

COMISIÓN NACIONAL DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA

Memoria de actividades
2014 – 2018

Diciembre 2018

Aprobada por el Pleno el día 28 de febrero de 2019



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL

CONTENIDO

CONTENIDO	2
INDICE DE GRÁFICAS.....	3
INDICE DE TABLAS	3
INTRODUCCIÓN	4
1. FUNCIONES DE LA COMISIÓN	5
2. ESTRUCTURA Y COMPOSICIÓN DE LA COMISIÓN	7
3. FUNCIONAMIENTO DE LA COMISIÓN	10
3.1. Reglamento interno de organización y funcionamiento de la CNRHA	10
3.2. Reuniones del Pleno de la Comisión y del Comité Técnico Permanente	10
4. INFORMES DE LA COMISIÓN	11
4.1. Informes con carácter preceptivo	11
4.1.a. Solicitudes de informe	11
4.1.b. Informes emitidos	13
4.2. Tareas vinculadas a la emisión de informes preceptivos	14
4.2.a. Requisitos documentales	14
4.2.b. Listados de verificación de requisitos documentales	14
4.2.c. Modelo de presentación de solicitudes de informe	15
4.2.d. Elaboración de una guía de criterios para la evaluación de las solicitudes de informe de técnicas de DGP y DGP+HLA	15
4.2.e. Aprobación de un nuevo procedimiento de trabajo para la valoración de las solicitudes de informe para técnicas de DGP	15
4.2.f. Informes favorables emitidos directamente desde la Secretaría	18
4.3. Informe o asesoramiento de la Comisión	20
5. GRUPOS DE TRABAJO DEPENDIENTES DE LA COMISIÓN	21
5.1. Grupo de trabajo sobre almacenamiento de embriones	21
5.2. Grupo de trabajo de asesores externos para la evaluación clínica de las enfermedades susceptibles de DGP	21
6. OTRAS ACTIVIDADES	23
6.1. Elaboración de propuestas de contestación a consultas y solicitudes de información	23
6.2. Recopilación de la información sobre los resultados de las técnicas de DGP	24
6.3. Gestión de la página Web	25
ANEXOS.....	26
ANEXO 1: VOCALES DE LA COMISIÓN NACIONAL DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA	26
ANEXO 2: DOCUMENTOS DE LA COMISIÓN NACIONAL DE RHA	27
ANEXO 3: REUNIONES DEL CTP Y EL PLENO DE LA COMISIÓN	41
ANEXO 4: MIEMBROS DE LOS GT DEPENDIENTES DE LA COMISIÓN	48
ANEXO 5: INFORMES CLÍNICOS ELABORADOS POR EL GT DE ASESORES EXTERNOS	49

INDICE DE GRÁFICAS

<i>Gráfica 1.</i> Solicitudes de informe para la realización de DGP, DGP+HLA, PI+TE recibidas en la Comisión por año (2014-2018).....	12
<i>Gráfica 2.</i> Informes emitidos por la Comisión para la realización de DGP, DGP+HLA y PI+TE por año (2014-2018).	13
<i>Gráfica 3.</i> Informes emitidos desde la Secretaría de la Comisión para la realización de DGP por enfermedad (Noviembre 2017 - Diciembre 2018).	19
<i>Gráfica 4.</i> Consultas resueltas desde la Secretaría de la Comisión por año y procedencia (2015-2018).	24

INDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1.</i> Número de expertos clínicos que han realizado valoraciones de las enfermedades susceptibles de DGP.....	16
<i>Tabla 2.</i> Enfermedades para las que se ha realizado informes clínicos.....	17
<i>Tabla 3.</i> Listado de vocales de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.....	26
<i>Tabla 4.</i> Resumen reuniones CTP y Pleno de la CNRHA (2014-2018).	45
<i>Tabla 5.</i> Listado de miembros del GT sobre almacenamiento de embriones.....	48
<i>Tabla 6.</i> Listado de miembros del GT de asesores externos para la evaluación clínica de las enfermedades susceptibles de DGP.....	48
<i>Tabla 7.</i> Listado de informes clínicos elaborados por el GT de asesores externos.....	49

INTRODUCCIÓN

La Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, en adelante la Comisión, es un órgano colegiado, de carácter permanente y consultivo, adscrito al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, a través de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) y Farmacia de la Secretaría General de Sanidad y Consumo. La adscripción mencionada viene recogida en el Real Decreto 1047/2018, de 24 de agosto, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y se modifica el Real Decreto 595/2018, de 22 de junio, por el que se establece la estructura orgánica básica de los departamentos ministeriales.

La Comisión se creó mediante el Real Decreto 415/1997, de 21 de marzo, que fue modificado por el Real Decreto 42/2010, de 16 de enero, y que la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, contempla en su articulado.

Las líneas estratégicas y objetivos generales de la Comisión son:

- a) Asesorar y orientar sobre la utilización de las técnicas de reproducción humana asistida (TRA).
- b) Contribuir a la actualización y difusión de los conocimientos científicos y técnicos en esta materia.
- c) Elaborar criterios funcionales y estructurales de los centros y servicios donde las técnicas se realizan.

En este documento se detallan las actividades realizadas por la Comisión desde que la Secretaría de la Comisión fue asignada a un miembro del equipo técnico de la Subdirección General de Cartera de Servicios del SNS y Fondos de Compensación (sesión plenaria del 24 de abril de 2014) hasta el 31 de agosto de 2018. Como último apartado se incluyen otras actividades relacionadas con la formación, la elaboración de propuestas de contestación a preguntas del ciudadano y la gestión de la página Web de la Comisión.

La legislación a la que se hace referencia es la siguiente:

1. Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.
2. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción asistida.
3. Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos.
4. Real Decreto 42/2010, de 15 de enero, por el que se regula la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.
5. Orden SSI/1489/2014, de 31 de julio, por la que se nombran los vocales de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

1. FUNCIONES DE LA COMISIÓN

De conformidad con lo establecido en el Real Decreto 42/2010, de 15 de enero, por el que se regula la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida y en el artículo 20 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción asistida, las funciones de la Comisión son las siguientes:

- 1) Informar sobre el desarrollo y actualización de conocimientos científicos, en relación con las técnicas de reproducción asistida contempladas en la Ley 14/2006, de 26 de mayo.
- 2) Proponer criterios y normas para la mejor orientación en la utilización de dichas técnicas.
- 3) Informar y proponer criterios en relación con el estudio de los donantes y usuarios de las técnicas de reproducción asistida.
- 4) Estudiar, actualizar y proponer listas de enfermedades genéticas y hereditarias que pudiendo ser objeto de diagnóstico genético preimplantacional, reúnan dudas o incertidumbres acerca de su inclusión en los supuestos recogidos en el artículo 12.1 de la Ley 14/2006.
- 5) Informar y proponer criterios acerca de los requisitos técnicos y funcionales para la autorización y homologación que, con carácter general, deben cumplir los centros y servicios donde se realicen las referidas técnicas y los respectivos equipos biomédicos, sin perjuicio de que las comunidades autónomas, en el ámbito de sus competencias establezcan las características específicas que entiendan oportunas.
- 6) Colaborar en la elaboración de normas y protocolos de funcionamiento de los centros o servicios donde se apliquen las técnicas.
- 7) Elaborar e informar directrices para el seguimiento y evaluación de los resultados y complicaciones de estas técnicas, así como de los centros que las realizan.
- 8) Evaluar los resultados de los proyectos autorizados de investigación y experimentación que se realicen con fines científicos, diagnósticos o terapéuticos en materia de reproducción asistida.
- 9) Asesorar a las Administraciones competentes, en la elaboración, desarrollo y aplicación de la normativa sobre reproducción asistida.
- 10) Informar y asesorar a las Administraciones sanitarias competentes en relación con la publicidad científico-técnica, campañas publicitarias, divulgativas o similares, que sobre la reproducción asistida, sus centros, servicios, aplicaciones, o sus derivaciones, puedan producirse, con independencia de quien fuera la entidad patrocinadora de los mismos y el soporte utilizado a tal fin.
- 11) Asesorar con respecto a los estudios tendentes a la actualización de la legislación vigente en materia de reproducción humana asistida.

- 12) Informar con carácter preceptivo en los siguientes supuestos:
- a) La autorización de una técnica de reproducción humana asistida con carácter experimental, no recogida en el anexo de la Ley 14/2006, de 26 de mayo.
 - b) La autorización ocasional para casos concretos y no previstos en la citada Ley de las técnicas de diagnóstico genético preimplantacional, así como en los supuestos previstos en su artículo 12.2.
 - c) La autorización de prácticas terapéuticas previstas en el artículo 13 de la misma Ley.
 - d) La autorización de los proyectos de investigación en materia de reproducción humana asistida.
 - e) En el procedimiento de elaboración de disposiciones generales que versen sobre materias previstas en la citada Ley, o directamente relacionadas con la reproducción asistida.
 - f) Las cuantías de las compensaciones económicas a los donantes, que garanticen el respeto al carácter gratuito de la donación.
 - g) En cualquier otro supuesto legal que se considere necesario.
- 13) Asesorar y orientar en la investigación o experimentación sobre la esterilidad humana, gametos y preembriones en los términos señalados en el capítulo IV de la Ley 14/2006.
- 14) Cualesquiera otras que le fueran encomendadas o solicitadas por las Administraciones sanitarias competentes.

2. ESTRUCTURA Y COMPOSICIÓN DE LA COMISIÓN

Los órganos de la Comisión son los siguientes: 1) el Pleno, 2) la Presidencia, 3) la Vicepresidencia, 4) la Secretaría, 5) el Comité Técnico Permanente.

2.1. Pleno

El Pleno estará integrado por la Presidencia, la Vicepresidencia, las vocalías y la Secretaría.

2.2. Presidencia

La Presidencia de la Comisión será desempeñada por la persona titular de la Secretaría General de Sanidad. Han ejercido la Presidencia de la Comisión:

- Dña. Pilar Farjas Abadía (27/01/2012 - 05/12/2014)
- D. Rubén Moreno Palanques (05/12/2014 - 13/11/2015)
- D. José Javier Castrodeza Sanz (13/11/2015 - 08/06/2018)
- D. Ricardo Campos Fernández (08/06/2018 – 21/09/2018)
- D. Faustino Blanco González (21/09/2018 – Actualidad)

A la Presidencia le corresponden las funciones contempladas para dicho cargo en el artículo 23.1 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común y las que se le asignen en el Reglamento Interno de la Comisión.

En casos de vacante, ausencia, enfermedad u otra causa legal, la persona titular de la Presidencia será sustituida por la persona titular de la Vicepresidencia.

2.3. Vicepresidencia

La Vicepresidencia de la Comisión será desempeñada por la persona titular de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia. Han ejercido la Vicepresidencia de la Comisión:

- D. Agustín Rivero Cuadrado (20/07/2012 - 05/05/2017)
- Dña. Josefa Encarnación Cruz Martos (05/05/2017 - 08/06/2018)
- Dña. Patricia Lacruz Gimeno (08/06/2018 – Actualidad)

A la Vicepresidencia le corresponden las funciones que por delegación de la Presidencia le sean asignadas.

2.4. Vocalías

Las vocalías de la Comisión están relacionadas con alguno de los distintos aspectos científicos, jurídicos o éticos de las técnicas de reproducción humana asistida (RHA) y tienen la siguiente distribución, tal y como establece el mencionado Real Decreto 42/2010:

- a) Tres representantes designados por el Gobierno de la Nación, uno de ellos a propuesta del Ministerio de Sanidad y Política Social, otro a propuesta del Ministerio de Justicia, y otro, a propuesta del Ministerio de Igualdad.
- b) Cuatro representantes designados por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de entre los propuestos por las comunidades autónomas.
- c) Una persona experta en Bioética designada por el Comité de Bioética de España.
- d) Una persona designada por la Organización Nacional de Trasplantes.
- e) Cinco representantes designados por las siguientes sociedades científicas de ámbito estatal, relacionadas con la fertilidad humana, la obstetricia y ginecología, y las técnicas de reproducción humana asistida: Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), Sociedad Española de Fertilidad (SEF), Sociedad Española de Andrología, Medicina Sexual y Reproductiva (ASESA), Asociación para el Estudio de la Biología de la Reproducción (ASEBIR) y Asociación Española de Genética Humana (AEGH). Cada una designará un representante.
- f) Tres representantes designados, uno por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, otro por el Consejo General de Colegios Oficiales de Biólogos, y otro por el Consejo General de la Abogacía.
- g) Un representante designado por el Consejo de Consumidores y Usuarios.

Asimismo, el Real Decreto 42/2010, en su artículo 2.3, establece que el nombramiento de los vocales de la Comisión en representación de las administraciones, organizaciones y entidades, se realizará por la persona titular del Departamento, a propuesta de cada una de aquellas y mediante orden ministerial.

De conformidad con lo dispuesto en el mencionado artículo, y una vez efectuadas las propuestas correspondientes por los órganos y por las entidades anteriormente listadas, con fecha 7 de agosto de 2014 se publica la Orden SSI/1489/2014, de 31 de julio, por la que se nombran los vocales de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida. En el Anexo 1 se recoge el listado de los miembros nombrados mediante la mencionada Orden y que han integrado el Pleno de la Comisión.

