



SIGNAT PER

El secretari general
Antoni Benlloch Ramada
23/3/2026

Antonio Benlloch Ramada, secretari general del Consell de Mallorca,

CERTIFIC:

Que el Ple del Consell Insular de Mallorca, en sessió ordinària de dia 12 de març de 2026, va aprovar la moció següent:

PUNT 29. EXPEDIENT: 1446949C. MOCIÓ PRESENTADA PEL GRUP PARTIT POPULAR

Es dona compte de la moció:

RELATIVA A L'ACCÉS URGENT I EQUITATIU A TERÀPIES INNOVADORES PER A LA SÍNDROME FOXG1

La síndrome FOXG1 és una malaltia genètica ultra rara del neurodesenvolupament que condemna els infants que la pateixen a una discapacitat severa i a una dependència absoluta durant tota la seva vida. Està causada per alteracions en el gen FOXG1, un gen clau en la formació del cervell durant l'etapa embrionària. Les seves conseqüències són devastadores: epilèpsia de difícil control, absència de llenguatge, greus trastorns motors i cognitius, i una afectació global que impacta profundament en les famílies.

Durant dècades, l'única resposta possible ha estat el tractament simptomàtic. Però avui la ciència avança. La recerca internacional en teràpies gèniques obre una porta real a actuar sobre l'origen molecular de la malaltia. En trastorns del neurodesenvolupament, el temps no és un factor secundari: cada mes que passa sense intervenció pot consolidar danys neurològics irreversibles.

Tanmateix, mentre la ciència accelera, l'administració espanyola continua funcionant a un ritme inacceptable. Els procediments d'autorització d'assaigs clínics i els terminis de finançament públic de medicaments orfes situen Espanya entre els països amb majors retards d'Europa. Això significa, en la pràctica, que les famílies espanyoles arriben més tard a la innovació que altres ciutadans europeus.

No estam parlant de qüestions ideològiques ni de debats competencials. Estam parlant d'infants amb malalties greus, sense alternatives terapèutiques eficaces, i de famílies que viuen amb l'angoixa de veure com la burocràcia avança més lentament que la malaltia.

Des de les Illes Balears no podem acceptar que el codi postal determini l'esperança de vida o la qualitat de vida d'un infant. El Govern d'Espanya té instruments, competències i recursos per actuar. El que manca és decisió política i prioritat real per a les malalties ultra rares.

La igualtat en l'accés a la innovació sanitària no pot ser només una declaració institucional; ha de traduir-se en mesures concretes, amb terminis clars i compromisos efectius.

Per tots aquests motius, el Grup de Consellers del Partit Popular presenta al Ple del Consell de Mallorca l'adopció dels següents:

ACORDS:

1. El Consell de Mallorca insta el Govern d'Espanya a impulsar l'acceleració de l'autorització d'assaigs clínics de teràpies avançades, en coherència amb l'Estratègia Farmacèutica Europea i mitjançant l'aplicació prioritària del protocol FAST-EU, coordinada a través de l'Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitaris (AEMPS), amb l'objectiu de reduir els terminis d'autorització d'assaigs clínics de teràpies gèniques en la síndrome FOXG1 a un màxim de 60 dies naturals, facilitant la participació precoç de pacients espanyols.
2. El Consell de Mallorca insta el Govern d'Espanya a incorporar la síndrome FOXG1 i altres trastorns greus del neurodesenvolupament com a àrees prioritàries dins l'Acció Estratègica en Salut (AES) 2026 de l'Institut de Salut Carlos III, mitjançant la creació de línies específiques de finançament finalista destinades a la recerca clínica independent, la participació en assaigs internacionals i el desenvolupament de coneixement translacional en teràpies avançades.
3. El Consell de Mallorca insta el Govern d'Espanya a establir un procediment accelerat de finançament i accés precoç per a teràpies gèniques dirigides a malalties ultra rares, de manera que, un cop obtinguda l'autorització per part de l'Agència Europea del Medicament (EMA), la Comissió Inter



SIGNAT PER

El conseller executiu de Presidència
Antonio Francisco Fuster Zanoguera
23/3/2026





SIGNAT PER

El secretari general
Antoni Benlloch Ramada
23/3/2026

ministerial de Preus dels Medicaments (CIPM) resolgui la seva inclusió en la prestació farmacèutica del Sistema Nacional de Salut en un termini màxim de 90 dies, utilitzant els instruments de finançament innovador previstos en la normativa vigent.

4. El Consell de Mallorca insta el Govern d'Espanya a reforçar els Centres, Serveis i Unitats de Referència (CSUR) en neurogenètica i neurologia pediàtrica, dotant-los dels recursos humans, tècnics i organitzatius necessaris perquè actuïn com a centres receptors i administradors de teràpies gèniques, garantint l'equitat territorial i l'atenció especialitzada als pacients, amb independència de la comunitat autònoma de residència.

