



DIARI DE SESSIONS DE LA COMISSIÓ DE SALUT DEL PARLAMENT DE LES ILLES BALEARS

DL PM 1095-2011

Fq.Con.núm. 33/27

X legislatura

Any 2023

Núm. 100

Presidència del Sr. José Luis Camps i Pons

Sessió celebrada dia 8 de febrer de 2023

Lloc de celebració: Seu del Parlament

SUMARI

PROPOSICIONS NO DE LLEI:

1) **RGE núm. 9890/22**, presentada pels Grups Parlamentaris Socialista, Unidas Podemos, MÉS per Mallorca i Mixt, relativa a incorporació de la perspectiva de gènere en l'estudi i tractament de les malalties minoritàries a les Illes Balears. [1782](#)

2) **RGE núm. 11681/22**, presentada pel Grup Parlamentari Ciudadanos, pel procediment d'urgència, relativa a tramitació de la proposició de llei per garantir el dret a una vida digna de les persones amb esclerosi lateral amiotròfica, ELA. [1787](#)

EL SR. PRESIDENT:

Molt bona tarda, senyores i senyors diputats. Començarem la sessió d'avui i, en primer lloc, els demanaria si es produeixen substitucions.

LA SRA. SUREDA I MARTÍ:

Sí, president, Maria Antònia Sureda substitueix Catalina Pons.

LA SRA. TRIAY I FEDELICH:

Sí, Irene Triay substitueix Irantzu Fernández.

EL SR. FERRER I RIPOLL:

Bona tarda, president, Joan Ferrer substitueix Juli Dalmau.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies. L'únic punt de l'ordre del dia d'avui consisteix en el debat de les proposicions no de llei RGE núm. 9890/22 i 11681/22.

1) Proposició no de llei RGE núm. 9890/22, presentada pels Grups Parlamentaris Socialista, Unidas Podemos, MÉS per Mallorca i Mixt, relativa a incorporació de la perspectiva de gènere en l'estudi i tractament de les malalties minoritàries a les Illes Balears.

Passam al debat de la Proposició no de llei RGE núm. 9890/22, presentada pels Grups Parlamentaris Socialista, Unidas Podemos, MÉS per Mallorca i Mixt, relativa a incorporació de la perspectiva de gènere en l'estudi i tractament de les malalties minoritàries a les Illes Balears.

Abans de donar la paraula a la Sra. Gamundí, excusam l'assistència del Sr. Ensenyat, que ens ha avisat que no podia ser avui capvespre aquí.

Per tant, per a la seva defensa, té la paraula, pel Grup Parlamentari Socialista, la Sra. Gamundí, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. GAMUNDÍ I MOLINA:

Gràcies, Sr. President, senyors diputats, senyores diputades, bona tarda. La iniciativa que presentam avui els grups que donam suport al pacte, i també el meu grup parlamentari, pretén que s'apliqui la perspectiva de gènere en l'estudi i el tractament de les malalties minoritàries a les Illes Balears.

Vostès han pogut veure les dades, el 67% de les dones amb una malaltia poc freqüent pateix demora en el diagnòstic ja que els símptomes de les diferents patologies no es manifesten de la mateixa forma en les dones que en els homes, i això dificulta l'accés a un diagnòstic i, evidentment, després a un posterior tractament, i aquest fet, a més, cronifica o genera també una sèrie de desigualtats en diferents àmbits, a l'àmbit social, a l'àmbit laboral.

Com vostès saben, el tema de la perspectiva de gènere és un tema que no únicament hem dut a debat pel que respecte al tema de les malalties minoritàries, sinó que també ja en vàrem fer una més genèrica dins l'àmbit de la salut, i llavors una altra, més específica, també, perquè es contempli dins la salut mental.

Aquesta iniciativa, he de dir-vos que està consensuada amb l'entitat FEDER, que aprofit per saludar-los i agrair-los la tasca que fan per donar visibilitat a aquestes malalties, i aquesta entitat ens manifestava que les dones veuen agreujades les seves malalties en una proporció doble als homes. Una dada significativa és que el 65% dels casos són greus i són invalidants. I, a més, també ens informaven i ens posaven en coneixement de tot el que fa referència a les cures, la dona segueix essent la principal cuidadora i assumeix un 64% dels casos.

Per això, hem fet una sèrie de qüestions en què demanam una major coordinació per part del Govern de l'Estat i també del Govern de les Illes Balears, i demanam que es recullin en els registres les dades epidemiològiques desagregades per edat i per sexe i per illes, si escau.

Per una altra banda, promoure estudis i anàlisi de la situació de les dones i de les nines que pateixen malalties minoritàries, especialment, evidentment, que siguin de les Illes Balears.

Per una altra banda, incorporar la perspectiva de gènere a la investigació en les malalties minoritàries, amb especial atenció a la identificació de símptomes diferenciats per sexes.

I, per últim, fomentar la perspectiva de gènere no sols en l'atenció sanitària, sinó també en la psicosocial de les Illes Balears.

Per tots aquests arguments exposats demanam el suport a aquesta iniciativa amb els termes establerts.

Gràcies, Sr. President.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sra. Gamundí. També per a la defensa d'aquesta iniciativa té la paraula, per part del Grup Parlamentari Unidas Podemos, la Sra. Martín, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. MARTÍN I PERDIZ:

Gràcies, president. Bona tarda a tothom i un agraïment molt especial a FEDER per la seva lluita incansable, perquè les persones que pateixen malalties minoritàries i les seves cuidadores, dic cuidadores perquè majoritàriament són dones, tinguin els majors recursos possibles.

A aquesta iniciativa nosaltres venim a posar el focus especialment a la perspectiva de gènere i hem de tenir en compte que amb les patologies que podríem dir comunes, o majoritàries, sempre hi ha una perspectiva de gènere a tenir en compte, per exemple, a l'infart de miocardi la simptomatologia és diferent a les dones que als homes i està molt estudiat que això implica una major morbimortalitat.

En aquest cas, nosaltres fem tota una sèrie de propostes orientades a la recopilació, a la recollida de dades, a la major investigació en aquestes patologies minoritàries i a l'atenció adequada, tenint en compte aquesta perspectiva de gènere, les dones poden patir més aquestes malalties i també són cuidadores principals. Llavors, fa falta més recerca. De vegades aquests tipus de patologies no són interessants per a la indústria farmacèutica ni per a determinats investigadors, perquè hi ha molt pocs casos en el món o molt pocs casos a cada un dels països, però cada cas és un món i cada persona necessita i té dret a ser atesa adequadament.

En aquest sentit, esperam el suport de la resta de partits o de grups polítics i si hi ha qualche pregunta o qualche qüestió a comentar, doncs, sempre serà benvinguda.