El período del mandato de los vocales es de cuatro años, siendo posible renovar el mandato por otros cuatro, previa conformidad de la persona titular del Departamento.

Los vocales de la Comisión pueden ser sustituidos en cualquier momento a propuesta de las administraciones, organizaciones y entidades que procedieron a su designación. En estos casos, la duración del mandato del sustituto no podrá superar, sumada al tiempo de mandato del vocal al que sustituye, los plazos generales señalados en el apartado anterior, y la sustitución de un vocal no modificará los turnos de renovación establecidos conforme a lo dispuesto en el apartado anterior.

Desde la publicación de la citada Orden, se ha procedido a la sustitución de 5 de los 18 vocales de la Comisión por los siguientes:

- Sociedad Española de Fertilidad (SEF), D. Luis Martínez Navarro.
- Asociación Española para el Estudio de la Biología Reproductiva (ASEBIR), D. Antonio Urries López.

- Ministerio de Justicia, Dña. Raquel de Miguel Morante.
- Organización Nacional de Trasplantes, D. Eduardo Martín Escobar.
- Asociación Española de Genética Humana, D. Joaquín Rueda Puente.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Dña. Maravillas Izquierdo Martínez.

De acuerdo con el artículo 20.7 de la Ley 14/2006, los miembros de la Comisión, al inicio de su mandato, efectúan una declaración de actividades e intereses y se comprometen a abstenerse del conocimiento, deliberación y decisión de los asuntos en que pudieran tener un interés directo o indirecto. Asimismo, tienen el deber de guardar reserva sobre las deliberaciones que tengan relación con el contenido de los debates y con las informaciones que les fueran facilitadas con tal carácter o las que así recomienden la Comisión. En este sentido, efectúan la correspondiente declaración de confidencialidad. En los Anexos 2.1 y 2.2 se recoge la declaración de actividades e intereses y la declaración de confidencialidad.

2.5. Secretaría

El Real Decreto 42/2010, en su artículo 9, establece que la persona que ocupe la Secretaría será designada por la persona titular de la Presidencia de la Comisión, pudiendo ser uno de sus miembros o una persona que preste sus servicios en el Departamento.

De conformidad con lo dispuesto en el mencionado artículo, con fecha 9 de abril de 2014, Dña. Marta Cortes García, funcionaria de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia, es designada Secretaria de la Comisión. Tras el traslado de la misma, se procede a realizar el nombramiento de Dña. M^a Belén Martín Agueda, como Secretaria de la Comisión, con fecha 9 de julio de 2018, también funcionaria de la mencionada Dirección General.

Desde el 7 de julio de 2015, la Secretaría de la Comisión cuenta con el apoyo de Dña. Arántzazu Borreguero Pascual, consultora externa, para el desarrollo y apoyo a las tareas técnico-administrativas que le son encomendadas y la elaboración de informes.

2.6. Comité Técnico Permanente (CTP)

Compuesto por los siguientes miembros de la Comisión:

1. La persona titular de la Presidencia o persona en quien delegue.
2. La persona que ocupe la Secretaría.
3. Las vocalías designadas por las siguientes sociedades científicas: la Sociedad Española de Fertilidad, la Asociación para el Estudio de la Biología de la Reproducción y la Asociación Española de Genética Humana.
4. La vocalía designada por el Ministerio de Justicia.
5. La vocalía designada por la Organización Nacional de Trasplantes.

El Comité estudiará, analizará y elevará al Pleno propuesta de informe en los supuestos previstos en el artículo 3.12 de la Ley 14/2006.

3. FUNCIONAMIENTO DE LA COMISIÓN

3.1. Reglamento interno de organización y funcionamiento de la CNRHA

El Pleno de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA) aprobó en 1998 un Reglamento Interno para su organización y funcionamiento, el cual fue actualizado y modificado posteriormente como consecuencia de los importantes cambios legislativos producidos.

El actual reglamento de la Comisión fue aprobado por el Pleno el día 2 de octubre de 2014. En él se recogen, entre otros, la frecuencia de las reuniones, los procedimientos deliberativos y de toma de decisiones, los derechos y deberes de los vocales, las funciones de los distintos órganos y la extensión y límites del deber de confidencialidad de sus miembros.

3.2. Reuniones del Pleno de la Comisión y del Comité Técnico Permanente

Según el Reglamento interno de organización y funcionamiento de la Comisión, el Pleno se reunirá por convocatoria de la persona titular de la Presidencia al menos dos veces al año, y el CTP se reunirá, para el desempeño de sus funciones, como mínimo cada tres meses de forma presencial o por audioconferencia.

El Pleno y el Comité podrán constituirse y adoptar acuerdos por medios electrónicos, conforme a lo previsto en la disposición adicional primera de la Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos.

Durante el año 2014, se celebraron dos sesiones plenarias de la Comisión, el 24 de abril de 2014 y el 2 de octubre de 2014. En los años siguientes el Pleno de la Comisión se reunió presencialmente una vez al año: el 23 de junio de 2015, el 11 de mayo de 2016 y el 19 de septiembre de 2017.

El CTP se ha reunido en 28 ocasiones: 24 por audioconferencia, 3 de forma presencial y 1 mediante correo electrónico.

A su vez, el Pleno ha realizado la valoración de las propuestas de informe elaboradas por el CTP en 28 ocasiones, utilizando para ello medios electrónicos. En el Anexo 3 se resumen las reuniones del CTP y del Pleno de la Comisión.

4. INFORMES DE LA COMISIÓN

4.1. Informes con carácter preceptivo

La Comisión tiene encomendada la función de realizar informes preceptivos previos ante los siguientes supuestos:

- Autorización de técnicas de diagnóstico genético preimplantacional (DGP) con finalidades no contempladas en el artículo 12.1 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo.
- Autorización de técnicas de DGP en combinación con la determinación de antígenos de histocompatibilidad (DGP+HLA) con fines terapéuticos para terceros.
- Autorización de proyectos de investigación (PI) relacionados con el desarrollo y aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida.
- Autorización de la aplicación de técnicas experimentales (TE) como es la reinserción de tejido ovárico crioconservado o criopreservado.

Las documentación para la solicitud de autorización de realización de estas técnicas debe ser enviada por los centros y servicios de RHA a las autoridades sanitarias correspondientes de cada comunidad autónoma, que serán las encargadas de remitirla, junto con una solicitud de informe, a la Secretaría de la Comisión.

4.1.a. Solicitudes de informe

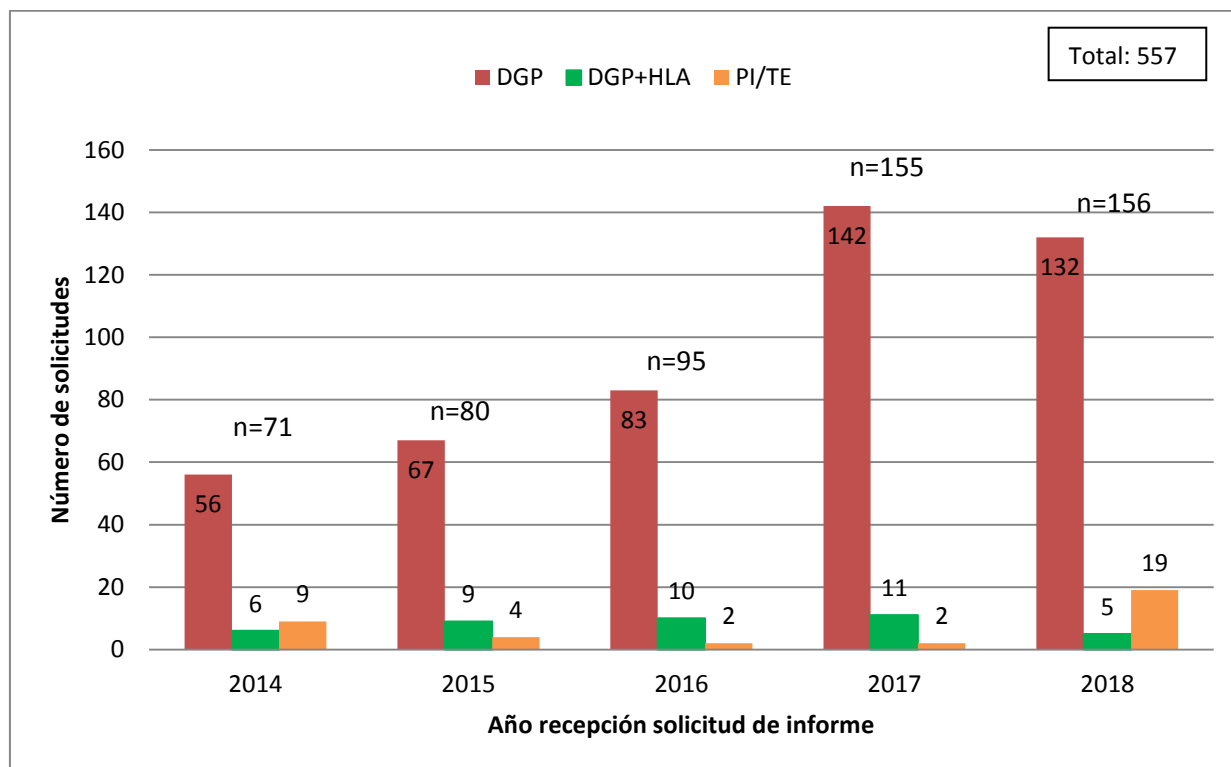
En la Secretaría de la Comisión se han recibido, desde el 1 de enero de 2014 hasta el 31 de diciembre de 2018, un total de 557 solicitudes de informe de la CNRHA, de las cuales 521 fueron solicitudes de informe para la realización de técnicas de DGP y DGP+HLA y 36 solicitudes fueron para la realización de proyectos de investigación (PI) o técnicas experimentales (TE). Asimismo, de las solicitudes de informe para la realización de técnicas de DGP y DGP+HLA, el 92,1% (480 solicitudes) correspondieron a técnicas de DGP y el 7,9% (41 solicitudes) a técnicas de DGP+HLA.

En la Gráfica 1 se muestran las solicitudes de informe a la CNRHA por tipo de informe y año. En concreto:

- Durante el año 2014 se recibieron 71 solicitudes de informe; de las cuales 56 eran solicitudes de DGP para enfermedades monogénicas, 6 de DGP+HLA, 1 solicitud para TE con tejido ovárico y 8 solicitudes para PI.
- Durante el año 2015 se recibieron 80 solicitudes de informe; de las cuales 67 eran solicitudes de DGP para enfermedades monogénicas, 9 de DGP+HLA, 1 solicitud para TE con tejido ovárico y 3 solicitudes para PI.
- Durante el año 2016 se recibieron 95 solicitudes de informe; de las cuales 83 eran solicitudes de DGP para enfermedades monogénicas, 10 de DGP+HLA y 2 solicitudes para PI.
- Durante el año 2017 se recibieron 155 solicitudes de informe; de las cuales 142 eran solicitudes de DGP para enfermedades monogénicas, 11 de DGP+HLA y 2 solicitudes para PI.

- Durante el año 2018, se han recibido 156 solicitudes de informe; de las cuales 132 eran solicitudes de DGP para enfermedades monogénicas, 5 de DGP+HLA, 7 solicitudes para PI y 12 de TE.

Gráfica 1. Solicitudes de informe para la realización de DGP, DGP+HLA, PI+TE recibidas en la Comisión por año (2014-2018).



Una vez recibida la solicitud de informe en la Secretaría de la Comisión, ésta realiza una primera revisión de la documentación aportada por las entidades solicitantes para comprobar que se ajusta a los requerimientos establecidos por la Comisión y se valora si es necesario solicitar información adicional.

Posteriormente, el Comité Técnico Permanente (CTP), estudia, analiza y evalúa cada solicitud recibida, y realiza una propuesta de informe que posteriormente se eleva al Pleno. El informe final, acordado por el Pleno, es remitido desde la Secretaría de la Comisión a la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma correspondiente, que será quien resuelva sobre la autorización de cada caso e informe a la entidad solicitante correspondiente.

En el Anexo 3 se describen las reuniones del CTP y del Pleno de la Comisión llevadas a cabo desde el año 2014 hasta el 2018, así como el número de solicitudes de informe analizadas por ambos órganos tanto en relación con las técnicas de DGP y DGP+HLA como con proyectos de investigación y técnicas experimentales.