5. El Consell de Mallorca insta el Govern d'Espanya a impulsar la coordinació amb les comunitats autònomes, les associacions de pacients i les xarxes europees de referència, en el marc de l'Estratègia Nacional de Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut, per assegurar un seguiment clínic integral, homogeni i continuat dels pacients tractats amb teràpies avançades, així com l'avaluació de resultats en salut a mitjà i llarg termini.

- Els grups Partit socialista al Consell de Mallorca i el grup El Pi – proposta per les Illes proposen una transacció, en el sentit d'afegir dos nous punts, 6 i 7 a la moció, que queden redactats de la manera següent:

6. Instar el Govern de les Illes Balears, a través de la Conselleria de Salut i del Servei de Salut (IB-Salut), a desenvolupar i implementar protocols assistencials específics per a l'atenció de les persones amb malalties poc freqüents, així com una estratègia global que inclogui registres de pacients i mecanismes de coordinació assistencial.

7. Instar el Govern de les Illes Balears a reforçar la detecció precoç de les malalties poc freqüents, especialment en l'àmbit del neurodesenvolupament, mitjançant l'estudi de la incorporació de proves genètiques o biomarcadors en el cribratge neonatal i la formació específica dels professionals sanitaris, amb l'objectiu de garantir un diagnòstic i tractament precoços.

Sotmesa la moció a votació, s'aprova per **unanimitat**.

Acords

S'adopten els acords següents:

1. El Consell de Mallorca insta el Govern d'Espanya a impulsar l'acceleració de l'autorització d'assaigs clínics de teràpies avançades, en coherència amb l'Estratègia Farmacèutica Europea i mitjançant l'aplicació prioritària del protocol FAST-EU, coordinada a través de l'Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitaris (AEMPS), amb l'objectiu de reduir els terminis d'autorització d'assaigs clínics de teràpies gèniques en la síndrome FOXG1 a un màxim de 60 dies naturals, facilitant la participació precoç de pacients espanyols.

2. El Consell de Mallorca insta el Govern d'Espanya a incorporar la síndrome FOXG1 i altres trastorns greus del neurodesenvolupament com a àrees prioritàries dins l'Acció Estratègica en Salut (AES) 2026 de l'Institut de Salut Carlos III, mitjançant la creació de línies específiques de finançament finalista destinades a la recerca clínica independent, la participació en assaigs internacionals i el desenvolupament de coneixement translacional en teràpies avançades.

3. El Consell de Mallorca insta el Govern d'Espanya a establir un procediment accelerat de finançament i accés precoç per a teràpies gèniques dirigides a malalties ultra rares, de manera que, un cop obtinguda l'autorització per part de l'Agència Europea del Medicament (EMA), la Comissió Interministerial de Preus dels Medicaments (CIPM) resolgui la seva inclusió en la prestació farmacèutica del Sistema Nacional de Salut en un termini màxim de 90 dies, utilitzant els instruments de finançament innovador previstos en la normativa vigent.



SIGNAT PER

El conseller executiu de Presidència
Antonio Francisco Fuster Zanoguera
23/3/2026





SIGNAT PER

El secretari general
Antoni Benlloch Ramada
23/3/2026



SIGNAT PER

El conseller executiu de Presidència
Antonio Francisco Fuster Zanoguera
23/3/2026

4. El Consell de Mallorca insta el Govern d'Espanya a reforçar els Centres, Serveis i Unitats de Referència (CSUR) en neurogenètica i neurologia pediàtrica, dotant-los dels recursos humans, tècnics i organitzatius necessaris perquè actuïn com a centres receptors i administradors de teràpies gèniques, garantint l'equitat territorial i l'atenció especialitzada als pacients, amb independència de la comunitat autònoma de residència.

5. El Consell de Mallorca insta el Govern d'Espanya a impulsar la coordinació amb les comunitats autònomes, les associacions de pacients i les xarxes europees de referència, en el marc de l'Estratègia Nacional de Malalties Rares del Sistema Nacional de Salut, per assegurar un seguiment clínic integral, homogeni i continuat dels pacients tractats amb teràpies avançades, així com l'avaluació de resultats en salut a mitjà i llarg termini.

6. Instar el Govern de les Illes Balears, a través de la Conselleria de Salut i del Servei de Salut (IB-Salut), a desenvolupar i implementar protocols assistencials específics per a l'atenció de les persones amb malalties poc freqüents, així com una estratègia global que inclogui registres de pacients i mecanismes de coordinació assistencial.

7. Instar el Govern de les Illes Balears a reforçar la detecció precoç de les malalties poc freqüents, especialment en l'àmbit del neurodesenvolupament, mitjançant l'estudi de la incorporació de proves genètiques o biomarcadors en el cribatge neonatal i la formació específica dels professionals sanitaris, amb l'objectiu de garantir un diagnòstic i tractament precoços.

I, perquè consti, expedesc el present certificat, amb el vistiplau del conseller executiu de Presidència.

Vist i plau,
El conseller executiu de Presidència
(Decret de dia 19 de juliol de 2019,
BOIB núm. 104, de 30 de juliol de 2019)