Gràcies.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sra. Martín. També per a la defensa d'aquesta iniciativa té la paraula, per part del Grup Parlamentari Mixt, i també aprofitam per donar-li la benvinguda a aquesta comissió, la Sra. Díaz, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. DÍAZ I OJEDA:

Moltes gràcies i bona tarda a tothom. Nosaltres també defensam aquesta proposició. Ja sabem que l'exposició als riscos sanitaris és desigual entre homes i dones, la perspectiva de gènere no només té a veure amb les diferències biològiques que té associades al sexe, també incorpora una visió social i cultural dels rols que tenen les diferències entre homes i dones.

Amb les malalties minoritàries encara és més evident, com han dit les meves companyes, per la poca quantitat de persones que les pateixen, especialment les dones que, a més, com bé ha dit la meua companya, no només són les que més la pateixen sinó que a més són les principals cuidadores.

Per això també nosaltres donem suport i demanem el suport de la resta de grups.

Gràcies.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sra. Díaz. En torn de fixació de posicions, pel Grup Parlamentari Popular, té la paraula la Sra. Borrás, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. BORRÁS I ROSSELLÓ:

Moltes gràcies, president, bona tarda, diputats i diputades. Bé, he de dir-vos, en primer lloc, que el Grup Parlamentari Popular donarà suport a aquesta iniciativa, excepte al punt número 1 perquè creiem que és una cosa que es fa i ens hi abstenem, a la resta de punts els donarem suport.

Vull dir-vos que aquí, a Balears, tenim un registre, que és el Registre poblacional de malalties rares, i totes les dades s'introdueixen a una aplicació informàtica, que es diu

MALRAR, i aquest registre es fa en base a un manual. Aquest manual l'han elaborat 17 comunitats autònomes, les 17 comunitats autònomes i les dues ciutats autonòmiques i, a més, del ministeri hi ha participat activament la Federació Espanyola de Malalties Rares, la FEDER. Per això m'estranya que presenti aquesta iniciativa o que es presenti aquesta iniciativa, conjuntament amb ells, perquè són els que han elaborat el manual.

Per tant, ells són els que tenen més cura d'identificar les variables de gènere, i sí que des del primer moment s'introdueix el sexe de l'individu, en el moment del naixement. Fins i tot és una dada que permeté dades nul·les i es pot posar dona, home o indeterminat. Per això, m'ha estranyat, com que ja es recullen, i també es fa per illes, per això m'ha estranyat un poc aquesta iniciativa.

Nosaltres a l'informe de..., que he tengut accés a l'informe de l'any 2022, només hi han participat 13 comunitats autònomes, Balears hi ha participat i supòs que es publicarà aviat.

He de dir-vos també que és un registre que va començar aquí, amb el govern del Partit Popular, i després es va fer, posteriorment, el 2015 es va regular mitjançant un reial decret.

En aquests moments es miren 22 malalties rares i s'investiga prou. I ara diuen que n'hi posaran dues més, la retinosi pigmentària i la síndrome de Williams.

Sí crec, com vaig dir l'altra vegada, que parlàvem des d'una perspectiva més àmplia, que els símptomes són diferents i que s'ha de donar suport sempre a la perspectiva de gènere, però crec que hem d'anar en compte a fer iniciatives per fer-les, vull dir, hem de saber ben bé que si en les malalties rares ja es recullen una sèrie de dades epidemiològiques, no ho hem de repetir i, per això, ens abstenem al primer punt i a la resta els donarem suport.

Moltíssimes gràcies.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sra. Borrás. Pel Grup Parlamentari Ciudadanos té la paraula el Sr. Gómez, per un temps de cinc minuts.

EL SR. GÓMEZ I GORDIOLA:

Gràcies, president, molt bona tarda a tothom. Com vostès saben i hem manifestat des del nostre grup parlamentari a aquesta comissió i a la Comissió de Afers Socials, també molt vinculada a l'objecte que ens du avui a debat, incorporar la perspectiva de gènere a les polítiques públiques i a aquelles polítiques públiques també on hi hagi la col·laboració de la iniciativa privada és avançar en un concepte que per a nosaltres és inviolable i per tant encara s'ha de defensar que és la igualtat de gènere.

Quan aquestes polítiques públiques van adreçades a l'àmbit de la salut pública i a l'àmbit sanitari, però també a l'àmbit sociosanitari, hem d'abordar que ens trobam en una situació on

aquest tipus d'igualtat de gènere s'ha d'abordar des dels perfils propis de l'home i de la dona, per les necessitats específiques que tenen, però també per la diversitat que hi ha entre aquestes mateixes persones, entre homes i dones. Per tant, per poder assolir aquesta igualtat de gènere també s'ha de treballar des d'eliminar qualsevol tipus d'iniquitat en l'accés al tractaments i la iniquitat que hi pugui haver encara en els estudis i en els recursos que es puguin haver de destinar per assolir aquest objectiu.

Les malalties minoritàries no han de ser ni molt manco alienes, tal vegada haurien de ser, han de ser una prioritat, perquè, entre altres coses, encara no assolim xifres d'atenció integral i de resposta a cadascun dels perfils que suposen aquesta multitud, encara, de malalties que en diem minoritàries, i que han de tenir un tractament no com a minoritàries sinó com a preferents, en igualtat de condicions que la resta de prestacions i de resposta clínica, terapèutica i sociosanitària.

Aleshores, nosaltres diem als grups proposants que li donarem suport, com no pot ser d'una altra manera, perquè ho hem fet a les diferents perspectives de gènere que s'han vinculat a les polítiques públiques, tant en tema sanitari com sociosanitari, com en temes també de l'esport, per exemple, amb diferents normatives que s'han dut a aquest mateix parlament.

He de dir que a nosaltres ens resulta, no coneixem amb especificitat aquest tipus de registre, i com ha comentat la diputada Borrás, del Grup Popular, en el primer punt, el fet que es torni instar recollir una mesura que ja s'aplica, per part nostra no és aliè que continuem o almanco recollir, tot i que estigui fet, però fer ressò de la importància tal volta de millorar, d'actualitzar o de digitalitzar aquest tipus de registres. Per tant, això es desenvoluparà, entenem, amb una ordre, amb un decret, amb un reglament i, per tant, en principi, nosaltres no tenim cap emperó a donar suport als quatre punts, i entre els quals al primer, malgrat el comentari que s'ha aportat.

Insistesc, nosaltres donarem suport a aquesta iniciativa perquè l'entendem necessària, important i que no ha de quedar al marge una resposta a uns pacients, a uns familiars i a un entorn que també és prioritari, com les persones que pateixen malalties minoritàries.

