



COMISIÓN DE SANIDAD

PRESIDENCIA

DOÑA MARÍA DE LOS ÁNGELES PRIETO SÁNCHEZ

Sesión celebrada el día 18 de septiembre de 2025, en Valladolid

ORDEN DEL DÍA

1. Pregunta para su respuesta oral, POC/000501, formulada a la Junta de Castilla y León por los Procuradores D. José María Sánchez Martín, Dña. María de los Ángeles Prieto Sánchez, D. Francisco Javier Carpio Guijarro, Dña. Beatriz Coelho Luna, Dña. Lorena de la Fuente Ruiz, D. Raúl Hernández López y Dña. María Paloma Vallejo Quevedo, relativa a qué actuaciones se desarrollan para convertir el Aula de Pacientes del Portal de Salud de Castilla y León en una Escuela de Pacientes integrada en la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía, publicada en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León, n.º 455, de 4 de septiembre de 2025.
2. Pregunta para su respuesta oral, POC/000505, formulada a la Junta de Castilla y León por los Procuradores D. José María Sánchez Martín, Dña. María de los Ángeles Prieto Sánchez, D. Francisco Javier Carpio Guijarro, Dña. Beatriz Coelho Luna, Dña. Lorena de la Fuente Ruiz, D. Raúl Hernández López y Dña. María Paloma Vallejo Quevedo, relativa a qué avances se han alcanzado en el desarrollo de un sistema multiplataforma que incluya un mapa de recursos y circuitos de atención en enfermedades raras, publicada en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León, n.º 455, de 4 de septiembre de 2025.
3. Pregunta para su respuesta oral, POC/000508, formulada a la Junta de Castilla y León por los Procuradores D. José María Sánchez Martín, Dña. María de los Ángeles Prieto Sánchez, D. Francisco Javier Carpio Guijarro, Dña. Beatriz Coelho Luna, Dña. Lorena de la Fuente Ruiz, D. Raúl Hernández López y Dña. María Paloma Vallejo Quevedo, relativa a qué avances se han realizado en el modelo de despliegue que se describe en el Plan Estratégico de Medicina Personalizada de Precisión 2024-2030, publicada en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León, n.º 455, de 4 de septiembre de 2025.



SUMARIO

	<u>Páginas</u>
Se inicia la sesión a las diez horas treinta minutos.	24117
La presidenta, Sra. Prieto Sánchez, abre la sesión.	24117
Intervención del procurador Sr. García Fernández (Grupo UPL-SORIA ¡YA!) para comunicar sustituciones.	24117
Primer punto del orden del día. POC/000501.	
La secretaria, Sra. De la Fuente Ruiz, da lectura al primer punto del orden del día.	24117
Intervención del procurador Sr. Hernández López (Grupo Popular) para formular la pregunta a la Junta de Castilla y León.	24117
Contestación, en nombre de la Junta, de la Sra. Fernández Calderón, directora general de Asistencia Sanitaria y Humanización.	24119
En turno de réplica, interviene el procurador Sr. Hernández López (Grupo Popular).	24122
En turno de dúplica, interviene la Sra. Fernández Calderón, directora general de Asistencia Sanitaria y Humanización.	24124
Segundo punto del orden del día. POC/000505.	
La vicepresidenta, Sra. Suárez Villagrà, da lectura al segundo punto del orden del día.	24125
Intervención de la procuradora Sra. De la Fuente Ruiz (Grupo Popular) para formular la pregunta a la Junta de Castilla y León.	24126
Contestación, en nombre de la Junta, de la Sra. Martín Pérez, directora general de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación.	24127
En turno de réplica, interviene la procuradora Sra. De la Fuente Ruiz (Grupo Popular).	24131
En turno de dúplica, interviene la Sra. Martín Pérez, directora general de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación.	24132
Tercer punto del orden del día. POC/000508.	
La vicepresidenta, Sra. Suárez Villagrà, da lectura al tercer punto del orden del día.	24134
Intervención del procurador Sr. Sánchez Martín (Grupo Popular) para formular la pregunta a la Junta de Castilla y León.	24134
Contestación, en nombre de la Junta, de la Sra. Martín Pérez, directora general de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación.	24136



Páginas

En turno de réplica, interviene el procurador Sr. Sánchez Martín (Grupo Popular).	24139
En turno de dúplica, interviene la Sra. Martín Pérez, directora general de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación.	24141
La presidenta, Sra. Prieto Sánchez, levanta la sesión.	24143
Se levanta la sesión a las doce horas.	24143



[Se inicia la sesión a las diez horas treinta minutos].

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Buenos días, señorías. Buenos días. Se abre la sesión. ¿Algún grupo parlamentario tiene que comunicar alguna sustitución a esta Presidencia?

EL SEÑOR GARCÍA FERNÁNDEZ:

Buenos días, señora presidenta. José Ramón García Fernández sustituye a don Luis Mariano Santos Reyero.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias. ¿Algún grupo más?

Damos la bienvenida a la directora general de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación... Perdón, vuelvo a repetir. Damos la bienvenida a la directora general de Asistencia Sanitaria y Humanización, doña Silvia Hernández Calderón, a todo su equipo, y le agradecemos la buena disposición que tiene siempre para acudir a esta Comisión cuando se le requiere.

Por la señora secretaria se dará lugar al primer punto del orden del día.

