



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

470. Propositiones No de Ley

PNL/001081-01

Proposición No de Ley presentada por los Procuradores D. José Ignacio Delgado Palacios, Dña. Alba Priscila Bermejo Santos y Dña. María Teresa Gago López, instando a la Junta de Castilla y León a que inste al Gobierno de la Nación a trasladar al Consejo Interterritorial del SNS la necesidad de designar un CSUR para la esclerodermia; mejorar en la integración de incidencia de enfermedades raras incluyendo la esclerodermia en el registro de enfermedades raras gestionado por el Instituto de Salud Carlos III, incluyendo a su vez los datos de los que disponen los grupos de investigación existentes sobre estas patologías; así como instar a las Consejerías de Sanidad o Salud para elaborar, de acuerdo con la Sociedad Española de Reumatología, guías de actuación para la esclerodermia y asegurar su distribución a centros sanitarios y profesionales, para su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 7 de mayo de 2021, ha admitido a trámite las Propositiones No de Ley PNL/001044 a PNL/001085.

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.

De conformidad con el artículo 64 del Reglamento, se ordena su publicación en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León.

En la sede de las Cortes de Castilla y León, a 7 de mayo de 2021.

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

D. José Ignacio Delgado, D.^a Alba Priscila Bermejo Santos y D.^a María Teresa Gago López, del Grupo Parlamentario CIUDADANOS de las Cortes de Castilla y León, al amparo del artículo 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:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La esclerodermia es una enfermedad autoinmune que afecta al tejido conectivo, es una enfermedad crónica y se clasifica dentro de las enfermedades reumáticas. Al tener una prevalencia baja, es considerada también una enfermedad rara, de modo que afecta solo a 3 personas de cada 10.000. Suele ser más frecuente entre las mujeres que en los hombres, en una proporción de 4/1 y la edad más frecuente en que aparece es entre los 30 y los 50 años. Aunque podría hacerse presente a cualquier edad.



Esencialmente consiste en un progresivo engrosamiento de la piel y la afectación de múltiples órganos (corazón, riñón, pulmones, aparato digestivo...), pero hay distintos tipos y los síntomas varían según el tipo de esclerodermia. Los síntomas son muy variables de unos pacientes a otros desde su inicio y según qué órganos estén afectados a lo largo de evolución. Es por tanto una enfermedad muy heterogénea.

Aunque sus causas son desconocidas, hay estudios recientes que sugieren un origen multifactorial en el que intervienen factores ambientales y genéticos.

Cuando esta enfermedad se manifiesta se producen alteraciones a tres niveles:

- Afectación vascular.
- Cambios inflamatorios (fibrosis).
- Alteración autoinmune.

Y normalmente el paciente denota falta de energía y cansancio, artralgias, mialgias con o sin pérdida de fuerza, hinchazón de manos y pérdida de peso.

Otra sintomatología común suele ser las manifestaciones cutáneas, el fenómeno de Raynaud y en algunos casos la afectación de órganos internos tales como la afectación pulmonar, renal, cardíaca, del aparato digestivo, o síntomas psiquiátricos.

Junto con el malestar físico, existe, entre las consecuencias de esta enfermedad, un dilatado abanico de implicaciones sociales originadas por la misma:

la pérdida del status social por cambios de trabajo o despido derivados de la sintomatología,

la propia dificultad para adaptar los puestos de trabajo a las necesidades particulares de estos enfermos,

el incremento del gasto farmacéutico de los afectados por las necesidades propias de esta enfermedad,

la falta de información de cara a solicitar la invalidez total y absoluta.

Como ejemplo de la falta de datos sobre la incidencia de esta enfermedad y sobre el extendido desconocimiento de la esclerodermia, tanto en el ámbito profesional como en el conjunto de la sociedad, podemos citar que el registro de enfermedades raras dependiente del Instituto de Salud Carlos III tiene registradas 4 personas con esclerodermia lineal y 115 con esclerodermia sistémica, en total 119 pacientes, una cifra que no parece muy representativa, sobre todo teniendo en cuenta que por ejemplo la Asociación Española de Esclerodermia cuenta con más de 400 personas asociadas con esta patología.

Por todo ello, el Grupo Parlamentario Ciudadanos presenta la siguiente

PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

Las Cortes de Castilla y León instan a la Junta de Castilla y León a que inste al Gobierno de la nación a:

- 1. Trasladar al Consejo Interterritorial del SNS la necesidad de designar un CSUR para esta patología.**



2. Mejorar en la integración de incidencia de enfermedades raras, incluyendo la esclerodermia en el registro de enfermedades raras gestionado por el Instituto de Salud Carlos III, incluyendo a su vez los datos de los que disponen los grupos de investigación existentes sobre estas patologías.

3. Instar a las Consejerías de Sanidad o Salud para elaborar, de acuerdo con la Sociedad Española de Reumatología, guías de actuación para la esclerodermia y asegurar su distribución a centros sanitarios y profesionales.

En Valladolid, a 3 de mayo de 2021.

LOS PROCURADORES,

Fdo.: José Ignacio Delgado Palacios,
Alba Priscila Bermejo Santos y
María Teresa Gago López

EL PORTAVOZ,

Fdo.: David Castaño Sequeros