



DIARIO DE SESIONES  
DE LAS  
**CORTES DE ARAGON**  
COMISION DE PETICIONES Y DERECHOS HUMANOS

---

Comisiones. Serie B: General  
Número 80 — Año 1994 — Legislatura III

---

PRESIDENCIA DEL ILMO. SR. D. SEBASTIAN CONTIN PELLICER

Sesión núm. 11

**Celebrada el lunes 28 de febrero de 1994**

**ORDEN DEL DIA**

*1) Lectura y aprobación, si procede, del acta de la sesión anterior.*

*2) Comparecencia de los representantes de la Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria, al objeto de explicar su problemática.*

*3) Ruegos y preguntas.*

*Preside la sesión, celebrada en el palacio de la Aljafería, el Ilmo. Sr. D. Sebastián Contín Pellicer, acompañado del Vicepresidente de la Comisión, Ilmo. Sr. D. Adolfo Burriel Borque, y del Secretario de la misma, Ilmo. Sr. D. Miguel Angel Usón Ezquerro. Asiste a la Mesa la letrada Sra. Estella Izquierdo.*

*Comparecen ante la Comisión la presidenta de la Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria, D.<sup>a</sup> Concepción Miguel Marzo, acompañada por D. Alfredo Carrera Modrego y D.<sup>a</sup> María Teresa Melero Miranda.*

## SUMARIO

**Comparecencia de los representantes de la Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria, al objeto de explicar su problemática.**

- Intervención de la Sra. Miguel Marzo ..... 1439
- Por el G.P. Mixto, interviene su Diputado, Sr. Gómáriz García ..... 1439
- Por el G.P. Convergencia Alternativa de Aragón-Izquierda Unida, interviene su Portavoz, Sr. Burriel Borque ..... 1440
- Contestación de la Sra. Miguel Marzo ..... 1440
- El Sr. Burriel Borque formula diversas preguntas que son respondidas por la Sra. Miguel Marzo ... 1440
- Por el G.P. Popular interviene la Diputada Sra. Fierro Gasca ..... 1440
- Contestación de la Sra. Miguel Marzo ..... 1441
- Réplica de la Sra. Fierro Gasca ..... 1441
- Dúplica de la Sra. Miguel Marzo ..... 1441
- Por el G.P. del Partido Aragonés interviene el Diputado Sr. Labena Gallizo ..... 1441
- Por el G.P. Socialista interviene la Diputada Sra. Abós Ballarín ..... 1442
- Contestación de la Sra. Melero Miranda ..... 1442
- Contestación de la Sra. Miguel Marzo ..... 1442
- El Diputado Sr. Calvo Lou formula preguntas concretas ..... 1443
- Respuesta de la Sra. Miguel Marzo ..... 1443
- Respuesta de la Sra. Melero Miranda ..... 1443
- La Diputada Sra. Fierro Gasca solicita una aclaración ..... 1443
- Contestación de la Sra. Miguel Marzo ..... 1443
- Nueva intervención del Diputado Sr. Labena Gallizo ..... 1443
- Respuesta de la Sra. Miguel Marzo ..... 1444
- Respuesta de la Sra. Melero Miranda ..... 1444
- Tras una sugerencia del Sr. Presidente, la Diputada Sra. Abós Ballarín se compromete a trasladar el tema al Gobierno ..... 1444

**Lectura y aprobación, si procede, del acta de la sesión anterior.**

- El Sr. presidente da por conocida el acta y, al no formularse alegaciones a la misma, la considera aprobada ..... 1444

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Comienza la sesión de la Comisión de Peticiones y Derechos Humanos [a las doce horas y treinta minutos], con la comparecencia de la Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria, al objeto de explicar su problemática.

Tiene la palabra su presidenta, doña Concha Miguel.

**Comparecencia de los representantes de la Asociación Aragonesa de Retinosis Pigmentaria, al objeto de explicar su problemática.**

*La señora MIGUEL MARZO:* Gracias por estar aquí, en mi nombre y en el de todos los afectados de Aragón de retinosis pigmentaria.

Estamos aquí, le pedimos a nuestro anterior Consejero de Bienestar Social, don Fernando Labena, y también al señor Con-tín que, por favor, se nos atendiese en esta cámara porque teníamos grandes dificultades para que se nos llevase a cabo un control y seguimiento de nuestra enfermedad, ya no digo del tratamiento porque, hoy por hoy, no lo tenemos, no lo tenemos ni en España ni en el resto del mundo, pero creemos que, como enfermos que somos, tenemos derecho a que se nos controle y se nos diga qué evolución está llevando nuestra enfermedad. Y como a través del Insalud esta Asociación ha trabajado mucho y duro para conseguir que se crease una unidad de control y seguimiento en Aragón, y creada está la unidad de control y seguimiento en el Clínico de Zaragoza, en el Hospital Clínico, pero no dotan de los medios suficientes para que esto se lleve a cabo. Entonces, creo que mal harán el trabajo cuando no tienen esos medios que ellos necesitan.

Los doctores que están en ese equipo están dispuestos a trabajar, la buena voluntad todos nosotros la sabemos porque llevamos varios años con ellos y, desde luego, de eso no pecan, pero sí que a la hora de que nosotros les pedimos... Hoy en día existen medios muy eficaces para saber, incluso, hasta dónde llega la luz al cerebro y sí que hay un aparato en el Clínico, pero un aparato para todo el Clínico y yo, por ejemplo, he ido a pedir que se me hiciese un electroretinograma y me han dado ocho meses. A mí no me vale para nada, o no le vale para nada al doctor que me está viendo ocho meses antes, al ser una enfermedad que es progresiva; dentro de ocho meses mi ojo puede estar totalmente diferente al día que se me hizo la exploración.