Gràcies.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sr. Gómez. Pel Grup Parlamentari VOX-Actua Balears té la paraula la Sra. Ribas, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. RIBAS I MARINO:

Gracias, presidente. En primer lugar, quiero remarcar que cuando dice esta iniciativa que las mujeres tienen un doble sesgo, uno por ser mujer y otro por tener una *malaltia* minoritaria, yo soy mujer y no me considero que tenga ningún sesgo por el hecho de ser mujer, me parece hasta insultante que en España, en el siglo XXI, a las mujeres nos digan que estamos discriminadas simplemente por ser mujeres. Yo no

tengo ninguna discriminación, se lo puedo asegurar, y alguna vez en mi vida me he encontrado con algún machista, por supuesto, pero también sé que hay gente que es estúpida y también sé que hay gente que es rencorosa y también sé que hay gente que es agresiva, y lo que hago, simplemente, es evitar esas personas y, por supuesto, si alguna vez me hubiesen perjudicado en algo lo hubiese denunciado, cosa que no ha pasado.

Creo que la gente machista hoy en día en España lo tiene muy difícil, porque estamos en un país en el que las mujeres somos iguales en derechos y en deberes desde hace muchos años, desde hace décadas, y lo tienen muy difícil para poder vivir en su mundo ideal, deberían irse, no sé, a Afganistán o a Argelia o a Marruecos o a cualquiera de estos países musulmanes donde, evidentemente, sí que las mujeres están discriminadas

En cuanto a incorporar la perspectiva de género, vamos a ver, los seres humanos tienen dos sexos, hombres y mujeres, más que nada, es que nos reproducimos de forma sexual y para reproducirnos, para que exista un ser humano nuevo tiene que haber una célula de un hombre y una célula de una mujer, ¿no?, el espermatozoide y el óvulo, y por eso, los seres humanos son dos sexos.

Es cierto que existen malformaciones, personas que sufren algún tipo de distrofia, y eso se tiene que atender, por supuesto, médicamente; gracias a Dios, tenemos tecnología para poder arreglar estos problemas. De ahí a incorporar la perspectiva de género, hay un paso, porque una cosa es el sexo y otra cosa es el género.

El género hace referencia a la gramática, afecta a la morfología de las palabras, y sí que es cierto que hay personas que son hombres que no les gusta que les traten con el género masculino, y personas que son mujeres que no les gusta que les traten con el género femenino, yo lo respeto perfectamente, pero lo dicho, afecta a la morfología de las palabras, al lenguaje, concretamente en algunos idiomas, como es, por ejemplo, el castellano y el resto de lenguas latinas, en otros lenguajes, no ocurre.

Por tanto, decir a los médicos que incorporen la perspectiva de género, no me parece apropiado, me parece que es una forma errónea de expresar lo que creo que quiere decir esta iniciativa, que es que se incorpore la perspectiva del sexo del paciente, eso podría aceptarlo.

En cualquier caso, ustedes hablan de que hay que recoger en los registros datos epidemiológicos desagregados por edad y sexo y por isla, *si escau*, si cabe; yo entiendo que eso ya se debe estar recogiendo, pero, en cualquier caso, si ustedes encuentran la necesidad de que se solicite porque, efectivamente, no se está recogiendo, no tengo ningún problema en apoyar que se recojan estos datos epidemiológicos, ya digo, entiendo que es que no se están recogiendo, lo cual me sorprende. Por tanto, en este primer punto apoyaré la iniciativa.

En cuanto al segundo punto, que dice que hay que promover estudios y análisis de la situación de las mujeres y las

niñas que padecen enfermedades minoritarias, especialmente de las islas Baleares, ¡hombre!, yo diría que hay que promover estudios y análisis de la situación de las mujeres y las niñas y de los hombres y los niños, ¿no?, ¡de todo el mundo habrá que promover estudios y análisis de la situación de sus enfermedades!, y de todo el mundo, por igual, no solamente de unos, sino de todos.

Y si ahora me dicen ustedes que se están estudiando menos las enfermedades de las mujeres, pues me parece fatal, pero se tendrán que estudiar también las de los hombres, no por eso vamos a dejar de estudiar las que afectan a hombres o a niños, ¿no?, yo soy madre de un niño. En fin.

Después, incorporar la perspectiva de género en la investigación de las *malalties* minoritarias, voy a votar que no, voy a votar en contra, por lo que acabo de explicar anteriormente, me parece que es una forma inadecuada de abordar lo que yo entiendo que quieren proponer en esta iniciativa. Al médico o al investigador no le tiene que importar cómo quiere ser tratada una persona -si en masculino o en femenino-, sino su sexo, si es hombre o si es mujer.

Y, en cuanto a fomentar la perspectiva de género en la atención no solo sanitaria, sino también psicosocial, en las islas Baleares, tres cuartos de lo mismo: lo que hay que tener en cuenta, en todo caso, será el sexo de la persona afectada y no cómo debemos dirigirnos a ellos a nivel gramatical.

Muchas gracias.

EL SR. PRESIDENT:

Muchas gracias, Sra. Ribas. Pel Grup Parlamentari El Pi Proposta per les Illes Balears té la paraula la Sra. Sureda. Té cinc minuts.

LA SRA. SUREDA I MARTÍ:

Gràcies, president, senyores i senyors diputats. Nosaltres a aquesta iniciativa sí que li donarem suport. Entenem que és important escoltar les entitats que són les que, en general, en saben i, en aquest cas en concret, a la Federació Espanyola de Malalties Minoritàries.

Pensem que els darrers anys s'ha avançat i s'ha prestat especial atenció a aquestes malalties minoritàries, cosa que és necessària i, ja dins la mateixa exposició de motius, es parla que hi ha prop de 7.000 malalties minoritàries que afecten un 7% de la població. Els nombres, malgrat siguin minoritàries, són nombres importants i s'han de fer estudis i s'han de poder analitzar.

Jo no entraré en la perspectiva de gènere així com hi ha entrat la Sra. Ribas, evidentment, però si hi ha dades en què les patologies afecten més, en segons quines malalties, en especial a les dones, jo crec que s'han d'analitzar i s'han d'estudiar per veure el per què d'aquestes afectacions.

Com ha dit la Sra. Borrás, si es recullen, si ja s'enregistren dades, fantàstic; si es pot millorar aquesta recull de dades per

a nosaltres va bé, sempre que, com diguin, puguin perfeccionar i millorar les dades que es registren.

Nosaltres sí que donarem suport a aquesta iniciativa, i pensem que és molt important que les administracions i, en aquest cas, tant la Conselleria de Salut com els ministeris, facin feina per intentar conèixer i estudiar totes aquestes malalties minoritàries, que són poques, però que afecten moltes persones.

