcia. Entre otras cuestiones, se regula la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales (arts. 15 y ss), la compensación de las desigualdades en la educación (arts. 20 y ss), así como los centros de educación especial y las aulas abiertas especializadas en centros ordinarios (arts. 26 y ss). Todas estas previsiones pueden resultar de aplicación a alumnos que padecen una ER, en la medida en que debido a su ER pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes durante largas temporadas, sin poder asistir al centro escolar.

#### **34. Orden de 4 de junio de 2010, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regula el Plan de Atención a la Diversidad de los Centros Públicos y Centros Privados Concertados de la Región de Murcia.**

Enlace: [http://diversidad.murciaeduca.es/59478-orden\\_pad.pdf](http://diversidad.murciaeduca.es/59478-orden_pad.pdf)

Tema: Plan de Atención a la Diversidad en los Centros Educativos.

Comentario: Cada centro educativo público o privado concertado debe desarrollar un Plan de Atención a la Diversidad, donde recoge las actuaciones de respuesta educativa a la diversidad de su alumnado: cuáles son las necesidades, qué medidas pretende adoptar, cómo las va a implantar, seguir y evaluar, etc. La Orden de 4 de Junio de 2010 pretende ser un instrumento para orientar a los centros sobre cómo ha de ser la estructura del Plan, su proceso de elaboración y redacción, y su sistema de seguimiento, evaluación y revisión.

## 14. Navarra

### Rango Reglamentario

#### **35. Orden Foral 93/2008, de 13 de junio, del Consejero de Educación por la que se regula la atención a la diversidad en los centros educativos de educación infantil y primaria y educación secundaria de la Comunidad Foral de Navarra**

Enlace: <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=29678>

Tema: Atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales

Comentario: La Orden Foral 93/2008 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, la posibilidad de adaptar el currículo a las necesidades específicas de cada alumno o la atención educativa hospitalaria o domiciliaria.

## 15. La Rioja

### **36. Orden 6/2014, de 6 de junio, de la Consejería de Educación, Cultura y Turismo por la que se regula el procedimiento de elaboración del Plan de Atención a la Diversidad en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de La Rioja**

Enlace:

<https://www.larioja.org/npRioja/default/defaultpage.jsp?idtab=809406&modelo=NA&norma=1972>

Tema: Atención a la diversidad

Comentario: La presente Orden regula las líneas generales de atención a la diversidad. Entre otras cuestiones, la Orden contiene las instrucciones básicas para la elaboración de un Plan de Atención a la Diversidad en cada centro docente, que le permita adoptar las medidas necesarias para que su alumnado pueda encontrar respuesta a sus necesidades educativas. Entre los alumnos con necesidades educativas especiales pueden encontrarse aquellos que padecen una ER. En este Plan de Atención a la Diversidad, los centros establecerán las adaptaciones curriculares oportunas, las acciones de refuerzo pertinentes, y otras medidas complementarias que puedan ayudar a los alumnos en su proceso de escolarización.

## 16. País Vasco

### **Rango Reglamentario**

### **37. Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales, en el marco de una escuela comprensiva e integradora**

Enlace: <https://www.euskadi.eus/r48-bopv2/es/bopv2/datos/1998/07/9803194a.pdf>

Tema: Atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales

Comentario: El Decreto 118/1998 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin



poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, la posibilidad de adaptar el currículo a las necesidades específicas de cada alumno o la atención educativa hospitalaria o domiciliaria.

**38. Orden de 30 de julio 1998 del Consejero de Educación, Universidades e Investigación por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo**

Enlace: <https://www.euskadi.eus/r48-bopv2/es/bopv2/datos/1998/08/9803912a.pdf>

Tema: Escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales

Comentario: La presente orden desarrolla el Decreto 118/1998 del Gobierno Vasco, estableciendo criterios de escolarización en las diferentes etapas así como pautas de respuesta educativa al alumnado con necesidades especiales.

## 17.Comunidad Valenciana

### Rango Reglamentario

**39. Decreto 39/1998, de 31 de marzo, del Gobierno Valenciano, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales**

Enlace: [http://www.docv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=0657/1998&L=1](http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=0657/1998&L=1)

Tema: Atención al alumnado con necesidades educativas especiales

Comentario: El Decreto 39/1998 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, la posibilidad de adaptar el currículo a las necesidades específicas de cada alumno o la atención educativa hospitalaria o domiciliaria.

**40. Decreto 227/2003, de 14 de noviembre, del Consell de la Generalitat, por el que se modifica el Decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales**

Enlace: [http://www.docv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=5022/2003&L=1](http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=5022/2003&L=1)

Tema: Atención al alumnado con necesidades educativas especiales

Comentario: Este Decreto extiende hasta los 21 la edad en la que una persona puede permanecer escolarizada en un centro de educación especial. El artículo 27.4º del Decreto 39/1998 quedará redactado así: "4. En cualquier caso, el límite para poder permanecer

escolarizado en un centro de Educación Especial será el del año natural en que se cumplan los 21 años”.

**41. Orden de 18 de junio de 1999, de la Conselleria de Cultura, Educación y Ciencia, por la que se regula la atención a la diversidad en la Educación Secundaria Obligatoria.**

[http://www.docv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=2093/1999&L=1](http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=2093/1999&L=1)

Tema: Atención a la diversidad en la ESO

Comentario: La presente Orden regula las líneas generales de atención a la diversidad en la ESO. Entre otras cuestiones, la Orden contiene las instrucciones básicas para la elaboración de un Plan de Atención a la Diversidad en cada centro docente, que le permita adoptar las medidas necesarias para que su alumnado pueda encontrar respuesta a sus necesidades educativas. Entre los alumnos con necesidades educativas especiales pueden encontrarse aquellos que padecen una ER. En este Plan de Atención a la Diversidad, los centros establecerán la adaptaciones curriculares oportunas, las acciones d refuerzo pertinentes, y otras medidas complementarias que puedan ayudar a los alumnos en su proceso de escolarización.

**42. Orden de 16 de julio de 2001 por la que se regula la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros de Educación Infantil (2º ciclo) y Educación Primaria**

[http://www.docv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=3840/2001&L=1](http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=3840/2001&L=1)

Tema: Atención al alumnado con necesidades educativas especiales en Educación Infantil y Primaria.

Comentario: La presente Orden desarrolla y concreta las previsiones del Decreto 39/1998 a los ciclos de Educación Infantil y Educación Primaria. Entre otras materias, establece la opción de configurar currículos abiertos y flexibles, adaptaciones curriculares, y sistemas específicos de evaluación y promoción.

**43. Orden de 14 de marzo de 2005, de la Conselleria de Cultura, Educación y Deporte, por la que se regula la atención al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros que imparten educación secundaria**

Enlace: [http://www.docv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=1907/2005&L=1](http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=1907/2005&L=1)

Tema: Atención al alumnado con necesidades educativas especiales en Educación Secundaria.

Comentario: La presente Orden de 2005, dentro de la atención a la diversidad, se centra en la atención al alumnado con necesidades educativas especiales. Su objetivo es el de garantizar a este alumnado su continuidad del proceso educativo iniciado en las primeras etapas de Educación Infantil y Educación Primaria. Para ello, la Orden regula la atención educativa del alumnado con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, con discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales o con graves trastornos de la personalidad o de

conducta, que cursa Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato, y Formación Profesional de grado medio y superior. Entre otros aspectos, la norma regula la escolarización de estos alumnos, su proceso de admisión y acceso a los centros educativos, así como las posibles adaptaciones curriculares que pueden preverse para facilitar su proceso educativo.

## Normativa Sanitaria

### A. Alcance estatal

#### Rango Constitucional

##### 44. Constitución Española

Enlace: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

Tema: Derecho a la protección de la salud

Comentario: La Constitución reconoce en el artículo 43 el derecho a la protección de la salud. Este derecho, al estar en la parte programática de la Constitución, necesita ser desarrollado por vía legal, para tener una efectividad práctica. Su desarrollo legal ha tenido lugar a través de diferentes normas, entre las que destacamos la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

Texto de la norma:

Artículo 43

1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.
2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.
3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.

#### Rango Legal

##### 45. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad

Enlace: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499)

Tema: Creación de Registros

Comentario: El artículo 23 de la norma habilita a las Administraciones Sanitarias para crear registros y analizar la información necesaria para el conocimiento de las distintas situaciones de las que pueden derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria. Por lo que se refiere a las enfermedades raras, es necesario crear un Registro Estatal de Enfermedades Raras que facilite la elaboración de estudios epidemiológicos sólidos que permitan delinear la

política sanitaria más adecuada al problema que se pretende abordar, que son la base de toda propuesta de promoción y protección de la salud, y de la detección precoz.

Texto legal: Artículo 23.

Para la consecución de los objetivos que se desarrollan en el presente capítulo, las Administraciones Sanitarias, de acuerdo con sus competencias, crearán los Registros y elaborarán los análisis de información necesarios para el conocimiento de las distintas situaciones de las que puedan derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria.

#### **46. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.**

Enlace: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>

Tema: Prestaciones de salud pública

Comentario: Esta norma incluye dentro de las prestaciones del SNS la prevención y detección precoz de las enfermedades raras, y el apoyo a quienes las padecen y sus familiares. Esta disposición ha sido concretada a través de programas y planes de actuación más concretos.