POC/000501

LA SECRETARIA (SEÑORA DE LA FUENTE RUIZ):

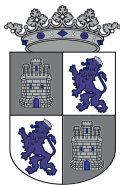
Primer punto del orden del día: **Pregunta para su respuesta oral, número 501, formulada a la Junta de Castilla y León por los Procuradores don José María Sánchez Martín, doña María de los Ángeles Prieto Sánchez, don Francisco Javier Carpio Guijarro, doña Beatriz Coelho Luna, doña Lorena de la Fuente Ruiz, don Raúl Hernández López y doña María Paloma Vallejo Quevedo, relativa a qué actuaciones se desarrollan para convertir el Aula de Pacientes del Portal de Salud de Castilla y León en una Escuela de Pacientes integrada en la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía, publicada en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León, número 455, de cuatro de septiembre de dos mil veinticinco.**

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señora secretaria. Para la formulación de la pregunta, por un tiempo máximo de diez minutos, tiene la palabra el señor procurador don Raúl Hernández López.

EL SEÑOR HERNÁNDEZ LÓPEZ:

Muchas gracias, señora presidenta. Señorías, buenos días. Señora directora general, ¿qué decirle a usted? Pues agradecerle una vez más su disponibilidad para estar aquí, en esta Casa, para darnos información de primera mano de la buena gestión, de la buena labor que está haciendo en su Dirección General; pero, sobre todo, lo más importante: el trasladar a todos nuestros convecinos, a todos



los habitantes de esta Comunidad pues la seriedad, el trabajo y la labor que vienen desarrollando a lo largo de toda la legislatura, para que luego, al final, pues ahora se estén viendo ya los frutos de ese trabajo que no ha sido fácil, en una época que... complicada y en una Consejería que tiene una serie de problemas difíciles de... incluso en ocasiones acometer, porque no son problemas que sean propios de la Comunidad, sino vienen temas implantados por sistema, por la "gestión" –por llamarlo de alguna forma, entrecomillado, gestión– de los Ministerios del Gobierno de España. Y, muchas veces, problemas endémicos que padecen todas las Comunidades Autónomas de este país.

Hoy traemos un asunto que creemos que es importante, y hay que hablar de él porque en ocasiones pasa muy desapercibido, a pesar de que la información y la comunicación se intenta hacer... y, a través de los medios de comunicación, se intenta llegar a las campañas de información. Pues creo que se habla poco del Aula de Pacientes del Portal de Salud de Castilla y León.

Y creo que se habla poco, porque, realmente, si uno trastea y busca en internet y pregunta a sus vecinos, pues veremos que, salvo aquellas personas que ya se están favoreciendo de la enseñanza, de la formación, del intercambio de valores, de opiniones, de experiencias que se producen, pues el resto de ciudadanos a lo mejor desconocen qué es, qué se está llevando a cabo y qué se hace en él.

Tenemos que tener claro que hay unos cambios demográficos y sociales que han hecho que la población, a nivel nacional, pues tenga un envejecimiento progresivo. Donde los pacientes –y además también motivado por esos avances tecnológicos– también tengan una necesidad urgente y rápida de tener información y de tener y transmitir pues sus experiencias en torno a las dolencias que cada uno puede padecer.

También es importante esa información no solamente para los pacientes, sino también para los familiares y, sobre todo, las personas que están más directamente destinadas al cuidado y al acompañamiento de estos pacientes.

Es verdad que también, a sumar la edad, hay que sumar el incremento de la esperanza en la vida que tenemos. Y, por tanto, también ha supuesto algo negativo, pues esa incidencia y ese crecimiento de las enfermedades crónicas que padece la sociedad.

Por todo ello, entendemos –y sobre todo destinado en ese contexto general, donde los pacientes con enfermedades crónicas juegan un papel fundamental en la transformación de ese modelo, que hasta hace unos años tenía tanto en organización y gestión del sistema sanitario–, creemos que tanto para esos pacientes como para los familiares es importante la formación y la información en materia de salud para poder adquirir conocimientos, hábitos de vida saludables, responsabilidad, autonomía y capacidad de participación en su tratamiento y autogestión de la propia patología.

Esto permitirá... nos va a permitir un mayor conocimiento de la enfermedad, una mejor adherencia al tratamiento, una utilización más efectiva de los servicios sanitarios y una relación seguramente más satisfactoria entre los profesionales sanitarios y los pacientes. Todo esto tiene que estar marcado dentro de ese objetivo de mejorar la salud, la calidad de vida, tanto del paciente como –repito– de las personas del entorno, que también tienen que ser una preocupación de nuestro sistema sanitario.



Por eso, la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía se crean por un acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud del veintisiete de junio del año dos mil doce, el Acuerdo número 883 y Acta número 102. Y este compromiso es el producto de una acción colaborativa en la que participan las distintas entidades del Sistema Nacional de Salud de España.

Por ello, la Red de Escuelas de Salud pretende promover el empoderamiento en salud de la Comunidad en su conjunto. Y piensa que esta herramienta debe ser un instrumento útil para que los pacientes, sus familiares y sus cuidadores dispongan de una información, desde el ámbito de la clínica, como los servicios de apoyo.