Gràcies, president.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sra. Sureda. En torn de contradiccions intervindrà el Grup Parlamentari Socialista, la Sra. Gamundí, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. GAMUNDÍ I MOLINA:

Gràcies, Sr. President, senyors diputats, senyores diputades. Bé, en primer lloc, vull agrair a tots els grups que han manifestat el seu suport, evidentment, ja comptàvem amb el vot desfavorable en alguns punts per part de VOX, perquè, evidentment, en altres debats ha negat aquesta evidència científica, per tant, no ens ve de nou.

Sí que m'agradaria, a veure si puc convèncer el Partit Popular perquè voti el punt 1, explicar per què l'he posat. Com molt bé ha dit la Sra. Borrás, evidentment, aquí existeix aquest registre, es fa, però jo el que deman en concret és que hi hagi una coordinació amb el Govern de l'Estat i que aquestes dades puguin ser també extrapolades amb el Govern de l'Estat, perquè de vegades no hi ha aquesta combinació o aquesta coordinació, que era el que l'entitat FEDER de qualque manera també ens demanava, que totes aquestes dades es poguessin creuar dins l'àmbit estatal i també a nivell autonòmic.

En relació amb els temes que jo pens que s'han destacat per part, sobretot, de la Sra. Sureda, quant a la feina que s'ha fet en els darrers temps quant a les estratègies de malalties minoritàries, idò, evidentment, jo crec que aquí hem de destacar l'impuls d'aquesta estratègia i més després de la pandèmia. Sí que sé que, en relació amb els temes de registre, s'organitzen unes jornades de treball específiques per al tema de les malalties rares, que serà dia 13 de març del 2023, a Son Espases, per tant, s'hi continua fent feina per tal de millorar tot aquest sistema de registre.

I, entre altres qüestions, també vull posar damunt la taula que és una petició expressa del comitè tècnic, també, de l'estratègia, que és la voluntat aquesta.

No pretenem fer iniciatives per fer, pensem que el tema de la perspectiva de gènere és un tema prou important. I, evidentment, sí que és cert que l'hem volgut posar de manifest en segons quines determinades qüestions, com he dit abans, a l'àmbit de la salut mental i, en aquest cas, les malalties minoritàries.

Finalment, el que preteníem amb aquesta iniciativa, com el que ens va traslladar també FEDER, és que volem posar damunt la taula la necessitat d'abordar aquesta igualtat de

gènere en relació amb les malalties minoritàries des de la perspectiva, a més, també, del que pateix la pròpia persona, després, també, de les que porten també la malaltia, la maternitat, les persones cuidadores dins el nostre context actual i també entenent la pròpia discapacitat, no?

A la nostra comunitat autònoma, evidentment, existeixen propostes concretes que avui hem volgut complementar amb aquesta sèrie de propostes que vostès han pogut valorar, i el que es pretén, en definitiva, és aconseguir aquest empoderament de les dones que pateixen aquestes malalties minoritàries en la recerca del seu diagnòstic. Aquí tots recordam Cristina de Ves i com va viure el coneixement de la seva malaltia durant el seu embaràs i també com conviu amb aquesta malaltia, a qui també aprofit per saludar i agrair el seu testimoni de vida, que tant ens ha servit a tots per poder tenir una major sensibilització i visibilitzar en aquesta cambra aquest aspecte tan fonamental, i a tenir-ho present dins les malalties minoritàries.

Per tot això, gràcies a tots i a totes, i moltes gràcies, Sr. President.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sra. Gamundí. Pel Grup Parlamentari d'Unidas Podemos, la Sra. Martín, un temps de cinc minuts.

LA SRA. MARTÍN I PERDIZ:

Gràcies, president. Agrair el suport dels grups, evidentment. La veritat és que és lamentable haver de sofrir una vegada més el negacionisme sobre la qüestió de gènere en aquest parlament, i més lamentable i més dol si ho fa una dona. Jo crec que aquí ja han de venir apresos, no vull fer una lliçó sobre la diferència entre sexe i gènere, se suposa que ja tothom ho sap i és una mostra més de la falta que fa que es parli d'igualtat a les escoles, que hi hagi coeducació a les escoles i des de petits ja sortim amb les coses ben clares, perquè, evidentment, la desigualtat entre les dones existeix, una cosa són els cromosomes que tenim i altra com la societat ens tracta, quines oportunitats tenim en funció dels cromosomes que tenim.

Llavors, no hi ha tecnologia encara que curi això, aquí s'ha de fer intervenció social, s'ha de fer normativa i s'ha de fer legislació. I en aquest cas, propostes i iniciatives com aquesta, orientades a les situacions, a les malalties minoritàries, que són moltíssimes vegades penoses, que generen discapacitat, que es troben mancades de recursos a tots els nivells i els àmbits de la vida, que són difícils de diagnosticar i que són difícils de tractar, crec que val la pena, i des d'aquest Parlament podem fer una feina com aquesta que, ja dic, tant de bo fos absolutament unànime.

Des d'aquí vull donar les gràcies una vegada més a FEDER, crec que val molt la pena la feina que fan i el toc d'atenció que ens donen a cada una de les situacions i circumstàncies. Intentar millorar la coordinació, ja ho ha explicat la Sra. Gamundí, entre els nivells autonòmics i estatals crec que valdria la pena, perquè tothom es pugui beneficiar dels resultats d'aquestes recerques, estudis i recursos que es posin a l'abast.

I simplement, ja per acabar, vull agrair els suports i esperem que aquestes iniciatives puguin seguir endavant i que n'hi hagi moltes més que vinguin darrera.

Gràcies.

EL SR. PRESIDENT:

Gràcies, Sra. Martín. Pel Grup Parlamentari Mixt, la Sra. Díaz, té un temps de cinc minuts.

LA SRA. DÍAZ I OJEDA:

Moltes gràcies. Jo també felicitar-me pel suport dels partits.

De VOX l'única cosa que diré és el mateix que ha dit la meva companya, això ve après de casa, la igualtat ve des de casa, i sorprèn, com ha dit la meva companya, que sigui una dona qui defensi aquestes postures, és sorprenent, perquè el gènere no parla del sexe biològic, com ha dit, és la diferència dels rols que ens assignen, en funció del nostre sexe i no és el mateix néixer amb un sexe femení, que amb un sexe masculí, és evident.

Jo només he de dir que les malalties, a més, no ens demostren de la mateixa manera els símptomes i els signes en homes i en dones, amb la qual cosa és més evident encara que la perspectiva de gènere és bàsica i fonamental, i molt més amb les malalties minoritàries.

