

Hoy, en el debate de una Proposición de Ley del PP para reformar la Ley General de la Seguridad Social

## **El Senado aprueba por unanimidad apoyar a las familias que tienen a su cargo personas con enfermedades raras**

- Salome Pradas afirma que hay que resolver el vacío legal para proteger a las familias con hijos menores o mayores de edad con enfermedades raras
- Recuerda que “son muchos los casos de madres y padres que, buscando una cura para sus hijos, tienen que solicitar un permiso laboral no retribuido para poder desplazarse a otra provincia o al extranjero
- Resalta que la Cámara Alta “siempre ha tenido una especial atención con las enfermedades raras”

**18, noviembre, 2020.** La secretaria general del Grupo Popular y senadora por Castellón, Salomé Pradas, ha agradecido el apoyo unánime de toda la Cámara a la Proposición de Ley presentada por el PP y cuyo objetivo es ayudar a las familias que tienen a su cargo personas con enfermedades raras, sean menores o mayores de edad.

La iniciativa defendida hoy en el pleno de la Cámara por la senadora popular, reclama al Gobierno modificar el artículo 42.1.c de la Ley General de la Seguridad Social, con el fin de resolver el vacío legal que existe a la hora de la protección social a estas familias porque, actualmente, la Seguridad Social no protege a la mayoría de padres o madres con hijos menores o mayores de edad con enfermedades raras.

Actualmente, la acción protectora de la Seguridad Social comprende el cuidado de hijos menores afectados por cáncer o enfermedad grave, así como la reducción de la jornada de trabajo, pero no contempla a pacientes incapacitados mayores de edad, ni la gran mayoría de enfermedades raras. “A día de hoy –ha apuntado Pradas- hay más de 6.000 patologías consideradas enfermedad rara”.

“Empecemos la casa por sus cimientos, modifiquemos la Ley General de la Seguridad Social para que contemple específicamente la acción protectora para quienes han de cuidar de menores o incapaces afectados por enfermedades raras, durante los desplazamientos fuera del domicilio para someterse a un tratamiento o ensayo clínico, por más de 3 días”, ha reclamado Salomé Pradas a todos los grupos parlamentarios. “Esta iniciativa no tiene color político, es de la sociedad a quien tanto debemos y fruto de la labor diaria de la Federación Española de Enfermedades Raras”, ha remarcado.

Así, la secretaria general del GPP ha explicado que “son muchos los casos de madres y padres que, buscando una cura para sus hijos con enfermedad rara, tienen que solicitar un permiso no retribuido para poder desplazarse a otra provincia o al extranjero, por lo que dejan de percibir ingresos durante el tiempo que dure el tratamiento, ya que esta contingencia no está protegida por la SS”.

A renglón seguido, ha recordado los datos facilitados por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que sitúan en un 50% el número de pacientes que tuvieron que desplazarse fuera de su provincia para iniciar una terapia o tratamiento y que, en muchos casos, les supone 5 o más viajes. “Lamentablemente –ha dicho Pradas- un 17% de pacientes con una enfermedad rara no pueden viajar por motivos económicos”.

“Ayudemos a los pacientes de enfermedades raras y sus familias, demos un paso al frente en apoyo de las miles de familias que no tienen respaldo suficiente para seguir mirando el futuro con esperanza”, ha pedido a todos los senadores, al tiempo que ha mandado un mensaje de apoyo a “los padres coraje que luchan cada día por los hijos que sufren una enfermedad rara”.

A continuación, la senadora por Castellón ha asegurado que esta reforma de la Ley de la SS no podrá llegar al 100% de los pacientes con enfermedad rara, 3 millones de personas en España, ya que sólo el 20% de las más de 6.000 enfermedades raras que existen están siendo investigadas y únicamente un 5% tienen tratamiento.

### **APOYO DEL SENADO**

Por otra parte, Salomé Pradas ha resaltado que el Senado “siempre ha tenido una especial atención con las enfermedades raras” y ha enumerado las distintas iniciativas puestas en marcha por la Cámara en distintas Legislaturas. Además, ha resaltado que FEDER ha elegido, durante muchos

años, al Senado como sede para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

En este sentido, ha mencionado la Ponencia de Estudio creada en la VIII Legislatura para analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras; las comparencias del presidente y la directora general de FEDER en la Comisión de Sanidad y Bienestar Social en la X Legislatura; así como las mociones aprobadas en la XII Legislatura a iniciativa de diferentes grupos parlamentarios.

### **REUNIÓN CON FEDER**

Una vez finalizado el debate de la Proposición de Ley, que ha contado con el respaldo mayoritario de todos los partidos políticos, el portavoz del Grupo Parlamentario Popular, Javier Maroto, junto a la secretaria general, Salome Pradas, y la portavoz del GPP en la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad, Violante Tomás, han mantenido un encuentro con representantes de FEDER.

Durante la reunión, Maroto ha agradecido la labor diaria de FEDER y les ha trasladado el apoyo del Partido Popular a las familias que luchan día a día por el bienestar de sus hijos. Además, se ha comprometido a seguir impulsando el apoyo a las familias que tienen a su cargo personas con enfermedades raras.