



# 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. 104

## **Presidència de la Sra. Beatriu Gamundí i Molina**

Sessió celebrada dia 15 de març de 2023

Lloc de celebració: Seu del Parlament

### **SUMARI**

#### **PROPOSICIONS NO DE LLEI:**

**1) RGE núm. 1144/23**, presentada pel Grup Parlamentari Mixt, relativa a l'accés a l'habitatge. . . . . [1824](#)

**2) RGE núm. 1232/23**, presentada pel Grup Parlamentari Popular, relativa a inclusió de la síndrome de Coffin-Siris en el Reial Decret 1148/2011, de 20 de juliol, per a l'aplicació i desenvolupament, en el sistema de la Seguretat Social, de la prestació econòmica per cura de menors afectats per càncer o d'altra malaltia greu. . . . . [1827](#)

---

LA SRA. PRESIDENTA:

Bona tarda, senyors i senyores diputats. Si us sembla bé, començarem la sessió d'avui i, en primer lloc, els demanaria si es produeixen substitucions.

EL SR. JIMÉNEZ I FERNÁNDEZ:

*Bona tarda, sí, Pablo Jiménez substituye a Antonia Martín.*

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. En primer lloc, vull donar la benvinguda a l'Associació espanyola que avui ens acompanya de Coffin-Siris i que està interessada en el debat de la següent iniciativa, benvinguts a la casa de tots.

L'únic punt de l'ordre del dia d'avui consisteix en el debat de les Proposicions no de llei RGE núm. 1144/23 i 1232/23.

**1) Proposició no de llei RGE núm. 1144/23, presentada pel Grup Parlamentari Mixt, relativa a l'accés a l'habitatge.**

Passam al debat de la Proposició no de llei RGE núm. 1144/23, presentada pel Grup Mixt, relativa a l'accés a l'habitatge a Formentera. Per a la seva defensa té la paraula, per part del Grup Parlamentari Mixt, la Sra. Díaz.

LA SRA. DÍAZ I OJEDA:

Moltes gràcies, presidenta. Bona tarda a tothom i a la nostra visita i als qui ens segueixen per *streaming*, gràcies.

Avui la coalició que represent, Gent per Formentera, PSIB i Esquerra Unida, porta aquesta proposició no de llei per seguir incidint en la necessitat de regular i protegir el dret a l'accés a l'habitatge. És cert que no existeixen solucions màgiques, però totes i cadascuna de les nostres intervencions des de les institucions públiques seran una passa més per aconseguir-ho. El problema de l'accés a l'habitatge a Formentera és una de les principals preocupacions de la ciutadania, especialment d'aquells que treballen a la nostra illa amb uns salaris que en absolut es corresponen amb el preu del lloguer o de la compra d'un habitatge.

Aquesta situació, que no és diferent de la resta de Illes Balears, es veu agreujada amb abusos i intrusisme professional per part d'algunes empreses.

Recentment s'ha publicat als mitjans de comunicació una sentència que fa referència a clàusules abusives als contractes de lloguer, va ser el Jutjat de Primera Instància número 31 de Barcelona que va anul·lar, per abusives, nou clàusules i les addendes al contracte de lloguer a una inquilina de Granollers que va demanar al fons immobiliari Azora, propietari de l'habitatge. La sentència, que té una gran transcendència, estima la demanda de la dona i condemna el fons Azora a pagar les costes del procediment. En concret ha declarat abusiva la clàusula que permetia retenir la fiança, la que imposava una penalització per demora de desallotjament, el triple de renda diària per cada dia de retard i la que renunciava a drets en el

cas que s'interposés un subministrament per causes alienes al llogater. També ha anul·lat la clàusula que fixava el dret del propietari a fer visites periòdiques per comprovar l'estat de l'habitatge, la que estipulava la resolució per incompliments no essencials, la que impulsava despeses per incompliment i la que afirmava que totes les clàusules del contracte s'havien negociat individualment.

El despatx d'advocats que representava la inquilina ha qualificat la sentència de pionera i de gran transcendència i ha recordat que el fons volia aplicar una actualització de la renda d'un 30%, cosa que hagués suposat per a la inquilina passar de pagar 690 euros mensuals, quan va firmar el 2020, a pagar 1.100 euros mensuals.

A més de les clàusules abusives esmentades, a les nostres illes ens trobem amb incompliments molt particulars, com ara que només es lloguin d'octubre a maig, la prohibició de mascotes i fins i tot infants menors d'una determinada edat.