Per això, només vull donar les gràcies per la iniciativa i les gràcies pel suport a la resta de grups.

Moltes gràcies.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sra. Díaz. Abans de passar a votació, com que a les diferents intervencions, la Sra. Borrás del Partit Popular, ha fet un comentari de poder fer el punt 1 com a votació separada, i la Sra. Gamundí ha fet una sèrie de reflexions i entenem que hi pot haver un possible acord, si els sembla bé, fem dos minuts de recés i vostès ho acaben de mirar.

(Pausa)

EL SR. PRESIDENT:

Reprenem la sessió. Així, hi ha hagut un principi d'acord en el punt 1. Per tant, fariem votació dels punts 1 i 2 i després el 3 i el 4 junts.

Ara llegirà com queda el punt número 1 la Sra. Gamundí.

LA SRA. GAMUNDÍ I MOLINA:

Sí, bàsicament passaré a llegir textualment el que hem acordat: "El Parlament de les Illes insta el Govern de les Illes Balears a treballar conjuntament, des de la coordinació i cohesió amb el Govern de l'Estat, en el desenvolupament de les següents mesures..." La resta queda tot...

EL SR. PRESIDENT:

persones malaltes amb ELA, els seus cuidadors, el voluntariat i les seves famílies.

Moltes gràcies, Sra. Gamundí.

Vots a favor del punt número 1?

EL SR. SECRETARI:

Unanimitat.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies. Vots a favor del punt número 2?

Vots en contra?

Abstencions?

EL SR. SECRETARI:

11 vots a favor, cap vot en contra 1 abstenció.

EL SR. PRESIDENT:

Passam a la votació dels punts 3 i 4.

Vots a favor?

Abstencions?

En contra?

EL SR. SECRETARI:

11 vots a favor, 1 vot en contra, cap abstenció.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies. En conseqüència, queda aprovada la Proposició no de llei RGE núm. 9890/22, relativa a incorporació de la perspectiva de gènere en l'estudi i tractament de les malalties minoritàries a les Illes Balears.

2) Proposició no de llei RGE núm. 11681/22, presentada pel Grup Parlamentari Ciudadanos, pel procediment d'urgència, relativa a tramitació de la proposició de llei per garantir el dret a una vida digna de les persones amb esclerosi lateral amiotròfica, ELA.

Passam al debat de la Proposició no de llei RGE núm. 11681/22, presentada pel Grup Parlamentari Ciudadanos, pel procediment d'urgència, relativa a la tramitació de la proposició de llei per garantir el dret a una vida digna a les persones amb esclerosi lateral amiotròfica, ELA. Per a la seva defensa, té la paraula, per part del Grup Parlamentari Ciudadanos, el Sr. Gómez, per un temps de cinc minuts.

EL SR. GÓMEZ I GORDIOLA:

Moltes gràcies, president. Una salutació a les entitats que ens segueixen, especialment a ELA Balears, en aquesta sessió, en un tema que els afecta com a associació representant de

Com vostès saben, el Grup Parlamentari Ciudadanos presenta iniciatives relatives a la millora de l'atenció a les persones que pateixen ELA, com a malaltia de l'esclerosi lateral amiotròfica, i reivindica així una demanda de pacients, familiars i cuidadors. Així ho hem fet a través de proposicions no de llei, de la Llei de pressuposts des de l'inici d'aquesta legislatura, i aquestes proposicions no de llei, com va ser la 4965, de mesures de garantir els drets i atenció integral adequada a les persones amb ELA i el seu entorn de cuidadors, va ser aprovada en aquesta comissió el 23 de març de l'any passat; o també la que es va aprovar el mes d'abril, relativa al suport econòmic al cost que suposa el tema energètic, elèctric, a les persones electrodependents, com poden ser d'una altra manera les persones amb ELA.

Avui, i pel procediment d'urgència, que els justificaré el motiu, presentam aquesta proposició no de llei amb l'objectiu que es pugui garantir el dret a una vida digna a les persones amb aquesta malaltia, amb ELA, des del reconeixement i regulació normativa a una necessària atenció integral des de les diferents administracions, així com la dotació dels mitjans necessaris per al seu compliment.

I entenem que aquests instruments s'han de fer amb una llei estatal que reconegui el dret a percebre l'assignació del grau de dependència del 33% des de l'inici de la malaltia, a garantir també una atenció preferent que contempli els recursos especialitzats sanitaris i socio-sanitaris i les prestacions corresponents per cobrir les necessitats provocades per aquesta malaltia, entre les quals, per exemple, l'accés com a beneficiaris immediat d'aquest bo social, reconegut, bo social elèctric com a persones electrodependents, però que sigui reconegut per llei, o la cobertura de l'atenció integral especialitzada domiciliària, (...) dels perfils individuals necessaris de cada una de les persones.

El 21 de novembre del 2021, el nostre grup al Congrés dels Diputats va presentar una proposició de llei amb aquests objectius que els he esmentat abans, una iniciativa que va ser aprovada per unanimitat de la cambra, en la seva presa de consideració, i voldria que ens quedéssim amb aquesta data, dia 8 de març del 2022, fa exactament avui onze mesos.

Durant aquest temps la tramitació ha estat dilatada fins en 33 ocasions, posava 24 l'argument, però estam avui en 33 ocasions per la Mesa del Congrés en considerar que s'havia d'ampliar el període de tramitació d'esmenes. Aquest bloqueig, perquè entenem que s'ha d'entendre així, comparat amb la tramitació que s'ha dut en altres lleis, essencialment ha provocat la desesperació, com ho han manifestat públicament, i la incomprensió per part de moltes entitats de pacients, sobretot perquè demanen una resposta immediata i de consens de totes les forces polítiques i institucions.

Ho han fet representants de milers de pacients d'ELA i els seus familiars i el seu entorn i les persones cuidadores, així com la reivindicació que han fet i l'activisme per part de persones malaltes d'ELA com, per exemple, Jordi Sabater, Jorge Murillo o l'exfutbolista Joan Carles Unzué, però també de tantes veus

de persones tal volta de no tant referent a l'activisme o referent social, però que han estat recollides per entitats i han estat la veu per part d'entitats com la Fundació Luzón o aquí, a la nostra comunitat autònoma, a les Illes, la tasca que fa l'Associació ELA Balears. Aquests pacients, familiars i cuidadores veuen com altres normes, com deia abans, de caràcter estatal s'aproven amb menys temps, normes que no han dut el consens que ha tengut la presa en consideració de la proposició de llei ELA.

