



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

470. Propositiones No de Ley

PNL/001048-01

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 crear las Unidades de Asesoramiento Genético, para su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 5 de febrero de 2014, ha admitido a trámite la Proposición No de Ley, PNL/001048, 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 crear las Unidades de Asesoramiento Genético.

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 5 de febrero de 2014.

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

Para valorar la importancia de la necesidad de que existan Unidades de Asesoramiento o Consejo Genético, sólo se necesita leer la descripción que se realiza de ellas el proyecto de Orden por la que se concreta y actualiza la cartera común básica de servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud, elaborado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

El Consejo Genético es el procedimiento destinado a informar a una persona sobre las posibles consecuencias para él a su descendencia de los resultados de un análisis o cribado genéticos y sus ventajas y riesgos y, en su caso, para asesorarla en relación con



las posibles alternativas derivadas del análisis. Este procedimiento tendrá lugar tanto antes como después de una prueba o cribados genéticos e incluso en ausencia de los mismos.

El Consejo Genético tendrá como objetivo ayudar a la persona o familia a entender y adaptarse a las consecuencias médicas, psicológicas, familiares y sociales de una determinada enfermedad o trastorno genético. Este proceso incluye la intervención de uno a más profesionales, consistirá en:

- 1.º- Interpretar los antecedentes médicos personales o familiares que permiten valorar el riesgo de ocurrencia o recurrencia de una enfermedad o trastorno de base genética.
- 2.º- Informar sobre el tipo de herencia, los análisis genéticos y sus consecuencias, la posibilidad de prevención o tratamiento y la disponibilidad y accesibilidad a los recursos.
- 3.º- Ofrecer el apropiado asesoramiento, respetando el principio de autonomía de las personas para la toma de decisiones.
- 4.º- Solicitar el consentimiento informando previamente a la realización de cualquier análisis genético, tras explicar su validez y utilidad clínica, sus beneficios y las consecuencias derivadas de realizarlo.

El Consejo Genético se realizará ante el diagnóstico, sospecha diagnóstica o antecedentes familiares de:

1. Anomalías cromosómicas o desequilibrios genómicos que ocasionan o pueden ocasionar defectos congénitos, dificultades graves de aprendizaje o problemas de infertilidad.
2. Enfermedades hereditarias infantiles y del adulto.
3. Cánceres hereditarios y familiares.
4. Anomalías congénitas y del desarrollo.
5. Discapacidad intelectual moderada-grave con sospecha de base genética.
6. Trastorno de la fertilidad con sospecha de base genética.

El Consejo Genético se diferencia claramente del análisis genético, que el borrador de orden define como: "el procedimiento destinado a detectar la presencia, ausencia o variantes de uno o varios segmentos de material genético, lo cual incluye las pruebas indirectas para detectar un producto génico o un metabolito específico que sea indicativo ante todo de un cambio genético determinado.

Los análisis genéticos podrán ser los siguientes: Análisis genéticos diagnósticos, análisis genéticos presintomáticos, análisis genéticos de portadores, análisis genéticos para diagnóstico prenatal, análisis para el diagnóstico genético preimplantacional y análisis de farmacogenética y farmacogenómica.

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, en su artículo 3.6 establece las prestaciones, cuya cartera de servicios se financiará por las comunidades autónomas de conformidad con los acuerdos de transferencias el sistema de financiación autonómica vigente. La Cartera de Servicios se desarrolla a través de un conjunto de anexos que complementan este Real Decreto.



En el anexo III, se desarrolla "la cartera de servicios comunes de atención especializada". Donde se incluye como servicio especializado en el apartado 5.3.7.1: Consejo genético en grupos de riesgo.

En Castilla y León no existen Unidades de Consejo Genético que permitan prevenir enfermedades de carácter genético, que podrían evitarse y con ello evitar sufrimiento a las personas y costes de los tratamientos a la sanidad pública.

Únicamente existen unidades de Consejo Genético de Cáncer (supuesto 3. Del proyecto de Orden) como parte del Programa de Consejo Genético en Cáncer cuyo objetivo es identificar a pacientes de riesgo y proponer estrategias preventivas y/o de diagnóstico precoz.

Por lo anterior se formula la siguiente

PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

"Las Cortes de Castilla y León instan a la Junta de Castilla y León a que durante el actual legislatura se creen Unidades de Asesoramiento Genético cuyo objetivo sea a la persona o familia a entender y adaptase a las consecuencias médicas, familiares y sociales de una determinada enfermedad o trastorno genético."

Valladolid, 3 de enero de 2014.

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

EL PORTAVOZ,
Fdo.: Óscar López Águeda