Aquesta diputada ha tengut coneixement que la Direcció General de Consum de les Illes Balears va posar en marxa campanyes de control de lloguers a Mallorca i a Eivissa, però Formentera, que no té oficina de consum i depèn de la d'Eivissa, no estava dins aquest plantejament per manca de plantilla d'inspectors, de la mateixa manera que l'illa de Menorca també es troba infradotada.

Per aquest motiu, davant d'aquestes actuacions que se situen fora de la norma i que perjudiquen greument els drets dels consumidors, justament avui, Dia del Consumidor, demano a tots els grups presents parlamentaris aquí que donin suport a aquesta PNL la qual demana al Parlament de les Illes Balears que insti el Govern de les Illes a ampliar, a les illes de Formentera i Menorca, la campanya autonòmica d'inspecció i control del mercat immobiliari de lloguer i de compra d'habitatges i, segon, cobrir les vacants d'inspectors de consum, destinar recursos i personal suficient perquè Formentera i Menorca no es quedin al marge d'aquesta campanya iniciada.

Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sra. Díaz. Obrim ara un torn de fixació de posicions. Per part del Grup Parlamentari Popular té la paraula la Sra. Borrás.

LA SRA. BORRÁS I ROSSELLÓ:

Bona tarda, gràcies, presidenta, bona tarda diputats, diputades. Bona tarda, Alejandra *por tu visita*.

Per suposat que donarem suport a aquesta iniciativa que avui ens presenta el Grup Mixt i esperam que tengui més sort que la que va tenir el Partit Popular, quan va demanar un tècnic de la Conselleria de Salut, precisament a la Conselleria de Salut, un tècnic d'aquestes conselleries perquè són els tècnics de la Conselleria de Salut els que fan aquestes feines tant d'inspecció com d'altres matèries de salut.

Els de Consum, per exemple, són uns tècnics, uns professionals no sempre sanitaris, que s'encarreguen d'inspeccionar totes aquestes coses, tant a restaurants com a qualsevol tipus de negoci que tengui venda al públic o que estigui de cara al públic i que no tengui normativa sanitària, actuen d'ofici i actuen per denúncia.

Si no tenim tècnics suficients, com, per exemple, passa a Eivissa i a Menorca i aquí també, el que passa és que no es fan ni inspeccions ni es recullen les reclamacions, es dediquen simplement a fer una estadística de reclamacions i de queixes de la gent, però no fan cap actuació.

Després, altra cosa que fan és una feina d'informació, fan informació i formació al públic; per exemple, quan parlem d'esclètxa digital, una de les coses que s'encarreguen aquests tècnics i aquests inspectors és ensenyar als nostres majors i fer-los cursos per disminuir l'esclètxa digital. Després fan campanyes per ensenyar als nins a consumir, que també són molt importants.

Per totes aquestes coses i per totes aquestes raons els tècnics de la Conselleria de Salut són molt importants i li donarem el nostre suport.

Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Correspon ara el torn del Grup Parlamentari Unidas Podemos, té la paraula el Sr. Jiménez.

EL SR. JIMÉNEZ I FERNÁNDEZ:

Gracias, Sra. Presidenta. La Dirección General de Consumo ha iniciado, o inició en su momento, una campaña para detectar situaciones en las que se vulneraba la Ley de contratos de alquiler, pero vemos que ocurre que esto sólo se ha dado o se ha podido hacer en Mallorca, pero en islas como Formentera y Menorca esta situación no se ha podido reproducir por falta de inspección.

Es evidente que hay un problema de las Baleares que hay una especulación rampante en todas las islas y que hace necesaria una mayor presencia de la administración en labores de inspección, esto es algo que ocurre en los contratos de alquiler con cláusulas abusivas, entre otras, tal como ha descrito la autora de la iniciativa, pero que sucede de igual forma también en los contratos de compra.

Asimismo, existen otros problemas especulativos en las islas, como son los de alquiler turístico ilegal, con una plantilla también reducida de inspectores, ya que, en el caso de Menorca, el consell estimó, en su momento, que en el próximo verano podría haber en la isla hasta 6.300 viviendas de alquiler turístico ofertado sin autorización en la oferta de la página web. En este caso el Consell de Menorca tiene 7 inspectores. Sabemos que no es lo que se pide en esta PNL, porque estamos hablando de otra cosa, pero simplemente lo digo para reflejar el problema que existe en torno a los alquileres ilegales de la vivienda que conforman o que van a propiciar también la elevación de precios en su conjunto.