No sé si me hago entender, si alguien no lo entiende, yo se lo puedo explicar un poquito mejor; ¿está claro?

Quiero decir que en muchísimos servicios oftálmicos existe un aparato, además que el que hay en el Clínico es a nivel neurofisiológico, pero más para la cabeza que para el ojo. Entonces, éste que pedimos es un aparato especial para mirar los ojos. Y sería tan importante, ya no sólo para la retinosis pigmentaria sino para todo el servicio, porque lo iban a usar para muchas más cosas, pero esencialmente para nosotros, para que se nos hiciese un estudio en serio, puesto que estamos intentando que se haga —se está haciendo en algunos casos— una investigación profunda porque es una enfermedad congénito-hereditaria, se está haciendo una investigación genética, pero de nada les sirve a los genéticos si no tienen un buen estudio oftálmico. Y ésa es una de las preocupaciones más grandes que ahora tenemos en la Asociación.

Yo diría que somos muchos; ahora mismo en la Asociación tenemos más de doscientas familias, que tal vez parezca poco, pero en estas familias, a veces, hay ocho y diez afectados, porque no es solamente una persona sino que, normalmente, son dos o tres hijos, el padre, la madre, la abuela... Quiero decir que es una problemática familiar. A nivel de trabajo, cuando uno va perdiendo la visión pierde el trabajo, por lógica; es muy difícil

trabajar cuando vas perdiendo la visión, en trabajos que estás acostumbrado. Quiero decir que ya no solamente es el tema sanitario, sino también el tema social, cómo se quedan esas familias cuando van perdiendo el trabajo, cuando, además, se va viendo que no tienen soluciones por ninguna parte.

Porque yo también creo, y quiero decirlo aquí, porque también se me puede decir que por qué no van a la ONCE. Pues, muy bien, la ONCE tiene unos baremos y muchas personas de nosotros todavía no entran en el baremo que la ONCE marca, entonces se quedan descolgados y yo creo que esta transición es la peor época que estas personas pasan, porque las pensiones de minusvalía suelen ser muy pequeñas ya que, como no dan una minusvalía total, son unas minusvalías muy pequeñas; a los padres de familia apenas les llega para comer.

Creo que es importante que se investigue, que se trabaje en nuestro problema para que, en el futuro, yo no digo erradicar la enfermedad, porque creo que sería utópico, pero sí que la gente que la padezca no llegue a la ceguera total, que haya un tratamiento, sea quirúrgico o sea de medicamentos, no sé cómo llegaremos al final, pero sí que hay algo para que eso se frene y no llegue una persona a quedarse ciega.

Y no sé qué más cosas les podría explicar. Si alguno tiene alguna pregunta, me gustaría que la dijese.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Muchas gracias. Pasamos, entonces, al turno de los distintos portavoces. ¿Grupo Mixto?

*El señor Diputado GOMARIZ GARCIA:* Gracias, señor Presidente.

Yo he oído la exposición de la señora compareciente y la verdad es que no tengo nada que decir. Como no soy especialista en la materia, tan sólo recojo las inquietudes que usted ha mostrado aquí y me interesaré más por el tema, conociéndolo un poco más, con profundidad. Pero, de momento, no tengo nada que decir.

Gracias.

*El señor DIPUTADO (CONTIN PELLICER):* Gracias, señor Gomáriz. ¿Izquierda Unida?

*El señor Diputado BURRIEL BORQUE:* Gracias, señor Presidente, y gracias a ustedes, gracias a usted que ha intervenido como portavoz en esta Comisión de Peticiones y Derechos Humanos.

Yo creo que todos debemos aceptar, todos debemos reconocer que hay un débil conocimiento de una patología como la que ustedes ahora nos expresan y, por lo que usted señala, yo creo también que no es malo tomar conciencia, no sólo del problema colectivo que una patología como ésta puede significar, sino del problema familiar que de sus palabras se desprende y expresa.

Yo le haría alguna pregunta, se las voy a hacer y, además, propondría al resto de Grupos Parlamentarios, si no hay inconveniente en ellos, el que tuviésemos la oportunidad de contrastar entre nosotros una circunstancia como la que ustedes padecen, y del contraste de esa circunstancia y de la relación que podemos mantener, si necesitamos alguna ampliación de datos con ustedes, examinar qué tipo de intervención —desde una instancia como las Cortes de Aragón— se puede hacer, tanto desde la parcela sanitaria que desde la Diputación General se atiende, como desde las instancias no aragonesas, sino del Insalud, donde también creo que se deben plantear bastantes cosas.

En todo caso, las preguntas que yo le voy a hacer, completando la información que usted me da, serían las siguien-

tes: ¿Qué número de afectados, en sus distintos grados y niveles, hay en la Comunidad Autónoma de Aragón?

*La señora MIGUEL MARZO:* Se calcula de cuatro a cinco mil.

*El señor Diputado BURRIEL BORQUE:* De cuatro a cinco mil.

