



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

463. Preguntas para respuesta escrita

PE/005760-02 *Contestación de la Junta de Castilla y León a la pregunta para respuesta escrita formulada por los Procuradores D. Luis Fuentes Rodríguez, D. Manuel Mitadiel Martínez, D. David Castaño Sequeros, Dña. María Belén Rosado Diago y D. José Ignacio Delgado Palacios, relativa a diversas cuestiones en relación con el punto decimocuarto de la Moción M/000121, publicada en el Boletín Oficial de estas Cortes, n.º 252, de 31 de marzo de 2017.*

PRESIDENCIA

De conformidad con el artículo 64 del Reglamento de las Cortes de Castilla y León, se ordena la publicación de las Contestaciones de la Junta de Castilla y León a las preguntas para respuesta escrita, PE/004572, PE/004596, PE/004679, PE/004729, PE/004834, PE/004845, PE/004848, PE/004856, PE/004878, PE/004925, PE/004927, PE/004948, PE/004956, PE/004963, PE/004967 a PE/004969, PE/004994, PE/005006, PE/005021, PE/005022, PE/005025 a PE/005029, PE/005032, PE/005053, PE/005054, PE/005058, PE/005065, PE/005076, PE/005078, PE/005079, PE/005095, PE/005151, PE/005160 a PE/005162, PE/005166, PE/005169, PE/005170, PE/005331, PE/005354, PE/005357, PE/005359, PE/005369, PE/005371 a PE/005391, PE/005394, PE/005399, PE/005463 a PE/005466, PE/005470, PE/005471, PE/005522, PE/005557, PE/005631, PE/005632, PE/005634, PE/005637 a PE/005640, PE/005642 a PE/005650, PE/005660, PE/005662 a PE/005664, PE/005667, PE/005668, PE/005672, PE/005673, PE/005677, PE/005683, PE/005692, PE/005706, PE/005707, PE/005710, PE/005712 a PE/005715, PE/005717, PE/005718, PE/005720, PE/005721, PE/005735, PE/005747 a PE/005770, PE/005772, PE/005775, PE/005778 a PE/005781, PE/005783 a PE/005785 y PE/005789, publicadas en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León.

En la sede de las Cortes de Castilla y León, a 10 de mayo de 2017.

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

Contestación a la Pregunta Escrita P.E./0905760, formulada por D. Luis Fuentes Rodríguez, D. Manuel Mitadiel Martínez, D. David Castaño Sequeros, D.ª Belén Rosado Diago y D. José Ignacio Delgado Palacios, Procuradores pertenecientes al Grupo Parlamentario Ciudadanos de las Cortes de Castilla y León, relativa a la fase en que se encuentra la puesta en marcha de la unidad avanzada para el diagnóstico precoz de las enfermedades raras.

Con carácter previo a la contestación a la pregunta PE/0905760, es preciso aclarar los términos de la misma. El punto que fue aprobado como n.º 14 de la Moción 121 al que se hace referencia en los antecedentes de dicha pregunta es "Puesta en marcha en el año 2016 de la unidad avanzada para el diagnóstico precoz de las enfermedades raras aprobadas por unanimidad en este Parlamento" y no el que figura en la formulación de la misma.



La Unidad de Referencia de Diagnóstico Avanzado de Enfermedades Raras en Pacientes Pediátricos, estará próximamente en funcionamiento, y estará ubicada en el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, donde se dispone de un equipo multidisciplinar de profesionales especializados con dilatada experiencia en el manejo de pacientes con enfermedades raras que aúnan sus esfuerzos para abordar la complejidad asociada al diagnóstico e integrar resultados de pruebas procedentes de distintos servicios clínicos.

Para la adecuada coordinación de las Áreas de Salud con la Unidad de Referencia, se designará en cada una de ellas un responsable clínico que garantice a los pacientes con sospecha de enfermedad rara una atención coordinada y una comunicación fluida. Asimismo, se nombrará un responsable de laboratorio para la gestión de muestras biológicas entre los distintos laboratorios y la Unidad de Referencia de Salamanca.

Mejorar la prevención de las enfermedades raras, el diagnóstico precoz y la atención a los afectados por esas patologías es el objetivo del Modelo de Atención a Enfermedades Raras en Castilla y León, que ya ha sido presentado a la Federación Regional de Enfermedades Raras y a las distintas asociaciones de Castilla y León.

Este modelo de atención prevé además iniciativas de priorización de la investigación en materia de Enfermedades Raras, de coordinación con los centros de referencia nacionales, con el Centro de Referencia Estatal en materia de Enfermedades Raras y con la Federación Estatal de Enfermedades Raras y las asociaciones de Castilla y León. El Modelo comparte los objetivos de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud: registro e información, prevención y detección precoz, atención sanitaria, acceso a terapias, atención sociosanitaria, investigación y formación.

Valladolid, 25 de abril de 2017.

EL CONSEJERO,

Fdo.: Antonio M.^a Sáez Aguado.