



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

470. Propositiones No de Ley

PNL/000344-01

Proposición No de Ley presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, instando a la Junta de Castilla y León a iniciar el estudio para la creación de una unidad de diagnóstico avanzado para enfermedades raras en Castilla y León, para su tramitación ante el Pleno.

PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 16 de diciembre de 2015, ha admitido a trámite la Proposición No de Ley, PNL/000344.

De conformidad con el artículo 163 del Reglamento se ha ordenado su publicación y acordado su tramitación ante el Pleno.

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 16 de diciembre de 2015.

EL SECRETARIO DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: Óscar Reguera Acevedo

LA PRESIDENTA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: Silvia Clemente Muncio

A LA MESA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

El Grupo Parlamentario Ciudadanos de las Cortes de Castilla y León, al amparo del artículo 162 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente PROPOSICIÓN NO DE LEY para su debate y votación ante el Pleno:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7 % de la población mundial, lo que supone 3 millones de personas en España. En el caso de Castilla y León, se considera que cerca de 40.000 personas sufren una enfermedad rara. Por lo tanto, si estimamos que una media de 4 personas por familia, en Castilla y León hay unas 160.000 personas que conviven diariamente con una enfermedad rara, bien por padecerla directamente ellos o alguno de sus familiares más cercanos.

En torno a un 80 % de esas patologías tienen una base genética, y se caracterizan por manifestarse en los primeros años de vida (2 de cada 3 aparecen antes de los 2 años), por ello hacer un diagnóstico precoz que confirme el diagnóstico clínico es fundamental para poder abordar la enfermedad con mucha más información, anticipando presentaciones clínicas mediante estimulación precoz o medicación preventiva, haciendo un seguimiento



del paciente acorde con el tipo de enfermedad y ofreciendo a cada paciente tratamientos adecuados que mejoren su calidad de vida.

Sin embargo, se estima que el tiempo medio de diagnóstico ronda los 5 años, pudiendo llegar hasta 10 años e, incluso, no llegar a diagnosticarse.

En opinión de la Federación Española de Enfermedades Raras, las causas del retraso diagnóstico pueden hallarse en la escasez de pruebas de detección precoz, en el desconocimiento sobre genética y pruebas diagnósticas, en las dificultades para acceder a la información, en la falta de coordinación entre especialidades y en las barreras para la derivación.

A pesar de esta casuística, con un gran número de pacientes afectados y la importancia extrema de un diagnóstico precoz, en Castilla y León no existe ningún centro de diagnóstico avanzado de Enfermedades Raras. A nivel nacional sólo existe un listado de hospitales de referencia en función del tipo de enfermedad rara, pero ninguno en Castilla y León. A ello hay que sumar el alto porcentaje de pacientes no diagnosticados que se sienten angustiados y desamparados sin un centro de diagnóstico especializado al que acudir.

Por todo lo expuesto, formulamos la siguiente

PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

Las Cortes de Castilla y León instan a la Junta de Castilla y León a iniciar el estudio para la creación de una Unidad de Diagnóstico Avanzado para Enfermedades Raras en Castilla y León.

Valladolid, 4 de diciembre de 2015.

EL PORTAVOZ,
Fdo.: Luis Fuentes Rodríguez