Texto legal: Artículo 11 Prestaciones de salud pública

2. La prestación de salud pública comprende las siguientes actuaciones:

K) La prevención y detección precoz de las enfermedades raras, así como el apoyo a las personas que las presentan y a sus familias.

#### **47. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida**

Enlace: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-9292>

Tema: Reproducción asistida y diagnóstico preimplantacional

Comentario: El artículo 12 de la Ley regula la técnica del diagnóstico preimplantacional, a fin de detectar enfermedades en los embriones –como las ER- y decidir de modo informado cuáles son implantados en el útero de la mujer y cuáles son descartados. La práctica del consejo genético, muy unida al diagnóstico preimplantacional, ha sido objeto de un pronunciamiento reciente del Comité de Bioética de España.

Texto legal: Artículo 12. Diagnóstico preimplantacional. 1. Los centros debidamente autorizados podrán practicar técnicas de diagnóstico preimplantacional para: a) La detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectados para su transferencia. b) La detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión. La aplicación de las técnicas de diagnóstico preimplantacional en estos casos deberá comunicarse a la autoridad sanitaria correspondiente, que informará de ella a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

**48. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.**

Enlace: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632)

Tema: Inclusión social de personas con discapacidad. Derecho a la protección de la salud.

Comentario: Varias ER producen discapacidad en los pacientes. La presente norma está dedicada a reconocer los derechos y garantizar la inclusión social de personas que padecen discapacidades. Su Capítulo II se dedica al derecho a la protección de la salud, y contiene previsiones en relación con el tratamiento de las enfermedades, la prevención de deficiencias e intensificación de discapacidades, y los equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad.

### Rango Reglamentario

**49. Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, del Ministerio de Sanidad y Consumo por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicio y unidades de referencia del SNS.**

Enlace: [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/rd1302-2006.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/rd1302-2006.html)

Tema: Designación de centros, servicios y unidades de referencia

Texto legal: Artículo 2 Centros, servicios y unidades de referencia

2. Las patologías o grupos de patologías cuya prevención, diagnóstico o tratamiento se realice mediante técnicas, tecnologías o procedimientos incluidos en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, en centros, servicios o unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud deberán reunir una o varias de las siguientes características:

c) Enfermedades raras que, por su baja prevalencia, precisan de concentración de los casos para su adecuada atención, lo cual no implica atención continua del paciente en el centro, servicio o unidad de referencia, sino que este podría actuar como apoyo para confirmación diagnóstica, definición de las estrategias terapéuticas y de seguimiento y como consultor para las unidades clínicas que habitualmente atienden a estos pacientes.

Comentario: La presente norma establece el procedimiento para designar y atender centros, servicios y unidades de referencia, que desarrollarán una tarea concreta y especializada dentro del general Sistema Nacional de Salud. Por las específicas características de las enfermedades raras, se prevé que se designen centros de referencia en la materia, con la finalidad de prestar asesoramiento y orientación a los diferentes centros de salud, de cara a ofrecer una mejor atención a los pacientes con enfermedades raras. La designación, como señala la propia norma, no implica necesariamente la atención continua del paciente en el centro, servicio o unidad.

## **50. Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio, por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales**

Enlace: <http://www.boe.es/boe/dias/2009/07/20/pdfs/BOE-A-2009-12002.pdf>

Tema: Uso compasivo de medicamentos

Comentario: El presente Real Decreto regula en sus artículos 7 y siguientes la admisibilidad del uso compasivo de medicamentos. Este uso consiste en la administración del fármaco no autorizado para la indicación concreta del paciente. El fármaco puede haber sido autorizado para otras indicaciones, o estar aún en fase de aprobación oficial. En situaciones de urgencia o gravedad, cuando no existe un tratamiento alternativo, el médico puede optar por administrar un medicamento compasivo, siempre con el consentimiento informado del paciente. Este uso en ocasiones se efectúa en pacientes con ER.

## **51. Orden SCO/3158/2003, de 7 de noviembre, por la que se crea el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.**

Enlace: <http://www.boe.es/boe/dias/2003/11/14/pdfs/A40101-40103.pdf>

Tema: Creación del Instituto de Investigación de ER

Comentario: La Orden SCO/3158/2003 crea el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, adscrito al Instituto de Salud Carlos III. La norma regula su estructura (director y comité técnico), y establece unos órganos asesores.

## **52. Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo SCO/1730/2005, de 31 de mayo, por la que se crean y suprimen ficheros de datos de carácter personal gestionados por el Departamento.**

Enlace: [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/o1730-2005-sco.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/o1730-2005-sco.html)

Tema: Creación del Registro de Enfermedades Raras

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países.

Dicha norma establece en su artículo 8 las características básicas del fichero: finalidad, personas y colectivos afectados, procedimiento de recogida de datos, estructura básica, datos incluidos, responsable del fichero, y medidas de seguridad.

El Registro está disponible en el siguiente enlace:

<https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

Actualmente está en tramitación un Real Decreto, por el que se crea y regula el registro estatal de enfermedades raras.

Enlace: <http://www.msssi.gob.es/normativa/docs/Rdenfermedadesraras.pdf>

**53. Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio, por la que se crea y regula el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias, en Burgos.**

Enlace: <http://www.boe.es/boe/dias/2009/07/25/pdfs/BOE-A-2009-12309.pdf>

Tema: Creación del Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias.

Comentario: Esta orden crea el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con ER y sus familias, que está situado en Burgos. Las personas con enfermedades raras tienen una problemática común a cualquier persona con enfermedad y/o discapacidad, con la dificultad añadida que supone a la hora de la igualdad de trato y de la participación en la sociedad su bajo número y dispersión. Vista la necesidad de promover y desarrollar acciones para alcanzar la igualdad de trato y la plena participación en la sociedad y evitar cualquier tipo de discriminación, surge la iniciativa estatal de crear un Centro de Referencia, promovido por el Ministerio de Sanidad y Política Social, con la finalidad de impulsar en todo el territorio del Estado una atención integral igualitaria y la mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y de sus familias.

Otros documentos

## Otros documentos

**54. Proyecto de Real Decreto por el que se crea y se regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras**

Enlace: <http://www.msssi.gob.es/normativa/docs/Rdenfermedadesraras.pdf>

Tema: Registro Estatal de Enfermedades Raras

Comentario: En el ámbito de las ER resulta importante contar con sistemas de información que permitan estimar de modo apropiado la incidencia y prevalencia de cada enfermedad, así como de mejorar el conocimiento sobre la historia natural de las enfermedades raras o poco frecuentes con el fin de adaptar las actuaciones en materia de atención sanitaria y poder realizar un mejor seguimiento de las mismas. Para este fin, se está trabajando en la creación de un Registro Estatal de ER con el fin de contar con la información epidemiológica necesaria que haga posible el desarrollo de políticas sociales, sanitarias y de investigación. El Registro ya existe ([enlace a su web](#)), y la norma en tramitación pretende dotarle de un marco jurídico adecuado.

## 55. Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud

Enlace:

Texto de 2009:

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf>

Actualización de 2014:

[http://www.europlanproject.eu/europlanproject/Resources/docs/NATIONALPLANS\\_SPAIN\\_Update2014\\_spanish%28e%29.pdf](http://www.europlanproject.eu/europlanproject/Resources/docs/NATIONALPLANS_SPAIN_Update2014_spanish%28e%29.pdf)

Tema: Estrategia General del SNS sobre ER

Comentario: En aplicación de las previsiones legales, los poderes públicos han aprobado una Estrategia para dar una mejor respuesta a las necesidades de los pacientes con ER. La estrategia gira en torno a siete ejes: 1. La información sobre enfermedades raras y los registros de pacientes; 2. La prevención y detección precoz; 3. La atención sanitaria; 4. Las terapias; 5. La atención socio-sanitaria; 6. La investigación; y 7. La Formación.

### B. Alcance Autonómico

#### 1. Andalucía

##### Rango Legal

##### Rango Reglamentario

### 56. Decreto 127/2003, de 13 de mayo, de la Junta de Andalucía por el que se establece el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema Sanitario Público de Andalucía

Enlace: <http://portaljuridico.lexnova.es/legislacion/JURIDICO/85184/decreto-127-2003-de-13-de-mayo-por-el-que-se-establece-el-ejercicio-del-derecho-a-la-segunda-opini>

Tema: Derecho a la segunda opinión

Comentario: La norma reconoce el derecho a solicitar un segundo diagnóstico u opinión médica en caso de diagnóstico de enfermedades raras.

Texto legal: Artículo 3.h.

Artículo 3. Circunstancias que pueden motivar la solicitud de segunda opinión médica.- Cualquier paciente, comprendido en el ámbito de aplicación del presente Decreto, podrá hacer uso de su derecho a una segunda opinión médica, para:

h) Confirmación de diagnóstico de enfermedad rara. A los efectos del presente Decreto, se entenderá por enfermedad rara: aquella enfermedad con peligro de muerte o de invalidez crónica, incluidas las de origen genético, que tiene una prevalencia baja, es decir, menor de cinco casos por cada diez mil habitantes.



**57. Decreto 156/2005 de 28 de junio que regula el Diagnóstico Genético Preimplantatorio en el Sistema Sanitario Público de Andalucía.**

Enlace: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/135/2>

Tema: Diagnóstico genético preimplantatorio y enfermedades raras.

Comentario: La presente norma regula el diagnóstico genético preimplantatorio, que permite conocer si un embrión padece determinadas enfermedades, a fin de decidir con mayor información si el mismo se transfiere al útero de la madre o no. Este tipo de técnicas diagnósticas son comunes en los procedimientos de reproducción asistida.

