



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

470. Propositiones No de Ley

PNL/001121-01

Proposición No de Ley presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, instando a la Junta de Castilla y León a adoptar distintas medidas relativas a la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), para su tramitación ante la Comisión de Discapacidad.

PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 21 de mayo de 2021, ha admitido a trámite las Propositiones No de Ley PNL/001095 a PNL/001127.

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 21 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

El Grupo Parlamentario Ciudadanos de las Cortes de Castilla y León, al amparo de lo establecido en los artículos 162 y siguientes del Reglamento de la Cámara, formulan a la Junta de Castilla y León la siguiente PROPOSICIÓN NO DE LEY para su debate y votación ante la Comisión de Discapacidad:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurológica, degenerativa y progresiva, sin tratamiento curativo específico, en el que los pacientes sufren un deterioro de la movilidad corporal. Esta patología, que afecta a 5,4 personas por cada 100.000 habitantes en nuestro país, y a alrededor de dos centenares de personas en Castilla y León, tiene una especial trascendencia a tenor de su difícil diagnóstico, la rápida evolución y gravedad de los síntomas, así como una esperanza de vida reducida, de 2 a 5 años desde la confirmación de su diagnóstico. Como consecuencia, las personas que padecen esta enfermedad requieren de unos cuidados asistenciales constantes y crecientes con el paso del tiempo, a medida que se produce el deterioro motriz de los pacientes.



Se desconocen las causas que provocan esta patología en el 90-95 % de los casos, a excepción de un 5 a 10 % en el que su manifestación está relacionada con factores de carácter hereditario y genético. Por tanto, a día de hoy, no es posible establecer un mecanismo o protocolo médico para la prevención de esta enfermedad.

A la dificultad que existe para establecer una etiología clara de esta enfermedad, se une la imposibilidad de lograr un sistema de detección precoz de la misma que, actualmente, se realiza a través del cuadro clínico del paciente, extendiéndose en el tiempo, de media, un total de 12 meses para poder confirmar el diagnóstico.

Según la Fundación Francisco Luzón, las familias con un miembro afectado por esta patología destinan una media de 35.000 € al año para garantizar sus cuidados, a través de la contratación de un cuidador personal, así como para sufragar los distintos tratamientos que mejoren sus condiciones de vida.

De todo ello puede colegirse la necesidad de ahondar en el conocimiento y sensibilización de esta enfermedad, una tarea que, desde las Administraciones Públicas, podemos desplegar a través de una apuesta decidida por mejorar la atención y la calidad asistencial de vida de los pacientes y de sus familias.

En este apartado, existe un amplio margen de mejora, algo que, a juicio de este Grupo Parlamentario, debe pasar, entre otras, por la simplificación y agilidad de los trámites administrativos en lo relativo al reconocimiento y acceso al Sistema de Atención a la Dependencia, la ampliación de la cartera de servicios que, desde éste y el SNS, redunden en una cobertura integral de sus necesidades, o mediante deducciones fiscales por el IRPF o el Impuesto de Sociedades que reduzcan el coste para las familias de la reforma y adaptación de la vivienda a las necesidades de los pacientes con ELA.

PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

Las Cortes de Castilla y León instan a la Junta de Castilla y León a que solicite al Gobierno de España a:

1. Impulsar un estudio específico para evaluar las necesidades u problemáticas que afectan a las personas con ELA, en el marco de servicios sociales y sistemas de apoyo e inclusión social de las Administraciones Públicas, de acuerdo con las Comunidades Autónomas, con el objetivo de contar con información suficiente para elaborar políticas públicas que mejoren la calidad de vida de estas personas y la de sus familiares.

2. Impulsar una evaluación del impacto de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, aprobada el 13 de abril de 2016.

3. Impulsar los cambios legislativos necesarios para que el diagnóstico de la Esclerosis Lateral Amiotrófica implique el reconocimiento automático de la condición de persona con discapacidad a todos los efectos en los términos previstos por el texto refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social, desde el mismo momento del diagnóstico y con independencia de su estado de desarrollo, así como el reconocimiento del Grado II de Dependencia con tal solo la aparición de la sintomatología que se determine, con la finalidad de garantizar un apoyo temprano ante la enfermedad.



4. Incluir la fisioterapia dentro del Servicio de ayuda a domicilio previsto en el catálogo de servicios para la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia.

5. Garantizar que la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud incluya todos los tratamientos, terapias y servicios necesarios para asegurar una asistencia sanitaria integral a todas las personas con ELA adaptadas a sus necesidades específicas.

6. Incluir, dentro de la cartera común suplementaria del SNS, la prestación de ayudas técnicas destinadas a la comunicación con los pacientes diagnosticados con ELA, así como de ayudas para la financiación del transporte y el alojamiento de las personas con ELA y sus familias cuando tengan que desplazarse a una provincia distinta de la residencia para acceder a tratamientos en Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR).

7. Impulsar cursos específicos de formación para los cuidadores profesionales que trabajan en el Sistema de Dependencia para dotarlos de las herramientas necesarias para atender a personas con ELA, así como de cursos de capacitación dirigidos a las familias.

8. Garantizar por Ley que todos los centros residenciales de atención a personas dependientes cuenten, al menos, con una persona con formación específica para cuidar a personas con ELA.

9. Impulsar una reforma de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades para incluir una deducción del 20 % del importe de los gastos de mejoras realizadas a la vivienda habitual para las personas a las que les hubiera sido diagnosticada ELA que tenga por finalidad adaptadas condiciones de su hogar a sus necesidades.

10. Adoptar cuantas medidas considere necesarias, en colaboración con las Comunidades Autónomas, para fomentar el uso del Registro Nacional de ELA.

11. Potenciar la investigación científica biosanitaria sobre la ELA y contribuir, en colaboración con otros Estados miembros de la UE, y en el centro en el marco de las instituciones comunitarias, a las investigaciones sobre los avances recientes para el desarrollo de una vacuna eficaz para la ELA con vistas a su futura puesta a disposición de toda la población.

En Valladolid, a 14 de mayo de 2021.

EL PORTAVOZ,
Fdo.: David Castaño Sequeros