*La señora MIGUEL MARZO:* Yo le voy a explicar por qué, siendo una Comunidad tan pequeña, estamos tantos: porque esta enfermedad congénito-hereditaria, muchas veces, viene de haberse unido familiares, matrimonios, primos hermanos, porque la consanguinidad hace a veces que se tengan enfermedades y una de ellas es la retinosis pigmentaria. Entonces, en los pueblecitos pequeños, muchas veces —sobre todo antiguamente— se unían parientes para unir haciendas. Se da mucho en los pueblos pequeños, en las regiones como Teruel, como Huesca, en esos pueblos de las montañas donde, a veces, tenemos en un pueblo muy pequeño cuatro o cinco afectados, o cuatro o cinco familias afectadas.

Son datos, además, médicos, quiero decir que ahí tenemos un estudio que se ha hecho sobre la retinosis pigmentaria en Aragón y los datos son éstos.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Muchas gracias, doña Concha.

*El señor Diputado BURRIEL BORQUE:* Señor Presidente, completo preguntas y luego, en el trámite de preguntas, no haría uso de la palabra.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Haremos una respuesta común.

*El señor Diputado BURRIEL BORQUE:* De estas personas que ustedes calculan que padecen esta enfermedad, la Asociación a la que ustedes pertenecen, ¿a cuántos agruparía o cuántos se encontrarían agrupados en la Asociación?

*La señora MIGUEL MARZO:* Lo que he dicho antes que los tenemos agrupados por familias, porque como en las asociaciones siempre se paga una cuota, se ha hecho el pagar una cuota solo la familia para que no sea costoso; es como una obligación que tiene un socio de pertenecer a una asociación.

Entonces, si yo le digo que somos doscientos, si lo multiplica por ocho —y a veces más— personas que tiene una familia... También hay otras que estamos dos, en mi caso somos dos afectados en la familia. Y luego, ya no solamente los que estamos afectados, sino los portadores. Yo le explico: por ejemplo, mis hijos no tienen retinosis pigmentaria, pero son portadores y sus hijos pueden tenerla porque salta generaciones.

¿Le he contestado?

*El señor Diputado BURRIEL BORQUE:* Perfectamente.

Quería, si usted me lo permite, hacerle una nueva pregunta porque no he entendido muy bien: ¿ustedes tienen un seguimiento del proceso y desarrollo de la enfermedad regular o no hay un seguimiento de ese proceso?

*La señora MIGUEL MARZO:* Estamos intentando que se haga, o sea, se ha ido haciendo a algunos pacientes y no a todos porque, realmente, no tienen montado..., y no se está haciendo bien porque los especialistas no tienen los medios suficientes. Entonces, es lo que intentamos hacer llegar a esta sala, la

necesidad de que se les dote de los suficientes medios, porque yo estoy segura que, a partir de ahí, ellos van a hacer un seguimiento a todos los enfermos de Aragón.

Por eso fue la idea de plantear el tema de que se declarase la retinosis pigmentaria de interés sanitario, para ver si de esta manera podíamos arrancar un poquito más que lo que hemos hecho con el Insalud. Porque el Insalud, Madrid, sí que ha creado la unidad de seguimiento, pero la ha creado, o sea, le ha dicho a esa unidad que es unidad de seguimiento y control de retinosis, pero no la ha dotado de los medios necesarios, que eso es lo que yo no puedo entender.

*El señor Diputado BURRIEL BORQUE:* Medios que serían medios técnicos, no medios humanos.

*La señora MIGUEL MARZO:* Sí, técnicos. También serían medios humanos, pero ellos están dispuestos a, si se les dota de los medios técnicos, seguir adelante. Humanos sería a nivel de Insalud, que es muy difícil, y yo lo entiendo, pero, sobre todo, ellos piden medios técnicos.

*El señor Diputado BURRIEL BORQUE:* Una última pregunta, en concreto, algunos datos de información. El proceso de evolución de la enfermedad, he querido entender de sus palabras que no es un uniforme en todos los afectados, pero, en todo caso, el proceso también he querido entender que puede terminar en la ceguera absoluta.

*La señora MIGUEL MARZO:* Puede terminar, termina en casi todos los casos; en la mayoría de los casos, termina en la ceguera en edad avanzada, pero también tenemos niños prácticamente ciegos, jóvenes de veinte-veintidós años que leen en braille ya. Quiero decir que no es que porque ya eres mayor te quedas ciego, que se puede pensar que muchas personas tienen dificultades, sino que es un proceso paulatino. Pero hay unos procesos en la vida, sobre todo en la niñez, esos crecimientos que se tienen; si un niño ya... Yo le voy a explicar, por ejemplo, el caso de un niño que tenemos ahora, con nueve añitos, vino a la Asociación con tres años; este niño tenía un campo visual y una agudeza todavía aceptable, pero, claro, con el tema del crecimiento, ese niño lo que tenía más débil eran sus ojos, y, ¿qué pasa?, le ha afectado al ojo, como a otra persona le puede afectar a otra cosa. Entonces, en los procesos de crecimiento, en la pubertad, en los embarazos de las mujeres y después, en unas determinadas edades, es cuando más avanza. Está demostrado que hay unos procesos que no son iguales para todas las personas, pero que en determinados casos avanza más en esa época de la vida.

*El señor Diputado BURRIEL BORQUE:* Muchas gracias y, en todo caso, cuando sea necesario completar alguna información de las que usted facilita, supongo que a través de la propia Comisión dispondremos de medios para contactar con ustedes y estudiar con más detalle algo que hasta ahora, al menos a mí, me resultaba desconocido.