Texto legal. Anexo II

Enfermedades de base genética a las que le son aplicables los procedimientos de Diagnóstico Genético Preimplantatorio:

- a) Atrofia Muscular Espinal.
- b) Distrofia Muscular de Duchenne.
- c) Enfermedad de Huntington.
- d) Fibrosis Quística.
- e) Hemofilia A.
- f) Hemofilia B.
- g) Otras enfermedades con herencia recesiva ligada al cromosoma X.
- h) Síndrome de Alport ligado al cromosoma X.

**58. Orden de 3 de mayo de 2010, de la Consejería de Igualada, Salud y Políticas Sociales.**

Enlace:

[http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_3\\_c\\_6\\_enfermedades\\_raras/boja\\_25\\_5\\_2010.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_6_enfermedades_raras/boja_25_5_2010.pdf)

Tema: Creación del Registro de Enfermedades raras de Andalucía

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro de Enfermedades Raras de Andalucía, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de

pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

**59. Orden de 21 de junio de 2013, por la que se modifica la Orden de 3 de mayo de 2010, por la que se crea el fichero con datos de carácter personal Registro de Enfermedades Raras de Andalucía.**

Enlace: [http://www.juntadeandalucia.es/boja/2013/126/BOJA13-126-00001-10823-01\\_00029685.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/boja/2013/126/BOJA13-126-00001-10823-01_00029685.pdf)

Tema: Admisión de ciertas cesiones de datos del Registro

Comentario: La Orden de 3 de mayo no preveía las cesiones de datos del Registro de Enfermedades Raras. La presente norma admite ciertas cesiones, para fomentar la investigación y la mejor atención de los pacientes con estas enfermedades.

Texto Legal: Disposición Primera. Se modifica el apartado f) del fichero registro de enfermedades raras de Andalucía, que figura como Anexo de la Orden de la Consejería de Salud, de 3 de mayo de 2010, por la que se crea el fichero con

datos de carácter personal registro de enfermedades raras de Andalucía, que tendrá la siguiente redacción: f) Cesiones de datos de carácter personal: Se podrán ceder datos a la Universidad de Sevilla, al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y al Instituto de Salud Carlos III, organismo público de investigación adscrito orgánicamente al Ministerio de economía y Competitividad.

## Otros documentos

Convenio Marco de Colaboración de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y FEDER: 2005.

Plan de Atención a personas afectadas por ER (2008-2012): Plan de Genética de Andalucía.

## 2. Aragón

### Rango Reglamentario

**60. Orden de 19 de febrero de 2013, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras y el Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Aragón**

Enlace: [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/CCAA/ar-o190213-sbsf.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/ar-o190213-sbsf.html)

Tema: Registro de pacientes con enfermedades raras

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención.

Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma prevé la creación del Registro de Enfermedades Raras de Aragón, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

**61. Decreto 140/2013, de 29 de Agosto, del Gobierno de Aragón, por el que se crea el fichero de datos de carácter personal “Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Aragón”.**

Enlace: <http://benasque.aragob.es:443/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=750607441919>

Tema: Creación del Registro de Enfermedades Raras.

Comentario: La presente norma crea el Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Aragón, que se previó en la Orden de 19 de febrero de 2013 consignada más arriba.

### 3. Asturias

#### Rango Reglamentario

**62. Decreto 69/1997, de 30 de octubre, por el que se constituye el Sistema de Vigilancia Epidemiológica del Principado de Asturias (SIVE)**

Enlace: <https://sede.asturias.es/bopa/disposiciones/repositorio/LEGISLACION14/66/1/7540B1FB7C284CB68B58FB84EE8A5EBA.pdf>

Tema: Creación del Sistema de Vigilancia Epidemiológica del Principado de Asturias. Se incluyen las ER como Enfermedades de Declaración Obligatoria.

Comentario: Esta norma establece el marco asturiano de vigilancia epidemiológica, obligando a los médicos en ejercicio a declarar la aparición de nuevos casos de determinadas patologías. La finalidad de la declaración es mantener un sistema nacional de vigilancia actualizado, a fin de dar respuesta a las necesidades de atención y tratamiento que resulten oportunas en cada momento.

**63. Resolución de 22 de abril de 2013, de la Consejería de Sanidad, por la que se crea en el Servicio de Vigilancia Epidemiológica de la Dirección General de Salud Pública, el Registro del Sistema de Información en ER de Asturias.**

Enlace: <https://sedemovil.asturias.es/bopa/2013/04/29/2013-07666.pdf>

Tema: Registro de Enfermedades Raras.

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras del Principado de Asturias (SIERA), regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

**64. Resolución de 22 de abril de 2013, de la Consejería de sanidad, por la que se acuerda la modificación de la lista de enfermedades de Declaración obligatoria.**

Enlace: <https://sede.asturias.es/bopa/2013/04/29/2013-07667.pdf>

Tema: Se incluyen las ER dentro de las listas de Enfermedades de Declaración Obligatoria

Comentario: La presente Resolución incluye las ER dentro de la lista de Enfermedades de Declaración Obligatoria. La declaración de estas enfermedades corresponde a los médicos en ejercicio, y está orientada a crear y mantener una red de vigilancia epidemiológica tanto a nivel estatal como autonómico. Esta Red pretender abordar las actividades de coordinación e intercambio de información epidemiológica, para desarrollar un mejor control de procesos transmisibles y no transmisibles.

Texto normativo:

Artículo 1.- Lista de enfermedades de declaración obligatoria: Modificación de la Lista.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 7 del Decreto 69/1997, de 30 de octubre, por el que se constituye el Sistema de Vigilancia Epidemiológica (SIVE) del Principado de Asturias se modifica la lista de enfermedades de declaración obligatoria incluidas en el Anexo I del citado Decreto, incluyendo las siguientes enfermedades: (...) 39. enfermedades raras y congénitas.

## 4. Baleares

### Rango Reglamentario

#### **65. Orden del Consejero de Salud, Familia y Bienestar social de 18 de enero de 2013 por la que se crea el fichero de datos de carácter personal denominado Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears**

Enlace: <http://www.caib.es/eboibfront/es/2013/8076/508266/orden-del-consejero-de-salud-familia-y-bienestar-s>

Tema: Registro de Enfermedades Raras

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

#### **66. Orden del Consejero de salud de 6 de mayo de 2013 de modificación del fichero de datos de carácter personal denominado Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears**

Enlace: <http://www.caib.es/eboibfront/es/2013/8140/516721/orden-del-consejero-de-salud-de-6-de-mayo-de-2013->

Tema: Registro de Enfermedades Raras.

Comentario: La presente orden subsana una deficiencia en la creación del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears. En concreto, dicha norma no indicaba el sistema de tratamiento de los datos. Advertida por la AEPD, la Comunidad Autónoma procede a aclarar que el tratamiento es parcialmente automatizado.

## 5. Canarias

### Rango Reglamentario

#### **67. Orden de 2 de agosto de 2011, por la que se crea el fichero de datos de carácter personal denominado Registro Poblacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Canarias**

Enlace: <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2011/162/002.html>

Tema: Registro de Enfermedades Raras

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro Poblacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Canarias, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

## 6. Cantabria

### Rango Reglamentario

#### **68. Orden SAN/25/2012 de 4 de julio, por el que se crea el Sistema de Información de ER de Cantabria**

Enlace: <http://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=231971>

Tema: Registro de Enfermedades Raras

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información de ER de Cantabria (Sierran), regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El

objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

#### **69. Orden SAN/8/2013 de 11 de febrero por la que se crea el fichero de datos de carácter personal del registro poblacional de ER y Anomalías Congénitas de Cantabria**

Enlace: <http://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=242983>

Tema: Registro de Enfermedades Raras

Comentario: El objetivo de la presente norma es la creación del fichero de datos personales del Registro de ER de Cantabria. Es una norma íntimamente unida a la anterior, que pormenoriza las características del fichero conforme a lo dispuesto en la legislación nacional de protección de datos.

## **7. Castilla León**

### **Rango Reglamentario**

#### **70. Orden SAN/233/2013, de 4 de abril, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado “Registro poblacional de enfermedades raras de Castilla y León-ENRA”**

Enlace: <http://bocyl.jcyl.es/boletines/2013/04/18/pdf/BOCYL-D-18042013-1.pdf>

Tema: Registro de ER

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro poblacional de enfermedades raras de Castilla y León-ENRA, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

**71. Orden SAN/113/2014, de 18 de febrero, por la que se crea el Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Castilla y León (RERCyL).**

Enlace: <http://bocyl.jcyl.es/boletines/2014/02/28/pdf/BOCYL-D-28022014-1.pdf>

Tema: Registro de ER

Comentario: La presente Orden regula el Registro existente, para dar el mejor uso a la información de la que se dispone y se va a disponer en el futuro, y cumplir así mejor con los fines y funciones que se atribuyen al Registro.

