



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

463. Preguntas para respuesta escrita

PE/004411-03 *Contestación de la Junta de Castilla y León a la pregunta para respuesta escrita formulada por el Procurador D. Jorge Félix Alonso Díez, relativa a colaboración con asociaciones para el diagnóstico y tratamientos de enfermedades raras, publicada en el Boletín Oficial de estas Cortes, n.º 303, de 19 de septiembre de 2013.*

PRESIDENCIA

De conformidad con el artículo 64 del Reglamento de las Cortes de Castilla y León, se ordena la publicación de la Contestación de la Junta de Castilla y León a la pregunta para respuesta escrita formulada por el Procurador D. Jorge Félix Alonso Díez, PE/004411, relativa a colaboración con asociaciones para el diagnóstico y tratamientos de enfermedades raras, publicada en el Boletín Oficial de estas Cortes, n.º 303, de 19 de septiembre de 2013.

En la sede de las Cortes de Castilla y León, a 12 de noviembre de 2013.

LA PRESIDENTA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: María Josefa García Cirac

Contestación a la Pregunta Escrita PE. 0804411-I formulada por D. Jorge Félix Alonso Díez, Procurador del Grupo Parlamentario Socialista, relativa a la colaboración mantenida con asociaciones para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras.

La Consejería de Sanidad tiene establecido un acuerdo con la Asociación Española para el Estudio y el Registro de las Malformaciones Congénitas, por el que esta pone a disposición del sistema sanitario su registro de malformaciones congénitas además del intercambio de información sobre teratógenos para los profesionales de Castilla y León y que es accesible a las mujeres embarazadas. Además, la Asociación colabora para la realización de actividades formativas para profesionales sanitarios y en actividades de promoción de la salud.

La Consejería de Sanidad ejecuta un programa de cribado para la detección precoz de enfermedades congénitas, que comprende el estudio del hipotiroidismo, fenilcetonuria, fibrosis quística e hiperplasia suprarrenal congénita que, en 2014, se completará con la inclusión de cuatro nuevas patologías.

Igualmente, la Consejería de Sanidad participa en el proyecto científico para la creación de la Red de Registros Estatal y Autonómica de Enfermedades Raras,



coordinada por el Instituto Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, cuya misión es desarrollar y ofrecer servicios científicos técnicos de calidad dirigidos al Sistema Nacional de Salud y al conjunto de la sociedad.

Valladolid, 6 de noviembre de 2013.

EL CONSEJERO,

Fdo.: Antonio M.^a Sáez Aguado.