Por todo ello, consideramos que es muy importante la información que se pueda dar directamente de su Dirección General en todo este asunto, porque entendemos que es una parte importante que puede formar... mejorar el Sistema Nacional de Salud y puede servir para que esa relación tan estrecha que tiene el personal sanitario también tenga una continuidad en casa, con los familiares, con los cuidadores y con los propios pacientes.

Por ello, entendemos que la pregunta que le hace este grupo es una pregunta adecuada hoy en día, y nos gustaría -y pasará a la pregunta- que nos diga qué actuaciones se desarrollan para convertir el Aula de Pacientes del Portal de Salud de Castilla y León en una Escuela de Pacientes integrada en la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía.

Por mi parte, agradecerle, como siempre, su disponibilidad. Y estamos atentos a sus explicaciones. Muchas gracias.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señor Hernández. En contestación, en nombre de la Junta de Castilla y León, tiene la palabra doña Silvia Fernández Calderón.

LA DIRECTORA GENERAL DE ASISTENCIA SANITARIA Y HUMANIZACIÓN (SEÑORA FERNÁNDEZ CALDERÓN):

Gracias, presidenta. Señorías, buenos días a todos (a algunos no les he podido saludar personalmente). En primer lugar, quiero agradecer, por supuesto, su invitación a comparecer nuevamente ante la Comisión, esta vez para poner en relieve todas esas actuaciones realizadas por la Junta de Castilla y León entre Escuela y Aula.

Me gustaría detallar un poco el camino que nos ha traído hasta aquí y contarles cómo ha sido esa transformación de una iniciativa que nació como una iniciativa autonómica (el Aula de Pacientes) en una Escuela de Pacientes plenamente integrada en la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía del Sistema Nacional de Salud. Esta escuela pues ha nacido de la convicción compartida de que la educación para la salud no es un complemento, sino una herramienta estratégica que facilita el autocuidado, que debe estar al alcance de todas las personas, con independencia, lógicamente, de su edad, de su lugar de residencia o de su situación de salud, garantizando en todo caso la equidad.

Como antecedentes, como decía, la iniciativa, que surge como una iniciativa autonómica, arranca en dos mil once como Aula de Pacientes, integrada dentro del



portal de salud de Castilla y León, con un propósito claro: ofrecer información accesible y fiable para mejorar el conocimiento sanitario de la ciudadanía, especialmente en el autocuidado y la atención a la cronicidad.

Por entonces ya estábamos trabajando por una iniciativa que fue pionera dentro del Sistema Nacional de Salud, que fue la primera Estrategia de Atención a la Cronicidad de la Junta de Castilla y León.

En dos mil trece, también con la aprobación, coincidiendo con la aprobación de esta estrategia, se dio un impulso clave con la creación del canal Aula de Pacientes Castilla y León, en la plataforma YouTube, con una producción propia de la Consejería de Sanidad y con una opción, además, garantizando la accesibilidad de subtítulos, poniendo a disposición videos, audios, folletos y guías, reforzando el carácter didáctico del proyecto.

En dos mil doce, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, como usted citaba, aprobó la creación de la Red española de Escuelas de Salud, una iniciativa que garantiza la homogeneidad dentro del sistema de salud de las escuelas autonómicas para aportar a pacientes, personas cuidadoras y familias información y herramientas formativas basadas en las mejores evidencias disponibles. Hasta dos mil veinticuatro, 15 Comunidades Autónomas se habían incorporado a esta... a esta red. El marco estatal de cooperación nos inspiró y orientó para esa transición a la escuela.

Con ese horizonte, desde la Junta de Castilla y León, a través de la Gerencia regional, se acordó esa transformación del aula en escuela mediante la elaboración de un proyecto autonómico más estructurado que fija sede, liderazgo, red de referentes asistenciales y colaboradores expertos, así como un sistema de evaluación continua con analítica web, memoria anual y elaboración de talleres.

Tras ese proyecto, la incorporación oficial de la Escuela de Pacientes de Castilla y León a la red se produjo en junio de dos mil veinticuatro. Desde entonces, Castilla y León ya participa en los dos órganos de gobernanza de la red, que son el Comité Técnico y el Comité Institucional, de acuerdo a sus estatutos, y consolidan la voz y voto en la definición de prioridades comunes y comparten la responsabilidad de impulsar materiales y metodologías útiles para la ciudadanía.

El veintinueve de mayo del año veinticinco, del año corriente, se estrenó nuevamente el portal renovado de la escuela, integrado nuevamente en el subportal de salud comunitaria, que obedece también a otra de esas estrategias, muy importantes en el ámbito de la Atención Primaria, promovidas durante esta legislatura por la Junta de Castilla y León, que es la Estrategia de Salud Comunitaria. Desde entonces hemos venido trabajando en la difusión pública de la nueva escuela. Esta renovación tecnológica y editorial refuerza el propósito original, que es establecer un entorno accesible, atractivo y útil para aprender a cuidarse con seguridad desde cualquier dispositivo.

Con estos antecedentes, la Escuela de Pacientes de Castilla y León ha supuesto una transformación estructural, desde un repositorio informativo que teníamos con el Aula de Pacientes a una plataforma formativa, cooperativa y evaluable, alineada en red... con la red del sistema nacional y al servicio de las personas, tanto pacientes como cuidadores y también población general.



Nuestros recursos se incorporan también al portal común de la red, lo que amplía la difusión de los materiales de Castilla y León, y más allá de nuestro portal autonómico, facilitando a cualquier persona el encontrar información fiable desde un único punto de acceso.