## 8. Castilla La Mancha

### Rango Reglamentario

**72. Orden de 22 de septiembre de 2010, de la Consejería de Salud y Bienestar Social, por la que se crea el Registro de ER de Castilla-La Mancha**

Enlace: [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/CCAA/cm-o220910-1-sbs.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/cm-o220910-1-sbs.html)

Tema: Registro de ER

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro de Enfermedades Raras de Castilla La Mancha, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

**73. Resolución de 18 de enero de 2011, del Instituto de Salud Carlos III, por la que se publica el Convenio de colaboración con la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, para el desarrollo de actividades relacionadas con el registro de enfermedades raras**

Enlace: <http://www.boe.es/boe/dias/2011/03/31/pdfs/BOE-A-2011-5826.pdf>

Tema: Registro de ER

Comentario: La resolución hace público un convenio de colaboración entre el ISCIII y la Junta de Castilla la Mancha, a fin de compartir información sobre ER. El objetivo final es la integración del Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha en el Registro de



Enfermedades Raras del ISCIII teniendo en cuenta que los responsables del Registro de Castilla la Mancha serán responsables del Subregistro de Enfermedades Raras del ISCIII que recoge la información de dicha Comunidad Autónoma y que constituirá el Registro de Enfermedades Raras de Castilla la Mancha.

## 9. Cataluña

### Rango Reglamentario

#### **74. Orden SLT/233/2009, de 30 de abril, por la que se crea la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias**

Enlace: <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN14182/14182.pdf>

Tema: Creación de la Comisión Asesora en Enfermedades Minoritarias

Comentario: La presente orden crea una Comisión llamada a asesorar al Departamento de Salud y al Servicio Catalán de Salud. Sus funciones son de asesoramiento, concienciación e impulso de medidas tendentes a ofrecer una mejor atención a los pacientes de estas enfermedades.

### Otros documentos

#### **75. Resolución 336/VIII del Parlament de Catalunya sobre la adopción de medidas relativas a las necesidades de las personas afectadas de enfermedades raras**

Enlace:

[http://www.parlament.cat/web/activitat-parlamentaria/resolucions?p\\_pagina=123](http://www.parlament.cat/web/activitat-parlamentaria/resolucions?p_pagina=123)

Tema: Mejora en el diagnóstico, tratamiento y atención de personas con enfermedades raras

Comentario: La Resolución 336/VIII constituyó un primer paso importante para la mejora en la atención de personas con ER en Cataluña. La Resolución, aprobada por el Parlament, instaba al Gobierno autonómico a aprobar medidas para mejorar el diagnóstico, tratamiento y atención de personas con ER.

#### **76. Resolución 947/X del Parlament de Catalunya sobre Enfermedades Minoritarias**

Enlace:

[http://www.parlament.cat/web/activitat-parlamentaria/resolucions?p\\_pagina=1&p\\_fw=](http://www.parlament.cat/web/activitat-parlamentaria/resolucions?p_pagina=1&p_fw=)

Tema: Mejora en el sistema de atención de ER en Cataluña

Comentario: La Resolución 947/X del Parlament insta al Gobierno a mejorar algunos aspectos de la atención de personas con ER. Entre otras cosas, se anima a la creación de un registro de personas con ER, a potenciar los bancos de muestras que permitan la mejor investigación en medicamentos, o a divulgar a nivel institucional la existencia de estas enfermedades, para darles una mayor visibilidad social.

## 10. Extremadura

### Rango Reglamentario

**77. Decreto 171/2009, de 24 de julio por el que se aprueba el Consejo Asesor sobre ER, dependiente del Sistema Sanitario Público Regional**

Enlace: <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2009/1460o/09040192.pdf>

Tema: Creación del Consejo Asesor sobre ER de Extremadura

Comentario: La presente orden crea un Consejo Asesor dependiente del Sistema Sanitario Público Regional. Su finalidad es prestar el asesoramiento técnico y la información que le sean solicitados por la Consejería con competencia en materia de sanidad sobre materias relacionadas con las denominadas enfermedades raras.

**78. Decreto 127/2013, de 16 de julio, por el que se modifica el Decreto 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura**

Enlace: <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2013/1380o/13040146.pdf>

Tema: Modificación del Consejo Asesor sobre ER de Extremadura

Comentario: El Decreto 127/2013 adecúa la composición de este órgano a la nueva organización de la Junta de Extremadura, en base a criterios de operatividad y eficiencia.

**79. Decreto 68/2006 de 4 de abril por el que se regula el derecho a la obtención gratuita de productos farmacéuticos de uso pediátrico para las familias numerosas, personas discapacitadas extremeñas y enfermos pediátrico-crónicos**

Enlace: [http://sepad.gobex.es/es/c/document\\_library/get\\_file?uuid=ccbefdb1-9167-464d-992c-6a35e6ff95a2&groupId=10421](http://sepad.gobex.es/es/c/document_library/get_file?uuid=ccbefdb1-9167-464d-992c-6a35e6ff95a2&groupId=10421)

Tema: Obtención gratuita de medicamentos

Comentario: El Decreto 68/2006 reconoce el derecho a la obtención gratuita de medicamentos a determinados colectivos, entre los que se encuentran los enfermos pediátrico-crónicos. La norma regula los beneficiarios –menores de quince años residentes en Extremadura- y el procedimiento a seguir.

**80. Orden de 14 de mayo de 2004, por la que se crea el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura**

Enlace: <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2004/590o/04050273.pdf>

Tema: Registro de ER

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por

pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro de Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

**81. Orden de 13 de febrero de 2006 por la que se crea y regula la Comisión de Uso Compasivo de Medicamentos en el Ámbito de la Comunidad de Extremadura**

Enlace: <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/250o/06050064.pdf>

Tema: Uso compasivo de medicamentos

Comentario: La presente orden crea y regula la Comisión de Uso Compasivo de Medicamentos en Extremadura. Este uso consiste en la administración del fármaco no autorizado para la indicación concreta del paciente. El fármaco puede haber sido autorizado para otras indicaciones, o estar aún en fase de aprobación oficial. En situaciones de urgencia o gravedad, cuando no existe un tratamiento alternativo, el médico puede optar por administrar un medicamento compasivo, siempre con el consentimiento informado del paciente. Este uso en ocasiones se efectúa en pacientes con ER.

**Otras normas sobre atención a personas con discapacidad y gastos en productos farmacéuticos**

**82. Decreto 151/2006, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX)**

Enlace: <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/930o/06040166.pdf>

Tema: Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura

**83. Decreto 94/2013, de 4 de junio, por el que se modifica el Decreto 151/2006, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX).**

Enlace: <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2013/1110o/13040106.pdf>

Tema: Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura

**84. Decreto 6/2006 de 10 de enero por el que se regula el procedimiento y los requisitos del reintegro de gastos de productos farmacéuticos, ortoprótesis y asistencia sanitaria, así como las ayudas por desplazamiento y estancia.**

Enlace: <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/70o/06040006.pdf>

Tema: Reintegro de gastos de productos farmacéuticos y asistencia sanitaria, así como ayudas por desplazamiento y estancia.

**85. Decreto 7/2006 de 10 de enero por el que se crean estructuras de coordinación de Atención Socio sanitaria y el Servicio Público de Atención Socio sanitarias en su modalidad Tipo Dos (T2) y se establece su régimen jurídico**

Enlace: <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/70o/06040007.pdf>

Tema: Creación de estructuras de coordinación de atención socio sanitaria a personas con dependencia.

**86. Decreto 131/2006 de 11 de julio por el que se crea el Servicio Público de Cuidados Personales y Atención a Situaciones de Dependencia Modalidad Tipo Tres (T3) y se establece su régimen jurídico.**

Enlace: <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/840o/06040144.pdf>

Tema: Creación del Servicio Público de Cuidados Personales y Atención a situaciones de dependencia.

## 11. Galicia

### Rango Legal

**87. Ley 8/2008 de 10 de julio, de Salud de Galicia**

Enlace: [http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080724/Anuncio3172A\\_es.html](http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080724/Anuncio3172A_es.html)

Tema: Derechos de los pacientes con ER a actuaciones y programas sanitarios específicos y preferentes.

Comentario: La Ley de Salud de Galicia reconoce a ciertos colectivos de pacientes el derecho a actuaciones y programas sanitarios específicos y preferentes. Este derecho se concretará en programas y actuaciones concretos, que las autoridades sanitarias deberán planificar y dotar presupuestariamente. Como ejemplo de estos programas, cabe mencionar la aprobación en los últimos años de sucesivos Convenios de colaboración entre el Servicio Gallego de Salud y la Federación Galega de Enfermedades Raras y Crónicas (Fegerec), para el desarrollo de actividades destinadas a mejorar la situación de salud y calidad de vida de las personas afectadas de enfermedades raras y crónicas en el entorno sanitario. Dicho convenio lleva consigo una aportación anual de en torno a 30.000 €.

Texto legal: Art. 14.1º: Derechos relacionados con grupos especiales. Las personas menores, las mayores dependientes, las enfermas mentales y terminales, las enfermas que padecen

enfermedades crónicas y discapacitantes, los y las pacientes diagnosticados de enfermedades raras o de baja incidencia en la población y las personas pertenecientes a grupos de riesgo, en tanto que colectivos que deben ser objeto de especial atención por las administraciones sanitarias competentes, tienen derecho a actuaciones y/o programas sanitarios específicos y preferentes, los cuales se ejecutarán a través de los centros, servicios y establecimientos del Sistema Público de Salud de Galicia.