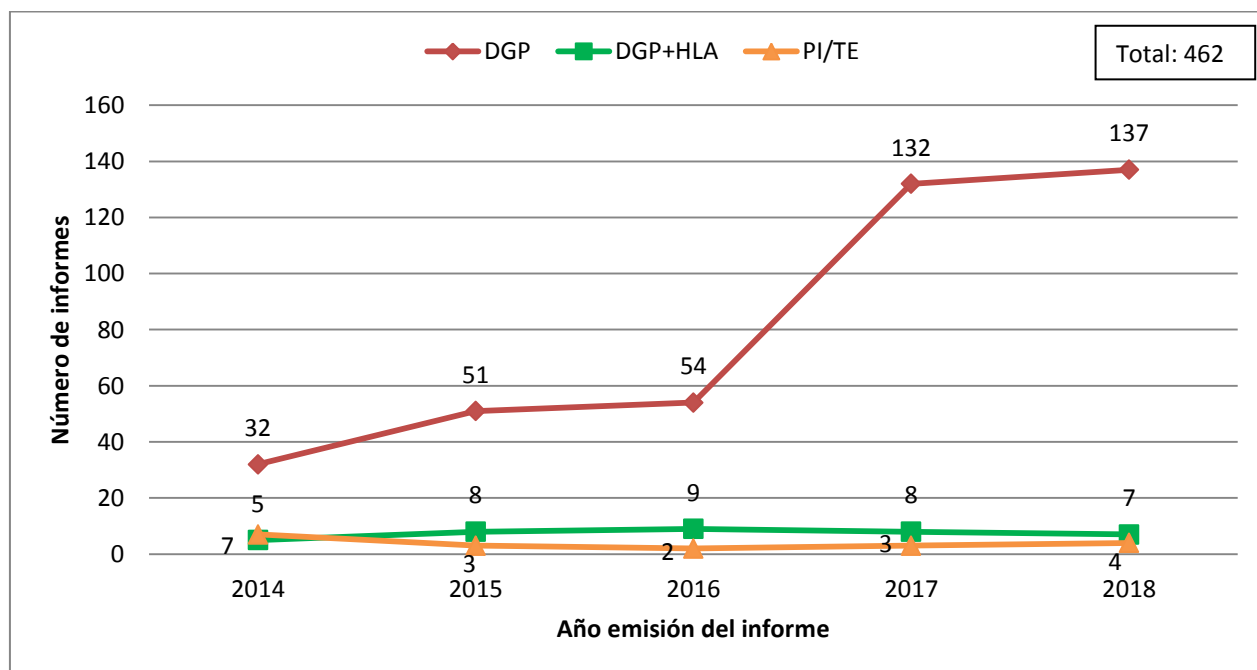
4.1.b. Informes emitidos

Desde el 1 de abril de 2014 hasta el 31 de diciembre de 2018, la Comisión ha emitido 462 informes, de los que 406 fueron para la realización de técnicas de DGP, 37 para técnicas de DGP+HLA con fines terapéuticos para terceros y 19 para proyectos de investigación o técnicas experimentales.

En la Gráfica 2 se muestran los informes emitidos por la CNRHA por tipo y año. En concreto:

- Durante el año 2014 se emitieron 44 informes; de los cuales 32 eran solicitudes de DGP para enfermedades monogénicas, 5 de DGP+HLA, y 7 solicitudes para PI/TE.
- Durante el año 2015 se emitieron 62 informes; de los cuales 51 eran solicitudes de DGP para enfermedades monogénicas, 8 de DGP+HLA, y 3 solicitudes para PI/TE.
- Durante el año 2016 se emitieron 65 informes; de los cuales 54 eran solicitudes de DGP para enfermedades monogénicas, 9 de DGP+HLA, y 2 solicitudes para PI/TE.
- Durante el año 2017 se emitieron 143 informes; de los cuales 132 eran solicitudes de DGP para enfermedades monogénicas, 8 de DGP+HLA, y 3 solicitudes para PI/TE.
- Durante el año 2018, se han emitido 148 informes; de los cuales 137 eran solicitudes de DGP para enfermedades monogénicas, 7 de DGP+HLA, y 4 solicitudes para PI/TE.

Gráfica 2. Informes emitidos por la Comisión para la realización de DGP, DGP+HLA y PI+TE por año (2014-2018).



En resumen, durante el periodo de 2014 a 2018 la Comisión ha recibido un total de 557 solicitudes de informe, emitiendo 462 informes (83 %).

4.2. Tareas vinculadas a la emisión de informes preceptivos

4.2.a. Requisitos documentales

Con el objeto de facilitar el correcto análisis y evaluación de las solicitudes recibidas y que la información aportada por los centros y servicios de RHA fuera lo más homogénea posible, en febrero de 2015, la Comisión acordó unos requisitos documentales para las solicitudes de informe en relación a la autorización de técnicas de DGP y DGP+HLA.

Debido a que, durante el año 2014, se habían recibido 9 solicitudes de informe para la autorización de proyectos de investigación y técnicas experimentales, se establecieron, también, los requisitos documentales para este tipo de solicitudes (Anexo 2.3).

Desde que fueran aprobados estos requisitos documentales en febrero de 2015, se han realizado 115 peticiones de información adicional, 95 para solicitudes de técnicas de DGP, 7 para solicitudes de DGP+HLA y 13 para solicitudes de PI/TE.

La información adicional requerida con más frecuencia es:

- Formularios de consentimiento informado: deben incluir la aproximación personalizada a las probabilidades de éxito en el centro o servicio de RHA solicitante, teniendo en cuenta las características particulares del caso concreto. Al menos, deben indicar si las probabilidades de éxito del caso concreto están en promedio, por encima o por debajo, de las probabilidades de éxito establecidas.
- Información sobre la experiencia del centro o servicio de RHA, del laboratorio de genética, en su caso, y el procedimiento de trabajo entre ambos.
- Informe de consejo genético: debe incluir el asesoramiento reproductivo con información sobre la probabilidad de transmisión a la descendencia y, sobre las opciones reproductivas.

Dichos documentos están accesibles en la Web de la Comisión.

4.2.b. Listados de verificación de requisitos documentales

Para facilitar el cumplimiento de estos requisitos a los centros o servicios de RHA que solicitan estas autorizaciones, se elaboraron unos listados de verificación de la documentación para cada uno de los distintos tipos de solicitud (Anexo 2.4):

- Solicitudes de informe de la CNRHA para la autorización de técnicas de DGP.
- Solicitudes de informe de la CNRHA para la autorización de técnicas de DGP+HLA.
- Solicitudes de informe de la CNRHA para la autorización de proyectos de investigación (PI).
- Solicitudes de informe de la CNRHA para la autorización de aplicación de técnicas experimentales (TE): re inserción de tejido ovárico criopreservado.

Esta documentación está accesible en la Web de la Comisión.

4.2.c. Modelo de presentación de solicitudes de informe

En 2017 se elaboró y envió a todas las CCAA un modelo de presentación de solicitudes de informe que debería ser cumplimentado por los centros y servicios de RHA solicitantes, o en su defecto, por las autoridades competentes.

Dicho documento también se encuentra disponible en la Web de la Comisión. En el Anexo 2.5 se incluye el modelo de presentación de solicitudes de informe.

4.2.d. Elaboración de una guía de criterios para la evaluación de las solicitudes de informe de técnicas de DGP y DGP+HLA

El CTP elaboró una guía de criterios para la evaluación de las solicitudes de técnicas DGP y DGP+HLA, la cual fue presentada en la sesión plenaria del 11 de mayo de 2016.

Esta guía fue elaborada teniendo en cuenta las recomendaciones de sociedades científicas internacionales, como la European Society of Human Reproduction and Embryology (ESRHE) y la Americana Society for Reproductive Medicine (ASRM), las prácticas llevadas a cabo por la autoridad británica (Human Fertilisation and Embriology Authority) en temas de reproducción, las recomendaciones de sociedades científicas nacionales, como la Sociedad Española de Fertilidad (SEF), y las recomendaciones que han emitido algunas CCAA.

Si bien, en el texto completo de la guía se especifica el contenido incluido en cada criterio así como un apartado sobre el marco conceptual que apoya a la interpretación de los criterios empleados, a continuación se enuncian los criterios de evaluación establecidos:

- Para las solicitudes de técnicas DGP:
 1. ¿Existe un riesgo significativo de que el recién nacido padezca o desarrolle la enfermedad?
 2. ¿La enfermedad es una condición médica lo suficientemente grave?
 3. ¿Son viables las técnicas de reproducción asistida (TRA)?
 4. ¿El diagnóstico genético es técnicamente posible?

- Para las solicitudes de técnicas DGP+HLA:
 1. ¿Existe un riesgo significativo de que el recién nacido padezca o desarrolle la enfermedad?
 2. ¿La enfermedad es una condición médica lo suficientemente grave?
 3. ¿Son viables las técnicas de reproducción asistida (TRA)?
 4. ¿El diagnóstico genético es técnicamente posible?
 5. ¿Es el único tratamiento posible?

Para cada solicitud de informe, el CTP completa, de forma sistemática, una tabla de valoración exponiendo si se cumplen o no los criterios de evaluación. Esta tabla, junto con la propuesta de informe que elabora el CTP, es enviada al resto de vocales del Pleno cuando realizan su valoración.

4.2.e. Aprobación de un nuevo procedimiento de trabajo para la valoración de las solicitudes de informe para técnicas de DGP

En la sesión plenaria del 11 de mayo de 2016 la Comisión acordó, a instancias del Ministerio, establecer un nuevo procedimiento de trabajo para la evaluación de las solicitudes de informe de las técnicas de

DGP. Concretamente, es preciso disponer de un informe clínico realizado por asesores clínicos externos relativo a las enfermedades susceptibles de DGP, de forma previa a la evaluación que realiza el Comité Técnico Permanente.

Se incorporó, de esta manera, en el proceso de evaluación de las solicitudes de DGP una asesoría externa sobre las características generales, clínicas y terapéuticas de las enfermedades susceptibles de técnicas de DGP que servía de apoyo al dictamen que emite la Comisión.

Para ello, hasta finales de 2017 se contó con la participación desinteresada de 29 expertos de 11 áreas clínicas diferentes, que habían colaborado con anterioridad en la concreción y actualización de la Cartera de Servicios del SNS y otras tareas de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia, y elaboraron informes clínicos para 43 enfermedades (Tablas 1 y 2).

Tabla 1. Número de expertos clínicos que han realizado valoraciones de las enfermedades susceptibles de DGP.

ESPECIALIDAD CLÍNICA	NÚMERO DE EXPERTOS
Cardiología	2
Cirugía	1
Cirugía Maxilofacial	1
Cirugía Pediátrica	1
Dermatología	2
Dermatología pediátrica	1
Endocrinología	2
Genética Clínica	2
Ginecología	1
Hematología	2
Nefrología	3
Neumología pediátrica	1
Neurología	4
Oftalmología	3
Oncología	1
Traumatología	2
Total	29

Tabla 2. Enfermedades para las que se ha realizado informes clínicos.

ENFERMEDAD	FECHA PRESENTACIÓN CTP
ENFERMEDADES ENDOCRINAS, NUTRITIVAS Y METABÓLICAS	
Hiperparatiroidismo	8 junio 2017
Fibrosis Quística	28 marzo 2017
Síndrome de Sipple-MEN2	15 febrero 2017
Síndrome de Wermer-MEN1	15 febrero 2017
Albinismo oculocutáneo tipo 1	29 septiembre 2016
Polineuropatía amiloide familiar	2 noviembre 2016
ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO Y DE LOS ÓRGANOS DE LOS SENTIDOS	
Enfermedad Charcot-Marie-Tooth	19 septiembre 2017
Distrofia muscular distal	19 septiembre 2017
Enfermedad de Best	30 junio 2017
Retinosis pigmentaria	30 junio 2017
Neuropatía hereditaria con parálisis sensible a la presión	29 noviembre 2016
Retinosquisis Juvenil Ligada a X	29 noviembre 2016
Enfermedad de Huntington	2 noviembre 2016
Enfermedad de Stargardt	31 agosto 2016
ENFERMEDADES DEL SISTEMA CIRCULATORIO	
CADASIL	19 septiembre 2017
Displasia arritmogénica	19 septiembre 2017
Miocardopatía hipertrófica	29 noviembre 2016
Taquicardia catecolaminérgica ventricular polimórfica	31 agosto 2016
Síndrome del QT largo	31 agosto 2016
ANOMALIAS CONGÉNITAS	
Ictiosis congénita	19 septiembre 2017
Malformaciones de manos y pies hendidos	20 julio 2017
Síndrome uña-rótula	20 julio 2017
Osteogénesis Imperfecta	30 junio 2017
Poliquistosis Renal autosómica dominante	16 junio de 2017
SDM Brugada	24 enero de 2017
SDM hipoplasia izquierda	24 enero de 2017
Microdelección cromosoma Y	24 enero de 2017
Blefarosimosis	29 noviembre 2016
Síndrome de Von Hippel-Lindau	29 septiembre 2016
Cavernomatosis familiar	29 noviembre 2016
Enfermedad de Hirschsprung	31 agosto 2016
Displasia Cleidocraneal	31 agosto 2016
Displasia ectodérmica hipohidrótica	31 agosto 2016

ENFERMEDAD	FECHA PRESENTACIÓN CTP
NEOPLASIAS	
Retinoblastoma	26 julio 2017
Melanoma	8 junio 2017
Paraganglioma feocromocitoma familiar	28 marzo 2017
Cáncer gástrico hereditario	24 enero 2017
Schwannomatosis	2 noviembre 2016
Síndrome de Lynch	29 septiembre 2016
Síndrome de Li-Fraumeni	29 septiembre 2016
Síndrome de cáncer de mama y ovario hereditario	29 septiembre 2016
CIERTAS ENFERMEDADES CON ORIGEN EN EL PERIODO PERINATAL	
Purpura neonatal aloinmune	2 noviembre 2016
Enfermedad Hemolítica Perinatal-isoimmunización Rh	2 noviembre 2016

Posteriormente, en el Pleno presencial celebrado el 19 de septiembre de 2017, se acordó constituir un grupo de trabajo de asesores externos, con el fin de poder disponer en un corto plazo de tiempo de los informes clínicos correspondientes, y evitar en lo posible que se incrementasen los plazos en la emisión de los informes finales de la Comisión así como los posibles inconvenientes que pudieran suponer a las parejas involucradas. En el apartado [Grupos de Trabajo dependientes de la Comisión](#) se describe la composición y objetivos del mismo.