La situació que viuen les persones amb ELA és d'extrema vulnerabilitat i afecta la seva dignitat i la de les seves famílies. Hi ha afectats que demoren la seva, per exemple, traqueotomia, perquè no poden garantir el pagament de l'assistència complementària que du el fet dels traqueotomitzats, o el cost material i l'equipament que és necessari per a la seva mobilitat, l'autonomia personal (...) és digna o els equipaments de les seves llars i del que han de menester els seus cuidadors per al seu tractament.

No ens agrada usar xifres negatives, vostès coneixen la nostra trajectòria en les comissions, però cal tenir present que hi ha 500 persones que han mort d'ençà que es va poder tramitar, posar en marxa aquesta llei. I, per tant, crec que és una qüestió que ens ha de fer fixar la importància que a l'Estat espanyol posem en marxa aquesta norma.

Avui mateix Ciutadans, a través de la diputada Sara González i Jordi Cañas a l'Europarlament, avui mateix, a la sessió d'avui dematí, ha presentat, juntament amb la Fundació Luzón i un conjunt d'associacions de pacients ELA arreu de l'Estat, un estudi comparat de la normativa de diferents estats per poder fer-se'n ressò social de la importància a l'Estat espanyol de l'aplicació d'aquesta llei.

Per tant, avui Ciutadans demanam el suport a aquesta iniciativa perquè al Parlament de les Illes Balears instem el Congrés dels Diputats a tramitar, amb caràcter d'urgència i de manera àgil, la Proposició de llei per garantir el dret a una vida digna de les persones amb ELA i que, una vegada aprovada i entrada en vigor aquesta norma estatal, les diferents administracions, els diferents governs, a l'àmbit de les seves competències, ministeris i conselleries del Govern de les Illes Balears i institucions de la nostra comunitat autònoma, dotin els respectius pressuposts a l'àmbit de les seves competències perquè sigui efectiva i immediata l'aplicació dels programes, dels serveis, dels recursos i de les prestacions que pugui establir la norma.

Volem traslladar des d'aquí el nostre reconeixement al conjunt d'associacions que són la veu de les persones amb ELA, a les seves famílies, a les persones cuidadores i especialment al voluntariat a la nostra comunitat autònoma a través de l'Associació ELA Balears, per la seva intervenció social i l'activisme, però també i sobretot perquè en altres ocasions, a diferents membres d'aquesta comissió, ens han traslladat la mateixa inquietud que jo els estic trasllat com a diputat del Grup Parlamentari Ciutadans, però també per l'activitat social de reivindicació i de sensibilització durant tots aquests anys.

Moltíssimes gràcies.

EL SR. PRESIDENT:

Gràcies, Sr. Gómez. Passam al torn de fixació de posicions, pel Grup Parlamentari Popular té la paraula la Sra. Borrás, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. BORRÁS I ROSSELLÓ:

Gràcies, president. Vull dir en primer lloc que donarem suport a aquesta iniciativa del Grup Parlamentari Ciutadans perquè considerem molt important que aquest malalt puguin afrontar dignament aquesta malaltia.

Per això avui us llegiré, si em permeteu aquesta llicència, una entrevista que es va fer ahir a Jordi Sabater i diu: *“Pedimos asistencia 24 horas para evitar la muerte de los enfermos de ELA por obligación. El activista que padece ELA, desde hace años, recuerda que Pedro Sánchez le prometió en el 2020 que ayudaría a los enfermos. La ley de ELA sigue bloqueada por el Gobierno tras casi un año, el enfermo no tiene tiempo. Jordi Sabater -supòs que ho sabeu tots- padece esclerosis lateral amiotròfica desde hace ocho años, hace tiempo que dejó atrás la esperanza de vida que suelen dar los médicos, entre tres años y un lustro, pero no se resigna. En su cuenta de Twitter afirmar, sin ambages, que no puede moverse, ni hablar, ni comer, ni beber, ni respirar, pero sentencia: Amo la vida. Ahora es activista por los derechos de los enfermos de ELA y youtuber, y exige al Gobierno que permita la tramitación de la ley ELA y deje de bloquearla en el Congreso. El Congreso aprobó por unanimidad la toma en consideración de la ley ELA, pero casi un año después sigue bloqueada.*

¿Qué le parece? Sinceramente me parece una humillación, el 28 de febrero del año 2020 Pedro Sánchez se comprometió conmigo, públicamente, y me prometió que me ayudaría, que ayudaría a los enfermos de ELA y a sus familias, casi tres años después no se ha puesto en vigor nada’.

¿Por qué necesita España una ley? La principal reivindicación es poder tener el derecho a vivir libremente sin que esta decisión no se vea condicionada por los recursos económicos que tenga cada enfermo de ELA. Pedimos asistencia profesional de sanitarios a domicilio las 24 horas en etapas avanzadas de la enfermedad, como ya tienen en otros países, y así poder evitar la muerte prematura por obligación, como nos ocurre hoy en día.

¿Confía en que lleguen a buen puerto los grupos de trabajo entre las asociaciones y el Gobierno? Confío plenamente en los grupos de la asociación con ELA, pero desconfío plenamente de los responsables políticos. Espero poder confiar algún día, a día de hoy me lo están poniendo muy difícil.

Dice que la esperanza de vida en los enfermos de ELA depende de sus recursos económicos, ¿por qué? Muy fácil, el 96% de los enfermos de ELA no puede afrontar el coste de la enfermedad. Si el cien por cien pudiera afrontar el coste de la enfermedad, por supuesto que aumentaría la esperanza de vida y no nos veríamos obligados a morir antes de tiempo empujándonos a la eutanasia como una opción.

*¿Cree que la ley ELA será una realidad esta legislatura?
I diu: No lo creo, lo deseo, pero, pase lo que pase, seguiremos luchando por el derecho a la vida”.*

Moltes gràcies. Vull dir-vos que a la meua vida professional he tengut l'oportunitat de veure molts malalts d'ELA, crec que veig el 90% de malalts d'ELA d'aquesta comunitat i hi ha molta diferència entre malalts d'ELA amb recursos econòmics i malalts d'ELA sense recursos, és molt trist que acabin els seus dies d'aquesta manera gent jove i que sap que té el temps de vida molt curt.

Moltes gràcies.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sra. Borrás. Pel Grup Parlamentari Unidas Podemos té la paraula la Sra. Martín, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. MARTÍN I PERDIZ:

Gràcies, president. Vull agrair la iniciativa de Ciutadans avui en relació amb l'esclerosi lateral amiotròfica, sempre el Sr. Gómez ha mostrat una especial sensibilitat per aquest tipus de malalties, agrair la iniciativa.