Muchas gracias.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Gracias, señor Burriel. ¿Partido Popular?

*La señora Diputada FIERRO GASCA:* Gracias, Presidente.

Primero, darles la bienvenida a esta Comisión y a estas Cortes, y decirles que lo que esté en nuestra mano se hará. También hemos podido adquirir conocimientos que no teníamos sobre esta grave enfermedad y sobre este grave problema. Aparte de

que ya varias cuestiones me han sido contestadas, por las preguntas del señor Burriel, yo querría preguntarles cuándo se puede detectar esa enfermedad, puesto que si nos dice que sus hijos ya sabe que son transmisores, qué posibilidad hay de detectarla o de pararla, si hay alguna posibilidad. Y, aparte de esos medios técnicos que estábamos hablando anteriormente que eran necesarios, si también hay alguna partida presupuestaria, a nivel nacional, para investigación de esta enfermedad o si se podría solicitar que ello se hiciera, o qué campos de investigación están abiertos en este momento para poder conocer este problema y, sobre todo, para tratar de que no sea una enfermedad incurable, como parece ser que nos han dado a entender que lo era.

*La señora MIGUEL MARZO:* Voy por puntos, vamos a ver.

Detectar la enfermedad, creo que es la primera pregunta que me hacía, se puede detectar a temprana edad o en cualquier momento de la vida porque, ahora, con los medios que tienen los oftalmólogos, enseguida te dicen si tienes retinosis pigmentaria. Antes también lo detectaban, pero ocurre que, como no había nada, muchas veces no nos lo decían. A mí, por ejemplo, me lo detectaron hace cinco o seis años, pero yo sé que dificultades tenía ya antes, aunque a mí nadie me había dicho que yo tenía retinosis pigmentaria, porque no lo solían decir; como no había nada, pues, para dar el disgusto, se lo callaban. Entonces, detectarla, se puede detectar en cualquier momento de la vida.

Lo de portadores significa..., yo se lo puedo explicar, a ver... Yo no soy ni médico, como comprenderá, ni nada. Entonces, por ejemplo, mi hija o mi hijo tendrían que casarse con otra persona que también fuese o tuviese una mutación en ese gen para que se desarrollase la retinosis pigmentaria. Entonces yo, partiendo de esa base, a mis hijos les puedo dar un consejo: que su esposo o su esposa, cuando se quieran casar o formar una pareja, van a tener esa posibilidad de elegir si quieren tener hijos o no, porque si la otra persona tuviese una mutación en el mismo gen, es seguro que iban a tener retinosis pigmentaria y sería elegir el decir si quieren tenerlos o no, que para mí eso es muchísimo. Y eso lo estamos consiguiendo a través de un estudio multicéntrico, que se ha hecho en colaboración con la Comunidad Europea, se patrocinó con el FISS, el Fondo de Investigación de la Seguridad Social, y también dio bastante parte o se empezó a trabajar gracias a la Fundación ONCE, digamos que lo han financiado entre los dos. Pero no estaría de más seguir insistiendo en que el estudio éste va a terminar ahora, en abril, pero tendríamos que seguir adelante, tendríamos que conseguir medios, y lo estamos intentando, para que el estudio no se quede ahí, en un mero estudio y que queden unos datos, sino que avance y sigan estudiando.

Ahí sí que ustedes, tal vez, podrían hacer hincapié o pudiesen trabajar el tema a nivel nacional. Esa es una pregunta para mí muy interesante y muy importante porque si, tal vez, se pide desde todas las partes de España, desde todos los parlamentos, se va a hacer más caso que si solamente un doctor o una asociación va a pedir un dinero para esto.

Ahora no recuerdo la otra pregunta, de qué iba...

*La señora Diputada FIERRO GASCA:* Sí, que si hacían falta más medios de investigación, pero, más o menos, me lo ha contestado.

*La señora MIGUEL MARZO:* Sí, seguro que sí. Y estamos intentando en todas las asociaciones, haciendo lo que se nos ocurre —teatros a beneficio de..., tómbolas—, quiero decir que los afectados estamos trabajando a tope, para conseguir medios para un fondo de investigación que se ha creado a nivel nacional, para financiar los proyectos de investigación.

O sea, que toda la ayuda que nos pueda venir va a ser, bueno, maravillosa.

*La señora Diputada FIERRO GASCA:* Luego, también encuentro que hay un estado intermedio de la evolución de la enfermedad, en el cual no son personas todavía con derecho a cobrar una pensión, pero tampoco pueden trabajar y ése es un problema también que podría ser interesante para presentar alguna iniciativa parlamentaria, para que quedasen acogidos de alguna manera a algún régimen de tipo especial.

*La señora MIGUEL MARZO:* Sí, para mí es una de las peores épocas de la vida, cuando tienes que dejar tu actividad laboral y tampoco puedes incorporarte, por ejemplo, en este momento en España sería a la ONCE, como estamos muchos, ¿no? Entonces, en ese momento es cuando peor se encuentra la persona porque se encuentra sin nada; él sabe que no puede seguir trabajando, a veces no se le valora bien la minusvalía, porque las valoraciones de minusvalía también sabemos todas cómo van, y ése sería otro campo muy interesante.

*La señora Diputada FIERRO GASCA:* Podría tratarse de una incapacidad laboral transitoria, lo que pasa es que es transitoria para llegar a ser, luego, una incapacidad total para el trabajo.