4.2.f. Informes favorables emitidos directamente desde la Secretaría

Con el objetivo agilizar la gestión y resolución de las solicitudes de informe para la autorización de técnicas de DGP, en el Pleno presencial celebrado el 19 de septiembre de 2017, se aprobó la emisión de informes desde la Secretaría para determinadas enfermedades, siempre y cuando se cumplan los criterios generales de inclusión descritos a continuación. Para la evaluación de estos criterios se cuenta con el apoyo del vocal designado por la AEGH.

Enfermedades monogénicas:

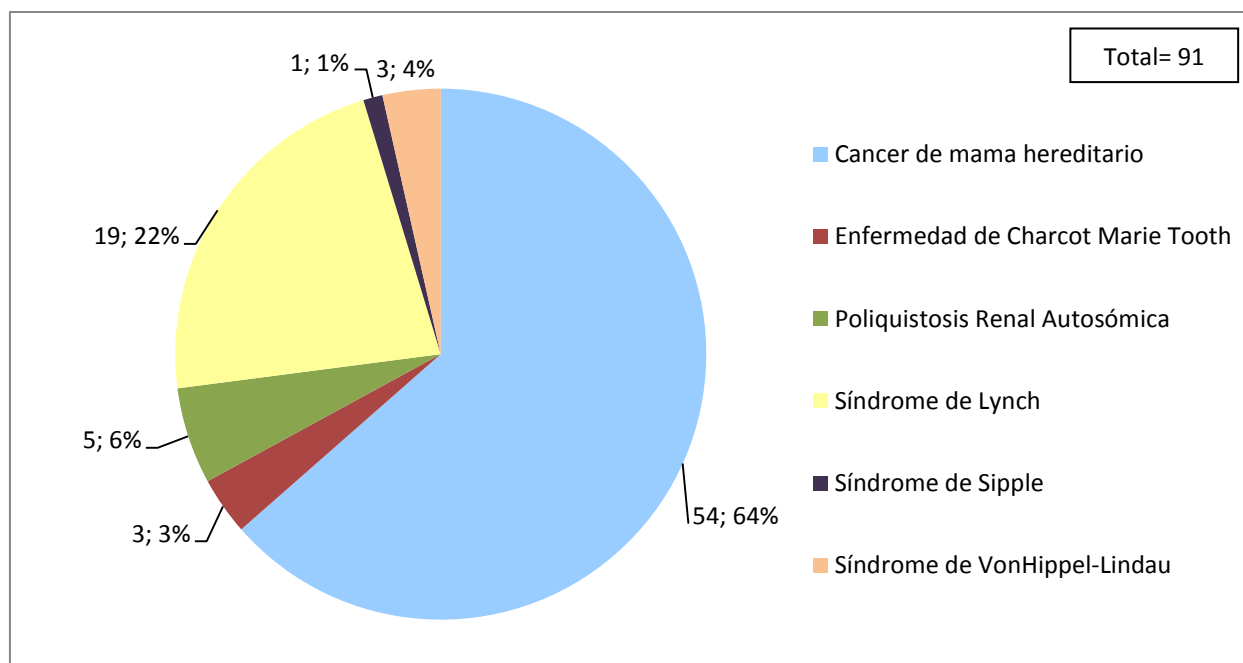
- Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth
- Cáncer de mama/ovario hereditario
- Síndrome de Lynch
- Poliquistosis Renal
- Enfermedad de Huntington
- Neoplasia Endocrina Múltiple 1 y 2
- Síndrome de Von Hippel-Lindau

Criterios generales de inclusión:

- Solicitud de las técnicas de DGP para una mutación reconocida por la literatura como patogénica.
- Para enfermedades autosómicas dominantes: presencia de la mutación en uno de los miembros de la pareja.
- Para enfermedades autosómicas recesivas: presencia de la mutación en los dos miembros de la pareja.

Desde la aprobación de este procedimiento hasta diciembre de 2018, la Secretaría de la Comisión ha emitido 91 informes favorables para la realización de técnicas de DGP. El 64% (54) de los informes emitidos fueron para solicitudes de DGP en casos de mutaciones en genes asociados a cáncer de mama y ovario, seguido de los asociados a Síndrome de Lynch (22%, 19 informes) (Gráfica 3).

Gráfica 3. Informes emitidos desde la Secretaría de la Comisión para la realización de DGP por enfermedad (Noviembre 2017 - Diciembre 2018).



4.3. Informe o asesoramiento de la Comisión

La normativa establece que los órganos de gobierno de la Administración General del Estado y de las comunidades autónomas, así como las comisiones homólogas que se puedan constituir en éstas últimas, podrán recabar informe o asesoramiento de la Comisión (artículo 20.3 Ley 14/2006).

En este sentido, se ha requerido el informe de la Comisión en 3 ocasiones:

- **Informe de la enfermedad Distrofia Escapulo Humeral (DFEH)**

Con fecha 15 de octubre de 2015, se recibe Oficio del Juzgado de lo Social número 6 de Valencia solicitando la emisión de informe por parte de la Comisión sobre la enfermedad Distrofia Escapulo Humeral. Con fecha 2 de noviembre de 2015 se aprobó por el Pleno de la CNRHA el informe solicitado.

- **Consulta sobre la propiedad de los embriones generados con semen de donante durante un matrimonio (homosexual) ya disuelto**

Con fecha 23 de mayo de 2016 desde la Secretaría de la Comisión se da traslado de las consideraciones a este respecto, emitidas por la Comisión.

- **Informe sobre la realización de un tratamiento de fecundación in vitro con ovocitos obtenidos antes de un cambio de sexo**

Con fecha 23 de mayo de 2016 desde la Secretaría de la Comisión se emite informe acordado por mayoría por la Comisión, para la realización de las técnicas de reproducción asistida en el caso mencionado.

5. GRUPOS DE TRABAJO DEPENDIENTES DE LA COMISIÓN

En caso de que el Pleno lo estime conveniente pueden formarse comisiones técnicas y grupos de trabajo para el estudio de temas concretos.

Los grupos de trabajo (GT) constituidos desde 2014 han sido los siguientes:

- Grupo de trabajo sobre almacenamiento de embriones.
- Grupo de trabajo de asesores externos para la evaluación clínica de las enfermedades susceptibles de DGP.

5.1. Grupo de trabajo sobre almacenamiento de embriones

Con fecha 23 de junio de 2015, en la reunión Plenaria, se constituyó el grupo de trabajo sobre almacenamiento de embriones.

El objetivo principal de este grupo de trabajo era informar y asesorar a la Administración General sobre la situación de la problemática en relación al almacenamiento de embriones y proponer directrices para su abordaje institucional.

Este grupo de trabajo estaba compuesto por tres vocales de la Comisión y cuatro asesores externos. En el Anexo 4.1 se recoge el listado de los miembros del GT.

Este grupo de trabajo se reunió presencialmente los días 22 de septiembre y 29 de octubre de 2015.

El informe elaborado por el GT fue presentado a los miembros de la Comisión en la reunión plenaria celebrada el 11 de mayo de 2016.

5.2. Grupo de trabajo de asesores externos para la evaluación clínica de las enfermedades susceptibles de DGP

Con fecha 19 de septiembre de 2017 se acuerda la constitución de un grupo de trabajo de asesores externos que, además de consolidar la asesoría clínica multidisciplinar y consensuada en esta materia, también agilice el procedimiento de valoración de las solicitudes.

A continuación se detallan la finalidad y los cometidos para los que se constituye el GT.

Finalidad del GT:

- Apoyar a la Comisión en el dictamen de los informes para la autorización de técnicas de DGP.

Objetivos del GT:

1. Evaluar las características generales, clínicas y terapéuticas, de las enfermedades susceptibles de realización de técnicas de DGP.
2. Proponer una lista de enfermedades 12.1 de la Ley 14/2006.
3. Evaluar los resultados de las técnicas de DGP.

Este grupo de trabajo está compuesto por un vocal de la Comisión como coordinador, tres representantes designados por el Departamento y diez representantes designados por sociedades científicas y el Centro de Investigación de Anomalías Congénitas (CIAC), dependiente del Instituto de Salud Carlos III. Se propuso participar a la Sociedad Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología (SECOT) pero no se obtuvo respuesta. En el Anexo 4.2 se recoge el listado de los miembros del GT.

Con fecha 31 de enero de 2018 se convoca la primera reunión de grupo de trabajo, de forma presencial, con el objetivo principal de establecer el procedimiento de trabajo.

Desde entonces el GT se ha reunido en 8 ocasiones, acordando los informes para la evaluación de las características generales, clínicas y terapéuticas, elaborados en relación a 44 enfermedades susceptibles de realización de técnicas de DGP.

En el Anexo 5 se resumen las reuniones del GT y los informes consensuados en cada una de ellas.

6. OTRAS ACTIVIDADES

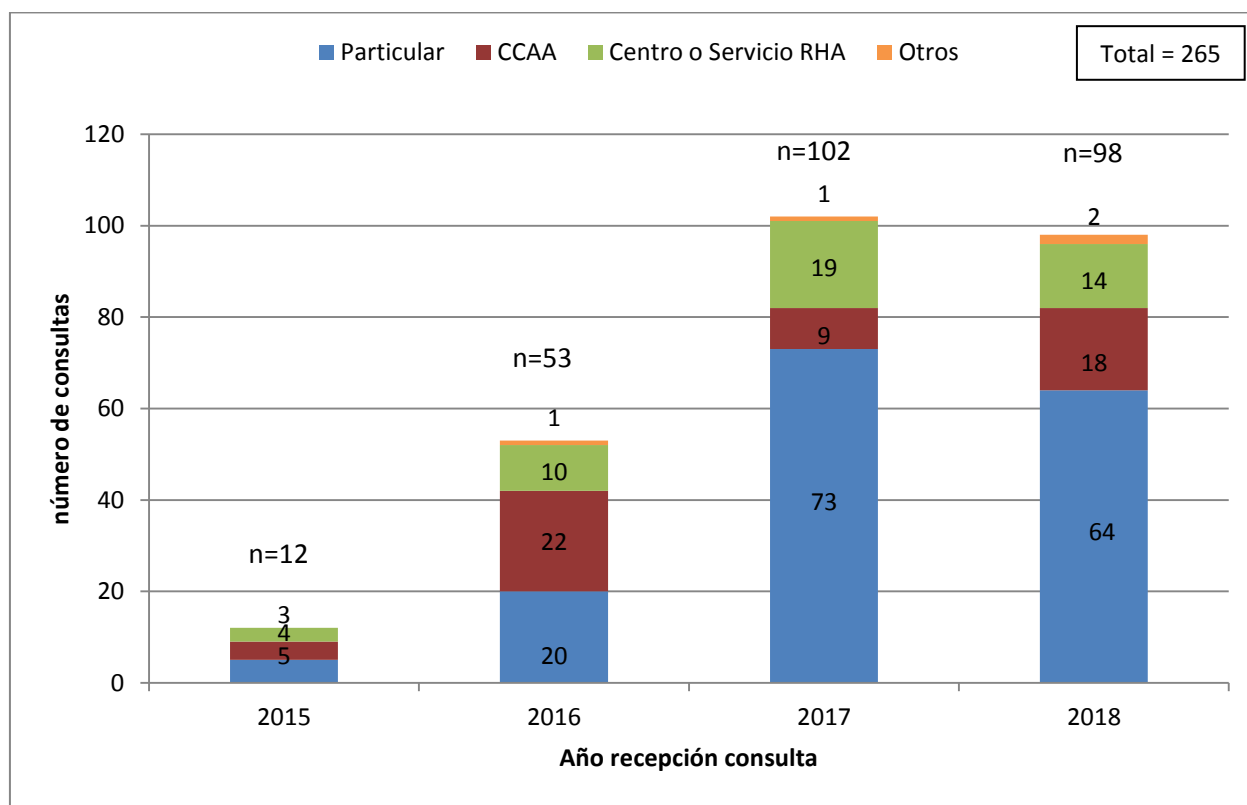
6.1. Elaboración de propuestas de contestación a consultas y solicitudes de información

Desde la Secretaría de la Comisión se elaboran propuestas de contestación a preguntas del ciudadano y/o peticiones de información procedentes de otras unidades del Departamento o autoridades competentes de las comunidades autónomas.

En la Gráfica 4 se muestra las consultas resueltas desde la Secretaría de la Comisión por año y procedencia. En concreto:

- Durante el año 2014 no se llevó un registro exhaustivo y muchas de ellas se contestaron directamente a la Unidad solicitante.
- Durante el año 2015 se elaboraron 12 propuestas de contestación; 5 procedentes de ciudadanos, 4 de las CCAA, y el resto (3) de centros o servicios de RHA u otros departamentos.
- Durante el año 2016 se elaboraron 53 propuestas de contestación; 20 procedentes de ciudadanos, 22 de CCAA y el resto (11) de centros o servicios de RHA u otros departamentos.
- Durante el año 2017 se elaboraron 102 propuestas de contestación; 73 procedentes de ciudadanos, 9 de las CCAA, y el resto (20) de centros o servicios de RHA u otros departamentos. El 50% de las consultas están relacionadas con el estado de tramitación de la solicitud de informe.
- Durante el año 2018, se han elaborado 98 propuestas de contestación; 64 procedentes de ciudadanos, 18 de las CCAA, y el resto (16) de centros o servicios de RHA u otros departamentos. El 66% de las consultas están relacionadas con el estado de tramitación de la solicitud de informe.