En lo que respecta a los puntos presentados en esta PNL resulta evidente la falta de inspección, menor, incluso, la falta de inspección a menor, incluso la falta de inspectores que hay con respecto a la inspección turística ejercida por los consejos, tal como he comentado, al menos en Formentera y en Menorca.

Por todo ello, apoyaremos esta iniciativa. Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Correspon el torn ara del Grup Parlamentari Ciudadanos, té la paraula el Sr. Gómez.

EL SR. GÓMEZ I GORDIOLA:

*Gràcies, presidenta.* Pues yo sí creo, Sr. Jiménez, que el contexto de la proposición no de ley sí es un contexto para hablar de vivienda, desde luego, aunque evidentemente en la parte propositiva habla de una cuestión de recursos, de empleados públicos, del ejercicio de la inspección para acometer, para perseguir, para corregir esos posibles abusos y vulneración de los derechos del consumidor, pero evidentemente hace una exposición de una situación de vivienda donde es más grave o de una situación específicamente, con una especificidad en la isla de Formentera.

Y nosotros le vamos a dar apoyo, por una cuestión, Sra. Díaz, muy clara, y es que nuestro grupo parlamentario siempre debate el tema de la equidad territorial y la igualdad de oportunidades, sea la de Menorca, sea la de Eivissa o se diese en Formentera o en Mallorca, pedimos esa equidad territorial y, por lo tanto, que una comunidad no tenga esas desigualdades en el cumplimiento de los derechos y el ejercicio de los derechos de los ciudadanos, y también en el cumplimiento de las obligaciones por parte de aquellos que no la llevan a cabo, y eso es responsabilidad de las administraciones públicas, sea del consell o sea del Govern de la comunidad autónoma o de la Administración General del Estado.

Por lo tanto, creo que con eso usted puede deducir que le vamos a dar apoyo a las dos medidas que usted plantea, en ese sentido que le argumento.

Por otro lado, también usted, y aprovechando la exposición de motivos que hace y la oportunidad que nos da, esta comisión no es ajena a este debate que continuamente tenemos el tema de... *-ara parl en castellà per mor de Pablo*, pero entiendan que..., Sra. Díaz, la iniciativa es de usted, es verdad, perdón, la iniciativa es de usted, *un moment que canviï el xip- la política d'habitatge, evidentment, vostè fa una referència a l'exposició de motius respecte dels empleats públics que hi fa especial incidència.*

*Bé, no és aliè avui que a la nostra roda de premsa, després de la Junta de Portaveus, crec que part d'aquestes mesures s'han de complir, les mesures específicament per als empleats públics, però que no és aliena al conjunt de treballadors i d'usuaris i de residents a l'illa de Formentera, que és l'accés als serveis públics, entre els quals els inspectors i inspectores, tinguin, i especialment a l'illa d'Eivissa i Formentera, el complement d'indemnització per insularitat, que és necessari*

*per tenir un sou digne i el dret a aquesta competitivitat d'inflació que hi ha i de l'accés a l'habitatge.*

*Per tant, entenem nosaltres, permeti'm que aprofita l'avinentesa per dir-li que també entenem nosaltres que són mesures complementàries que tal volta faria, que quan surtin a concurs aquestes places o que es puguin complir, i aquestes places que ja estan dotades, que és el curiós, que no estan ocupades i estan dotades, moltes vegades, precisament, perquè no hi ha incentiu d'accés a l'habitatge i quan puguin tenir accés a l'habitatge de poder pagar aquest accés a l'habitatge en règim de lloguer o en règim de compra. Per tant, crec que això redunda més en la voluntat que nosaltres, com no pot ser d'una altra manera, li donem suport a la seva iniciativa, que va per la via, a més, d'aquesta comissió a la part de Consum, però que crec que és necessari parlar d'equitat i d'igualtat d'oportunitats a tot el territori de la nostra comunitat autònoma. Gràcies.*

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Correspon el torn ara del Grup Parlamentari MÉS per Mallorca, té la paraula el Sr. Ensenyat.