*La señora MIGUEL MARZO:* Exactamente.

*La señora Diputada FIERRO GASCA:* Pues, por nuestra parte, nada más, y muchas gracias.

*La señora MIGUEL MARZO:* Gracias.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Muchas gracias. ¿Partido Aragonés?

*El señor Diputado LABENA GALLIZO:* Señor Presidente.

En primer lugar, queremos dar las gracias por su comparencia a Concha, Alfredo y Maite, en su calidad de presidenta, vicepresidente y secretaria, y darles la bienvenida a la Comisión de Sanidad de las Cortes de Aragón, perdón, de Peticiones.

Después de oír hablar a los parlamentarios que han hecho uso de sus intervenciones, yo creo que podríamos realizar alguna puntualización que puede ayudarnos a los Grupos de esta cámara a materializar un poco el deseo que les trae aquí a ustedes. Si bien el Gobierno aragonés no tiene competencias asistenciales, como todos ustedes conocen, existen numerosos antecedentes en los que el Gobierno aragonés ha efectuado la compra de algún equipamiento y lo ha cedido en uso a algún hospital aragonés. Es más, este año, creo que con cargo al Capítulo VI, de Sanidad, será necesario efectuar la compra de un ecógrafo, puesto que existía el compromiso con el hospital materno-infantil del Miguel Servet. Por ello, creo que la cuestión planteada sería un asunto de estudiar entre todos los Grupos para ver si es posible y existe la posibilidad de que haya unanimidad o mayoría para que, entre todos, sugiramos a la consejería de Sanidad —creo que será la más adecuada— la adquisición del electrorretinómetro necesario, que creo que es, en el fondo, lo que ustedes nos demandan.

Yo creo que existen antecedentes para poder dar solución al problema planteado, creo que, tal como ustedes han dicho, esa declaración de interés sanitario, ese seguimiento que existe actualmente en el Clínico es incompleto si no se posee este aparato y, además, no debemos olvidar que, además de las tareas

puramente asistenciales que se hacen en el Clínico, también se va a desarrollar —parece ser que usted nos lo ha dicho— una importante labor preventiva. Entonces, en el aspecto preventivo sí que nuestra Comunidad tiene competencias importantes y creo que no haríamos sino complementar lo que debe ser una asistencia globalizada entre Gobierno aragonés e Insalud.

Así pues, por parte del Grupo Parlamentario aragonés, deseáramos escuchar al resto de los Grupos de la cámara, puesto que creo que su planteamiento es perfectamente asumible.

Nada más. Solamente quiero felicitar a la presidenta porque me consta que han hecho un nombramiento a nivel nacional, como presidenta de la federación nacional de retinosis pigmentaria.

*La señora MIGUEL MARZO:* Muchas gracias.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* ¿Partido Socialista?

*La señora Diputada ABOS BALLARIN:* Gracias, Presidente. Señorías.

En realidad, esta Comisión de Peticiones y Derechos Humanos se encuentra con frecuencia ante situaciones que, por diversas circunstancias, no tienen, a lo mejor, toda su acogida en otros foros y descubre con frecuencia cómo, a pesar de haber el interés de las administraciones, de las distintas administraciones, por avanzar en el tema, en este caso de la sanidad, pues quedan siempre lagunas, situaciones diferenciadas singulares, como parece ser el caso de esta enfermedad, que necesita de un apoyo que no se resuelve, a lo mejor, solamente en la cuestión puramente administrativa. A lo mejor, lo que podamos hacer aquí, desde esta Comisión de las Cortes de Aragón, venga a complementar y a cumplir las aspiraciones de esta Asociación.

Querría yo, a mi vez también, formular una pregunta, que es si tienen ustedes el dato de cuántos afectados hay en España, aproximadamente.

*La señora MIGUEL MARZO:* Se calcula que alrededor de unos veinticinco mil.

*La señora Diputada ABOS BALLARIN:* Veinticinco mil y unos cinco mil en Aragón. Lo digo porque a lo mejor habría que, desde nuestro punto de vista de Grupo, incidir en dos —como ustedes mismos han sugerido— ámbitos: ver cómo se planteaba aquí, la posibilidad que tenga el Gobierno de Aragón de, a lo mejor, acudir a la concreción de este aparato especial que ustedes plantean para esa unidad ya creada; algo es algo, se ha dado el paso de crear la unidad, ya la tenemos, eso ya es una garantía, en el sentido de que la enfermedad ya tiene su propia unidad de atención especializada. Parece, por lo que nos comentan, que existe un aparato, pero más de uso neurológico general que estrictamente oftálmico u oftalmológico.

Ustedes están hablando de este aparato que sería especial y nosotros, desde luego, vamos a trasladar al Consejero todos los datos que ustedes nos puedan proporcionar, incluido, me parece, si son tan amables de pasarnos el estudio, nos hacen fotocopia para poder...

*La señora MIGUEL MARZO:* Yo he traído uno pero, vamos, es el estudio...

*La señora Diputada ABOS BALLARIN:* ...para poder definir o argumentar las razones y la urgencia de la situación. Y, en ese sentido, desde luego, aplicar nuestras posibilidades a lo que sería, como se sugería, la consecución de ese aparato.