Gráfica 4. Consultas resueltas desde la Secretaría de la Comisión por año y procedencia (2015-2018).



6.2. Recopilación de la información sobre los resultados de las técnicas de DGP

La Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida debe ser informada, con una periodicidad al menos semestral, de las prácticas de diagnóstico preimplantacional que se lleven a cabo conforme a lo dispuesto en el artículo 12.1 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

Los centros y servicios de RHA pueden realizar técnicas de DGP sin necesidad de solicitar autorización previa de las autoridades sanitarias de las CCAA y sin que la Comisión deba informar previamente en los supuestos que a continuación se exponen:

- La detección de enfermedades hereditarias graves de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectados para su transferencia.
- La detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión.

La Comisión ha recibido información de las autoridades sanitarias de las comunidades autónomas de Andalucía (2014-2017), Murcia (2014-2017), Canarias (2016), Galicia (2016) y Valencia (2014-2016).

Asimismo, la Comisión considera de especial importancia disponer de información sobre los resultados obtenidos, en términos de gestación y recién nacido libre de mutación, en los casos que han sido autorizados por la autoridad sanitaria tras informe favorable de la Comisión para sustentar futuras evaluaciones, por ello, en todos los informes emitidos desde la Secretaría se solicita la remisión de esta información, cuando la misma pueda estar disponible. Sin embargo, no se empieza a recibir esta

información hasta que en la reunión plenaria de 2016 se acuerda que la comunicación de esta información sea considerada requisito imprescindible, para la emisión de futuros informes, para los centros y servicios de RHA de carácter público, y posteriormente en la de 2017 para cualquier centro solicitante.

Con la información recibida, se ha elaborado un informe en el que se hace un análisis descriptivo de las solicitudes de informe para la autorización de las técnicas de DGP recibidas en la Comisión desde 2006 y de la información que sobre los ciclos de DGP realizados por los centros y servicios de RHA y sus resultados se dispone. El informe elaborado por la Secretaría fue presentado a los miembros de la Comisión en la reunión plenaria celebrada el 19 de septiembre de 2017.

6.3. Gestión de la página Web

La Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida tiene una página Web propia dirigida a actualizar y difundir de los conocimientos científicos y técnicos en esta materia e informar de los criterios de la Comisión.

Los informes, propuestas, recomendaciones y demás documentos elaborados y aprobados por la Comisión que se han considerado de interés general han sido publicados y difundidos a través de la página Web de la propia Comisión.

El enlace a dicha página WEB es el siguiente: <http://www.cnrha.mscbs.gob.es/>

ANEXOS**ANEXO 1: VOCALES DE LA COMISIÓN NACIONAL DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA****Tabla 3.** Listado de vocales de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

Vocalías	Representación
D. Jesús Ramírez Díaz-Bernardo Dña. Maravillas Izquierdo Martínez	A propuesta del Departamento
D. Federico Pérez Milán	A propuesta del Departamento
D. José Miguel Serrano Ruiz-Calderón Dña. Raquel de Miguel Morante (Marzo de 2018)	A propuesta del Ministerio de Justicia
D. Luis Rodríguez-Taberneró Martín	A propuesta del Consejo Interterritorial del SNS
Dña. María Macedo Morales	A propuesta del Consejo Interterritorial del SNS
Dña. Juana Hernández Hernández	A propuesta del Consejo Interterritorial del SNS
D. Antonio Pellicer Martínez	A propuesta del Consejo Interterritorial del SNS
Dña. Natalia López Moratalla	A propuesta del Comité de Bioética de España
D. Gregorio Garrido Cantarero D. Eduardo Martín Escobar (Agosto de 2017)	A propuesta de la Organización Nacional de Trasplantes
D. José Manuel Bajo Arenas	A propuesta de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia
D. Agustín Ballesteros Boluda D. Luis Martínez Navarro (Septiembre 2018)	A propuesta de la Sociedad Española de Fertilidad
D. José Luis Ballescá Lagarda	A propuesta de la Asociación Española de Andrología
Dña. Montserrat Boada Pala D. Antonio Urries López (Diciembre de 2017)	A propuesta de la Asociación Española de Biología de la Reproducción
D. Eduardo Tizzano Ferrari D. Joaquín Rueda Puente (Enero de 2016)	A propuesta de la Asociación Española de Genética Humana
D. José Rodríguez Sendín	A propuesta del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos
Dña. Inmaculada Molina Botella	A propuesta del Consejo General de Colegios Oficiales de Biólogos
D. Juan Manuel Méjica García	A propuesta del Consejo General de la Abogacía Española
D. Gustavo Samayoa Estrada	A propuesta del Consejo de Consumidores y Usuarios

ANEXO 2: DOCUMENTOS DE LA COMISIÓN NACIONAL DE RHA

Anexo 2.1: Documento de “Declaración de actividades e intereses”

DECLARACIÓN FORMAL DE ACTIVIDADES E INTERESES

Nombre y apellidos:

Cargo/s:

Institución/organización en la que trabaja:

E-mail:

Institución/organización a la que representa (en caso de vocales):

Participación en calidad de (marcar con una X):

- | | |
|---|--------------------------|
| Vocal de la Comisión | <input type="checkbox"/> |
| Vocal de la Comisión y miembro del Comité Técnico Permanente | <input type="checkbox"/> |
| Asesor externo con participación en el Pleno de la Comisión | <input type="checkbox"/> |
| Asesor externo con participación en Comité Técnico Permanente | <input type="checkbox"/> |
| Asesor externo con participación en grupo de trabajo | <input type="checkbox"/> |

INTERESES PERSONALES		
<i>Se ruega sean declarados los intereses actuales y de los últimos 2 años. Especificar si los intereses son propios o de un familiar directo.</i>		
	Descripción de la actividad	Fecha
Intereses económicos en el capital de alguna empresa del sector de la reproducción humana asistida.		
Trabajo remunerado que desempeñe o haya desempeñado para alguna empresa del sector privado de la reproducción humana asistida		
Recibir apoyo y financiación para actividades de investigación en el área de la reproducción humana asistida.		
INTERESES DE LA ORGANIZACIÓN (INSTITUCIÓN O EMPRESA) A LA QUE PERTENECE		
	Descripción de la actividad	Fecha
Financiación o ayudas económicas por parte de empresas del sector de la reproducción humana asistida a su institución u organización (ej: para dotación de material, edición de documentos, contratación de personal para investigación, etc.)		
Otros intereses de índole no económica que considere que deben ser puestos en conocimiento de esta Comisión.		

Yo, el abajo firmante, declaro la veracidad de la información contenida en este documento y que, de producirse alguna modificación en lo declarado debido a la aparición de intereses adicionales, los manifestaré cumplimentando una nueva declaración de intereses.

Firmado: _____

Fecha: _____

Anexo 2.2.: Documento “Declaración de confidencialidad”

DECLARACIÓN FORMAL DE CONFIDENCIALIDAD

Nombre y apellidos:

Cargo/s:

Institución/organización en la que trabaja:

E-mail:

Institución/organización a la que representa (en caso de vocales):

Participación en calidad de (marcar con una X):

- | | |
|---|--------------------------|
| Vocal de la Comisión | <input type="checkbox"/> |
| Vocal de la Comisión y miembro del Comité Técnico Permanente | <input type="checkbox"/> |
| Asesor externo con participación en el Pleno de la Comisión | <input type="checkbox"/> |
| Asesor externo con participación en Comité Técnico Permanente | <input type="checkbox"/> |
| Asesor externo con participación en grupo de trabajo | <input type="checkbox"/> |

Declaro que mantendré secreto profesional y no haré pública ninguna información concerniente a deliberaciones o acuerdos hechos en el seno de las sesiones plenarias de la Comisión ni en las sesiones del Comité Técnico Permanente o grupos de trabajo, y no aprovecharé la información tratada para perjudicar o beneficiar a ninguna persona o entidad.

Firmado: _____

Fecha: _____

Anexo 2.3: Documentos de “Requisitos documentales (2015) para la solicitud de informes de la CNRHA”

REQUISITOS DOCUMENTALES PARA LA SOLICITUD DE INFORMES DE LA COMISIÓN NACIONAL DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA

05/02/2015

Según establece la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida (TRA), la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA), órgano colegiado dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, tiene encomendada la función de realizar informes preceptivos previos ante una serie de supuestos que contempla el artículo 20.4 de la citada Ley.

A continuación se describen los requerimientos documentales que se precisan para el correcto análisis y evaluación de las solicitudes de informe que la CNRHA recibe en relación a cuatro de los supuestos contemplados en la Ley 14/2006:

1. Para la autorización de técnicas de diagnóstico genético preimplantacional con finalidades no contempladas en el artículo 12.1 (DGP). Quedan excluidas las técnicas de DGP que se realizan en combinación con la determinación de antígenos de histocompatibilidad con fines terapéuticos para terceros.
2. Para la autorización de técnicas de DGP en combinación con la determinación de antígenos de histocompatibilidad con fines terapéuticos para terceros (DGP+HLA).
3. Para la autorización de proyectos de investigación relacionados con el desarrollo y aplicación de las técnicas de reproducción humana asistida (PI).
4. Para la autorización de la aplicación de técnicas experimentales como es la inserción de tejido ovárico crioconservado o criopreservado.

La CNRHA podrá solicitar, para mejor valoración, información adicional en los casos que precise.

DOCUMENTACIÓN REQUERIDA EN LAS SOLICITUDES DE INFORME PARA DGP CON FINALIDADES NO CONTEMPLADAS EN EL ARTÍCULO 12.1 DE LA LEY 14/2006.

Autoridades sanitarias autonómicas:

1. **Solicitud de informe preceptivo** de la CNRHA.

Centro o servicio de Reproducción Humana Asistida:

2. **Solicitud de autorización** para la realización de un ciclo de DGP identificando el nombre completo de la pareja y la enfermedad implicada.
3. **Acreditación del centro o servicio de RHA:** Copia de la autorización en vigor para el funcionamiento del centro o servicio, donde figure la oferta asistencial autorizada.
4. **Acreditación del centro o servicio de genética**, solo si es diferente al centro o servicio de RHA.
5. **Informe médico** del miembro de la pareja enfermo y, en su caso, de los familiares también afectados, detallando la edad de aparición y la situación clínica actual.
6. **Resultados de los análisis genéticos** del miembro de la pareja y familiares que padecen la enfermedad.
7. **Informe de consejo genético** que incluya:
 - Información sobre la enfermedad genética: identificación del gen implicado, mutación responsable de la enfermedad, tipo de herencia, penetrancia, expresividad y grado de certeza de la relación fenotipo/genotipo.
 - Interpretación y valoración individualizada de la gravedad de la mutación identificada de acuerdo a, los resultados genéticos, el historial clínico del paciente y los datos familiares.
 - Asesoramiento reproductivo que incluya información sobre la probabilidad de transmisión a la descendencia y, sobre las opciones reproductivas, con sus alcances y limitaciones, implicaciones éticas, posibles efectos adversos y complicaciones, de todas las alternativas disponibles.
8. **Informe clínico ginecológico y andrológico** que especifique la edad de ambos miembros de la pareja y la capacidad reproductiva de la pareja (recuento de folículos antrales y perfil hormonal básico, en el caso de la mujer y, seminograma, en el caso del hombre).
9. **Copia de los formularios de consentimiento informado** firmados por la pareja solicitante y actualizados. La información imprescindible que deben contener es:
 - Descripción de los procedimientos implicados (FIV, biopsia embrionaria y técnicas diagnósticas), riesgos y limitaciones.
 - Probabilidades de obtener embriones sin la mutación mediante la aplicación de las técnicas solicitadas conforme al estado del conocimiento actual.
 - Aproximación a las probabilidades de éxito en el centro o servicio de RHA solicitante, teniendo en cuenta las características particulares del caso concreto.
 - Información relativa a los aspectos jurídicos y éticos de las técnicas que van a ser realizadas, y relativa a las condiciones económicas del tratamiento.
 - Posibilidad de revocación del consentimiento en cualquier momento.
 - Información relativa al compromiso del centro o servicio de garantizar la protección de los datos personales.
 - Debe quedar explícito que la pareja decide llevar a cabo el DGP como la opción terapéutica que más se ajusta a sus necesidades y puntos de vista y aceptan los riesgos y complicaciones de los que han sido informados previamente, de forma adecuada y comprensible, y de los que se han dado por enterados.

Para una PRIMERA SOLICITUD de estas técnicas, los centros o servicios de RHA deberán aportar también:

1. Información de la experiencia del centro o servicio de RHA en cuanto al número de ciclos realizados con DGP y resultados (porcentaje de gestaciones obtenidas y, si fuera posible, de recién nacidos libres de mutación).
2. Información de la experiencia del laboratorio o servicio de genética y de los resultados en términos de eficacia diagnóstica.
3. Especificación del procedimiento coordinado de trabajo entre el centro o servicio de RHA y el laboratorio o servicio de genética.