EL SR. ENSENYAT I RIUTORT:

Sí, moltes gràcies, Sra. Presidenta, i molt breument. Donarem suport, com no podia ser d'una altra manera, a aquesta proposició no de llei que, evidentment, posa damunt la taula garantir aquesta equitat entre illes, per tant, parla d'insularitat, doble insularitat i triple insularitat. I moltes qüestions que moltes vegades des de Mallorca, i especialment els mallorquins crec que som els primers que hem d'entonar el *mea culpa*, no pensam en aquesta doble i triple insularitat, fins i tot a aquest mateix parlament. Jo a l'hora de venir en mitja hora som aquí, no vull pensar quin temps està un de Formentera per arribar fins aquí, no és així?

Per tant, ja d'entrada no començam amb la mateixa igualtat d'oportunitats, amb aquesta i amb moltíssimes altres qüestions que, evidentment, ja s'han assenyalat i tampoc no vull ser redundant i, per tant, donarem suport i hi votarem a favor.

Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Correspondria el torn al Grup Parlamentari VOX-Actua Balears, però per motius personals no ha pogut venir. Per tant, correspon el torn ara al Grup Parlamentari El Pi Proposta per les Illes, té la paraula la Sra. Pons.

LA SRA. PONS I SALOM:

Gràcies, Sra. Presidenta, senyores i senyors diputats. La ponent ha explicat molt bé els motius d'aquesta proposició no de llei la qual creiem absolutament justificada i necessària, i també la manca d'inspectors que tenim, especialment a Menorca i a Formentera.

Nosaltres donarem suport a aquesta iniciativa. Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Correspon ara el torn al Grup Parlamentari Socialista, té la paraula la Sra. Fernández.

LA SRA. FERNÁNDEZ I PRIETO:

Gràcies, Sra. Presidenta. Bé, el tema de l'habitatge, com ja han dit tots els companys de comissió, és un problema que afecta totes les illes, les quatre illes balears, però afecta especialment Eivissa i Formentera, on tenim un problema afegit, ja no és només que els habitants d'Eivissa i Formentera no trobam habitatge per a nosaltres, sinó que hi ha molts de serveis que no es poden cobrir perquè no tenim professionals que puguin venir perquè no tenen habitatge, així que per a nosaltres és el problema de la doble i triple insularitat, i el doble problema de no tenir habitatges per als nostres habitants, però tampoc per als professionals.

És un problema del qual la Direcció General de Consum n'és plenament conscient i per això ja al 2021 varen fer un primer programa d'inspecció, que va ser pioner a tota Espanya, que era controlar una cosa tan bàsica, però que ja dona pistes sobre el problema del lloguer i, si no compleixen, com és veure que l'empresa que oferta lloguer té raó social, i els idiomes en els quals estan publicats els anuncis, perquè ens trobam moltes vegades, sobretot a Eivissa i Formentera, i també a Menorca, però no tant, que moltes empreses només oferien en anglès i alemany, ja et pots imaginar que això és perquè ho destinen a lloguer de vacances, encara que sigui il·legal.

Aquesta campanya es va fer a totes les illes i va funcionar molt bé, van anar inspectors a les quatre illes, i ara es va fer una altra campanya que va començar primer a Mallorca, és aquesta de la qual parla la PNL, i que d'aquí poc començarà a Eivissa, però que encara no ha començat, que és una ampliació, es demana la documentació per veure les clàusules que apliquen aquestes, sobretot, les companyies més grosses.

A Eivissa començarà d'immediat -com ja he dit. A Formentera ja es fa feina i, de fet, s'ha tramès un ofici a totes les immobiliàries que han d'emplenar per fer aquesta inspecció, encara que no sigui de forma presencial, amb la qual cosa feina se'n fa. I vull tornar incidir que aquest era un sector que fins ara -fins a aquesta legislatura- no s'havia inspeccionat mai i que ara sí que s'ha començat a fer feina en aquest sentit.

Per tant, nosaltres votarem a favor, perquè pensam que encara s'hi ha d'incidir més i és especialment important a una illa com Formentera.

Moltes gràcies, Sra. Presidenta.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. I ara, en torn de contradiccions, intervé pel grup proposant, la Sra. Díaz.

LA SRA. DÍAZ I OJEDA:

Gràcies, presidenta. Jo els vull donar les gràcies a tothom. Al cap i a la fi, el que és bo per a Formentera és bo per a la resta de les illes, perquè quan pensem en l'illa més petita -com bé ha dit el Sr. Ensenyat- quan la triple insularitat arriba, si arriben els inspectors a l'illa més llunyana, més complicada i que té més dificultats, la resta de les illes també estaran garantides.