Pero entendemos que, además de eso, hay que ir más allá. Es decir, cuando yo les hacía la pregunta de cuántos afectados había en España, es porque pensaba que, a lo mejor, también esta Comisión puede dirigirse al propio Ministerio de Sanidad en el sentido de, habida cuenta de que es una afección importante que está, parece que está, definida, controlada, particularmente atendida, pero también es una situación particularmente dolorosa porque, como ustedes mismos dicen, parece que por el momento no tiene cura, tendríamos al mismo tiempo yo creo que dirigirnos al propio Ministerio de Sanidad, para que también en el ámbito nacional se hiciera alguna medida en el sentido de dotar a la unidad de Zaragoza, si, por una parte, llegaba el aparato y, por otra parte, se intensificaba la posibilidad de recursos humanos, a los que ustedes también aludían.

En todo caso, con los datos que nosotros hemos recogido de su intervención, que recogemos, y con los datos que nos proporcione el estudio, nuestro Grupo, junto con —parece— toda la Comisión, podríamos plantear en ambas instancias esa posibilidad de empujar el avance del control de esta enfermedad para paliar en lo posible las dificultades, no solo laborales sino de todo tipo, que una enfermedad de estas características crea.

Igualmente nos ocurre que, como ustedes dicen que a veces sucede que no hay bastante información, a lo mejor, a pesar del trabajo de su Asociación, seguro, no hay bastante información y, si la hay, no hay bastante concienciación de lo que representa la enfermedad, instar a ambas administraciones a tomar medidas en el sentido de lo que pueda ser o una campaña, o un método, o unos folletos, lo que sea, de divulgación sobre la enfermedad; porque parece, según ustedes mismos dicen, que no hay toda la información que sería necesaria, incluso que, cuando existe, pues a veces se pueden dar situaciones que los sujetos que posiblemente la pueden padecer, no están dispuestos a afrontar.

Por lo tanto, hay ahí un abanico de posibilidades, que entendemos que deben ser todas y cada una, y nuestro Grupo va a redactar un escrito en ese sentido, con las tres posibilidades éstas a las que me he referido.

Gracias.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Gracias, señora Abós. ¿Desean contestar? Doña Maite Melero parece que quería responder.

*La señora MELERO MIRANDA:* Me parece una idea estupenda lo que ha expuesto, simplemente esto quería decir, concienciar las tres ramas: la investigación, el trabajo médico, pero también, desde luego, la información a nivel social, para que la gente se concencie de este problema.

*La señora MIGUEL MARZO:* Creo que es muy importante lo que ha planteado de incidir a nivel de ministerios. Yo le querría decir que lo que es la Asociación y la Federación ya trabajan a esos niveles, pero que se incida desde una comunidad en concreto, o desde varias comunidades, creo que todavía nos va a dar más fuerza a los que estamos trabajando en este tema, porque se va a notar que no estamos solos, sino que todos nuestros representantes —por ejemplo en Aragón— nos apoyan y que no es una cosa, pues..., un poco que vayamos por libre. Quiero decir que ya se nos va conociendo a nivel de Insalud y de Ministerio, pero sería muy importante que se diese como un toque de atención para que esto no se dejase de lado, sino que siguiese adelante lo que hemos empezado y que se nos apoyase, no solo empezar y ahí se queda eso.

*La señora MELERO MIRANDA:* Bueno, retomando un poco esos lapsus que yo he tenido, las unidades control y seguimiento están creadas, porque se han tenido muchísimas reuniones con el Insalud y el Insalud se ha comprometido. Concretamente, en el Hospital Clínico sí que se compromete a crear esta unidad de control y seguimiento pero, claro, es muy fácil decir «se crea esta unidad», pero hay que dotarla de medios, y hay que luchar para que la unidad de control y seguimiento tenga medios porque, si no tiene medios, es como si no estuviera creada. Eso quiero que quede muy claro porque es importantísimo, ¿no?; de hecho, crearlas sí, pero crearlas dotándolas de unos medios para que se puedan hacer los estudios y se pueda trabajar bien. Yo creo que donde habría que presionar también, a nivel Ministerial, es en Madrid.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Muchas gracias. Pasamos al capítulo de ruegos y preguntas, para insistir en alguna otra más ampliación. ¿Señor Calvo Lou?

*El señor Diputado CALVO LOU:* Gracias, señor Presidente.

Al hacer referencia al número de enfermos que hay en España, nos ha dicho que a nivel del Estado había unos veinticinco mil y en Aragón alrededor de cinco mil; esa proporción parece muy grande, porque supone que el 20% de los enfermos están en Aragón, cuando la población de Aragón solamente es el 3% de la población nacional, por lo tanto parece que la incidencia que se da en Aragón es muy grande. ¿Qué factores son los que implican que, en Aragón, esa proporción supere en tan gran medida la media nacional? ¿Es por las aguas? ¿Es por el clima? ¿A qué se debe esa desproporción tan grande?

*La señora MIGUEL MARZO:* Sobre todo por lo que antes explicaba yo, o sea, porque en pueblecitos muy pequeños se unían las familias.

*El señor Diputado CALVO LOU:* Eso se da en muchas partes de España, se da en Castilla, se da en las Urdes, se da en...