DOCUMENTACIÓN REQUERIDA EN LAS SOLICITUDES DE INFORME PARA DGP+HLA.

Autoridades sanitarias autonómicas:

1. **Solicitud de informe preceptivo** de la CNRHA.

Centro o servicio de Reproducción Humana Asistida:

2. **Solicitud de autorización:** para la realización de un ciclo de DGP+HLA identificando el nombre completo de la pareja, nombre del paciente para el que se solicita la selección embrionaria y la enfermedad implicada.
3. **Acreditación del centro o servicio de RHA:** Copia de la autorización en vigor concedida por la autoridad sanitaria autonómica para el funcionamiento del centro o servicio, donde figure la oferta asistencial autorizada.
4. **Acreditación del centro o servicio de genética,** solo si es diferente al centro o servicio de RHA.
5. **Informe médico:** detallado y actualizado del paciente para el que se solicita selección embrionaria, incluyendo:
 - Los tratamientos aplicados con anterioridad y su resultado.
 - El tratamiento actual.
 - La indicación clara de trasplante progenitores hematopoyéticos para el paciente, especificando si se trata de una indicación consolidada de trasplante o si éste es de carácter experimental, aportando las evidencias existentes al respecto.
 - La ausencia de donantes familiares compatibles.
 - La fecha de inicio de la búsqueda de donante no emparentado en el REDMO, así como los resultados de ésta. En el caso de que no se haya puesto en búsqueda al paciente, justificación de esta decisión.
6. **Compromiso escrito del centro o servicio que llevará a cabo el trasplante** de células de cordón umbilical, si se logra la generación de un donante por la vía solicitada.
7. **Información de la pareja:** en cuanto a edad y antecedentes reproductivos de la pareja.
8. **Información de la experiencia previa del centro o servicio de genética:** en realización de DGP y determinación de HLA en preembriones, especificando las enfermedades y el número de casos de cada enfermedad.
9. **Copia de los formularios de consentimiento informado:** firmados por la pareja solicitante y actualizados. La información imprescindible que debe constar es:
 - Probabilidades de éxito en la generación de un donante HLA idéntico mediante la aplicación de las técnicas solicitadas conforme al estado del conocimiento actual.
 - Aproximación a las probabilidades de éxito en el centro o servicio de RHA solicitante, teniendo en cuenta las características particulares del caso concreto.
 - Información relativa a los aspectos jurídicos y éticos de las técnicas que van a ser realizadas, y relativa a las condiciones económicas del tratamiento.
 - Posibilidad de revocación del consentimiento en cualquier momento.
 - Información relativa al compromiso del centro o servicio de garantizar la protección de los datos personales.
 - Debe quedar explícito que la pareja decide llevar a cabo el DGP + HLA como la opción terapéutica que más se ajusta a sus necesidades y puntos de vista y aceptan los riesgos y complicaciones de los que han sido informados previamente, de forma adecuada y comprensible, y de los que se han dado por enterados.

DOCUMENTACIÓN REQUERIDA EN LAS SOLICITUDES DE INFORME DE PI

Autoridades sanitarias autonómicas:

1. **Solicitud de informe preceptivo** de la CNRHA.

Centro o servicio de Reproducción Humana Asistida:

2. **Solicitud de autorización:** para la realización de un proyecto de investigación relacionado con el desarrollo y aplicación de técnicas de reproducción humana asistida, identificando el título del mismo, el nombre completo del investigador principal y el centro o servicio de RHA donde se llevará a cabo.
3. **Acreditación del centro o servicio de RHA:** Copia de la autorización en vigor concedida por la autoridad sanitaria autonómica para el funcionamiento del centro o servicio, donde figure la oferta asistencial autorizada.
4. **Dictamen favorable del Comité ético de investigación clínica.** Este Comité deberá evaluar la idoneidad científica del proyecto, su pertinencia, su factibilidad y la adecuación del protocolo a los objetivos planteados.
5. **Certificado de compromiso del investigador principal.**
6. **Certificado de autorización de la dirección del centro o servicio de RHA** donde se llevará a cabo el proyecto.
7. **Protocolo del proyecto de investigación:** deberá incluir justificación del número de pacientes o donantes reclutados o, en su caso, el número de gametos o embriones necesarios.
8. **Hoja de información a participantes.**
9. **Modelo de formulario de consentimiento informado** que se entregará a los pacientes que participen en el proyecto y será específico para dicho proyecto.
10. **Modelo de contrato entre donantes y el centro** específico para el proyecto, en caso de que la investigación se realice con donantes de gametos.
11. **CV investigador principal e identificación del equipo investigador** que deberá ser diferente del equipo que realiza las técnicas de RHA.
12. **Memoria económica** en la que figure que no será sufragado ningún gasto de la investigación por parte de los participantes del estudio.

DOCUMENTACIÓN REQUERIDA EN LAS SOLICITUDES DE INFORME PARA APLICACIÓN DE TÉCNICAS EXPERIMENTALES (Reinserción de tejido ovárico criopreservado).

Debido a que la utilización de tejido ovárico con fines reproductivos se considera una técnica experimental, se requiere la siguiente documentación específica:

1. **Acreditación del centro o servicio quirúrgico que realizará el implante:** Copia de la autorización en vigor concedida por la autoridad sanitaria autonómica para el funcionamiento del centro o servicio, donde figure la oferta asistencial autorizada.
2. **Información de la experiencia quirúrgica** del centro o servicio que realizará el implante.
3. **Acreditación del centro o servicio extractor y de almacenamiento del tejido ovárico**, solo si es diferente al centro que realizará el implante.
4. **Especificación del procedimiento coordinado de trabajo** entre el laboratorio que almacena el tejido ovárico y el centro o servicio quirúrgico, en caso de ser diferentes.
5. **Informe médico** detallado y actualizado de la paciente para la que se solicita dicha técnica.
6. **Copia de los formularios de consentimiento informado** firmados por la paciente que se someta a esta técnica y actualizado. La información imprescindible que debe constar es:
 - Probabilidades de éxito reproductivo tras reinserción del tejido ovárico conforme al estado del conocimiento actual.
 - Aproximación a las probabilidades de éxito en el centro o servicio de RHA solicitante, teniendo en cuenta las características particulares del caso concreto.
 - Experiencia del centro o servicio en la utilización de la técnica y el procedimiento quirúrgico previsto.
 - Información relativa a los aspectos jurídicos y éticos de la técnica que va a ser realizada, y relativa a las condiciones económicas del tratamiento.
 - Posibilidad de revocación del consentimiento en cualquier momento.
 - Información relativa al compromiso del centro o servicio responsable de la paciente de garantizar la protección de los datos personales.
 - Debe quedar explícito que la paciente decide llevar a cabo esta técnica experimental como la opción terapéutica que más se ajusta a sus necesidades y punto de vista y acepta los riesgos y complicaciones de los que ha sido informada previamente, de forma adecuada y comprensible, y de los que se ha dado por enterada.

Para una PRIMERA SOLICITUD de estas técnicas, los centros o servicios de RHA deberán aportar adicionalmente la documentación detallada en el apartado de requisitos para proyectos de investigación.

Anexo 2.4: Listados de verificación de requisitos documentales

**LISTADO DE VERIFICACIÓN DE REQUISITOS DOCUMENTALES.
SOLICITUDES DE INFORME DE LA CNRHA PARA AUTORIZACIÓN TÉCNICAS DE DGP**

1.	Solicitud de la Autoridad Sanitaria Autónoma de informe preceptivo	<input type="checkbox"/>
2.	Solicitud de autorización de ciclo de DGP con nombre completo de pareja y enfermedad/gen	<input type="checkbox"/>
3.	Copia de la autorización de funcionamiento del centro/servicio de RHA, donde figure la oferta asistencial	<input type="checkbox"/>
4.	Copia de la autorización de funcionamiento del laboratorio/servicio de genética, donde figure la oferta asistencial (<i>sólo si es diferente que el centro/servicio de RHA</i>)	<input type="checkbox"/>
5.	Informe/s médico/s del miembro/s pareja y familiares enfermo/s	<input type="checkbox"/>
6.	Resultados de análisis genéticos	<input type="checkbox"/>
7.	Informe de consejo genético	<input type="checkbox"/>
	▪ Información sobre la enfermedad genética	<input type="checkbox"/>
	▪ Interpretación y valoración individualizada	<input type="checkbox"/>
	▪ Asesoramiento/consejo reproductivo	<input type="checkbox"/>
8.	Informe clínico ginecológico y andrológico	<input type="checkbox"/>
	▪ Edad miembros de la pareja	<input type="checkbox"/>
	▪ Capacidad reproductiva mujer	<input type="checkbox"/>
	▪ Capacidad reproductiva del hombre	<input type="checkbox"/>
9.	Copia de formularios de Consentimiento Informado (CI)	<input type="checkbox"/>
	▪ Descripción riesgos y limitaciones técnicas empleadas (FIV, biopsia embrionaria, DGP)	<input type="checkbox"/>
	▪ Probabilidad de obtener embriones sin mutación con técnicas de DGP según evidencia científica	<input type="checkbox"/>
	▪ Probabilidades de éxito del centro/servicio de RHA en función de factores pronósticos individuales	<input type="checkbox"/>
	▪ Información aspectos jurídicos y éticos	<input type="checkbox"/>
	▪ Información posibilidad revocación del CI	<input type="checkbox"/>
	▪ Información garantías de la protección de datos personales	<input type="checkbox"/>
	▪ La pareja elige la opción terapéutica de las técnicas DGP tras conocer riesgos y complicaciones	<input type="checkbox"/>
EN PRIMERA SOLICITUD O NO HA SIDO PRESENTADO PREVIAMENTE		
10.	Informe experiencia del centro/servicio de RHA	<input type="checkbox"/>
11.	Informe experiencia del laboratorio/servicio de genética	<input type="checkbox"/>
12.	Procedimiento coordinado de trabajo	<input type="checkbox"/>

**LISTADO DE VERIFICACIÓN DE REQUISITOS DOCUMENTALES.
SOLICITUDES DE INFORME DE LA CNRHA PARA AUTORIZACIÓN TÉCNICAS DE DGP+HLA**

1.	Solicitud de la Autoridad Sanitaria Autónoma de informe preceptivo	<input type="checkbox"/>
2.	Solicitud de autorización de ciclo de DGP +HLA con nombre completo de pareja, nombre del paciente para el que se solicita la selección embrionaria y enfermedad/gen	<input type="checkbox"/>
3.	Copia de la autorización de funcionamiento del centro/servicio de RHA, donde figure la oferta asistencial	<input type="checkbox"/>
4.	Copia de la autorización de funcionamiento del laboratorio/servicio de genética, donde figure la oferta asistencial (<i>sólo si es diferente que el centro/servicio de RHA</i>)	<input type="checkbox"/>
5.	Informe/s médico/s del paciente para el que se solicita la selección embrionaria	<input type="checkbox"/>
	▪ Tratamientos aplicados con anterioridad y resultados	<input type="checkbox"/>
	▪ Tratamiento actual	<input type="checkbox"/>
	▪ La indicación clara de trasplante progenitores hematopoyéticos para el paciente (indicación consolidada o de carácter experimental)	<input type="checkbox"/>
	▪ Ausencia de donantes familiares compatibles	<input type="checkbox"/>
	▪ Fecha de inicio de la búsqueda de donante no emparentado (si no se ha iniciado, justificación)	<input type="checkbox"/>
6.	Compromiso escrito del centro o servicio que llevará a cabo el trasplante	<input type="checkbox"/>
7.	Información de la pareja (edad y antecedentes reproductivos)	<input type="checkbox"/>
8.	Información de la experiencia previa del centro o servicio de genética EN DGP+HLA (enfermedades y nº de casos)	<input type="checkbox"/>
9.	Copia de formularios de Consentimiento Informado (CI)*	<input type="checkbox"/>
	▪ Probabilidad de obtener un donante HLA idéntico con técnicas de DGP según evidencia científica	<input type="checkbox"/>
	▪ Probabilidades de éxito del centro/servicio de RHA en función de las características particulares	<input type="checkbox"/>
	▪ Información aspectos jurídicos y éticos	<input type="checkbox"/>
	▪ Información posibilidad revocación del CI	<input type="checkbox"/>
	▪ Información garantías de la protección de datos personales	<input type="checkbox"/>
	▪ La pareja elige la opción terapéutica de las técnicas DGP + HLA tras conocer riesgos y complicaciones	<input type="checkbox"/>

**LISTADO DE VERIFICACIÓN DE REQUISITOS DOCUMENTALES.
SOLICITUDES DE INFORME DE LA CNRHA PARA AUTORIZACIÓN PROYECTOS DE INVESTIGACION**