## 12. Madrid

### Rango Reglamentario

**88. Orden 571/2015, de 9 de junio, del Consejero de Sanidad, por la que se crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid (SIERMA) y se establece el procedimiento de comunicación, por parte de los centros y profesionales sanitarios, para su inclusión en el SIERMA**

Enlace:

<http://www.madrid.org/wleg/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&idnorma=10146&word=S&wordperfect=N&pdf=S>

Tema: Registro de ER

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid (SIERMA), regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

### Otros documentos

**89. Guía de orientaciones para la valoración de la discapacidad en Enfermedades Raras**

Enlace: <http://goo.gl/aMF6lr>

Tema: Valoración de la Discapacidad

Comentario: La presente Guía contiene unas orientaciones prácticas para valorar el grado de discapacidad en Enfermedades Raras. El reconocimiento legal del grado de discapacidad activa la protección social de las personas que ven comprometido su desenvolvimiento diario y lo hace en numerosos ámbitos: acceso a la atención temprana y a los servicios especializados, prestaciones económicas, beneficios fiscales, apoyos específicos para la inserción sociolaboral, etc. Es una forma de levantar barreras y, por ello, es importante que las personas que padecen dolencias poco frecuentes se sientan amparadas en los procesos de valoración, exactamente igual que aquellas que sufren patologías comunes que no presentan ningún tipo de desafío diagnóstico.

## 13. Murcia

### Rango Legal

#### **90. Ley 3/2009, de 11 de mayo de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia**

Enlace: <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=373235>

Tema: Derechos y deberes de los pacientes.

Comentario: La Ley 3/2009 incluye un artículo en el que identifica colectivos de pacientes que merecen una especial atención. Esta atención se describe como personalizada y adecuada a las necesidades particulares de cada individuo. Entre dichos colectivos, se encuentra el de los pacientes con ER. La norma insta a las autoridades sanitarias a promover planes y programas sanitarios específicos dirigidos a esos colectivos específicos.

Texto Legal:

Artículo 15.- Colectivos específicos. 1. De conformidad con el principio de humanización de la asistencia sanitaria especificado en el artículo 8 de esta Ley, los profesionales y centros sanitarios que atiendan a usuarios que pertenezcan a colectivos que merezcan una especial protección, tales como, personas mayores, discapacitados físicos, psíquicos o sensoriales, personas que padecen enfermedades mentales, en especial cuando se encuentren en situación de dependencia, menores de edad, personas con enfermedades crónicas, enfermedades raras, terminales, víctimas de maltrato, afectados por VIH-Sida, drogodependientes, inmigrantes y en general grupos concretos en riesgo de exclusión social, deberán procurar una atención personalizada y adecuada a sus circunstancias personales que favorezca el respeto y cumplimiento de los derechos de esta Ley. 2. La Consejería competente en materia de Sanidad promoverá planes o programas sanitarios y sociosanitarios específicos de actuación dirigidos a estos colectivos, procurando en los supuestos en que sea necesario la adecuada coordinación con la Consejería competente en materia de servicios sociales.

### Rango reglamentario

#### **91. Orden de 16 de diciembre de 2009 de la Consejería de Sanidad y Consumo por la que se crea el Sistema de Información sobre ER (SIER).**

Enlace: <http://www.extfiles.murciasalud.es/recursos/ficheros/172529-244.pdf>

Tema: Registro de ER

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información sobre ER (SIER), regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

**92. Decreto 223/2015, de 16 de septiembre, por el que se establecen los criterios de gestión y funcionamiento del Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia**

Enlace: <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=736218>

Tema: Registro de ER

Comentario: El Decreto de 2015 establece criterios de gestión y funcionamiento del Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia (SIER-RM), actualizando las previsiones de la Orden del año 2009.

## 14. Navarra

### Rango Reglamentario

**93. Orden Foral 69/2013, de 19 de junio de la Consejería de Salud, por la que se crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad Foral de Navarra.**

Enlace: <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=32271>

Tema: Registro de ER

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información de ER de la Comunidad Foral de Navarra, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

## 15. La Rioja

### Otros documentos

#### 94. III Plan de Salud. La Rioja 2015-2019

Enlace: <http://www.riojasalud.es/f/rs/docs/3-plan-salud.pdf>

Tema: Plan de Salud de La Rioja

Comentario: La Rioja no cuenta con normativa específica en relación con las ER. En su III Plan de Salud contiene un capítulo específico dedicado a las ER, que contiene como los siguientes objetivos generales: 1. Desarrollar un modelo de atención integral a las enfermedades raras, que incluya aspectos relacionados con su registro y codificación, atención sanitaria, acceso a terapias y atención social; y 2. Fomentar la formación y la investigación sobre enfermedades raras entre los profesionales sanitarios y socio-sanitarios en La Rioja.

## 16. País Vasco

### Rango Reglamentario

#### 95. Decreto 473/2013, de 30 de diciembre, de creación y funcionamiento del Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi.

Enlace:

<https://www.euskadi.eus/r47-bopvapps/es/bopv2/datos/2014/01/1400196a.pdf>

Tema: Registro de ER

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro de Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de Euskadi, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y



lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

**96. Orden de 22 de mayo de 2012, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se crea el Consejo Asesor de ER**

Enlace: [http://www.irekia.euskadi.eus/es/orders/201204120?criterio\\_id=661566&track=1](http://www.irekia.euskadi.eus/es/orders/201204120?criterio_id=661566&track=1)

Tema: Consejo Asesor de ER

Comentario: La presente orden crea un Consejo Asesor de ER, que se configura como un órgano consultivo del Departamento de Sanidad y Consumo para el asesoramiento técnico y la información en lo referente a las denominadas enfermedades raras.

**97. Orden del Consejero de Salud, de 23 de julio de 2014 por la que se establece la definición de caso registrable y las variables que deben constar en la declaración de casos al Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi**

Enlace:

<https://www.euskadi.eus/r47-bopvapps/es/bopv2/datos/2014/09/1403847a.pdf>

Tema: Registro de ER

Comentario: La presente norma define cuáles son las enfermedades registrables en el Registro de ER. Se entienden registrables los casos con enfermedades que afectan a menos de 5 personas por 10.000 habitantes, así como los casos de tumores malignos cuya incidencia es menor de 6 casos por 100.000 habitantes. Se excluyen de la obligación de registrarse enfermedades con pronóstico benigno y tratamiento convencional, y aquellas enfermedades raras incluidas en el sistema de vigilancia epidemiológica de la Comunidad Autónoma de Euskadi.

Texto legal: Artículo 2. Caso registrable. 1. Se considera caso registrable, a los efectos de su inclusión en el Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi, aquel caso con una enfermedad que afecta a menos de 5 personas por 10.000 habitantes en el ámbito de la unión europea, de acuerdo a los informes que elabora periódicamente Orphanet o, en su defecto, a otra fuente de información fiable. 2. En cuanto a los tumores malignos, se consideran registrables aquellos cuya incidencia en el ámbito de la unión europea es menor de 6 casos por 100.000 habitantes. 3. Quedan excluidas de su registro aquellas enfermedades raras con un pronóstico benigno con un tratamiento convencional y las enfermedades transmisibles raras incluidas en el sistema de vigilancia epidemiológica de la Comunidad Autónoma de Euskadi.

## 17.Comunidad Valenciana

### Rango Reglamentario

#### **98. Orden 4/2012 de 7 de marzo, de la Conselleria de Sanidad, por la que se crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana**

Enlace: [http://www.docv.gva.es/datos/2012/04/04/pdf/2012\\_3283.pdf](http://www.docv.gva.es/datos/2012/04/04/pdf/2012_3283.pdf)

Tema: Registro ER

Comentario: En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana (SIER-CV), regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

## Normativa Laboral

### A. Alcance Estatal

#### Rango Constitucional

#### **99. Constitución Española**

Enlace: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

Tema: Artículos de la Constitución española conectados con la igualdad y el derecho al trabajo

Comentario: Diferentes artículos de la Constitución garantizan la igualdad en el acceso al trabajo de las personas con discapacidad. El artículo 1.1º caracteriza a España como un Estado Social, y menciona la igualdad como uno de los valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico. Este artículo apunta en la línea de la promoción de aquellas personas que pueden tener mayores dificultades en el acceso al trabajo, como pueden ser las personas con ER. Por su parte, el artículo 14 consagra el derecho a la igualdad por encima de cualquier discriminación, excluyendo la discriminación en el acceso al empleo de las personas aquejadas de una ER. Por su parte, el artículo 35 reconoce el deber/derecho de trabajar. Finalmente, el

artículo 49 insta a los poderes públicos a velar por la promoción, atención e integración de las personas con discapacidad.

Texto de la norma:

Artículo 1.1. España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.

Artículo 14. Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Artículo 35. 1. Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo.

Artículo 49. Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

## Rango Legal

### 100. Estatuto de los trabajadores

Enlace: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1995-7730>

Tema: No discriminación en las relaciones laborales

Comentario: El artículo 17 del Estatuto de los Trabajadores consagra el principio de no discriminación, declarando nula cualquier previsión que suponga una discriminación por razón de discapacidad del trabajador. También habilita al Gobierno a adoptar medidas de fomento de empleo tendentes a facilitar la inserción laboral de aquellos colectivos con mayores dificultades para acceder al mercado de trabajo. Entre los mismos, están las personas con discapacidad, como pueden ser algunos pacientes con ER.

