



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

470. Propositiones No de Ley

PNL/000337-01

Proposición no de ley presentada por los Procuradores Dña. Alicia Gallego González, D. José Ramón García Fernández y D. Luis Mariano Santos Reyero, instando a la Junta de Castilla y León a la realización en la Comunidad de un cribado neonatal completo y a asumir parcial o totalmente los costes de tratamientos y medicamentos que asumen las familias con niños afectados, para su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 24 de noviembre de 2022, ha admitido a trámite las proposiciones no de ley PNL/000337 y PNL/000338.

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 proposiciones 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 24 de noviembre de 2022.

EL SECRETARIO DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: Diego Moreno Castrillo

EL PRESIDENTE DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: Carlos Pollán Fernández

A LA MESA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

Alicia Gallego González, José Ramón García Fernández y Luis Mariano Santos Reyero, procuradores de Unión del Pueblo Leonés (UPL), pertenecientes al Grupo Parlamentario UPL-Soria ¡Ya!, 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 y votación ante la Comisión de Sanidad.

ANTECEDENTES

Castilla y León es una de las comunidades autónomas que no realiza un cribado neonatal o prueba del talón completo, que permita detectar la acidemia metilmalónica entre otras enfermedades raras, realizándose en el caso de Castilla y León un cribado solo de 12 de las 40 enfermedades raras que se criban en España, esto es, el mínimo exigido por ley. Un hecho que implica que, en el caso de la acidemia metilmalónica, Castilla y León no realiza pruebas para poder detectarla, que sin embargo sí realizan 10 de las 17 comunidades autónomas de España, caso de autonomías vecinas a la



Comunidad de Castilla y León, como Galicia, Extremadura, Madrid, Castilla-La Mancha, Aragón o La Rioja, que sí realizan dicha prueba.

Y es que en Castilla y León el cribado neonatal o prueba del talón no permite detectar la Hiperfenilalaninemias/Defectos cofactor de tetrahidrobiopterina (HFA), Tirosinemia tipo I, II y III (TYR-I, TYR-II, TIR-III), Citrulinemia tipo I y II (CIT I, CIT II), Aciduria argininosuccínica (ASLD), Argininemia (ARG), Hipermetioninemia (MET), Acidemia propiónica (PA), Acidemia metilmalónica (MMA), Déficit de Ketotilasa (KTD), Deficiencia de la proteína trifuncional (TFPD), Aciduria 3-hidroxi 3-metilglutárica (HMG-CoALD), Deficiencia de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa (3-MCCD), Aciduria 3-metilglutacónica (3MGA), Deficiencia múltiple de carboxilasa (MCD), Aciduria 2-metil-3-hidroxi-butírica (2M3HBA), Deficiencia de 2-metilbutirilglicinuria (2MBG), Isobutilglicinuria (IBG), Aciduria malónica (MAL), Deficiencia primaria de carnitina (CUD), Déficit de carnitina palmitoil transferasa tipo I y tipo II (CPT I, CPT II), Deficiencia de carnitina/acilcarnitina traslocasa (CACTD), Déficit de acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCADD), Déficit de acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta (SCADD), Deficiencia múltiple de acil-CoA deshidrogenasa (MADD), Galactosemia por deficiencia de galactosa-1-fosfato uridiltransferasa (GALT-D), Galactosemia por deficiencia de galactoquinasa (GALK-D) o la Inmunodeficiencia combinada grave (SCID).

De este modo, la falta de realización de un cribado neonatal o prueba del talón completo en la Comunidad de Castilla y León no solo genera un perjuicio respecto a otros españoles de los leoneses y castellanos en cuanto a las pruebas a las que se tiene derecho, sino que implica sobre todo una desprotección de los niños de León y Castilla de cara a poder ser diagnosticados de aquellas enfermedades que no se criban, con el trastorno y perjuicio que ello implica tanto para los niños no diagnosticados por la falta de dicha prueba como para las familias de esos niños, que acaba por generar múltiples ingresos hospitalarios, la multiplicación de los gastos médicos que tienen que asumir directamente dichas familias y el retraso de los tratamientos médicos adecuados, agravándose las enfermedades por no darse una detección precoz.