1.	Solicitud de la Autoridad Sanitaria Autónoma de informe preceptivo.	<input type="checkbox"/>
2.	Solicitud de autorización para la para la realización de un proyecto de investigación	<input type="checkbox"/>
	▪ Título proyecto de investigación	<input type="checkbox"/>
	▪ Nombre completo del investigador principal	<input type="checkbox"/>
	▪ Centro o servicio de RHA donde se llevará a cabo	<input type="checkbox"/>
3.	Copia de la autorización de funcionamiento del centro/servicio de RHA, donde figure la oferta asistencial	<input type="checkbox"/>
4.	Dictamen favorable del Comité ético de investigación clínica.	<input type="checkbox"/>
5.	Certificado de compromiso del investigador principal.	<input type="checkbox"/>
6.	Certificado de autorización de la dirección del centro o servicio de RHA donde se llevará a cabo el proyecto.	<input type="checkbox"/>
7.	Protocolo del proyecto de investigación: (número de pacientes o donantes reclutados o, en su caso, el número de gametos o embriones necesarios)	<input type="checkbox"/>
8.	Hoja de información a participantes.	<input type="checkbox"/>
9.	Modelo de formulario de consentimiento informado.	<input type="checkbox"/>
10.	Modelo de contrato entre donantes y el centro (en caso de que la investigación se realice con donantes de gametos).	<input type="checkbox"/>
11.	CV investigador principal e identificación del equipo investigador 8diferente del equipo que realiza las técnicas de RHA)	<input type="checkbox"/>
12.	Memoria económica (ningún gasto de la investigación será sufragado por parte de los participantes del estudio)	<input type="checkbox"/>

**LISTADO DE VERIFICACIÓN DE REQUISITOS DOCUMENTALES.
SOLICITUDES DE INFORME DE LA CNRHA PARA AUTORIZACIÓN APLICACIÓN DE TECNICAS
EXPERIMENTALES (reinserción de tejido ovárico criopreservado)**

1.	Copia de la autorización de funcionamiento del centro o servicio quirúrgico que realizará el implante, donde figure la oferta asistencial	<input type="checkbox"/>
2.	Información de la experiencia quirúrgica del centro o servicio que realizará el implante.	<input type="checkbox"/>
3.	Acreditación del centro o servicio extractor y de almacenamiento del tejido ovárico, solo si es diferente al centro que realizará el implante.	<input type="checkbox"/>
4.	Especificación del procedimiento coordinado de trabajo entre el laboratorio que almacena el tejido ovárico y el centro o servicio quirúrgico (en caso de ser diferentes)	<input type="checkbox"/>
5.	Informe médico y actualizado de la paciente	<input type="checkbox"/>
6.	Copia de formularios de Consentimiento Informado (CI)*	<input type="checkbox"/>
	▪ Probabilidades de éxito reproductivo tras inserción del tejido ovárico según evidencia científica	<input type="checkbox"/>
	▪ Probabilidades de éxito del centro/servicio de RHA en función de factores pronósticos individuales	<input type="checkbox"/>
	▪ Experiencia del centro o servicio en la utilización de la técnica y el procedimiento quirúrgico previsto.	<input type="checkbox"/>
	▪ Información aspectos jurídicos y éticos	<input type="checkbox"/>
	▪ Información posibilidad revocación del CI	<input type="checkbox"/>
	▪ Información garantías de la protección de datos personales	<input type="checkbox"/>
	▪ La paciente elige la técnica experimental tras conocer riesgos y complicaciones	<input type="checkbox"/>
EN PRIMERA SOLICITUD		
7.	Documentación detallada en el apartado de requisitos para proyectos de investigación	<input type="checkbox"/>

Anexo 2.5: Modelo de presentación de solicitudes de informe para la autorización de técnicas de DGP

Comunidad Autónoma:	Fecha Solicitud:
---------------------	------------------

A. Centro o servicio de Reproducción Humana Asistida (RHA):

--

B. Centro o servicio de genética, solo si es diferente al centro o servicio de RHA:

--

C. Información sobre la enfermedad genética

Enfermedad:	
Gen implicado:	
Mutación responsable:	
Tipo de herencia:	
% de éxito:	

D. Miembros de la pareja

Miembro afecto:

Nombre y Apellidos:	
Edad actual:	
Capacidad reproductiva ¹ :	
Edad de aparición:	
Diagnóstico clínico y situación actual:	

Miembro no afecto:

Nombre y Apellidos:	
Edad actual:	
Capacidad reproductiva ¹ :	

E. Familiares afectos

	Relación de consanguinidad	¿Portador de la misma mutación?	Diagnóstico clínico y situación actual	Edad de aparición

F. Comentarios

--

¹ Indicar perfil hormonal básico y recuento de folículos antrales en el caso de la mujer, y resultado del seminograma en el caso del hombre.

ANEXO 3: REUNIONES DEL CTP Y EL PLENO DE LA COMISIÓN

A continuación se describen las reuniones del CTP y del Pleno de la Comisión llevadas a cabo desde el año 2014 hasta el 2018, indicando el número de solicitudes de informe analizadas por ambos órganos tanto en relación con las técnicas de DGP y DGP+HLA como con proyectos de investigación y técnicas experimentales.

- *CTP: 13 de octubre de 2014 y Pleno: 20 de octubre de 2014.*

El CTP valora las solicitudes de informe recibidas en la Secretaría de la Comisión durante los meses de abril, mayo y junio de 2014 (8 solicitudes de DGP, 2 de DGP+HLA y 2 PI), elaborando propuestas de informe para 11 de las mismas. Para una de las solicitudes de informe para un PI, el CTP decidió solicitar información adicional antes de emitir propuesta de informe.

En la Secretaría de la Comisión se recibe la valoración de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 27 de octubre de 2014 y Pleno: 17 de noviembre de 2014.*

El CTP valora 13 solicitudes de informe (8 solicitudes de DGP, 1 de DGP+HLA y 4 PI), elaborando propuestas de informe para 9 de las mismas. Para el resto de solicitudes, el CTP decide solicitar información adicional antes de emitir propuesta de informe.

A continuación, en la Secretaría de la Comisión se recibe la valoración de los 13 vocales que deben realizarla y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 9 de diciembre de 2014 y Pleno: 26 de diciembre de 2014.*

El CTP valora 15 solicitudes de informe recibidas en la Secretaría de la Comisión durante septiembre, octubre y mitad de noviembre (13 solicitudes de DGP, 1 de DGP+HLA y 1 PI), elaborando propuestas de informe para 12 de las mismas. Para el resto de solicitudes, el CTP decide pedir información adicional antes de emitir propuesta de informe.

Las propuestas del CTP son valoradas por los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 23 de febrero de 2015 y Pleno: 27 de febrero de 2015.*

El CTP valora las solicitudes de informe recibidas durante los meses de diciembre 2014, enero y primera mitad de febrero 2015 (13 solicitudes nuevas de DGP y 2 solicitudes de DGP ya valoradas de las que se recibe la información requerida), elaborando propuestas de informe para todas ellas.

Se reciben en la Secretaría de la Comisión la valoración de 12 de los 13 vocales que deben realizarla, uno de ellos absteniéndose de valorar, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 12 de mayo de 2015 y Pleno: 22 de mayo de 2015.*

El CTP valora las solicitudes de informe recibidas durante la segunda mitad de febrero, marzo y primera mitad de abril de 2015 (7 solicitudes nuevas de DGP, 3 solicitudes de DGP+HLA y 1 solicitud de DGP de las que se recibe la información requerida), elaborando propuestas de informe para todas ellas.

Se reciben en la Secretaría de la Comisión la valoración de 10 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 23 de junio de 2015 y Pleno: 26 de junio de 2015.*

El CTP valora las solicitudes de informe recibidas en la Secretaría de la Comisión durante abril, mayo y principios de junio de 2015. En total 13 solicitudes de DGP, 1 solicitud de DGP+HLA, 1 solicitud de TE (aplicación de tejido ovárico con finalidad reproductiva) y 1 solicitud de PI, elaborando propuestas de informe para siete de las solicitudes de DGP y para las solicitudes de DGP+HLA, TE y PI.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 11 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría

- *CTP: 17 de septiembre de 2015 y Pleno: 9 de octubre de 2015.*

El CTP valora las solicitudes de informe recibidas a principios de abril y durante junio, julio y agosto de 2015. En total 24 solicitudes de DGP y 3 solicitudes de DGP+HLA, elaborando propuestas de informe para 14 de ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 12 de los 13 vocales que deben realizarla, uno de ellos absteniéndose de valorar, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 21 de diciembre de 2015 y Pleno: 21 de diciembre de 2015.*

El CTP valora las nuevas solicitudes de informe recibidas en septiembre, octubre y noviembre de 2015 junto con las solicitudes de las que se había recibido esos meses, la información adicional requerida. En total 19 solicitudes de DGP y 2 solicitudes de PI, elaborando propuestas de informe para 7 de ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 12 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 7 de marzo de 2016 y Pleno: 28 de marzo de 2016.*

El CTP valora las solicitudes de informe que quedaron pendientes de reevaluación en la reunión del 21 de diciembre y las últimas solicitudes recibidas en la Secretaría de la Comisión en 2015. En total 5 solicitudes de DGP y 1 solicitud de PI, elaborando propuestas de informe para 5 de ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 10 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 4 de abril de 2016.*

El CTP realiza la valoración de 17 solicitudes de informe, 2 de DGP+HLA y 2 de PI, elaborándose propuestas de informe para todas ellas.

A raíz del debate surgido en el Pleno durante la valoración de solicitudes de informe de fecha 28 de marzo, el Ministerio toma la decisión de aplazar la evaluación de las solicitudes de DGP, a excepción de los casos de técnicas de DGP+HLA y aquellos casos de DGP considerados de extrema necesidad, hasta que se celebre una sesión plenaria presencial. Las propuestas de informe del CTP en relación con estas solicitudes no se elevan al Pleno.

- *CTP: 27 de abril de 2016 y Pleno: 29 de abril de 2016.*

El CTP realiza la valoración de 6 solicitudes de informe, 5 de DGP+HLA y 1 solicitud de DGP, elaborándose propuestas de informe para todas ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 12 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 31 de agosto de 2016 y Pleno: 2 de septiembre de 2016.*

El CTP realiza la valoración de 15 solicitudes de informe, 10 solicitudes de DGP, 3 de DGP+HLA y 2 de PI, elaborándose propuestas de informe para 14 de ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 11 y la abstención de 2 vocales de los 13 vocales que debían realizarla, y se aprueban 12 de las propuestas de informe del CTP por mayoría.

Desde que se constituyera la Comisión en 2006, todas las valoraciones de los casos habían obtenido un alto nivel de consenso y siempre en consonancia con las propuestas de informe elaboradas por el CTP. Sin embargo, para dos de las propuestas de informe para solicitudes de DGP, no se alcanza el nivel de consenso habitual, por lo que se acuerda que sean valoradas por el Pleno en reunión presencial.

- *CTP: 29 de septiembre de 2016 y Pleno: 30 de septiembre de 2016.*

El CTP realiza la valoración de 22 solicitudes de informe, 21 solicitudes de DGP y 1 de DGP+HLA, elaborándose propuestas de informe para todas ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 9 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 2 de noviembre de 2016 y Pleno: 18 de noviembre de 2016.*

El CTP realiza la valoración de 8 solicitudes de informe de DGP, elaborándose propuestas de informe para 7 de ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 9 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban 5 de las propuestas de informe del CTP por mayoría. De nuevo, dos de las propuestas no alcanza el nivel de consenso habitual y se acuerda retrasar su re-evaluación hasta una reunión presencial del Pleno.

- *CTP: 29 de noviembre de 2016 y Pleno: 7 de diciembre de 2016.*

El CTP realiza la valoración de 10 solicitudes de informe de DGP, elaborándose propuestas de informe para 9 de ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 10 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 24 de enero de 2017 y Pleno: 26 de enero de 2017.*

El CTP realiza la valoración de 12 solicitudes de informe, 9 solicitudes de DGP, 1 solicitud de DGP+HLA y 2 PI, elaborándose propuestas de informe para 10 de las solicitudes.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 12 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 15 de febrero de 2017 y Pleno: 17 de febrero de 2017.*

El CTP realiza la valoración de 4 solicitudes de informe de DGP y 1 solicitud de PI, elaborándose propuestas de informe para todas ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 10 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 28 de marzo de 2017 y Pleno: 5 de abril de 2017.*

El CTP realizó la valoración de 10 solicitudes de informe de DGP, elaborándose propuestas de informe para 9 de ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 10 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 8 de junio de 2017 y Pleno: 16 de junio de 2017.*

El CTP realiza la valoración de 19 solicitudes de informe de DGP y 1 solicitud de PI, elaborándose propuestas de informe para 18 de las solicitudes de DGP y la solicitud de PI.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 9 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban 18 de las propuestas de informe del CTP por mayoría. No alcanza el nivel de consenso habitual para una de las solicitudes de DGP, y se acuerda retrasar su re-evaluación hasta una reunión presencial del Pleno.

- *CTP: 30 de junio de 2017 y Pleno: 20 de julio de 2017.*

El CTP realizó la valoración de 20 solicitudes de informe de DGP y 3 de DGP+HLA, elaborándose propuestas de informe para 19 de las solicitudes de DGP y las 3 solicitudes de DGP+HLA.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 10 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 26 de julio de 2017 y Pleno: 4 de septiembre de 2017.*

El CTP realizó la valoración de 11 solicitudes de informe de DGP y 1 de DGP+HLA, elaborándose propuestas de informe para todas ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 8 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *Pleno: 19 de septiembre de 2017.*

El Pleno valora las 5 solicitudes de DGP y 2 de proyectos de investigación en los que no se había obtenido consenso en el dictamen de la Comisión. Aprobando las propuestas de informe del CTP en todos los casos por mayoría.