I els dono moltes gràcies, des de la nostra part. Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Acabat el debat, entenc, si tots els portaveus hi estan d'acord, que es pot donar aprovada per assentiment? Correcte.

Idò, en conseqüència, queda aprovada la Proposició no de llei RGE núm. 1144/23, relativa a l'accés a l'habitatge a Formentera.

**2) Proposició no de llei RGE núm. 1232/23, presentada pel Grup Parlamentari Popular, relativa a inclusió de la síndrome de Coffin-Siris en el Reial Decret 1148/2011, de 20 de juliol, per a l'aplicació i desenvolupament, en el sistema de la Seguretat Social, de la prestació econòmica per cura de menors afectats per càncer o d'altra malaltia greu.**

Passam al debat de la Proposició no de llei, RGE núm. 1232/23, presentada pel Grup Parlamentari Popular, relativa a inclusió de la síndrome de Coffin-Siris en el Reial Decret 1148/2011, de 29 de juliol, per a l'aplicació i desenvolupament, en el sistema de la Seguretat Social, de la prestació econòmica per cura de menors afectats per càncer o d'altra malaltia greu.

Per a la seva defensa té la paraula, per part del Grup Parlamentari Popular, la Sra. Borrás.

LA SRA. BORRÁS I ROSSELLÓ:

*Gràcies, presidenta.* La proposta que hoy lleva el Partido Popular a esta comisión es una propuesta importante, porque se trata de la inclusión de un síndrome, el síndrome de Coffin-Siris en un listado de 133 enfermedades que figuran en el Real Decreto 1148/2011. Este decreto lo que hace es regular la prestación económica por cuidado de menores a efectos de cáncer u otra enfermedad grave.

El síndrome de Coffin-Siris es una enfermedad que afecta a niños, la persona mayor que se conoce en España afectada por este síndrome tiene 31 años, y es una enfermedad rara, dura, grave, es rara, grave i dura, y afecta a toda la vida del paciente, y la gran mayoría de estos pacientes presentan un grado importante de discapacidad para el normal desarrollo de la vida diaria, que va de moderado hasta una gran limitación; gran parte de ellos sufren déficits intelectuales y de relación social; requieren una supervisión amplia y continua para garantizar la seguridad y su normal desarrollo.

Las afectaciones que tienen con mayor frecuencia son alteraciones neurológicas, alteraciones cardíacas, malformaciones del aparato digestivo y malformaciones del aparato locomotor. Tienen necesidad de apoyo y asistencia continua e indefinida, y los padres tienen, han creado, estos 60 padres, estas 60 familias, han creado una asociación, que es la asociación -la presidenta hoy nos acompaña-, que todo el dinero que dedican..., me explicaba antes, que dedican un 50% a investigación y el otro 50% a ayudar a las personas, a las familias, que no les llega, que no tienen recursos económicos suficientes como para dejar el trabajo y cuidar a estos niños.

Tienen que pensar que estos niños tienen una bomba de alimentación continua, porque durante toda la noche se les tiene que estar vigilando porque van haciendo hipoglucemias, y las hipoglucemias sabemos que lo que hacen es que la persona pierde el conocimiento, no tiene ninguna sensación de dolor, ni de que se está muriendo, en aquel momento no se sufre, pero sí que pueden llegar a morir por falta de azúcar. Bueno, pues estas personas necesitan un goteo constante de alimentación, porque ellos no sienten hambre y no sienten tampoco dolor.

Por tanto, creemos muy importante que este síndrome pase a formar parte del listado de estas 133 enfermedades y, por esto, pedimos el apoyo de esta comisión.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Obrirem ara un torn de fixació de posicions, per part del Grup Parlamentari Unidas Podemos té la paraula el Sr. Jiménez.

EL SR. JIMÉNEZ I FERNÁNDEZ:

Gracias, Sra. Presidenta. El Real Decreto 1148/2011 considera una serie de enfermedades que afectan a la población infantil, o a los menores, en general, que deben estar incluidos en el sistema de la Seguridad Social en cuanto a posibilidad de recibir una percepción económica, que alivie de alguna manera las cargas de las familias afectadas, muchas veces ampliadas por la reducción de horarios laborales para cuidar de los pacientes u otras obligaciones derivadas de la atención a esta enfermedad.

En esta iniciativa lo que se pide es la inclusión del síndrome Coffin-Siris en este real decreto que he mencionado, algo que nos parece absolutamente necesario y que, por lo tanto, apoyaremos.

Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA:

*Gracias.* Correspon el torn ara al Grup Parlamentari Ciudadanos, té la paraula el Sr. Gómez.

EL SR. GÓMEZ I GORDIOLA:

Gràcies, presidenta. Donar una resposta a qualssevol de les malalties que en diuen rares, i tal volta minoritàries quant a

l'índex de població afectada, és, per descomptat, que només hi hagués un cas, una qüestió de drets i una qüestió d'equitat i una qüestió d'igualtat d'oportunitats, per tant, la resposta dels serveis públics ha de ser constant, contínua i assegurada i, per tant, aquesta no és aliena.

Però és que, a més a més, aquest Parlament, dia 28 de febrer, amb motiu del Dia mundial de les malalties minoritàries i malalties rares, va aprovar, i per unanimitat, per això va ser una declaració institucional, va aprovar, fa escassos dies, aquesta declaració institucional que diu, entre altres aspectes, per tant, crec que no hi ha cap dubte que aquesta comissió no pot fer altra cosa que dir "*sí, quiero*", evidentment, i la presidenta de l'Associació entendre la coherència del que aprovarem avui en aquesta comissió, o al que va instar directament la Declaració institucional del Parlament quan diu "*Nuestro objetivo es enfrentar los retos que suponen no solo en la ausencia de diagnóstico, sino también en la dificultad del acceso, al tiempo que, entre otras medidas, se deben implementar estructuras y rutas de coordinación con el sistema de salud, evaluar el impacto en iniciativas ya en marcha y actualizar la estrategia en la respuesta a enfermedades minoritarias del Sistema Nacional de Salud, o armonizar a nivel autonómico los planes que se encuentran en distintos grados de desarrollo e impulsarlos donde no estén.*"

*Por lo tanto, evidentemente, el que vostès proposen aquí, el Grup Popular, va en la línia de, sigui ja prestacions o sigui ja una resposta a l'àmbit de la investigació o a l'àmbit farmacològic o a l'àmbit sociosanitari de resposta, donar una resposta a les persones que pateixen aquesta síndrome de Coffin-Siris és donar resposta a les famílies, a tot el seu entorn, a les persones que en tenen cura i també respondre a una demanda que els mateixos professionals sanitaris ens traslladen des dels diferents àmbits.*

Per tant, oportuna, necessària, i tindrà el nostre suport. Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Correspon ara el torn al Grup Parlamentari MÉS per Mallorca, té la paraula el Sr. Ensenyat.

EL SR. ENSENYAT I RIUTORT:

Sí, moltes gràcies, Sra. Presidenta. En política hi ha una prima o una màxima, no sé com ho hauríem de dir, no està escrit enlloc, però que diu que tot el que no es veu no existeix, i crec que en això és molt important reconèixer la feina extraordinària que fan moltes entitats socials com la que avui ens acompanya aquí, en aquesta comissió, d'aquesta feina inestimable de visualitzar una problemàtica, de posar-li rostre, de posar-li nom i llinatges moltes vegades.

I a la qual cosa, evidentment, també des de les institucions, donar resposta a aquestes demandes i també a aquestes necessitats que plantegin aquestes entitats, i molt especialment quan fan referència a qüestions tan sensibles com la que avui ens afecta.

Per suposat que hi donarem suport. Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Correspon el torn ara al Grup Parlamentari El Pi Proposta per les Illes, té la paraula la Sra. Pons.

LA SRA. PONS I SALOM:

Gràcies, Sra. Presidenta. Salutem a Alejandra, mamà d'una nina amb aquesta síndrome. Es calcula que hi ha uns 60 casos a tota Espanya i fins i tot crec que estaria darrera d'un 10% de les discapacitats que hi ha en el nostre país.

És una malaltia no rara, diríem que és una malaltia ultra rara, per allò que hem pogut esbrinar, i això té una mala resposta i és que, com més rara és, manco s'investiga, manco recerca es fa i, per tant, manco doblers també es destinen a saber quina és la cura d'aquestes malalties, per no parlar del periple de les famílies fins que arriben a saber el que té el seu fill o filla, o el que tenen ells mateixos.

Poc a dir, crec que la ponent, la Sra. Borrás ho ha explicat perfectament i, per tant, la nostra resposta ha de ser que sí, absolutament sí a la necessitat d'aquesta proposició no de llei la qual, a més a més, esperem que es tradueixi aviat en una realitat i una facilitat per a aquestes famílies.

Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Correspon el torn ara al Grup Parlamentari Mixt, té la paraula la Sra. Díaz.

LA SRA. DÍAZ I OJEDA:

Gràcies, presidenta. Un estat social es caracteritza per tenir cura d'aquells que més ho necessiten, per tant, nosaltres no podem més que donar el nostre complet suport a la proposició que ha fet el Grup Partit Popular, perquè hem de garantir a les famílies tot el suport que sigui necessari i adient i el que es pugui fer des de les administracions públiques.

Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Correspon ara al Grup Parlamentari Socialista, té la paraula la Sra. Fernández.

LA SRA. FERNÁNDEZ I PRIETO:

Gràcies, Sra. Presidenta. Quan vàrem rebre la PNL que havia presentat la Sra. Borrás, el primer que vaig fer va ser cercar aquest Decret del 2011, perquè em va semblar molt estrany, després d'haver llegit l'entrevista que va fer la Sra. Alejandra Paredes, que jo crec que ens va emocionar a tots, em va semblar molt estrany que aquesta malaltia, aquesta síndrome, no estigués referida en aquest decret. És clar, el Decret, que té 113 punts en el seu annex, parla de moltes malalties, però després sempre posa, el tinc davant, i el 17è apartat, que és on parla de desordres de base genètica, amb tots

els que hi ha, perquè coneixem que n'hi ha molts, només parla de dos i tota la resta els fica dins, com un pot de "cualquier otro trastorno de base genética grave".

Vull pensar que fins ara, aquestes famílies podien optar a aquests "beneficis", en afegir-se a aquest apartat de "cualquier otro trastorno de base genética grave". Però estic d'acord amb el que diuen la resta de companys, que aquest tipus de malalties necessiten d'una visualització i si no està escrit en paper i no està escrit en un paper tan important com un decret, manca aquesta visualització, que és tan important per a les malalties rares, que no són rares, sinó que són poc comunes. Això de rares és una mala traducció que en el seu dia varen fer de l'anglès, que diu *rare diseases*, que en realitat vol dir poc comú, però, en cap cas, són malalties rares, sinó menys freqüents que unes altres.

Per tot això, nosaltres donarem suport, com no pot ser d'altra manera, no només que aquesta malaltia quedi reflectida en el Decret del 2011, sinó que les malalties rares tinguin la visualització que mereixen dins la nostra societat.

Moltes gràcies, Sra. Presidenta.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Intervé ara el grup proponent, té la paraula la Sra. Borrás.

LA SRA. BORRÁS I ROSSELLÓ:

Moltes gràcies. Primer de tot vull donar les gràcies a aquesta comissió i a tots els portaveus que donen suport a aquesta malaltia.

Però també vull dir una cosa més, ja que avui tenc l'oportunitat, aquesta diputada que els parla mai no ha dut una cosa de rebliment i aquesta tampoc ho és, tampoc ho és perquè si li haguessin donat per una malaltia genèrica a aquestes persones, no l'haguéssim duta, perquè sí que ens hem assegurat i assabentat que no tenien cobertura en aquest reial decret. De fet, les famílies que ho han demanat, els ho havien denegat i ho varen haver de dur al Contenciosoadministratiu i després sí que els ho han reconegut.

El que ha passat és que han perdut un temps preciós, sobretot les famílies que sí tenien recursos per fer-ho. Les que no tenien recursos per litigar al Contenciós, no ho han pogut fer, i el que volem evitar és que es perdi aquest temps tan preciós.

Moltíssimes gràcies a tots.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies. Acabat el debat, entenc que podem donar, si tots els portaveus hi estan d'acord, que aquesta iniciativa s'aprovi per assentiment?

En conseqüència, queda aprovada la Proposició no de llei RGE núm. 1232/23, presentada pel Grup Parlamentari Popular, relativa a la inclusió de la síndrome de Coffin-Siris en el Reial

Decret 1148/2011, de 29 de juliol, per a l'aplicació i desenvolupament, en el sistema de la Seguretat Social, de la prestació econòmica per cura de menors afectats per càncer o d'altra malaltia greu.

(Aplaudiments)

I no havent-hi més assumptes a tractar, s'aixeca la sessió.



**DIARI DE SESSIONS**  
**DEL**  
**PARLAMENT**  
**DE LES**  
**ILLES BALEARS**