*La señora MIGUEL MARZO:* Pero también, por ejemplo, en Euskadi es en otro de los sitios que también hay muchos afectados, porque también se unían mucho las familias en tiempos pasados. Aragón ahora es pequeño, pero en otro tiempo ha tenido más población y es uno de los sitios que más afectados tenemos. Os diré..., o les diré, perdón, que la primera asociación que surgió en España fue en Aragón, retinosis pigmentaria a nivel nacional surgió en Aragón; por algo debió ser la primera asociación que surgió. Ahora somos diecisiete autonomías y diecisiete asociaciones, pero la que estuvimos trabajando, la primera que trabajó y la que primero organizó todo fue Aragón, y eso creo que nos tiene que llevar a pensar que es porque aquí había una problemática mayor que en otras partes.

*La señora MELERO MIRANDA:* Y además, de hecho, nació como asociación española, porque no había ninguna creada. Y lo que comentaba Concha y lo que, a colación de la pregunta que usted hacía, es que hay una atrofia genética y esa atrofia genética puede saltar hasta cinco generaciones; entonces, en Aragón probablemente hay núcleos muy pequeñitos y por eso se da más; en otras comunidades también, pero, por lo que sea, en Aragón hay más. Tampoco se lo podemos explicar.

*La señora MIGUEL MARZO:* Lo que sí que le diré es que las cifras que, por ejemplo, pues da ONCE —que es la que más cifras tiene de estas cosas— es que es una de las primeras causas de ceguera a nivel nacional. O sea, creo que es bastante serio.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Muchas gracias.

Señalar que doña Concha, además de ser presidenta provincial, es en estos momentos, recién estrenada, presidenta nacional de la Asociación.

¿Alguna otra pregunta, por favor? ¿Señor Labena...? Doña Pilar Fierro.

*La señora Diputada FIERRO GASCA:* Gracias Presidente. Es el trato no discriminatorio que hace, no hacia la mujer, sino a su propio partido.

Yo quería comentarles que la unidad que existe aquí, en Zaragoza, está en el Clínico y, debido a la problemática, a la incidencia que hay de la enfermedad en Aragón, sería interesante dotar de medios también al Hospital Miguel Servet, debido a que el hospital infantil está allí, de cara a la prevención hacia los niños.

*La señora MIGUEL MARZO:* Y yo le voy a contestar. El Insalud hizo un llamamiento, cuando las asociaciones nos dirigimos al Insalud de Madrid, las que no tenemos las competencias transferidas, hizo un llamamiento a los hospitales y, entonces, en Aragón el único que contestó fue el Clínico, y yo creo saber por qué: porque el Clínico ya estaba trabajando con todos nosotros, desde el primer momento que la Asociación se fundó en Aragón; en el Hospital Clínico se nos atendió y se nos fue haciendo controles, como ellos han podido y de la manera y con los medios que han tenido; entonces, en el momento que el Insalud nos comunicó que se iban a crear unidades de control de seguimiento en toda España, el Clínico contestó inmediatamente que sí. Por ejemplo, el Miguel Servet se abstuvo y no dijo nada.

Entonces, lo que sí que quiero decir es que, como el tema está en que se haga también genética —yo no quiero callar esto porque creo que es importante—, la genética se está trabajando a través del hospital infantil, de la unidad de genética del hospital infantil. Aunque aquí en Aragón no se nos hacen los análisis, sí se nos hace la extracción y se nos hace el árbol genealógico, y estas muestras las mandan a Barcelona, Madrid, donde hay creados grupos de investigación. O sea, quiero decir que los dos hospitales están en contacto y trabajan, colaboran el Miguel Servet con el Clínico, aunque la unidad —digamos— pertenezca al Clínico. ¿Entendido?

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Muchas gracias. ¿Señor Labena?

*El señor Diputado LABENA GALLIZO:* Yo quería hacer, además de un ruego, una pequeña aportación si me permiten. Quizás una de las razones por las cuales el porcentaje en Aragón respecto al resto de España es tan alto, es porque ustedes desarrollan una auténtica labor de captación y de evaluación de enfermos, es una especie de búsqueda activa lo que hacen ustedes, como ocurre con otras enfermedades en otras autonomías; creo que es una razón también, además de las que ustedes han expuesto, por las cuales las cifras que se barajan son esas. Es que las asociaciones, las organizaciones no gubernamentales en Aragón, a través de un voluntariado generosísimo —como el de ustedes—, desarrollan una gran labor y ello permite evaluar, permite detectar unas cifras de enfermedades que, a veces, no son proporcionales al resto de España. Creo que puede ser una razón también importante.

Y, en segundo lugar, quería decir algo también respecto al resto de los grupos parlamentarios, de lo que ha sido un poco la experiencia en situaciones similares a ésta. El Insalud de Aragón, a pesar de tener un gran presupuesto, tan importante como

el del Gobierno autónomo, a veces es mucho más cuadrulado, porque tiene un presupuesto —es curioso, a pesar de tener un presupuesto de más de cien mil millones— que es casi en todo finalista. Es muy difícil para Insalud-Aragón, por la experiencia que yo tengo de otros años, decidir en estos momentos la compra de un electroretinógrafo; sería bastante complejo, aunque solamente cueste cinco o seis millones. Lo que yo sugeriría sería que, con el presupuesto del Gobierno aragonés todavía sin aprobar y mucho más flexible que el del Insalud, se haga este año la adquisición con cargo a su capítulo VI y, luego, si fuera necesario —como existen antecedentes—, buscar una compensación del Insalud en el presupuesto del noventa y cinco, puesto que no veo nada probable —si es tan urgente como ustedes lo plantean— que, con cargo al noventa y cuatro, el Insalud pueda adquirir el material.

