



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

470. Propositiones No de Ley

PNL/000899-01

Proposición No de Ley presentada por los Procuradores D. Jorge Félix Alonso Díez y D.^a María Mercedes Martín Juárez, instando a la Junta de Castilla y León a la inclusión dentro de los diagnósticos que se realizan a través de la "prueba del talón" el de la drepanocitosis y de la galactosemia, para su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 6 de septiembre de 2013, ha admitido a trámite la Proposición No de Ley, PNL/000899, presentada por los Procuradores D. Jorge Félix Alonso Díez y D.^a María Mercedes Martín Juárez, instando a la Junta de Castilla y León a la inclusión dentro de los diagnósticos que se realizan a través de la "prueba del talón" el de la drepanocitosis y de la galactosemia.

De conformidad con el artículo 163 del Reglamento se ha ordenado su publicación y acordado su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

Los Grupos Parlamentarios podrán presentar enmiendas hasta seis horas antes del comienzo de la Sesión en que dicha Proposición No de Ley haya de debatirse.

En ejecución de dicho acuerdo se ordena su publicación en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León, de conformidad con el artículo 64 del Reglamento.

En la sede de las Cortes de Castilla y León, a 6 de septiembre de 2013.

LA SECRETARIA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: María Isabel Alonso Sánchez

LA PRESIDENTA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: María Josefa García Cirac

A LA MESA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

Jorge Félix Alonso Díez y Mercedes Martín Juárez, Procuradores pertenecientes al GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA de las Cortes de Castilla y León, al amparo de lo establecido en los artículos 162 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presentan la siguiente PROPOSICIÓN NO DE LEY para su debate y votación ante la Comisión de Sanidad:

ANTECEDENTES

Las enfermedades raras son aquellas patologías que tienen una prevalencia baja (menos de cinco casos por 10.000 habitantes de forma global), con peligro de muerte o de invalidez crónica, escasa información de la etiopatogenia de la enfermedad y/o necesidad de al menos un medicamento huérfano para su tratamiento.



Las enfermedades raras, que carecen en su mayoría de tratamientos efectivos, tienen un origen desconocido en la mayor parte de los casos. Se manifiestan a cualquier edad, aunque la mayoría se inician en la edad pediátrica, y presentan una amplia diversidad de alteraciones y síntomas en función del grado de afectación y de su evolución, presentando muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento, así como múltiples problemas sociales. Hay pocos datos epidemiológicos y plantean dificultades en la investigación debido a la baja prevalencia.

Todo ello, puede conducir a que las personas afectadas no se beneficien de los recursos y servicios sanitarios que necesitan.

No consta, a nivel mundial, una única definición aceptada de enfermedad rara. La Unión Europea (UE) define a las enfermedades raras, minoritarias, huérfanas o enfermedades poco frecuentes, como aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Esta definición fue la adoptada por el 'Programa de Acción Comunitaria sobre Enfermedades Raras 1999-2003' y es utilizada también por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) para la declaración de medicamentos huérfanos, así como la gran mayoría de los estados miembros.

La Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras (REPIER) incorporó a la definición la presencia de al menos una de las siguientes características: escaso conocimiento etiológico, cronicidad, falta de tratamiento curativo o de baja accesibilidad, importante carga de enfermedad o limitación de la calidad de vida.

La Comisión Europea estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras diferentes, aunque tan sólo unas 100 se aproximan a las cifras de prevalencia que establecen el límite para considerar una enfermedad como rara.

En la actualidad, la cartera de servicios de Castilla y León dispone de una serie de pruebas de cribado neonatal de cinco de las denominadas enfermedades raras: Hipotiroidismo, fenilcetonuria, fibrosis quística, hiperplasia suprarrenal e hipoacusia.

A través de la "prueba del talón" se pueden detectar otras enfermedades raras, sobre las que en la actualidad no se realizan pruebas en Castilla y León para su detección, pero que su prevalencia hace que sea fundamental su diagnóstico.

La drepanocitosis o anemia falciforme no sólo tiene importancia por el número de pacientes que la padecen sino también por el elevado número de personas que son portadoras de esta enfermedad. El diagnóstico de la drepanocitosis nos permite también en algunos casos la detección de la talasemia.

La detección precoz de la galactosemia es fundamental para garantizar la supervivencia y calidad de vida del paciente. El retraso en la detección de esta enfermedad tiene como consecuencia el desarrollo de patologías graves. Por lo que es fundamental su diagnóstico para aplicar las medidas necesarias que permitan prevenir los síntomas de la galactosemia y sus complicaciones.

Por lo expuesto, se formula la siguiente



PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

Las Cortes de Castilla y León instan a la Junta de Castilla y León a incluir dentro de los diagnósticos que se realizan a través de la "prueba del talón" el diagnóstico de la drepanocitosis y de la galactosemia.

Valladolid, 17 de julio de 2013.

LOS PROCURADORES,
Fdo.: Jorge Félix Alonso Díez y
María Mercedes Martín Juárez

EL PORTAVOZ,
Fdo.: Óscar López Águeda