



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

470. Propositiones No de Ley

PNL/000107-01

Proposición No de Ley presentada por los Procuradores Dña. María Inmaculada García Rioja, Dña. Judit Villar Lacueva, Dña. Noelia Frutos Rubio, Dña. María Isabel Gonzalo Ramírez y D. Eugenio Miguel Hernández Alcojor, para instar a la Junta de Castilla y León a que en el Registro Poblacional de Enfermedades Raras se incluya un apartado donde se encuadren las personas que padecen una enfermedad rara aun cuando no esté diagnosticado de forma específica el tipo de afección que padecen, para su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 28 de agosto de 2019, ha admitido a trámite las Propositiones No de Ley PNL/000032 a PNL/000121.

De conformidad con el artículo 163 del Reglamento se ha ordenado su publicación y acordado su tramitación ante las respectivas Comisiones de la Cámara.

Los Grupos Parlamentarios podrán presentar enmiendas hasta seis horas antes del comienzo de la Sesión en que dichas Propositiones No de Ley hayan 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 28 de agosto de 2019.

EL SECRETARIO DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: José Francisco Martín Martínez

EL PRESIDENTE DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: Luis Fuentes Rodríguez

A LA MESA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

Inmaculada García Rioja, Judith Villar Lacueva, Noelia Frutos Rubio, Isabel Gonzalo Ramírez y Miguel Hernández Alcojor, 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

El pasado 10 de mayo de 2018 la Comisión de Sanidad de las Cortes de Castilla y León debatió una Proposición No de Ley presentada por procuradores del grupo socialista en relación con las enfermedades raras. La PNL no prosperó al haberse producido un empate a nueve votos, ya que el PSOE, Podemos, Ciudadanos y el grupo Mixto votaron a favor y el PP lo hizo en contra. Con la disolución de las Cortes no hubo posibilidad de que esta iniciativa fuera debatida en sesión plenaria. Es por ello por lo que se vuelve a presentar para su debate en este periodo de sesiones que ahora comienza de la X Legislatura.

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población.

Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.



Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7 % de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

La Junta de Castilla y León a través de la Orden SAN/1132/2014, de 18 de febrero, crea el Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Castilla y León (RERCYL). El objeto de este es la recogida de datos y la clasificación de los casos de las enfermedades raras de la población residente y/o que recibe asistencia sanitaria en la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

Tener diagnosticada una enfermedad rara es fundamental para poder proporcionar el tratamiento más adecuado a la persona que la padece.

La puesta en funcionamiento de la Unidad de Diagnóstico Avanzado supone un paso importante en el diagnóstico de los pacientes pediátricos, y el posterior abordaje de las ER en el adulto, así como de los procesos asistenciales relacionados con el cuidado, soporte y tratamiento de estas enfermedades.

Por la especificidad tan minoritaria de las patologías de algunas enfermedades raras, existe un importante número de personas que no tienen diagnosticada su enfermedad, lo que les dificulta el acceso a determinados servicios o tratamientos. En este caso ni siquiera figuran dentro del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Castilla y León, puesto que este está elaborado a partir de las enfermedades raras diagnosticadas.

No tener diagnosticado el tipo de enfermedad rara que se sufre no significa que no se padezca.

Por lo anterior es necesario que Registro Poblacional de Enfermedades Raras incluya un apartado donde se encuadren aquellas personas que teniendo una enfermedad rara, aun cuando no se ha diagnosticado cuál es de forma específica.

Por todo lo expuesto, se formula la siguiente

PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

"Las Cortes de Castilla y León instan la Junta de Castilla y León a que en el Registro Poblacional de Enfermedades Raras se incluya un apartado específico donde se encuadren aquellas personas que padecen una enfermedad rara aun cuando no esté diagnosticado de forma específica qué tipo de afección padecen".

Valladolid, 12 de agosto de 2019.

LOS PROCURADORES,

Fdo.: María Inmaculada García Rioja,
Judith Villar Lacueva,
Noelia Frutos Rubio,
María Isabel Gonzalo Ramírez y
Eugenio Miguel Hernández Alcojor

EL PORTAVOZ,

Fdo.: Luis Tudanca Fernández