La finalidad principal de la Escuela de Pacientes de Castilla y León consiste en mejorar la comprensión de los conceptos sanitarios en lo... en esa llamada “alfabetización sanitaria”, fomentar estilos de vida saludables, facilitar herramientas para el manejo autónomo de las enfermedades crónicas y reforzar la adherencia terapéutica y la calidad de vida.

Como población diana, contamos con personas con enfermedades crónicas –lógicamente–, personas cuidadoras –a las que se da gran apoyo–, familiares de pacientes y, ¿cómo no?, ciudadanía general, en este caso promocionando la salud y la prevención de la enfermedad, los autocuidados, la prevención de daño ocasionado por otras circunstancias vitales que condicionan la relación con los servicios sanitarios, como el embarazo, el parto o el puerperio. Y también integra profesionales sanitarios y agentes comunitarios, imprescindibles para la Estrategia de Salud Comunitaria.

La web de la Escuela de Pacientes de Castilla y León publica una declaración de accesibilidad en cumplimiento del Real Decreto 1112/2018, sobre accesibilidad de los sitios web y aplicaciones para dispositivos móviles del sector público, y detalla también las medidas técnicas implantadas, como todos los sistemas de evaluación de calidad.

La escuela comunica además una web más accesible en sus contenidos de bienvenida y... y complementa una comprensibilidad con guías en lectura fácil. Las guías de lectura fácil han sido adaptadas a personas con dificultades en comprensión lectora, como pueden ser personas con discapacidad intelectual, personas mayores, inmigrantes que no conocen bien el idioma o personas con alteraciones del lenguaje. Actualmente hay diez guías, que se han realizado con la participación del tercer sector; así, Plena inclusión de Castilla y León o la Asociación de Lectura Fácil; y en otros muchos casos también han sido validadas por otras asociaciones o fundaciones, como ASPRONA o la Fundación Personas, de Valladolid. No me voy a detener en citarlas, pero, si quieren conocerlas, puedo facilitarles el listado de las diez guías.

Esta oferta combina una formación *on-line* y presencial a través del Programa de Paciente Activo; utiliza materiales modulares, videos, audios, guías descargables y también infografías.

Esta Escuela de Pacientes desarrolla sus actividades gracias a la colaboración y el trabajo conjunto de toda la Comunidad, incluyendo asociaciones de pacientes y también vecinales, organismos públicos, organizaciones sociales, medios de comunicación y ciudadanía.

Esta cooperación no es coyuntural; se configura en una estructura comunitaria estable, basada en relaciones y alianzas duraderas que nos permiten impulsar contenidos útiles y comprensibles. Los contenidos se estructuran en siete apartados: uno inicial de Escuela de Bienvenida, con un video de bienvenida, que también permite el disponer de noticias y efemérides de salud; un área específica de enfermedades con información estructurada por patologías, en donde explica qué es la enfermedad, cómo se manifiesta, señales que requieren consulta y otras cuestiones; “Cuida tu salud”, orientada a la promoción y a la prevención individual; un apartado



de ciudadanía, con un enfoque por colectivos, donde la información se organiza para personas que vayan a utilizarla –mujeres, infancia, adolescencia, personas adultas y personas mayores, cuidadores-; una zona de biblioteca multimedia, con guías y recursos; y un área de talleres.

También el área estrella, que es la de “paciente activo”, donde conocerán también nuestros programas estrella, donde se promueve la autogestión y la corresponsabilidad de los pacientes. Así, voy a citar el Programa de Paciente Activo de diabetes o en enfermedad pulmonar obstructiva crónica, que se estructuran en tres fases: una fase de formación a profesionales, otra de pacientes activos formadores y otra de formación entre iguales. Son programas tremendamente exitosos. Tenemos desde su implantación más de 1.000 pacientes diabéticos. El programa del paciente EPOC inició su andadura en noviembre de dos mil veinticuatro, con la ayuda también de profesionales, un grupo multidisciplinar que forma parte de SOCALPAR (la sociedad castellanoleonés y cántabra de patología respiratoria). En este momento, el Programa del Paciente Activo cuenta con más de 1.045 visitas. También disponemos pues de ese canal YouTube, con un montón de suscriptores.

Para concluir: la reconversión del aula en escuela ha supuesto un avance estratégico en educación sanitaria digital; la escuela promueve el empoderamiento de los pacientes y se consolida como un instrumento útil para pacientes, familiares, personas cuidadoras y profesionales sanitarios; es un entorno digital seguro, donde el conocimiento se convierte en poder; el canal YouTube y los talleres temáticos son espacios clave para extender el impacto de la escuela en diferentes perfiles de población; 340.000 visitas en su primer mes de funcionamiento es la mejor prueba de que la escuela responde a una necesidad real y urgente.

Señorías, una escuela que no solo informa, sino que acompaña; que no solo enseña, sino que empodera; y que, sobre todo, demuestra el esfuerzo de la Junta de Castilla y León para situar a la ciudadanía en el centro de la atención, en cuyo territorio (Castilla y León) la salud se cuida también a través del conocimiento y de la participación. Muchas gracias.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señora Fernández. En un turno de réplica, por un tiempo máximo de cinco minutos, tiene la palabra el señor procurador don Raúl Hernández López.