És una malaltia especialment penosa per a qui la pateix i per a qui te cura d'aquest tipus de malalts. I efectivament..., i ens congratulam que la dreta avui ho hagi admès, no és el mateix tenir recursos econòmics que no tenir-los a l'hora d'afrontar una malaltia, efectivament. I per això l'obligació de les administracions públiques de poder proveir de totes aquelles qüestions i recursos que necessitin aquests malalts i les seves famílies per afrontar la situació.

Hem de remarcar que pràcticament el cent per cent dels pacients, el 96,7 o 96,8% no poden fer front al cost de la malaltia, a l'adaptació del domicili, a la pèrdua dels ingressos econòmics de la persona que deixa de fer feina, de la persona que en té cura, que també moltes vegades ha de deixar de fer feina. Les administracions públiques han de donar resposta i han de donar resposta a aquesta situació com a qualsevol altre tipus de patologia degenerativa que es produeixi, independentment que existeixi una llei o no; benvingut que hi hagi una llei, però sobretot vida digna i mort digna, s'ha de garantir la vida digna de totes i cadascuna de les persones que resideixen al nostre país, independentment de la seva edat, del seu sexe, de la seva religió, de la seva situació socioeconòmica, s'ha de garantir, és un dret, és un dret constitucional i està recollit també a tots els estatuts d'autonomia.

Vegem, vull agrair també, com no pot ser d'altra manera, que hi hagi entitats que alcin la veu per a aquests malalts que no ho poden, ELA Balears, la Fundació Luzón, per exemple, i totes aquelles altres entitats que posen aquesta situació damunt la taula.

Des del nostre grup parlamentari, com no pot ser d'altra manera, donarem suport aquí, ben igual que fem a la resta de l'Estat a qualsevol iniciativa per millorar la situació d'aquestes persones, evidentment. Gràcies, president.

EL SR. PRESIDENT:

Gràcies, Sra. Martín. Pel Grup Parlamentari VOX-Actua Balears té la paraula la Sra. Ribas per un temps de cinc minuts.

LA SRA. RIBAS I MARINO:

Gracias, presidente. Es curioso que sea precisamente Ciudadanos quien trae a este parlamento una iniciativa para garantizar una vida digna a las personas con esclerosis lateral amiotròfica, cuando ese mismo grupo, ese mismo partido político, también apoyó en su día la Ley de eutanasia que presentó y promocionó el Gobierno de Sánchez.

En cualquier caso, bienvenida sea esta iniciativa con la que VOX, por supuesto, está de acuerdo y votará a favor de todos sus puntos.

Como ya manifestó el Grupo VOX en el Congreso de los Diputados, donde Ciudadanos ha propuesto el debate de una iniciativa en este sentido, nosotros creemos que no es admisible que solo aquellos que tengan recursos económicos puedan permitirse la posibilidad de vivir mejor y más tiempo. En una sociedad avanzada la supervivencia de los enfermos no puede depender de su poder adquisitivo, de hecho, todos deberíamos vivir como un fracaso colectivo que las primeras víctimas de la eutanasia hayan sido enfermos de ELA, porque nunca sabremos si la circunstancia de no tener apoyo del Gobierno condicionó la decisión que tomaron.

Gracias, presidente.

EL SR. PRESIDENT:

Gracias, Sra. Ribas. Pel Grup Parlamentari El Pi Proposta per les Illes Balears té la paraula la Sra. Sureda, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. SUREDA I MARTÍ:

Gràcies, president. Molt breument, jo crec que el Sr. Gómez ha explicat molt bé aquesta proposició no de llei, crec que tots els malalts tenen dret a viure de manera digna i, per tant, l'administració ha de dotar dels recursos necessaris perquè així sigui.

Evidentment, aquí vostè parla del dret a la vida digna de les persones amb ELA, és una malaltia molt concreta, però és una malaltia que té uns efectes molt greus i que, evidentment, l'administració hi ha de fer qualque cosa.

Hi estam totalment d'acord, el que passa és que no puc entendre com fins a 24 ocasions s'ha ampliat pròrroga de termini per presentar esmenes, això no sé al Congrés com funciona, però si és una llei que es va presentar, que es va aprovar per unanimitat la presa en consideració, que després hagi passat això, crec sincerament que és vergonyós i que és una situació que s'hauria d'arreglar des de ja.

De nosaltres tindrà, com dic, el nostre suport. Gràcies, president.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sra. Sureda. Pel Grup Parlamentari Mixt té la paraula la Sra. Díaz, per un temps de cinc minuts

LA SRA. DÍAZ I OJEDA:

Moltes gràcies. Nosaltres també donarem suport. I, molt breument, el que diré és que no és el mateix el que demana el partit Ciudadanos, què es demana garantir el dret a l'assistència completa d'un malalt d'ELA des del minut 1, a garantir el dret a l'eutanàsia, evidentment, tu tens els dos drets i un no exclou l'altre, només faltaria!, els drets no són excloents entre si.

Llavors només vull dir això, que nosaltres donarem suport plenament a aquesta proposició.

Gràcies.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sra. Díaz. Pel Grup Parlamentari Socialista té la paraula la Sra. Gamundí, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. GAMUNDÍ I MOLINA:

Gràcies, president, senyors diputats, senyores diputades. Avui el Grup Parlamentari Ciudadanos ens du a debat un tema sensible per a les persones que pateixen i conviuen amb ELA i que, com ell molt bé ha explicat, hem debatut en altres ocasions en aquesta comissió.

Un tema que, com vostè sap i pel que fa a la tramitació de la llei, evidentment depèn dels grups parlamentaris que són al Congrés dels Diputats. I respecte de la proposició de llei que presentaren el passat mes de març, vostè ha esmentat dia 8 de març, no sé si he afinat o no el dia, però vaja, en qualsevol cas nosaltres vàrem donar suport a la presa en consideració perquè compartíem i compartim l'esperit d'aquesta llei.

Però també, i deixau-me que de qualche manera, per les qüestions i per com ha anat el debat, no tot és blanc i negre, no tot depèn únicament d'una via legislativa, que sí que toca i que hi votarem a favor, però que també aquesta malaltia requereix d'una major inversió en equipaments i també de la garantia d'una atenció integral, aspectes fonamentals que ens demanaven totes les entitats, i que aprofit per saludar a la presidenta d'ELA Balears, Cati Rigo, i que també ens ha fet arribar, i que segurament ens sentirà per les xarxes.

En aquest sentit, és evident que el nostre compromís per lluitar contra l'ELA segueix endavant i argumentaré per què. I vull posar de manifest a l'àmbit estatal, ja que s'ha esmentat aquí el president Pedro Sánchez, idè la feina que s'ha fet en relació amb el que abans no es feia, amb el Partit Popular del Sr. Rajoy, i amb el ara sí es fa, amb el Partit Socialista o amb el govern de coalició amb el Sr. Sánchez, com l'avaluació de les malalties neurodegeneratives, amb la intenció de millorar i garantir una atenció integral i la disposició de més recursos amb dotació pressupostària i econòmica.