- *CTP: 19 de septiembre de 2017 y Pleno: 18 de octubre de 2017.*

El CTP realizó la valoración de 17 solicitudes de informe de DGP, elaborándose propuestas de informe para todas ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 9 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 21 de noviembre de 2017 y Pleno: 1 de diciembre de 2017.*

El CTP realizó la valoración de 8 solicitudes de informe de DGP y 3 de DGP+HLA, elaborándose propuestas de informe para 7 de las solicitudes de DGP y las 3 solicitudes de DGP+HLA.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 10 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 20 de marzo de 2018 y Pleno: 21 de marzo de 2018.*

El CTP realizó la valoración de 15 solicitudes de informe de DGP y 1 de DGP+HLA, elaborándose propuestas de informe para 14 de las solicitudes de DGP y la solicitud de DGP+HLA.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 11 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 26 de abril de 2018 y Pleno: 3 de mayo de 2018.*

El CTP realizó la valoración de 9 solicitudes de informe de DGP, 1 de DGP+HLA y 3 de PI, elaborándose propuestas de informe para las 9 solicitudes de DGP, la solicitud de DGP+HLA y 2 de los PI.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 11 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 24 de julio de 2018 y Pleno: 27 de julio de 2018.*

El CTP realizó la valoración de 15 solicitudes de informe de DGP, 2 de DGP+HLA y 1 de PI, elaborándose propuestas de informe para 13 de las solicitudes de DGP y las 2 solicitudes de DGP+HLA.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 12 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 2 de octubre de 2018 y Pleno: 10 de octubre de 2018.*

El CTP realizó la valoración de 13 solicitudes de informe de DGP, 2 de DGP+HLA y 2 de PI, elaborándose propuestas de informe para 11 de las solicitudes de DGP y las 2 solicitudes de DGP+HLA y las 2 de PI.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 12 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

- *CTP: 22 de noviembre de 2018 y Pleno: 29 de noviembre de 2018.*

El CTP realizó la valoración de 22 solicitudes de informe de DGP y 1 de DGP+HLA, elaborándose propuestas de informe para todas ellas.

Se reciben en la Secretaria de la Comisión la valoración de 11 de los 13 vocales que deben realizarla, y se aprueban todas las propuestas de informe del CTP por mayoría.

Tabla 4. Resumen reuniones CTP y Pleno de la CNRHA (2014-2018).

FECHA CTP	TIPO DE REUNIÓN	Nº SOLICITUDES DE INFORME EVALUADAS	Nº PROPUESTAS DE INFORME REALIZADAS	FECHA PLENO (MEDIOS ELECTRÓNICOS)	VALORACIONES RECIBIDAS	Nº INFORMES FINALES ACORDADOS (fecha emisión)
Año 2014						
13 de octubre	Audio-conferencia	12 (8 DGP, 2 DGP+HLA, 2 PI)	11	20 de octubre	13	11 (28.10.2014)
27 de octubre	Audio-conferencia	13 (8 DGP, 1 DGP+HLA, 4 PI)	9	17 de noviembre	13	9 (26.11.2014)
9 de diciembre	Audio-conferencia	15 (13 DGP, 1 DGP+HLA, 1 PI)	12	26 de diciembre	13	12 (19.01.2015)

FECHA CTP	TIPO DE REUNIÓN	Nº SOLICITUDES DE INFORME EVALUADAS	Nº PROPUESTAS DE INFORME REALIZADAS	FECHA PLENO (MEDIOS ELECTRÓNICOS)	VALORACIONES RECIBIDAS	Nº INFORMES FINALES ACORDADOS (fecha emisión)
Año 2015						
23 de febrero	Audio-conferencia	15 (15 DGP)	15	27 de febrero	12	13 (13.03.2015)
12 de mayo	Audio-conferencia	11 (8 DGP, 3 DGP+HLA)	11	22 de mayo	10	11 (02.06.2015)
23 de junio	Presencial	16 (13 DGP, 1 DGP+HLA, 1 TE, 1 PI)	10	26 de junio	11	10 (06.07.2015)
17 de septiembre	Audio-conferencia	27 (24 DGP, 3 DGP+HLA)	14	9 de octubre	12	14 (27.10.2015)
21 de diciembre	Audio-conferencia	21 (19 DGP, 2 PI)	7	21 de diciembre	12	7 (15.01.2016)
Año 2016						
7 de marzo	Correo electrónico	6 (5 DGP, 1 PI)	5	28 de marzo	10	5 (18.04.2016)
4 de abril	Presencial	21 (17 DGP, 2 DGP+HLA, 2 PI)	21	No se realiza valoración		
27 de abril	Audio-conferencia	6 (5 de DGP+HLA, 1 DGP)	6	29 de abril	12	6 (17.05.2016)
31 de agosto	Audio-conferencia	15 (10 DGP, 3 DGP+HLA, 2 PI)	14	2 de septiembre	13	12 (15.09.2016)
29 de septiembre	Audio-conferencia	22 (21 DGP, 1 de DGP+HLA)	22	30 de septiembre	9	22 (17.10.2016)
2 de noviembre	Audio-conferencia	8 (8 DGP)	7	18 de noviembre	9	5 (5.12.2016)
29 de noviembre	Audio-conferencia	10 (10 DGP)	9	7 de diciembre	10	9 (20.12.2016)

FECHA CTP	TIPO DE REUNIÓN	Nº SOLICITUDES DE INFORME EVALUADAS	Nº PROPUESTAS DE INFORME REALIZADAS	FECHA PLENO (MEDIOS ELECTRÓNICOS)	VALORACIONES RECIBIDAS	Nº INFORMES FINALES ACORDADOS (fecha emisión)
Año 2017						
24 de enero	Audio-conferencia	12 (9 DGP, 1 DGP+HLA, 2 PI)	10	26 de enero	12	10 (08.02.2017)
15 de febrero	Audio-conferencia	5 (4 DGP, 1 PI)	5	17 de febrero	10	5 (15.03.2017)
28 de marzo	Audio-conferencia	10 (10 DGP)	9	5 de abril	10	9 (28.04.2017)
8 de junio	Audio-conferencia	20 (19 DGP, 1 PI)	19	16 de junio	9	18 (03.07.2017)
30 de junio	Audio-conferencia	23 (20 DGP, 3 DGP+HLA)	22	20 de julio	10	22 (25.08.2017)
26 de julio	Audio-conferencia	12 (11 DGP, 1 DGP+HLA)	12	4 de septiembre	8	12 (28.09.2017)
--	--	7 (5 DGP, 2 PI)		19 de septiembre	12	7 (28.09.2017)
19 de septiembre	Presencial	17 (17 DGP)	17	18 de octubre	9	17 (08.11.2017)
21 de noviembre	Audio-conferencia	11 (8 DGP, 3 DGP+HLA)	10	1 de diciembre	10	10 (21.12.2017)
Año 2018						
20 de marzo	Audio-conferencia	16 (15 DGP, 1 DGP+HLA)	15	21 de marzo	11	15 (06.04.2018)
6 de abril	Audio-conferencia	13 (9 DGP, 1 DGP+HLA, 3 PI)	12	3 de mayo	11	17 (24.05.2018)
24 de julio	Audio-conferencia	18 (15 DGP, 2 DGP+HLA, 1 PI)	15	27 de julio	12	15 (22.08.2018)
2 de octubre	Audio-conferencia	17 (13 DGP, 2 DGP+HLA, 2 PI)	15	10 de octubre	12	15 (23.10.2018)
22 de noviembre	Audio-conferencia	23 (22 DGP, 1 DGP+HLA)	23	29 de noviembre	11	23 (17.12.2018)

ANEXO 4: MIEMBROS DE LOS GT DEPENDIENTES DE LA COMISIÓN**Anexo 4.1: Miembros del GT sobre almacenamiento de embriones****Tabla 5.** Listado de miembros del GT sobre almacenamiento de embriones.

Nombre	Representación
Dña. Natalia López Moratalla	Coordinadora. Vocal del Comité de Bioética de España
D. Agustín Ballesteros Boluda	Vocal de la SEF
D. José Luis Ballescá Lagarda	Vocal de ASES
D. Luis Alfonso de la Fuente Hernández	Asesor externo
Dña. María Casado González	Asesor externo
Dña. Lydia Feito Grande	Asesor externo
D. Fernando Abellán-García Sánchez	Asesor externo

Anexo 4.2: Miembros del GT de asesores externos para la evaluación clínica de las enfermedades susceptibles de DGP**Tabla 6.** Listado de miembros del GT de asesores externos para la evaluación clínica de las enfermedades susceptibles de DGP.

Nombre	Representación
D. Joaquín Rueda Puente	Coordinador
D. Ignacio Blanco Guillermo	Experto designado por el Departamento
Dña. Carmen Ayuso García	Experto designado por el Departamento
D. Guillermo Antiñolo Gil	Experto designado por el Departamento
Dña. Roser Torra Balcells	Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.)
D. Alexandre Teulé	Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)
Dña. Marta Romero Sánchez	Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
D. Joaquín de Haro Miralles	Sociedad Española de Angiología y Cirugía Vasculat (SEACV)
Dña. Teresa Sevilla Mantecón	Sociedad Española de Neurología (SEN)
D. Antonio Pérez-Aytes	Asociación Española de Pediatría
Dña. M ^a Victoria Cañadas Godoy	Sociedad Española de Cardiología
Dña. Carmen Luna Paredes	Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)
D. Manel Puig Domingo	Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)
Dña. Eva Bermejo Sánchez	Instituto de Salud Carlos III

ANEXO 5: INFORMES CLÍNICOS ELABORADOS POR EL GT DE ASESORES EXTERNOS**Tabla 7.** Listado de informes clínicos elaborados por el GT de asesores externos.

Número ORPHA/ OMIM	Enfermedad	Fecha reunión
Enfermedades Infecciosas y Parasitarias		
#600072	Insomnio Familiar Fatal	17.04.2018
Enfermedades Endocrinas, Nutritivas y Metabólicas		
833/ #252150 252160 272300 615501	Deficiencia de sulfito-oxidasa	31.10.2018
586	Fibrosis Quística	31.10.2018
754	Síndrome de resistencia androgénica	18.07.2018
Enfermedades del Sistema Circulatorio		
247	Miocardiopatía arritmogénica	31.10.2018
	Aneurisma de la aorta	21.09.2018
	Miocardiopatía hipertrófica	21.09.2018
130/ #601144 611777 611875 611876 612838 613119 613120 613123 616399	Síndrome Brugada	21.09.2018
3286/ #604772 611938 614021 614916 615441	Taquicardia Ventricular Polimórfica Catecolaminérgica	18.07.2018
768	Síndrome del QT largo	18.07.2018
774/ #187300 600376 601101 610655 615506	Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria	29.05.2018
Anomalías Congénitas		
1452/ #119600	Displasia Creidocraneal	31.10.2018
2309/ #167200 167210 260130 615726 615728	Paquioniquia congénita	31.10.2018
312/ #113800	Ictiosis epidermolítica	31.10.2018
455/ #146800	Ictiosis Bullosa de Siemens	31.10.2018
	Síndrome Sinostosis Múltiple	18.07.2018
2697/ #208085 613404	Síndrome de la Artrogriposis-disfunción Renal- Colestasis (ARC)	18.07.2018
98976/ #231300 600975 613085 613086 617272	Glaucoma congénito	29.05.2018
#135150	Síndrome de Birt-Hogg-Dubé	02.03.2018
#158350	Síndrome de Cowden	02.03.2018
#175200	Síndrome de Peutz-Jeghers	02.03.2018

Número ORPHA/ OMIM	Enfermedad	Fecha reunión
Enfermedades del Sistema Nervioso y de los Órganos de los Sentidos		
65	Amaurosis Congénita de Leber	31.10.2018
3197/ #149400 614618 614619 618011	Hiperekplexia	04.10.2018
790 357027/ #180200	Retinoblastoma	04.10.2018
	Enfermedad de Parkinson	18.07.2018
#121011	Sordera neurosensorial	18.07.2018
#165500	Atrofia Óptica Dominante (Síndrome de Kjer)	27.06.2018
	Síndrome de Wagner	27.06.2018
	Distrofia Corneal	29.05.2018
	Ataxia Episódica	17.04.2018
#158900 158901 600416	Distrofia facioescapulohumeral	17.04.2018
	Distrofia Muscular de las cinturas	17.04.2018
#128100	Distonía muscular tipo 1 (DYT1)	02.03.2018
#105400	ELA	02.03.2018
	Paraplejía Espástica Hereditaria	02.03.2018
Enfermedades del aparato Genitourinario		
730/#173900 600666 613095	Poliquistosis Renal Autosómica Dominante	21.09.2018
#104200 203780 301050	Síndrome de Alport	18.07.2018
1652/#300009 300554 300555 308990 310468	Enfermedad Dent	29.05.2018
Neoplasias		
26106/ #137215	Cáncer gástrico	31.10.2018
29072/ #115310 168000 171300 601650 605373 614165	Síndrome de Paraganglioma Hereditario	31.10.2018
636/ #162200 162210 613675	Neurofibromatosis tipo 1	27.06.2018
637/ #101000	Neurofibromatosis tipo 2	27.06.2018
93921/ #162091 162260 615670	Neurofibromatosis tipo 3	27.06.2018
#175100	Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF)	27.06.2018