Yo quería hacer esta aportación a la Comisión, en el ambiente distendido y de buena voluntad que aquí existe, de que veo mucho más posible que lo compre el Gobierno aragonés y que, luego, el Insalud, en el noventa y cinco, haga alguna contraprestación por ese importe. Existen numerosos antecedentes.

*La señora MIGUEL MARZO:* Yo quisiera contestarle a don Fernando Labena que le agradezco mucho las palabras que acaba de decir sobre nuestra labor en Aragón. Creo que es un gran conocedor de nuestro trabajo, puesto que él ha colaborado intensamente cuando estaba de Consejero de Bienestar Social, lo cual yo le agradezco en este momento también —ya lo he hecho en otras ocasiones— porque siempre que nos hemos dirigido a ustedes nos han atendido, además de con toda amabilidad, con todo lo que han podido económicamente. La gran difusión que se hizo en Aragón fue gracias al Gobierno en el que usted, en aquel momento, estaba integrado. Creo que aquí muchos no lo saben, pero fue la primera conferencia-coloquio que se hizo a nivel español sobre retinosis pigmentaria, y vinieron grandes oftalmólogos y genetistas, y entre ellos nos habló don Miguel Durán, que en aquel momento era presidente de la ONCE. Y eso fue, o sea, lo pudimos llevar a cabo gracias a Bienestar Social de la DGA, lo cual yo agradecí en su momento y agradezco ahora, por las palabras que él ha tenido de nuestro trabajo, que ha sido también gracias al apoyo que se nos ha brindado desde algunos estamentos.

Yo agradecería mucho que tuviesen en cuenta lo que ha dicho don Fernando Labena sobre el aparato que, de verdad, es de primera necesidad para nosotros, para que se nos haga bien ese estudio porque, si no, a veces ir al oftalmólogo a nosotros no nos sirve de nada, porque si lo que queremos es que se nos haga un control de seguimiento es para saber en cada momento cómo están nuestros ojos; si no se hace esa prueba que es la que, digamos, nos dice qué luz nos está llegando en ese momento al cerebro, no nos sirve de nada, porque otros parámetros pueden equivocarse, pero esa es la prueba más fiable que hay en este momento, para saber en cada momento en qué situación se encuentra ese ojo.

*La señora MELERO MIRANDA:* Hilvanando un poquito esto, yo quería decir que hemos tenido reuniones en el Insalud, en Madrid, nos ha recibido la secretaria del señor Ministro, se ha pedido insistentemente el aparato desde hace tres años, lo mismo que medios humanos; medios humanos consideramos que es más

difícil porque tienen que dotar de un personal que, probablemente, pues no puedan por el presupuesto que tienen o por lo que sea, pero es que esta señora se ha comprometido a pasarle al Ministro toda la información para que esta unidad de seguimiento se dotara, y son tres, cuatro años, y aquí no ha venido absolutamente nada, seguimos con las mismas carencias. Por eso me parece muy buena la idea del señor Labena, porque, si no, va a ser volver a esperar y volver a esperar, y la unidad de control y seguimiento seguirá sin medios para poder trabajar.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* ¿Alguna otra pregunta?

Muchas gracias a los comparecientes y, quizá, no sé si se plantea en este momento la toma de un acuerdo, aunque no es lo habitual en esta Comisión, pero habida cuenta la unanimidad que existe, elevar una proposición no de Ley y tener en cuenta además, para lo de los presupuestos que comentaba el señor Labena, el hacer una enmienda. De todas formas, es positivo el hecho de estar todos de acuerdo. Pienso que la actitud de la Comisión les potenciará en otras negociaciones que tengan que hacer, tanto a nivel del Insalud como a nivel de Ministerio de Sanidad en conjunto.

*El señor Diputado LABENA GALLIZO:* Por nuestra parte, basta la actitud del portavoz del Grupo Parlamentario Socialista, de trasladárselo a su Consejero para transmitirle la situación y el sentir de la Comisión; con esto nos parece suficiente.

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Muchas gracias.

*La señora Diputada ABOS BALLARIN:* Nuestro Grupo, recogiendo toda la información, recogiendo el contenido de los estudios, recogiendo también la voluntad de todos los Grupos manifestada en la Comisión, habida cuenta que en este momento es de nuestra responsabilidad, de nuestro Partido, el Gobierno de Aragón, naturalmente lo vamos a trasladar. Pero insisto en que no sólo eso, que también al Ministerio de Sanidad y al propio Insalud de Aragón, y todas las acciones que sean pertinentes, en el sentido de que parece una enfermedad en la que, para el tratamiento, es importantísimo el seguimiento. Pero también la propia problemática global y social de la enfermedad que no se termina, a lo mejor, en el tratamiento y seguimiento de las personas que ya la padecen, sino en la acción con familias y todo lo demás. Así que, vamos, que debe ser un planteamiento, entendemos nosotros, global. Lo vamos a trasladar así a nuestro Consejero, desde luego, y a nuestros responsables de Insalud, pero incluida, desde luego, la posibilidad de comprar el aparato que parece lo más necesario.

Gracias.

**Lectura y aprobación, si procede, del acta de la sesión anterior.**

*El señor Presidente (CONTIN PELLICER):* Como único y último punto del orden del día está la aprobación, si procede, del acta de la sesión anterior, que supongo que habrán leído ya los señores Diputados. ¿Se aprueba? Aprobada. *[Se levanta la sesión, a las trece horas, diez minutos.]*