



## 4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

### 470. Propositiones No de Ley

#### **PNL/002206-01**

*Proposición No de Ley presentada por los Grupos Parlamentarios Popular, Socialista, Podemos Castilla y León, Ciudadanos y Mixto, instando a la Junta de Castilla y León a realizar actuaciones en relación con la atención y el tratamiento de la enfermedad de Behçet, para su tramitación ante el Pleno.*

#### PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 5 de octubre de 2018, ha admitido a trámite las Propositiones No de Ley PNL/002204 a PNL/002207.

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 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 5 de octubre de 2018.

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

LOS GRUPOS PARLAMENTARIOS POPULAR, SOCIALISTA, PODEMOS, CIUDADANOS Y MIXTO (IUCyL-EQUO y Unión del Pueblo Leonés-UPL) 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 ante el Pleno de la Cámara:

### ANTECEDENTES

La enfermedad de Behçet es una afección multisistémica crónica de causa desconocida que afecta a entre 5 y 10 españoles de cada 100.000 habitantes, especialmente a jóvenes de entre 20 y 40 años. Evoluciona en brotes y con compromiso inflamatorio de los vasos sanguíneos de todos los calibres.

Los síntomas van desde aftas orales, llagas genitales, lesiones oculares, artritis, hasta manifestaciones neurológicas de distinta índole, así como vasculares, gastrointestinales, cardiopulmonares, nefrourológicas y psicológicas.

Por tanto, tal y como explica la Asociación Española de Enfermedad de Behçet, sufrir esta rara afección implica vivir con dolor crónico y no tener ningún control sobre uno mismo a la hora de llevar una vida considerada normal. Dar un simple paseo, realizar tareas en el hogar o el trabajo se convierte en algo casi imposible.



En este sentido, las dificultades para su diagnóstico son enormes y los tratamientos, además de no estar totalmente definidos, son variados y costosos, a lo que se une la falta de regulación homologada en el sistema sanitario que provoca desigualdades entre distintas Comunidades Autónomas.

La enfermedad de Behçet es rara, autoinmune y autoinflamatoria. grave, dolorosa, incapacitante, crónica, generadora de una gran Incertidumbre... pero invisible. Es de origen desconocido. Sus afectados suelen debutar en la adolescencia cuando comienzan a perfilarse los proyectos del resto de sus vidas. Y saben que "dar la cara" trae consecuencias laborales y sociales: incompreensión en las aulas, despidos o no contrataciones, desconfianza familiar, aislamiento social...

Sus necesidades son tan variadas como las distintas complicaciones de cada paciente. Esta enfermedad es una vasculitis que afecta a vasos de todos los calibres. Al ser multisistémica, puede comprometer a cada persona en distinto grado y distintos órganos. Pero, sea cual fuere la afectación, a día de hoy, quienes la padecen precisan de múltiples tratamientos a base de corticoides, inmunopresores, pomadas, cremas... El acceso a los biológicos, necesarios en los casos más graves, es más fácil en unas Comunidades Autónomas que en otras y los efectos secundarios de dichas medicaciones exigen controles periódicos.

Además, los pacientes pueden necesitar ayudas técnicas como férulas, muletas, sillas de ruedas, inmovilizadores de articulaciones, adaptaciones para el baño y la casa. También, tratamientos rehabilitadores, dentales o psicológicos especializados.

En la población rural los gastos se incrementan, ya que esa afección multisistémica hace que, además de Urgencias, tengan que visitar muchos especialistas distintos, a veces, a lo largo de toda la semana. Otro de los problemas añadidos en las personas que padecen esta enfermedad es la demora en el diagnóstico, que sin tratamiento puede ocasionar daños irreversibles. Es necesario conocer bien sus criterios diagnósticos para poder hacerlo ya que su variada sintomatología puede confundirse con otras.

Actualmente, no existe un protocolo de actuación ante esta enfermedad en los hospitales de nuestra Comunidad ni unidades multidisciplinarias que trabajen la enfermedad. Además, hay una escasez importante de médicos conocedores de esta afección y, por tanto, el trato a enfermos y familiares se ve, a veces, empañado por el desconocimiento.

Para paliar una parte de estos problemas, el 17 de mayo de 2017 el Senado aprobó una moción, en el seno de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, a instancias del Grupo Parlamentario Socialista y con la aportación y el voto favorable de los Grupos Parlamentarios Popular, Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, Vasco (EAJ-PNV) y Mixto, para garantizar la correcta atención de los afectados y la financiación adecuada de los tratamientos.

Sin embargo, residiendo la competencia en materia de Sanidad en las Comunidades Autónomas, es necesario articular dichas medidas en nuestro territorio.

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:**

**1. Tomar en consideración y aplicar los puntos de la resolución aprobada en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado sobre atención y tratamiento de la enfermedad de Behçet.**



**2. Fomentar la formación de médicos especialistas en esta enfermedad, así como facilitar el acceso a la Información existente.**

**3. Creación de unidades multidisciplinarias dirigidas y coordinadas por expertos en la materia para mejorar la diagnosis, los tratamientos y la atención.**

**4. Establecer un protocolo de actuación y derivación Interna del SACyL entre los profesionales de los diferentes recursos, generales o especializados y la colaboración de las asociaciones de personas afectadas, para agilizar y garantizar a los afectados por la Enfermedad de Behçet y otras enfermedades raras un diagnóstico y rápido tratamiento.**

**5. Facilitar, siempre que no se contravenga el criterio médico, el acompañamiento de familiares en los servicios de urgencias y durante los tratamientos hospitalarios.**

**6. Poner a disposición de los afectados por la enfermedad Behçet la red de "hospitales de día" para agilizar las pruebas, el tratamiento y evitar, así, los ingresos innecesarios de los enfermos.**

**7. Impulsar en el SACyL estas derivaciones hacia la Unidad de Autoinmunes y a las Consultas Multidisciplinar de Uveitis, para así agilizar y garantizar a los afectados de la enfermedad de Behçet su diagnóstico y rápido tratamiento.**

**8. Dotar de los recursos humanos y materiales necesarios y los itinerarios de derivación que permitan el acceso efectivo y las revisiones necesarias de personas con la enfermedad de Behçet a esos espacios especializados de atención sanitaria.**

**9. Garantizar a las personas afectadas con la enfermedad de Behçet el acceso a todos los materiales y tratamientos necesarios para hacer frente a las complicaciones propias de su enfermedad.**

**10. Dedicar recursos suficientes para la investigación de esta enfermedad y promover que desde los diferentes espacios de estudio (Universidad, institutos de investigación...) se impulsen programas de formación para todos los profesionales que trabajan en el ámbito sanitario.**

En Valladolid, a 27 de septiembre de 2018.

EL PORTAVOZ DEL G. P. POPULAR,  
Fdo.: Raúl de la Hoz Quintano

EL PORTAVOZ DEL G. P. SOCIALISTA,  
Fdo.: Luis Tudanca Fernández

EL PORTAVOZ DEL G. P. PODEMOS,  
Fdo.: Juan Pablo Fernández Santos

EL PORTAVOZ DEL G. P. CIUDADANOS,  
Fdo.: Luis Fuentes Rodríguez

EL PORTAVOZ DEL G. P. MIXTO,  
Fdo.: José Sarrión Andaluz

EL PORTAVOZ G. P. UPL,  
Fdo.: Luis Mariano Santos Reyero