

Quart. Garantir, amb tots els protocols i les mesures de suport que siguin necessàries, l'atenció sanitària a les persones amb qualsevol tipus de discapacitat.

Cinquè. Elaborar un pla de formació per al personal de centres sanitaris i hospitalaris que siga susceptible d'estar involucrat en els problemes d'accessibilitat a què s'enfronten les persones amb discapacitat.

Sisè. Incloure, en la formació acadèmica universitària, coneixements bàsics sobre habilitats per a la comunicació amb pacients amb discapacitats sensorials, com a primer pas per a reduir les dificultats que presenten les persones amb discapacitat.

Setè. Incloure, dins la formació, coneixements sobre els trets característics de les persones que pateixen cada discapacitat, insistint en les formes de relació i de comunicació i enfocant-ho al futur professional.

Vuitè. Incloure, en els cursos pràctics sobre habilitats comunicatives i altres, temes com el llenguatge de signes, la comunicació verbal, la lectura labiofacial, etc., dins del catàleg de cursos que s'ofereixen al personal sanitari durant la seua carrera professional.

Novè. Instar el Consell perquè inste el govern central que adapte la legislació a la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat.

Desè. Donar compte a les Corts del grau de compliment d'aquesta resolució en el termini de sis mesos.

Palau de les Corts  
València, 5 de desembre de 2017

La presidenta  
María José Catalá Verdet

La secretària  
Mónica Álvaro Cerezo

**Resolució 1.314/IX, sobre l'augment de la qualitat i l'esperança de vida de les persones que pateixen atrofia medul·lar espinal (AME) amb l'administració del fàrmac Nusinersen/Spinraza, aprovada per la Comissió de Sanitat i Consum en la reunió del 5 de desembre de 2017**

PRESIDÈNCIA DE LES CORTS

Per tal d'acomplir el que hi ha disposat en l'article 95.1 del Reglament de les Corts, s'ordena publicar en el *Butlletí Oficial de les Corts* la Resolució 1.314/IX, sobre l'augment de la qualitat i l'esperança de vida de les persones que pateixen atrofia medul·lar espinal (AME) amb l'administració del fàrmac Nusinersen/Spinraza, aprovada per la Comissió de Sanitat i Consum en la reunió del 5 de desembre de 2017.

Palau de les Corts  
València, 5 de desembre de 2017

El president  
Enric Morera i Catalá

Cuarto. Garantizar, con todos los protocolos y las medidas de apoyo que sean necesarias, la atención sanitaria a las personas con cualquier tipo de discapacidad.

Quinto. Elaborar un plan de formación para el personal de centros sanitarios y hospitalarios que sea susceptible de estar involucrado en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad.

Sexto. Incluir, en la formación académica universitaria, conocimientos básicos sobre habilidades para la comunicación con pacientes con discapacidades sensoriales, como primer paso para reducir las dificultades que presentan las personas con discapacidad.

Séptimo. Incluir, dentro de la formación, conocimientos sobre los rasgos característicos de las personas que sufren cada discapacidad, insistiendo en las formas de relación y de comunicación y enfocándolo al futuro profesional.

Octavo. Incluir, en los cursos prácticos sobre habilidades comunicativas y otros, temas como el lenguaje de signos, la comunicación verbal, la lectura labiofacial, etc., dentro del catálogo de cursos que se ofrecen al personal sanitario durante su carrera profesional.

Noveno. Instar al Consell para que inste al gobierno central que adapte la legislación a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Décimo. Dar cuenta a Les Corts del grado de cumplimiento de esta resolución en el plazo de seis meses.

Palau de les Corts  
València, 5 de diciembre de 2017

La presidenta  
María José Catalá Verdet

La secretaria  
Mónica Álvaro Cerezo

**Resolución 1.314/IX, sobre el aumento de la calidad y la esperanza de vida de las personas que sufren atrofia medular espinal (AME) con la administración del fármaco Nusinersen/Spinraza, aprobada por la Comisión de Sanidad y Consumo en la reunión del 5 de diciembre de 2017**

PRESIDENCIA DE LES CORTS

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 95.1 del Reglamento de Les Corts, se ordena publicar en el *Butlletí Oficial de les Corts* la Resolució 1.314/IX, sobre el aumento de la calidad y la esperanza de vida de las personas que sufren atrofia medular espinal (AME) con la administración del fármaco Nusinersen/Spinraza, aprobada por la Comisión de Sanidad y Consumo en la reunión del 5 de diciembre de 2017.

Palau de les Corts  
València, 5 de diciembre de 2017

El presidente  
Enric Morera i Catalá

## COMISSIÓ DE SANITAT I CONSUM

La Comissió de Sanitat i Consum, en la reunió del 5 de desembre de 2017, ha debatut el text de la Proposició no de llei sobre l'augment de la qualitat i l'esperança de vida de les persones que pateixen atrofia medul·lar espinal (AME) amb l'administració del fàrmac Nusinersen/Spinraza, presentada pel Grup Parlamentari Popular (RE número 80.646), les esmenes presentades pel Grup Parlamentari Compromís (RE número 86.196), Grup Parlamentari Socialista (Re número 86.216), Grup Parlamentari Podem-Podem (RE número 86.231 i 86.232), Grup Parlamentari Popular (RE número 86.298) i l'esmena transaccional presentada per tots els grups parlamentaris.