EL SEÑOR HERNÁNDEZ LÓPEZ:

Muchas gracias, señora presidenta. De señor Hernández a señora Hernández. Coincidencias hoy, ¿no? Me he dado cuenta de lo de los apellidos después del tiempo ya viniendo ya usted por aquí por esta... en esta Casa.

Me gustaría hacer mención a una noticia que ocurrió pues hace tres meses, que salió publicada en los medios de comunicación, y que fue la presentación en el Foro Salud y Mujer de los programas Mujer 50 plus y 70 plus, en la unión al tema de las escuelas. Yo creo que es interesante el que nos ponga un poco al día de, primero, qué son esos programas, un poco la información; el tiempo que va a tener... que a ser breve, pero bueno, ver un poco qué va a promover esos programas. Y, a lo largo de esos tres meses ya, si ha habido algún avance, y se ha caminado en ello, ¿no?



Porque hay que recordar que pues el pasado trece de junio el presidente Alfonso Fernández Mañueco cumplió uno de los compromisos adquiridos en el debate de política general, que fue la presentación y la puesta de largo de estos dos programas.

Creo que es interesante dar a conocer estos dos programas porque, primero, va a mejorar y estudia el ayudar y mejorar la salud de los dos grupos fundamentales de mujeres, las que son mayores de 50 años y las de 70. En ese programa se presentó la idea y el concepto, que es incluir pruebas y test específicos para la detección precoz del problema de salud en el área cardiovascular, en el área ginecológica, en el área cognitiva, en el área emocional. También se va a prestar una mayor atención a la mujer, especialmente en esas edades donde hay un cambio biológico y donde también hay unas necesidades sociales, donde se tiene que aunar todo el esfuerzo y el trabajo de todos los profesionales que abarcan los amplios campos que este programa quiere acometer.

Lógicamente, esto va a suponer un refuerzo de la investigación sanitaria, unas nuevas medidas de la promoción de salud. Y yo creo que también va a suponer, y así lo anunció el presidente Fernández Mañueco, pues potenciar el liderazgo femenino en la investigación sanitaria.

Como digo, yo creo que hay la participación de todos los profesionales de la medicina familiar y comunitaria (enfermeras, matronas, especialistas en ginecología y obstetricia, psiquiatría, psicología clínica, neurología). Y luego siendo un programa multidisciplinario y completo.

Creo que es interesante que este programa, pues nos dé los avances de... pues eso, unas pinceladas básicas de hacia dónde quiere caminar la Consejería, ese compromiso del presidente y de la Consejería con la sociedad de Castilla y León, y en especial con las mujeres de más de 50 y más de 70 años.

Y, sobre todo, buscar cómo podemos prevenir, apoyar y ayudar a que cosas que, por un lado, pueden ser biológicas y, por otro lado, que pueden ser ya un tema patológico, pues tengan el apoyo por parte también de esta Escuela de Pacientes que estamos mencionando hoy en este punto del orden del día.

Por ello, me gustaría, pues, si puede añadir a lo que ya se le haya quedado en el tintero, ¿no?, en su primera intervención, pues comentarnos qué acciones se están llevando a cabo desde la Consejería de Sanidad a través de la Escuela de Pacientes para promover la salud integral de la mujer, garantizar el acceso a la información contrastada en condiciones específicas y fomentar la participación activa de las mujeres en el cuidado de su propia salud, que creo que es muy importante la utilización de los canales que hoy estamos tratando en este punto del orden del día.

Por mi parte, nada más. Agradecerle su presencia, agradecerle su información siempre y su disponibilidad para venir a esta Casa y, sobre todo, que espero que sirva para que nuestros vecinos en este... la segunda parte, nuestras vecinas de la Comunidad tengan una información cercana de lo que hace la Consejería. Muchas gracias.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señor Hernández. En un turno de dúplica, por un tiempo máximo de cinco minutos, tiene la palabra la señora directora general de Asistencia Sanitaria y Humanización, doña Silvia Fernández Calderón.



LA DIRECTORA GENERAL DE ASISTENCIA SANITARIA Y HUMANIZACIÓN (SEÑORA FERNÁNDEZ CALDERÓN):

Buenos días. No tiene ninguna importancia. Los Fernández somos muy amables. Muchas gracias, presidenta.

Bueno, señorías, pues hoy hablamos también de mujeres. Estamos hablando de más de 1.200.000 conciudadanas, que representan la mitad de nuestra... más de la mitad de nuestra población, y, entre ellas, unas 450.000 que superan los 50 años y alrededor de 250.000 los 70. No son solamente esto datos demográficos, sino que constituyen para la Junta de Castilla y León, por supuesto, un mapa de prioridades que nos obligan a ofrecer información fiable, acompañamiento y herramientas de autocuidado a lo largo de todas las etapas de la vida, como decía anteriormente, desde la prevención en edades tempranas hasta el climaterio, la menopausia o el envejecimiento.

Pues sabemos que, a partir de cierta edad, en la vida de las mujeres, el cuerpo cambia, con él cambian las necesidades de salud –en ningún caso estamos hablando de enfermedades todavía–, aumenta el riesgo en problemas de corazón, diabetes, los huesos se debilitan, aparecen dolores articulares y musculares; en ocasiones empiezan a manifestarse problemas de incontinencia urinaria, molestias urinarias, infecciones de repetición. Una serie de patologías que no se reflejan en analíticas pero forman parte de ese deterioro en la calidad de la vida de las mujeres.