Un exemple clar és la inversió que es va fer a Alcázar de San Juan a Castella-La Manxa, així com també les jornades formatives que s'han fet sobre malalties neurodegeneratives en les quals es va aprofundir sobre el tema de l'ELA.

I aquí, a les Illes Balears amb la presidenta Armengol, també aquest compromís ha continuat i s'ha traslladat a més inversions i a nous equipaments i a la implantació d'una estratègia específica d'ELA, on es recomana aquesta feina multidisciplinària, a banda de la dotació de la unitat hospitalària d'ELA que, com vostès saben, és una de les qüestions que a l'anterior legislatura es va posar en marxa i el que es demana és poder facilitar la feina en equip i els recursos.

M'ha semblat lamentable la comparativa, el Partit Popular de forma més velada, VOX a cara descoberta, sobre el tema de posar en desinència la llei de mort digna o d'eutanàsia, crec que s'han equivocat, crec que el debat no va per aquí, no té res a veure com garantim el procés de voler morir a un moment determinat de la nostra vida, quan la situació és irreversible, amb el tema que es doti d'un instrument normatiu perquè es puguin garantir per llei, evidentment, i no per voluntat política, tota una sèrie de recursos i de qüestions.

També vull destacar la importància que s'ha fet per part de les entitats, vàrem participar el meu grup parlamentari a la Segona jornada sobre comunicació, que es va fer d'ELA, que va tenir lloc a Menorca i que hi vaig poder assistir de forma telemàtica, que fou un èxit de participació entre els diferents professionals i un avanç per poder entendre els actuals sistemes de comunicació, per poder mantenir aquest procés comunicatiu el màxim de temps possible, i d'aquesta manera combatre l'aïllament de la família.

Per tant, no serem nosaltres qui ens oposarem al desenvolupament de la tramitació de la llei i donarem suport a la seva proposta en els termes establerts.

Gràcies, Sr. President.

EL SR. PRESIDENT:

Gràcies, Sra. Gamundí. En torn per contradiccions, intervé el grup proposant, el Sr. Gómez, per un temps de cinc minuts.

EL SR. GÓMEZ I GORDIOLA:

Gràcies, president. En principi, en principi no, fonamentalment don les gràcies als diputats i diputades pel suport que donaran a aquesta iniciativa.

Aleshores entenc que assumim el compromís, especialment els grups que tenim representació en el Congrés dels Diputats, que traslladarem com a partits polítics, des d'aquí, no tan sols l'aprovació, la resolució que aquest Parlament du, instant el Govern d'Espanya, perdó, el Congrés dels Diputats que es desenvolupi immediatament la tramitació d'aquesta llei, sinó que ho fem a nivell també de partits polítics. He entès i les entitats entendran avui que això és el compromís que assolim, per les intervencions que els diputats i diputades hem fet, la qual cosa hem d'agrair doblement.

Miri, Sra. Ribas, hi ha una qüestió que a mi em segueix preocupant, Quan vàrem fer la presa en consideració també, una proposició, una iniciativa en el plenari del Parlament de les Illes Balears envers l'eutanàsia, un diputat de la seva formació va dir que això era “un assassinat legal”, per tant, va dir als pacients i a les associacions que reivindicuen un tractament digne de la seva mort, a més, amb un consentiment exprés i amb una tutela normativa jurídica, que la nostra Constitució, que la nostra llei exigeix, vostè els ha dit que l'estan assassinant. Això és lamentable i, per tant, em sembla preocupant que al debat que hem dut, vostè tregui aquest tema, entre altres coses, perquè obvia una qüestió que és important de tots els grups polítics, quan hem dit “amb la garantia dels recursos i de l'evidència que s'han produït totes les cures pal·liatives”, com es produeixen a tot el Sistema Nacional de Salut, sigui la comunitat autònoma que sigui i sigui el partit polític qui governi o la coalició que governi.

Per tant, no que ens hagi tret a nosaltres el fet que donem suport, per descomptat que donarem suport a la Llei de l'eutanàsia, que dóna aquesta dignitat, també hi ha una altra opció de les persones malaltes, entre les quals una malaltia neurodegenerativa que arriba lamentablement encara avui, arriba a la conseqüència de la mort de les persones. Això, per una banda.

I per tant, he de dir que aquesta proposició no de llei, avui és una passa una passa més. Agraïx molt el suport que vostès hi donen.

Hem de dir que, com saben vostès, és la mort més, per malaltia neurodegenerativa, que per sobre..., és a dir que també la pateixen persones amb Alzheimer i Parkinson, aquests tipus de malalties. Per tant, aquestes normes què avancen? Una resposta integral al seu tractament, que es doni una empara estatal a una norma que, independentment, i vostès ho han plantejat abans, del que pugui fer una coalició, un partit que arribi al govern o no, hi ha una garantia per al pacient, hi ha una garantia per a les persones cuidadores, que aquestes persones cuidadores gairebé sempre solen ser els familiars que tenen a prop. Per tant, no són només les 4.000 persones que ara mateix, quasi 4.000 persones que estan afectades per aquesta malaltia, sinó el conjunt de tot el seu entorn social i entorn familiar.

Aleshores crec que hem fet una passa perquè es vegi aquest calendari el més immediat possible i que la interlocució que fem nosaltres, de les nostres respectives forces polítiques, pugui arribar al Congrés dels Diputats, que són els que realment han de tramitar aquesta llei.

Per tant, reiterar el meu agraïment i crec que els puc traslladar i vostès en són conscients i ho ha dit qualque diputat i diputada a la seva intervenció, que també recollim i traslladam l'agraïment de les associacions representants, entre les quals ELA Balears, des d'aquí, de bell nou, una salutació.

Moltes gràcies.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies, Sr. Gómez Acabat el debat, passam a votar la proposició no de llei RGE núm. 11681/22.

Vots a favor?

EL SR. SECRETARI:

Unanimitat.

EL SR. PRESIDENT:

Moltes gràcies. En conseqüència, queda aprovada la Proposició no de llei RGE núm. 11681/22, relativa a la tramitació de la proposició de llei per garantir el dret a una vida digna de les persones amb esclerosi lateral amiotròfica, ELA.

I no va havent més assumptes a tractar, s'aixeca la sessió. Moltes gràcies.



DIARI DE SESSIONS
DEL
PARLAMENT
DE LES
ILLES BALEARS