Texto legal: Artículo 17. No discriminación en las relaciones laborales. 1. Se entenderán nulos y sin efecto los preceptos reglamentarios, las cláusulas de los convenios colectivos, los pactos individuales y las decisiones unilaterales del empresario que den lugar en el empleo, así como en materia de retribuciones, jornada y demás condiciones de trabajo, a situaciones de discriminación directa o indirecta desfavorables por razón de edad o discapacidad (...). 3. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, el Gobierno podrá regular medidas de reserva, duración o preferencia en el empleo que tengan por objeto facilitar la colocación de trabajadores demandantes de empleo. Asimismo, el Gobierno podrá otorgar subvenciones, desgravaciones y otras medidas para fomentar el empleo de grupos específicos de trabajadores que encuentren dificultades especiales para acceder al empleo. La regulación de

las mismas se hará previa consulta a las organizaciones sindicales y asociaciones empresariales más representativas.

**101. Ley 45/2002, de 12 de diciembre, de medidas urgentes para la reforma del sistema de protección por desempleo y mejora de la ocupabilidad.**

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-24244>

Tema: Protección por desempleo

Comentario: La Ley 45/2002 amplió la protección por desempleo a ciertos colectivos que hasta el momento carecían de ella. La norma amplía el acceso al Programa de renta activa de inserción, entre otros colectivos, a aquellos parados de cualquier edad que sean discapacitados.

**102. Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad**

Enlace: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-21053](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-21053)

Tema: Protección del patrimonio de las personas con discapacidad

Comentario: La norma regula la protección del patrimonio de las personas con discapacidad, que en ocasiones será un elemento fundamental para atender las necesidades del propio paciente. La Ley regula así el patrimonio especialmente protegido de las personas con discapacidad, que queda inmediata y directamente vinculado a la satisfacción de las necesidades vitales de una persona con discapacidad, favoreciendo su constitución de este patrimonio y la aportación a título gratuito de bienes y derechos al mismo. Un aspecto esencial de la Ley es la supervisión en la administración del patrimonio.

**103. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.**

Enlace: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632)

Tema: Inclusión social de personas con discapacidad. Derecho al empleo.

Comentario: El Capítulo VI de esta norma incluye un amplio número de previsiones tendentes a garantizar el acceso al empleo de las personas con discapacidad. Se reconoce su derecho al trabajo, se prohíbe cualquier forma de discriminación y se prevé el establecimiento de ayudas a la generación de empleo de personas con discapacidad. La norma distingue entre el empleo ordinario de estas personas, el empleo protegido, y el empleo autónomo. Para cada una de estas formas de empleo, incluye diferentes previsiones garantistas.

## Rango Reglamentario

**104. Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos**

Enlace: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1983-15813](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1983-15813)

Tema: Fomento de empleo de los trabajadores con discapacidad

Comentario: El Real Decreto 1451/1983 tiene como objetivo favorecer la incorporación de los minusválidos, tanto originarios como sobrevenidos, a puestos de trabajo en la empresa ordinaria. Entre las medidas que contiene la norma, están las relativas a la readmisión de trabajadores afectos de una incapacidad permanente parcial, los cupos de reserva para trabajadores con discapacidad en empresas grandes, así como las subvenciones por la contratación de trabajadores con discapacidad.

**105. Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad.**

Enlace: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2004-3277](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2004-3277)

Tema: Inserción laboral de personas con discapacidad

Comentario: La presente norma se propone promover el empleo de las personas con discapacidad que por el grado o la índole de su discapacidad presentan especiales dificultades para el acceso al mercado ordinario de trabajo. Y lo hace regulando los enclaves laborales, que son formas de subcontratación de obras o servicios entre un centro especial de empleo y una empresa ordinaria. Las personas con discapacidad se desplazan a la empresa ordinaria – enclave- para desarrollar una tarea concreta. La finalidad de los enclaves es lograr una mayor integración de los trabajadores con discapacidad con especiales dificultades en el mercado de trabajo ordinario. A trabajador con discapacidad el enclave le permite completar y mejorar su experiencia profesional con tareas y en un entorno propio del mercado ordinario de trabajo; y a la empresa colaboradora, le permite conocer mejor las capacidades y posibilidades de estos trabajadores, lo que puede llevarle finalmente a decidir incorporarlos a su plantilla, lo que determinará en su caso la aplicación de una serie de ayudas.

**106. Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento**

Enlace: [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2009-20652](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2009-20652)

Tema: Anticipación de la jubilación de trabajadores con discapacidad

Comentario: El Real Decreto establece como edad de jubilación los 58 años para aquellos trabajadores que padezcan una discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento producida por ciertas causas, enumeradas en el artículo 2. El motivo de este adelantamiento

de la edad de jubilación es doble: por un lado, el mayor esfuerzo y penosidad que el desarrollo de una actividad comporta para el trabajador; por otro, la reducción de la esperanza de vida que ciertas discapacidades conllevan.

**107. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.**

Enlace: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2000-1546>

Tema: Reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad

Comentario: La presente norma tiene por objeto la regulación del reconocimiento de grado de discapacidad, los baremos aplicables, la determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento y el procedimiento a seguir. Todo ello con la finalidad de que la valoración y calificación del grado de discapacidad que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio del Estado, para garantizar así la igualdad de condiciones en el acceso a los derechos y beneficios previstos en la normativa española.

**108. Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre**

Enlace: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2009-20891>

Tema: Reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad

Comentario: El Real Decreto actualiza la terminología y los conceptos empleados por el Real Decreto 1971/1999 a los criterios asumidos por la OMS a comienzos del nuevo siglo. Así, se sustituye en la redacción original la expresión *minusvalía* por *discapacidad*, *grado de minusvalía* por *grado de discapacidad*, y *grado de discapacidad* por *grado de las limitaciones en la actividad*. Estas modificaciones no tienen efectos estrictamente semánticos o epidérmicos, sino que conllevan cambios en la aplicación de los baremos de calificación del grado de discapacidad.

## ANEXO II

### NOTAS DE PRENSA 2015. CONSEJO INTERTERRITORIAL

Tabla 26. Notas de prensa

Fecha	Título	Actor	Tema	Referencia ER
14/01/15	Sanidad y las Comunidades Autónomas acuerdan tratar con los medicamentos de última generación a todos los pacientes de hepatitis C que cumplan los criterios clínicos	Pleno del Consejo	Registro ER-Distribución fondos por Comunidades Autónomas	<p>Por otro lado, el Pleno del Consejo ha visto el proyecto de Orden por la que se regulará el Registro de Enfermedades Raras. Alrededor de tres millones de personas en España padecen alguna de las 7.000 patologías catalogadas como poco frecuentes y el objetivo del proyecto es mejorar la investigación y la asistencia a los pacientes.</p> <p>El Registro hará posible mantener un censo de pacientes para conocer la incidencia y prevalencia de las enfermedades raras y orientar la planificación y gestión sanitaria.</p> <p>También en relación con las patologías poco frecuentes, hoy se ha aprobado la distribución de fondos a las Comunidades Autónomas destinados a estrategias frente a estas enfermedades y otras estrategias de salud, así como para el desarrollo de los sistemas de información del SNS en el año 2015.</p> <p>Esta distribución de fondos se une a la de los derivados de la disposición adicional 6ª de la Ley 29/2006, también acordados hoy, para programas de cohesión sanitaria y de mejora de la atención farmacéutica. Entre ellos, se encuentran los destinados al Plan Nacional de Médula Ósea, que ascienden a 830.000 euros.</p> <p>Además, el Consejo ha propuesto la designación de ocho nuevos servicios y unidades de referencia (CSUR) en cuatro Comunidades</p>

				Autónomas (Madrid, Andalucía, Comunidad Valenciana y Cataluña). Seis de ellos están destinados a tratar enfermedades poco frecuentes que cursan con trastornos de movimiento
22/01/15	Alfonso Alonso: "La política social es el alma del Gobierno"	Ministro Sanidad	Hepatitis C- Medicamentos Huérfanos	Es un sistema, además, que ajusta el gasto para tener capacidad de acoger nuevos tratamientos y mantenernos "en una posición puntera y pionera", como ocurre con los nuevos fármacos contra la hepatitis C. Unos medicamentos que, según ha señalado, representan "una gran oportunidad" y permiten trabajar "en un horizonte en el que la hepatitis C sea una enfermedad rara en España". En este punto, el ministro también ha abogado por avanzar en la negociación conjunta en el ámbito de la Unión Europea, como ya ha ocurrido con el Ébola. Para ello, se ha entablado contactos con otros países de la UE.
03/02/15	Alfonso Alonso se compromete con los pacientes de enfermedades poco frecuentes y sus familias a avanzar en tratamientos e investigación	Ministro de Sanidad- FEDER (Juan Carrión)	Compromiso Gobierno ER	Mejorar la asistencia médica y psicosocial a los pacientes y a sus familias, avanzar en investigación y sensibilizar a la población son los objetivos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes. Así se lo ha trasladado el ministro, Alfonso Alonso, al presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con el que se ha reunido hoy en el Ministerio. Fruto de este compromiso, en las últimas semanas se han acordado con las Comunidades Autónomas la creación del Registro Estatal de Enfermedades Raras y la designación de nuevos servicios y unidades de