Hay otra cara menos visible y más dura que tiene que ver con los trastornos emocionales o con alteraciones en el bienestar emocional: dificultades para dormir, cansancio acumulado y a veces una carga añadida que supone el ser cuidadores sin apenas tiempo para cuidarse a sí mismas –hay que recordar que la mujer en Castilla y León culturalmente ha sido cuidadora de hijos, esposos y de, también, padres–.

La buena noticia, señorías, es que la prevención está demostrado que funciona en todas estas edades, y el hacer ejercicio moderado, cuidar la alimentación, descansar bien y mantener una vida activa son factores que marcan la diferencia real en la calidad de vida.

Conscientes de esa necesidad, a través de la Escuela de Pacientes se han configurado una serie de actividades. Ya teníamos un espacio dedicado específicamente a la mujer, como les he ido contando en la anterior parte de mi exposición, y ahora les voy a desglosar un poco las actuaciones concretas que en este momento están diseñadas, están en funcionamiento, y otras que se van a configurar en esos dos programas concretos: Mujer Activa 50 plus y Mujer Activa 70 plus.

En cuanto a los talleres, hay un taller específico sobre la salud de la mujer en la que se abordan temas relevantes sobre prevención y promoción del bienestar.

Hay recursos digitales disponibles en la web. Un apartado específico, como decía, para la mujer en la ciudadanía. Hay información sobre enfermedades ginecológicas como endometriosis, síndrome de ovario poliquístico, problemas de suelo pélvico, osteoporosis, trastornos del tiroides; recursos claros sobre síntomas, diagnóstico, prevención, fomentando la comprensión y el autocuidado. Hábitos de vida saludables, que, como saben, son fundamentales para la garantía de la calidad de vida; guía sobre alimentación equilibrada, actividad física, sueño y descanso, bienestar emocional. Cuestiones relacionadas con problemas que suelen ser un tabú o que



no se quieren contar, como problemas relacionados con la salud sexual y reproductiva; orientaciones sobre anticoncepción, prevención e infecciones de transmisión sexual; cuidado integral en distintas etapas de la vida reproductiva. Guías y consejos prácticos con materiales que ayudan a aplicar adecuadamente conocimientos a la vida diaria, con estrategias concretas de autocuidado y manejo de síntomas. Una biblioteca y campañas digitales con contenidos breves y claros dirigidos a mujeres en distintas etapas de la vida. Videos, en este caso, entre los que destaca un video sobre el climaterio con pautas prácticas para entender los cambios en esta etapa y afrontarlos con hábitos saludables.

Aunque algunos recursos se centran en necesidades de mujeres adultas y mayores, también se ofrece información útil a mujeres jóvenes. Estas iniciativas reflejan el compromiso de nuestra Comunidad en la igualdad, la prevención y la humanización de la atención sanitaria. Todo esto es una política útil para... y tangible. Yo creo que es claramente presente que ya somos líderes desde un punto de vista de la perspectiva de género en su abordaje en la cartera de servicios de Atención Primaria. Y todo va a redundar en una mejora de la calidad de la vida de las mujeres.

Seguiremos trabajando en la difusión de todos estos contenidos y estas dos medidas porque, sin duda, igual... al igual que contaba que en el paciente activo más de 340.000 visitas, lo que hacen es poner de manifiesto una urgente necesidad y una utilidad desde cualquier tipo de dispositivo, como decía anteriormente. Nada más. Muchísimas gracias.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchísimas gracias, señora Fernández Calderón. Le agradecemos, como no puede ser de otra manera, su disposición, sus explicaciones extensas a usted y a su equipo. Muchísimas gracias. Hacemos un minuto de receso para hacer el cambio.

[Se suspende la durante unos minutos].

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Se reanuda la sesión. Damos, en este momento, la bienvenida a la directora general de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación, doña Sonia Martín Pérez, y a todo su equipo. Muchísimas gracias por asistir a esta Comisión y por estar siempre dispuesta a ofrecernos y brindarnos las explicaciones a las preguntas que los grupos parlamentarios trasladan.

Por la señora vicepresidenta se dará lectura al segundo punto del orden del día.

POC/000505

LA VICEPRESIDENTA (SEÑORA SUÁREZ VILLAGRÁ):

Pregunta para su respuesta oral 505, formulada a la Junta de Castilla y León por los Procuradores don José María Sánchez Martín, doña María de los Ángeles Prieto Sánchez, don Francisco Javier Carpio Guijarro, doña Beatriz Coelho Luna, doña Lorena de la Fuente Ruiz, don Raúl Hernández López y



doña María Paloma Vallejo Quevedo, relativa a qué avances se han alcanzado en el desarrollo de un sistema multiplataforma que incluya un mapa de recursos y circuitos de atención en enfermedades raras, publicada en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León, número 455, de cuatro de septiembre de dos mil veinticinco.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Para la formulación de la pregunta, en nombre de los señores proponentes, tiene la palabra doña Lorena de la Fuente Ruiz, por un tiempo máximo de diez minutos.