Finalment, d'acord amb el que hi ha establert en l'article 162 del Reglament de les Corts, ha aprovat la proposició no de llei amb el text de l'esmena transaccional incorporat en la resolució següent:

## RESOLUCIÓ

1. Les Corts Valencianes insten el Consell a:

- a) Instar el Govern d'Espanya que l'Agència Espanyola del Medicament autoritze la comercialització del fàrmac Nusinersen/Spinraza, l'incloga en el Sistema Nacional de Salut i en cofinance el cost.
- b) Instar el Govern d'Espanya que el Ministeri de Sanitat i Serveis Socials acorde el preu del fàrmac amb el laboratori que subministra el medicament a fi que s'administre als pacients diagnosticats amb AME.
- c) Facilitar l'accés al fàrmac per via d'«ús compassiu/medicació estrangera» durant el temps que transcórrega fins que siga aprovat per l'Agència Espanyola del Medicament i siga aprovat i inclòs en el Sistema Nacional de Salut.
- d) Garantir l'accés al fàrmac a tot afectat que complisca la condició genètica d'alteració del cromosoma 5q, durant un any, després del qual es valore la continuïtat o la retirada del tractament, d'acord amb els criteris del Subcomitè Assessor de Teràpies de Malalties Neurodegeneratives de la Comunitat Valenciana.
- e) Garantir, per a ser-hi tractats, el trasllat dels afectats a una de les unitats de referència en centres sanitaris d'altres comunitats autònomes, fins que es garantisca l'administració del fàrmac a la Comunitat Valenciana.
- f) Estudiar la creació d'una unitat de referència en l'Hospital Universitari i Politècnic La Fe per a tractar les persones diagnosticades amb atrofia muscular espinal 5q.

2. Que del grau de compliment d'aquesta resolució es reta compte a les Corts en el termini màxim de tres mesos.

Palau de les Corts  
València, 5 de desembre de 2017

La presidenta  
María José Catalá Verdet

La secretària  
Mónica Álvaro Cerezo

## COMISIÓN DE SANIDAD Y CONSUMO

La Comisión de Sanidad y Consumo, en la reunión del 5 de diciembre de 2017, ha debatido el texto de la Proposición no de ley sobre el aumento de la calidad y la esperanza de vida de las personas que sufren atrofia medular espinal (AME) con la administración del fármaco Nusinersen/Spinraza, presentada por el Grupo Parlamentario Popular (RE número 80.646), las enmiendas presentadas por el Grupo Parlamentario Compromís (RE número 86.196), Grupo Parlamentario Socialista (Re número 86.216), Grupo Parlamentario Podemos-Podem (RE número 86.231 y 86.232), Grupo Parlamentario Popular (RE número 86.298) y la enmienda transaccional presentada por todos los grupos parlamentarios.

Finalmente, de acuerdo con lo establecido en el artículo 162 del Reglamento de Les Corts, ha aprobado la proposición no de ley con el texto de la enmienda transaccional incorporado en la siguiente resolución:

## RESOLUCIÓN

1. Las Corts Valencianes instan al Consell a:

- a) Instar al Gobierno de España a que la Agencia Española del Medicamento autorice la comercialización del fármaco Nusinersen/Spinraza, lo incluya en el Sistema Nacional de Salud y cofinancie su coste.
- b) Instar al Gobierno de España a que el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales acuerde el precio del fármaco con el laboratorio que suministra el medicamento para que se administre a los pacientes diagnosticados con AME.
- c) Facilitar el acceso al fármaco por vía de «uso compasivo/medicación extranjera» durante el tiempo que transcurra hasta que sea aprobado por la Agencia Española del Medicamento y sea aprobado e incluido en el Sistema Nacional de Salud.
- d) Garantizar el acceso al fármaco a todo afectado que cumpla la condición genética de alteración del cromosoma 5q, durante un año, después del cual se valore la continuidad o la retirada del tratamiento, de acuerdo con los criterios del Subcomité Asesor de Terapias de Enfermedades Neurodegenerativas de la Comunitat Valenciana.
- e) Garantizar, para ser tratados, el traslado de los afectados a una de las unidades de referencia en centros sanitarios de otras comunidades autónomas, hasta que se garantice la administración del fármaco en la Comunitat Valenciana.
- f) Estudiar la creación de una unidad de referencia en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe para tratar a las personas diagnosticadas con atrofia muscular espinal 5q.

2. Que del grado de cumplimiento de esta resolución se dé cuenta a Les Corts en el plazo máximo de tres meses.

Palau de les Corts  
València, 5 de diciembre de 2017

La presidenta  
María José Catalá Verdet

La secretaria  
Mónica Álvaro Cerezo