			<p>referencia en el Sistema Nacional de Salud para patologías específicas. Tres millones de personas en nuestro país, la mayoría niños y adolescentes, padecen alguna de las 7.000 enfermedades catalogadas como raras, por lo que el ministro ha querido que sea FEDER, la federación que engloba a más entidades en este ámbito, una de las primeras asociaciones de pacientes con las que se reúne.</p> <p>En el encuentro, Alonso ha detallado algunos de los últimos acuerdos y proyectos emprendidos por el Ministerio en relación con estas patologías. En primer lugar, el Registro de Enfermedades Raras, acordado el pasado 14 de enero en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Con él, será posible mantener un censo de pacientes, conocer la incidencia y prevalencia de las enfermedades raras y orientar la planificación y gestión sanitaria de estas patologías.</p> <p>En el mismo Consejo se acordó designar varios servicios y unidades de referencia, entre ellos, algunos dedicados a enfermedades poco frecuentes que cursan con trastorno de movimiento. El Ministerio también pondrá en marcha en el primer trimestre de 2015 los mapas de unidades de experiencia en siete patologías raras. En cuanto a la investigación, este tipo de enfermedades se han contemplado de manera explícita como una de las líneas prioritarias del Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación</p>
--	--	--	---

				<p>2013-2016.</p> <p>El ministro también se ha comprometido a agilizar la incorporación de medicamentos huérfanos al Sistema Nacional de Salud, cuyo tiempo de tramitación ya se ha reducido a la mitad en los últimos cinco años. Finalmente, Alonso ha recordado la adhesión del Gobierno de España a la declaración de 2016 como Año Internacional de Investigación en Enfermedades Raras.</p>
12/02/15	Alfonso Alonso reclama el compromiso de instituciones y fuerzas políticas para hacer frente a las enfermedades poco frecuentes	Ministro Sanidad	Compromiso del Gobierno e instituciones con las ER	<p>Mejorar la equidad, preservar la calidad, la universalidad y, al mismo tiempo, ofrecer una medicina en la que la innovación y la atención personalizada sean la norma. Ésta ha sido la propuesta del ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, para las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes. El ministro ha intervenido en el VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que se ha inaugurado hoy en Sevilla, organizado por el Colegio de Farmacéuticos, la Fundación Mehuer y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Tres millones de personas en nuestro país, la mayoría niños y adolescentes, padecen alguna de las 7.000 enfermedades catalogadas como raras, por lo que el ministro ha señalado la necesidad de colaborar con las asociaciones de pacientes, como FEDER, que es la federación que engloba a más entidades en este ámbito, para avanzar en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. Alonso ha detallado algunos de los últimos acuerdos y</p>

			<p>proyectos emprendidos por el Ministerio en relación con estas patologías. En primer lugar, el Registro de Enfermedades Raras, acordado el pasado 14 de enero en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Con él, será posible mantener un censo de pacientes, conocer la incidencia y prevalencia de las enfermedades raras y orientar la planificación y gestión sanitaria de estas patologías.</p> <p>En el mismo Consejo se acordó designar varios servicios y unidades de referencia, entre ellos, algunos dedicados a enfermedades poco frecuentes que cursan con trastorno de movimiento. De los más de 200 Centros, Servicios y Unidades de Referencia que existen en la actualidad en el Sistema Nacional de Salud, 57 se han designado desde 2012, fundamentalmente relacionados con las patologías poco frecuentes, para 18 enfermedades (7 de ellas en la reunión del pasado 14 de enero).</p> <p>En cuanto a la investigación, este tipo de enfermedades se han contemplado de manera explícita como una de las líneas prioritarias del Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación 2013-2016. Además, en 2015, el Gobierno ha reforzado aún más su compromiso con las personas con enfermedades poco frecuentes, elevando de 300.000 a 1,7 millones de euros el presupuesto para la implementación de la Estrategia de Enfermedades Raras y otras Estrategias de Salud.</p>
--	--	--	---

			<p>El ministro también se ha comprometido a agilizar la incorporación de medicamentos huérfanos al Sistema Nacional de Salud, cuyo tiempo de tramitación ya se ha reducido a la mitad en los últimos cinco años.</p> <p>En la actualidad, el Sistema Nacional de Salud financia un total de 56 de los denominados "medicamentos huérfanos", que es la calificación que se da a los fármacos para tratar enfermedades con una prevalencia inferior a 1/ 2.000 habitantes, y que dada su baja demanda potencial, reciben incentivos de las autoridades europeas, pues las compañías farmacéuticas tienen dificultades para recuperar el coste de la investigación. De los medicamentos huérfanos autorizados, 34 están relacionados con patologías raras relacionadas con la endocrinología y el metabolismo, como las metabolopatías congénitas, enfermedades raras de origen genético que no disponían de tratamiento con anterioridad. Los demás corresponden a las áreas terapéuticas de oncología también para tipos de cáncer poco frecuentes.</p> <p>Alonso ha concluido su intervención señalando que, "la investigación y el desarrollo de nuevos fármacos y terapias puede ser, ahora, la puerta que nos permita responder a los desafíos sociales y sanitarios a los que nos enfrentamos".</p> <p>Finalmente, Alonso ha recordado la adhesión del Gobierno de España a la declaración de 2016 como</p>
--	--	--	---

				Año Internacional de Investigación en Enfermedades Raras.
13/03/15	Alfonso Alonso plantea la sostenibilidad, la innovación, la adaptación al cambio social, la cohesión y el fortalecimiento profesional como claves de la política sanitaria	Ministro Sanidad	Medicamentos Huérfanos-Planificación estratégica	<p>En cuanto a los nuevos fármacos y productos sanitarios, el ministro subrayó que "sin solidaridad no hay innovación".</p> <p>Y es gracias a los ahorros en farmacia que se han podido incorporar nuevos tratamientos para el cáncer, las enfermedades raras o más recientemente, para la hepatitis C. El ministro, asimismo, aseguró que los años de la crisis fueron especialmente duros para la renovación tecnológica, y es necesario ahora "recuperar el tiempo y acometer un plan de actualización".</p> <p>"No es aceptable que un ciudadano español tenga peor derecho por residir en una Comunidad Autónoma o en otra".</p> <p>Bajo esta premisa, el ministro detalló que ya se han producido importantes avances, como el establecimiento de una cartera común de servicios o un calendario de vacunación común. Ahora, afirmó, hay que potenciar varias herramientas. Una, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, "que tendrá que cobrar cada día un papel más relevante". Otra es la "especialización inteligente", a través de la red de centros de referencia, a la que se debe asegurar el acceso efectivo. Y también la planificación estratégica, con estrategias como la del cáncer, las enfermedades raras, la diabetes y ahora la hepatitis C.</p>
23/03/15	Alfonso Alonso se	Ministro	Medidas para	El ministro de Sanidad,

	<p>compromete con la mejora de la atención a los pacientes con enfermedades raras y sus familias</p>	<p>Sanidad</p>	<p>mejorar la atención afectados ER</p>	<p>Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, ha mostrado hoy su compromiso para seguir mejorando la prevención, el diagnóstico y la atención a los pacientes con enfermedades poco frecuentes, y también a sus familiares. Lo ha hecho durante su visita al Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en Burgos, dependiente del IMSERSO. “La atención a personas con enfermedades poco frecuentes es una prioridad de todo el Ministerio”, ha asegurado el ministro. Por ello, “vamos a trabajar para que los pacientes reciban cuanto antes un diagnóstico y también para acelerar el tratamiento”, ha subrayado. Los centros de referencia estatales (CRE) son dispositivos de servicios sociales creados por el ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través del Imserso, con el fin de promover en el conjunto del Estado la innovación y mejora de la calidad d los recursos dirigidos a un grupo determinado de personas en situación de dependencia. En el caso del de Burgos, se trata de un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con patologías poco frecuentes, y de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores. El centro mantiene distintos programas de atención y apoyo a pacientes, familias y cuidadores desde un enfoque sociosanitario y de desarrollo de la autonomía personal, con</p>
--	--	----------------	---	---

			<p>el fin de mejorar su calidad de vida e inclusión social.</p> <p>Durante su visita, el ministro ha puesto este centro como ejemplo de “atención integral”.</p> <p>Este centro atiende a alrededor de 3.000 usuarios al año, pacientes con enfermedades raras y sus familias.</p> <p>Además, ha mantenido su personal especializado y su presupuesto en los últimos tres años.</p> <p>Durante su visita, el ministro ha recorrido la zona de rehabilitación, donde ha visto a los participantes en el programa de respiro familiar. Se trata de un recurso desarrollado durante los meses de verano, que se enmarca en la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud y en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, que tienen como objetivo, entre otros, potenciar la adopción de medidas para la mejora de la calidad de vida creando estructuras que contemplen las necesidades de respiro de las familias.</p> <p>Alonso también ha visitado a los participantes en el programa SAMER de atención multidisciplinar ambulatoria, así como a los profesionales socio-sanitarios que trabajan en este Centro de Referencia Estatal.</p> <p>Tres millones de personas en España padecen alguna de las 7.000 enfermedades catalogadas como poco frecuentes, por existir menos de un caso por cada 2.000 habitantes. Para mejorar su calidad de vida y la de sus familias, y para dar a conocer estas patologías, el Gobierno declaró el año 2013 como Año</p>
--	--	--	--