LA SEÑORA DE LA FUENTE RUIZ:

Sí. Muchas gracias, señora presidenta. Buenos días, señorías. Desde el Grupo Parlamentario Popular, primero queremos agradecer de nuevo la presencia en esta Comisión de doña Sonia Martín Pérez, directora general de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación, así como de todo su equipo, que también le acompaña, para abordar una cuestión que consideramos de interés para la mejora de la atención a las personas con alguna enfermedad rara o sin diagnóstico desde la perspectiva de posibilitar y facilitar su acceso a una información actualizada, coordinada y eficaz relacionada con su enfermedad.

Las enfermedades raras suponen un nuevo desafío para la salud pública al comprometer el derecho de todos los ciudadanos a la salud. La complejidad de las enfermedades raras, junto con los nuevos hallazgos biotecnológicos y las demandas específicas que presentan los colectivos de pacientes que las padecen, suponen un reto para los sistemas de salud, clásicamente orientados a las enfermedades de mayor prevalencia.

En la Unión Europea incluyen a aquellas enfermedades con peligro de muerte o invalidez crónica que tienen una prevalencia menor o igual a 5 casos por cada 10.000 habitantes. Por lo tanto, cada una de las enfermedades presentan muy pocos afectados. Pero, como son muy numerosas –estamos hablando de alrededor de 8.000 patologías consideradas globalmente–, se estima que afectan a un conjunto en torno al 5 o al 7 % de la población, lo que en Castilla y León supondría alrededor de 150.000 afectados.

Podríamos decir, tal como afirma el Consorcio Internacional sobre Enfermedades Raras, que las enfermedades raras son minoritarias pero sus pacientes son numerosos.

El dieciséis de marzo de dos mil veintitrés, la Junta de Castilla y León aprobó, mediante el Acuerdo 20/2023, el Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León (PIERCYL) dos mil veintitrés-dos mil veintisiete. Este plan marca un antes y un después en la atención a las personas afectadas en nuestra Comunidad, estableciendo un modelo coordinado de atención integral que busca garantizar la equidad tanto para ellas como para sus familias.

Sabemos que la información es un elemento clave en cualquier proceso, y los canales para acercarla a los usuarios, tanto internos como externos, son actualmente sobre todo los medios electrónicos, ¿no? Por ello, la elección de sistemas multiplataforma accesibles desde la web pueden garantizar que esté disponible desde



cualquier dispositivo, adaptándose a cualquier entorno, en cualquier momento y lugar, bien sea en el domicilio del paciente, en una sesión clínica, una consulta o una actividad formativa, por ejemplo.

Entre las líneas planteadas en el plan, toma relevancia la dedicada a la información como pilar del derecho al acceso a una sanidad eficaz y de vanguardia y que se concreta en los proyectos 1.3 y 1.4 del PIERCYL. Estas medidas contemplan el desarrollo de una herramienta de información destinada tanto a los profesionales como a los pacientes, familiares, asociaciones y a la sociedad en su conjunto, utilizando para ello sistemas multiplataforma.

Cumpliendo con este compromiso, la Consejería de Sanidad de Castilla y León tiene prevista la puesta en marcha de una nueva web sobre enfermedades raras, integrada en el portal de salud de la Junta, con el objetivo de mejorar la información, la visibilidad y el acceso a recursos para personas afectadas, familias, profesionales sanitarios y entidades implicadas. Esta herramienta supondrá un sistema de información robusto que permita compartir información entre agentes y acelerar el acceso al mapa de recursos disponibles, facilitando un diagnóstico más rápido y más preciso; la disponibilidad de registros actualizados y accesibles que garantiza que todos los pacientes, independientemente de su lugar de residencia, puedan recibir la atención en tiempo y forma, favoreciendo la equidad en el acceso; el impulso de la investigación a través del acceso a los datos recogidos que alimentan estudios clínicos y proyectos de innovación, favoreciendo el desarrollo de terapias avanzadas y otras soluciones innovadoras. La visibilidad y el reconocimiento mejora el conocimiento sobre la prevalencia real de estas patologías, lo que contribuye a su inclusión en políticas públicas y a la sensibilización social.

Dedicar una nueva página web por primera vez a las enfermedades raras y sin diagnóstico tiene una finalidad clara y esencial: ofrecer información completa y accesible sobre el avance del PIERCYL. Cumpliendo además el requisito de ser un espacio útil y valioso para compartir no solo dirigido a los pacientes y sus familias, sino también a sociedades, instituciones, profesionales de la salud, del ámbito social, educativo y laboral y, en general, a toda la población.

Y, en este sentido, queríamos formular la siguiente pregunta para que la directora general nos pueda exponer qué avances se han alcanzado en el desarrollo de un sistema multiplataforma que incluya un mapa de recursos y circuitos de atención en enfermedades raras. Muchas gracias.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señora De la Fuente. En contestación, en nombre de la Junta de Castilla y León, tiene la palabra la directora general de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación, doña Sonia Martín Pérez, por un tiempo máximo de diez minutos.

LA DIRECTORA GENERAL DE PLANIFICACIÓN SANITARIA, INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN (SEÑORA MARTÍN PÉREZ):

Buenos días. Muchas gracias, presidenta. Señoras y señores procuradores, compañeros que hoy estáis presentes aquí. Como ya se ha recordado, en primer lugar, hace dos años la Junta de Castilla y León aprobó, mediante el Acuerdo



citado, 20/2023, de dieciséis de marzo, el Plan Integral de Enfermedades Raras, conocido como PIERCYL, con un horizonte temporal para su desarrollo dos mil veintitrés-dos mil veintisiete, considerado un hito en la atención a las enfermedades raras en nuestra Comunidad, ya que ha demostrado ser un instrumento muy útil y eficaz con base en ese modelo integral y pionero de atención, que ha sido valorado desde su aprobación con diversos reconocimientos.

