Texto de la Moción que ha resultado refrendada por todos los Grupos de la Cámara Alta:

El Senado insta al Gobierno a:

1- Impulsar la formación e información en Enfermedades Raras, especialmente de los profesionales del ámbito socio-sanitario y Atención Primaria. Además, es necesario mejorar el acceso a la información mediante guías específicas y especializadas, disponibles para profesionales de atención primaria y especializada.

2-Favorecer la investigación en Enfermedades Raras, a fin de garantizar tanto el diagnóstico precoz como el tratamiento adecuado, incrementando la financiación y la innovación. Para facilitar la investigación se explorarán medidas de desgravación fiscal y se facilitará la participación de las organizaciones de pacientes en la investigación social.

3-Fortalecer los Centros, Servicios y Unidades de Referencia, con recursos suficientes, así como impulsar la creación de nuevos centros.

4-Implementar un modelo de Asistencia Integral para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes, durante todas las etapas de su enfermedad, que contemple la atención psicológica, la atención de fisioterapia y rehabilitación y las pruebas genéticas, así como la financiación de pruebas genéticas de diagnóstico para aquellas enfermedades de cuyo diagnóstico pueda derivarse un tratamiento efectivo.

5-Impulsar el acceso equitativo a medicamentos huérfanos y productos sanitarios en todo el territorio, de forma que se agilice el proceso de decisión de financiación y precio, de acuerdo a la propuesta de Directiva del Parlamento Europeo, en el marco del procedimiento y criterios para la financiación pública de medicamentos, de la Ley de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios

6-Fortalecer, a través del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, los servicios sociales y especialmente los relacionados con la atención a la discapacidad y a la dependencia, así como la coordinación de los servicios de sanidad, sociales, educativos y de empleo tanto en el Estado como en las CC.AA. Por otra parte, es importante actualizar los procesos de valoración de la discapacidad, de acuerdo a los criterios de la CIF, así como garantizar los derechos sanitarios y sociales de las personas con enfermedades poco frecuentes.

7- Promover la participación en el empleo de las personas con enfermedades poco frecuentes, con actuaciones que les permitan realizar su actividad laboral y profesional, tales como el cambio o adaptación del puesto de trabajo y los permisos retribuidos. Además se buscará el compromiso de las empresas y los trabajadores para facilitar su incorporación y participación.

8- Favorecer la inclusión educativa, contando con la implicación y formación de todos los profesionales del ámbito educativo.

Para hacer un seguimiento de estas propuestas, y avanzar en su aplicación, los Grupos que presentan esta moción se comprometen a realizar su seguimiento y evaluación permanente ante el Gobierno.