Por ello, dado que el cribado neonatal (o prueba del talón) depende de cada comunidad autónoma, y que al no realizarse de forma completa en la de Castilla y León no se diagnostica la acidemia metilmalónica y otras enfermedades raras, consideramos que la Comunidad debe implicarse sin demora para que se comience a realizar de inmediato un cribado neonatal o prueba del talón completo en las regiones de León y Castilla, instando asimismo a que aquellas otras comunidades que aún no hacen dicha prueba de forma más completa procedan a realizarlo, de modo que no haya una desprotección y desigualdad entre comunidades de cara a poder ser diagnosticado de acidemia metilmalónica y otras enfermedades raras, pues ahora mismo en esas comunidades podría estar naciendo un niño con dichas enfermedades y no ser detectado por no ser cribado sobre ellas, lo que implica que cada minuto que perdamos puede implicar un grave perjuicio a los niños y familias afectados.

PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

1.- "Las Cortes de C. y León instan a la Junta de C. y León a:

Realizar en la Comunidad un cribado neonatal (o prueba del talón) completo, que permita diagnosticar Hiperfenilalaninemias/Defectos cofactor de tetrahidrobiopterina (HFA), Tirosinemia tipo I, II y III (TYR-I, TYR-II, TIR-III),



Citrulinemia tipo I y II (CIT I, CIT II), Aciduria argininosuccínica (ASLD), Argininemia (ARG), Hipermetioninemia (MET), Acidemia propiónica (PA), Acidemia metilmalónica (MMA), Déficit de Ketotilasa (KTD), Deficiencia de la proteína trifuncional (TFPD), Aciduria 3-hidroxi 3-metilglutárica (HMG-CoALD), Deficiencia de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa (3-MCCD), Aciduria 3-metilglutacónica (3MGA), Deficiencia múltiple de carboxilasa (MCD), Aciduria 2-metil-3-hidroxi-butírica (2M3HBA), Deficiencia de 2-metilbutirilglicinuria (2MBG), Isobutilglicinuria (IBG), Aciduria malónica (MAL), Deficiencia primaria de carnitina (CUD), Déficit de carnitina palmitoil transferasa tipo I y tipo II (CPT I, CPT II), Deficiencia de carnitina/acilcarnitina traslocasa (CACTD), Déficit de acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCADD), Déficit de acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta (SCADD), Deficiencia múltiple de acil-CoA deshidrogenasa (MADD), Galactosemia por deficiencia de galactosa-1-fosfato uridiltransferasa (GALT-D), Galactosemia por deficiencia de galactoquinasa (GALK-D) e Inmunodeficiencia combinada grave (SCID), iniciando en el año 2023 la realización de dichas pruebas en la Comunidad".

2.- "Las Cortes de C. y León instan a la Junta de C. y León a:

Asumir parcial o totalmente los costes de tratamientos y medicamentos que asumen las familias con niños afectados por Hiperfenilalaninemias/Defectos cofactor de tetrahydrobiopterina (HFA), Tirosinemia tipo I, II y III (TYR-I, TYR-II, TIR-III), Citrulinemia tipo I y II (CIT I, CIT II), Aciduria argininosuccínica (ASLD), Argininemia (ARG), Hipermetioninemia (MET), Acidemia propiónica (PA), Acidemia metilmalónica (MMA), Déficit de Ketotilasa (KTD), Deficiencia de la proteína trifuncional (TFPD), Aciduria 3-hidroxi 3-metilglutárica (HMG-CoALD), Deficiencia de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa (3-MCCD), Aciduria 3-metilglutacónica (3MGA), Deficiencia múltiple de carboxilasa (MCD), Aciduria 2-metil-3-hidroxi-butírica (2M3HBA), Deficiencia de 2-metilbutirilglicinuria (2MBG), Isobutilglicinuria (IBG), Aciduria malónica (MAL), Deficiencia primaria de carnitina (CUD), Déficit de carnitina palmitoil transferasa tipo I y tipo II (CPT I, CPT II), Deficiencia de carnitina/acilcarnitina traslocasa (CACTD), Déficit de acil-CoA deshidrogenasa de cadena muy larga (VLCADD), Déficit de acil-CoA deshidrogenasa de cadena corta (SCADD), Deficiencia múltiple de acil-CoA deshidrogenasa (MADD), Galactosemia por deficiencia de galactosa-1-fosfato uridiltransferasa (GALT-D), Galactosemia por deficiencia de galactoquinasa (GALK-D) e Inmunodeficiencia combinada grave (SCID), que actualmente no cubre el sistema público y asumen directamente las familias afectadas".

Valladolid, 9 de noviembre de 2022.

LOS PROCURADORES,

Fdo.: José Ramón García Fernández y Alicia Gallego González

EL PORTAVOZ,

Fdo.: Luis Mariano Santos Reyero