



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

470. Propositiones No de Ley

PNL/001121-02

Aprobación por la Comisión de Discapacidad de Resolución relativa a la 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), publicada en el Boletín Oficial de estas Cortes, n.º 248, de 27 de mayo de 2021.

APROBACIÓN POR LA COMISIÓN DE DISCAPACIDAD

La Comisión de Discapacidad de las Cortes de Castilla y León, en sesión celebrada el día 10 de junio de 2021, con motivo del debate de la Proposición No de Ley, PNL/001121, 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), publicada en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León, n.º 248, de 27 de mayo de 2021, aprobó la siguiente

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 o 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 tan 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 adaptados 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 adaptar las 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 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.

Las Cortes de Castilla y León instan a la Junta de Castilla y León a:

1. Dedicar recursos suficientes para la investigación de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) 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.
2. Reconocer la discapacidad máxima desde el diagnóstico junto con la totalidad de las ayudas correspondientes.
3. Garantizar a las personas afectadas con esclerosis lateral amiotrófica el acceso a todos los materiales y tratamientos necesarios para hacer frente a las complicaciones propias de su enfermedad y valorar la cartera ortoprotésica a nivel nacional.
4. Fomentar la formación de médicos especialistas en esta enfermedad, así como facilitar el acceso a la información existente.
5. Realizar campañas de información, sensibilización y detección de esclerosis lateral amiotrófica.
6. Crear, al menos, una unidad multidisciplinar que permita abordar de forma integral el tratamiento de pacientes con enfermedades neuromusculares con ELA".

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 10 de junio de 2021.

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