				Español de las Enfermedades Raras, y se ha sumado, en el próximo año 2016, a la celebración del Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras.
30/03/15	Alfonso Alonso defiende "una política global y transversal, dirigida a la inclusión" de las personas con trastorno del espectro autista	Ministro Sanidad	Medidas inclusión personas con autismo	En este sentido, ha señalado que el Ministerio ya trabaja en una Estrategia nacional de Autismo, por mandato del Congreso de los Diputados, que acordó su elaboración el pasado mes de noviembre. Ya se han dado pasos importantes, ha explicado, como el acuerdo de colaboración entre el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, dependiente del Instituto de Salud Carlos III con Autismo España para poner en marcha un sistema de información estatal que va a permitir contar con datos objetivos de la situación actual del autismo en España.
14/04/15	Alfonso Alonso defiende la accesibilidad plena en la educación como garantía de inclusión de las personas con enfermedades poco frecuentes	Ministro Sanidad	Educación inclusiva de las personas con ER	"Ofrecer una correcta y completa educación, conseguir su inclusión y la aceptación sin discriminación" y educar en la diversidad son cuestiones clave para garantizar la igualdad de oportunidades de todos, incluidos los tres millones de personas en España que padecen alguna de las 7.000 enfermedades poco frecuentes. Unas patologías que, en muchos casos, afectan a niños y adolescentes, por lo que la accesibilidad plena y adecuada durante el proceso de aprendizaje cobra especial relevancia. Así lo ha manifestado hoy el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, en su intervención en el II Congreso Escolar sobre Enfermedades Poco Frecuentes, celebrado hoy en Barcelona, donde ha



			<p>acompañado a S. M. la Reina. En el congreso, organizado por la Federación de personas con enfermedades raras y sus familias FEDER y la Universidad Oberta de Catalunya, el ministro ha reiterado que la mejora del diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes de estas patologías es una prioridad en la que se trabaja "de forma transversal" en todas las políticas del Gobierno y también un desafío que se quiere enfrentar "escuchando a los afectados".</p> <p>El ministro ha repasado algunos de los últimos avances llevados a cabo en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes, como la actualización de la Estrategia, en 2014, que ha reforzado el enfoque sociosanitario y la elaboración del Registro de Enfermedades Raras y de guías de actuación, cuyo objetivo es agilizar y facilitar el diagnóstico. Asimismo, se ha referido a la creación de la nueva especialidad médica de Genética Clínica, dado que el 80% de las patologías poco frecuentes tiene una base genética.</p> <p>Alonso también ha recordado la comercialización de nuevos medicamentos huérfanos, hasta un total de 56 financiados por el Sistema Nacional de Salud y a los 57 Centros, Servicios y Unidades de Referencia designados desde 2012 relacionados con la atención a las enfermedades poco frecuentes.</p> <p>Asimismo, ha explicado que alrededor de 182 millones de euros del presupuesto del Plan de Acción de la Estrategia Española de Discapacidad</p>
--	--	--	--

				<p>2014-2016 están destinados a impulsar la evaluación temprana de las necesidades educativas de los menores con necesidades especiales. Una tarea en la que, según ha dicho, las asociaciones y las familias resultan esenciales. Todos comparten el objetivo común de que las personas con enfermedades poco frecuentes "ejercen sus derechos en igualdad de condiciones, en el camino hacia una sociedad más próspera y más justa".</p>
29/07/15	<p>El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y las Comunidades Autónomas acuerdan vacunar de la varicela en la edad pediátrica temprana</p>	<p>Ministro Sanidad</p>	<p>Aprobación de financiación vendajes y apósitos 'Piel de Mariposa'.</p>	<p>Por otra parte, en la reunión se han discutido varios acuerdos relativos a la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud. El más significativo es el de incluir en la financiación pública los vendajes y apósitos empleados para el tratamiento de estos pacientes de una enfermedad rara conocida como "Piel de mariposa", así como para todas las enfermedades dermatológicas raras para las que sea necesario el uso continuo de material de cura, ya que el tratamiento clínico de estas enfermedades consiste en colocar apósitos y antisépticos lo que, en muchas ocasiones, supone también un elevado coste para las familias. Y es que algunas de las lesiones pueden necesitar curas durante años. A partir de ahora, tendrán acceso a estos materiales de manera gratuita desde los centros de salud.</p> <p>Además de este punto, hay más temas del Consejo Interterritorial que se centran en mejorar la calidad de vida de los más de tres millones de españoles que sufren una enfermedad rara en España. Se trata del Registro Estatal</p>

				<p>de Enfermedades Raras, que hará posible mantener un censo de pacientes para conocer la incidencia y prevalencia de cada enfermedad para poder orientar la planificación y gestión sanitaria.</p> <p>Asimismo, se ha determinado la necesidad de crear centros de referencia para tratar 2 nuevas patologías, una de ellas, precisamente, la epidermólisis bullosa y, a la vez, hemos designado 11 Centros y Unidades de Referencia para varios trastornos, incluidos algunos poco frecuentes.</p>
20/08/15	Fortalecer el Estado de Bienestar y aumentar la renta de las familias, objetivo de los presupuestos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	La secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Susana Camarero, y el secretario general de Sanidad, Rubén Moreno	Dotación económica Registro ER	<p>Por otro lado, la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación tendrá para 2016 una dotación de 38,34 millones de euros. Dentro de este órgano se desarrollan las estrategias de salud, como el proyecto de Gestión de Enfermedades Crónicas, el Sistema de Vigilancia Epidemiológica para la prevención de problemas de salud por intoxicaciones por productos químicos o los programas de la lucha contra el VIH y otras enfermedades de transmisión sexual. Este presupuesto se destinará también a la puesta en marcha del Registro Estatal de Enfermedades Raras, que se elevó al pasado Consejo Interterritorial y se espera poder poner en marcha en 2016.</p>
15/10/15	Sanidad pondrá en marcha un plan piloto para la mejora del diagnóstico genético de enfermedades raras	Secretario general de Sanidad y Consumo, Rubén Moreno	Plan piloto diagnóstico ER	<p>El secretario general de Sanidad y Consumo, Rubén Moreno, ha anunciado hoy que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad va a poner en marcha un plan piloto para la mejora del diagnóstico genético de las enfermedades raras. Ha sido en el VIII Congreso Nacional de Enfermedades</p>

			<p>Raras, en Murcia, organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras junto con otras organizaciones. Este plan permitirá que el tiempo de diagnóstico de las enfermedades raras con base genética (aproximadamente el 80 por ciento del total) se reduzca a dos meses de media, cuando ahora es de cinco a siete años. Además, supondrá una efectividad de diagnóstico para la mayoría de las enfermedades genéticas (causadas por un solo gen) del 70 por ciento. Para poner en marcha este piloto el Ministerio ha de firmar un convenio con cada comunidad autónoma, lo que espera hacerse antes de final de año. El objetivo del proyecto es definir “rutas asistenciales” que aseguren a todas las familias con sospecha de enfermedad rara, en condiciones de equidad y calidad, el acceso efectivo y ágil a un diagnóstico genético. Para conseguirlo, cada comunidad establecerá uno o varios especialistas en genética y laboratorios piloto. El médico que establezca la sospecha diagnóstica será quien derive al paciente al especialista.</p> <p><b>1.000 ANÁLISIS GENÉTICOS EN UN AÑO</b> El especialista de genética indicará entonces las determinaciones necesarias para la realización del diagnóstico genético. Las comunidades autónomas establecerán el procedimiento de envío de las muestras a los laboratorios, así como las personas responsables del registro de las solicitudes en el sistema informático de gestión del proyecto. En total, el proyecto</p>
--	--	--	---

			<p>determina que se realizarán 1.000 análisis genéticos en este piloto que serán financiados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad hasta un límite de 800 euros por prueba, teniendo en cuenta los precios de mercado y la dotación del piloto, que es de 800.000 euros procedentes de los fondos de la Disposición adicional sexta de la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. El piloto se dará por finalizado pasado un año o una vez se hayan hecho estos 1.000 análisis. Tanto el número de muestras como el presupuesto se distribuirán entre las comunidades autónomas con criterios poblacionales y el número podrá variar, previo análisis y acuerdo del ministerio con la comunidad.</p> <p><b>LABORATORIOS CON EXPERIENCIA EN ANÁLISIS GENÉTICO</b></p> <p>El laboratorio piloto de diagnóstico genético validará la indicación y realizará las determinaciones, pudiendo solicitar información adicional. Una vez obtenido el informe de resultados, este será remitido al especialista de genética que solicitó la determinación, el cual citará al paciente y/o familia para la entrega del informe y la realización de consejo genético, y comunicará el resultado al médico que estableció la sospecha de inicio para asegurar la continuidad asistencial. Estos laboratorios tendrán que cumplir unos requisitos mínimos, como tener al menos cinco años de</p>
--	--	--	---

			<p>experiencia en análisis genético, tener dotación tecnológica de nueva generación, tener una capacidad de análisis informático adecuada o ser centro de titularidad pública o dependiente de los servicios de salud de las comunidades. En todo momento y para asegurar un correcto seguimiento y financiación del proceso, se registrará en el sistema informático de gestión del proyecto cada una de las actividades referentes a las muestras y los resultados. Este sistema estará financiado también por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.</p> <p>Los resultados obtenidos al final del pilotaje se informarán al pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, con el fin de consensuar en el seno de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud el procedimiento para el diagnóstico genético de Enfermedades Raras en el Sistema Nacional de Salud, que contribuya a mejorar la detección precoz, y al mejor abordaje de dichas enfermedades, lo cual redundará en una mejora en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.</p> <p>En España, aproximadamente tres millones de personas están afectadas por una enfermedad rara, que por definición son aquellas con peligro de muerte o de invalidez crónica que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes. En la Unión Europea afectarían aproximadamente a 29</p>
--	--	--	--

				millones de personas. Existen entre 5.000 y 8.000 patologías diferentes que afectan a entre un 6% y un 8% de la población en algún momento de su vida.
--	--	--	--	--