Una de las actuaciones contempladas en sus líneas estratégicas es la relacionada, efectivamente, con el ámbito de la información. Esta línea incluye, entre otras acciones, el desarrollo de un espacio web multiplataforma para dar respuesta a diferentes colectivos, recogiendo, en un único entorno web, la información relevante destinado a apoyar tanto a profesionales sanitarios y... como a otros colectivos, mejorando la información dirigida a pacientes, familiares y a la población en general sobre el campo de las enfermedades raras.

Una vez avanzado en el desarrollo de la herramienta y dotada de contenidos, el pasado treinta de mayo de dos mil veinticinco, en la Consejería de Sanidad se presentó, en el marco del tercer Foro Autonómico de Enfermedades Raras y sin Diagnóstico que organiza anualmente FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, que aglutina la mayoría de las asociaciones de pacientes en este ámbito, este nuevo espacio web dedicado a ofrecer esa completa información sobre estas patologías en Castilla y León. Está integrada en el portal de salud de la Comunidad y su objetivo, como ya se ha mencionado, es ofrecer y difundir recursos, noticias, datos relacionados con el Plan de Enfermedades Raras, al tiempo que pretende dar visibilidad a las personas afectadas. Y todo ello en un espacio ágil, dirigido no solo a pacientes y familiares, sino también a los profesionales, la sociedad y las instituciones implicadas.

Por ello, tengo que recordar en este sentido que, en la elaboración y puesta a punto de este espacio, dentro del portal de salud, han participado, además de la Consejería de Sanidad, incluida la Gerencia Regional de Salud, la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, la Consejería de Educación y la Consejería de Industria, Comercio y Empleo. Además, quiero destacar que para su elaboración se ha contado con el importante apoyo de FEDER como parte del compromiso mutuo de colaboración que mantenemos abierto.

Este nuevo espacio se ha diseñado con un esquema de visualización muy intuitivo, cómodo y sencillo de navegar, que al mismo tiempo informa sobre el propio contenido del plan e incluye varios apartados con información dinámica y de fácil acceso; centrado todo ello en el conocimiento, la concienciación y la sensibilización sobre estas patologías, que cuentan, como ya se ha mencionado, con una prevalencia de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Esto, bueno, pues supone una horquilla de porcentaje afectado de población del 3,5 al 5,9.

Está estructurado en seis grandes bloques, a los que se puede acceder desde un menú superior o avanzar a lo largo de la página mediante *scroll*, y que a continuación presentaré. Su arquitectura permite -o ha permitido- conjugar elementos gráficos alternando texto con enlaces que permiten el acceso a otros espacios vinculados o relacionados, que se visualizan en pantallas emergentes o en nuevas pestañas, concentrando y disponiendo toda la información relevante en este único entorno, que es el propósito principal.



Comenzando por el primer bloque institucional, en la cabecera de la página se dispone de un enlace al video de presentación oficial del plan, que se llevó a cabo en el auditorio Miguel Delibes, en el que se destaca la importancia de esta iniciativa por parte del presidente de la Junta de Castilla y León.

A continuación se incorpora el menú, y, en la portada de la página de presentación, se acompaña de un video de fondo con diferentes imágenes de profesionales y servicios de nuestra Comunidad, que da paso al primer apartado que se solapa a través de un mosaico que ofrece información en diferentes aspectos relevantes.

En primer lugar, el documento de la Estrategia del Sistema Nacional de Salud sobre Enfermedades Raras y su acceso para descarga, que, bueno, es un documento de dos mil catorce. A su derecha, los objetivos del plan, que nos ofrece en el apartado de PIERCYL titulado Marco estratégico. En la banda derecha, sombreado, la estrategia autonómica, con acceso al acuerdo, al propio documento completo. Y desde aquí, bueno, pues se ofrece también el acceso al mapa de procesos del modelo de atención a las personas con enfermedad raras y sin diagnósticos en Castilla y León, dada su importancia.

En el área inferior del mosaico se informa sobre el registro poblacional de enfermedades raras, que constituye uno de los recursos más importantes para la investigación en este campo, siendo uno de los fines promover el desarrollo de proyectos de investigación en enfermedades raras con diferentes proyectos o en colaboración con diferentes redes europeas, y que, bueno, pues lo que trata es de utilizar el sistema codificado específico de enfermedades raras puesto en marcha por Orphanet. Y la normativa relacionada, por un lado, tanto de protección de datos como las órdenes relativas al RERCYL.

En un... seguidamente se incorpora el acceso a los respectivos espacios web relacionados con las enfermedades raras del resto de Consejerías. La Consejería de Educación cuenta con un espacio en el portal EDUCACYL destinado a la atención al alumnado con necesidades sanitarias o sociosanitarias, que incluye procedimientos de atención educativa domiciliaria, atención en aula hospitalaria o la atención sanitaria en centros educativos.

Por su parte, la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades también dispone de un espacio web, situado en la web institucional de la Junta de Castilla y León, dedicado a los servicios sociales, donde se recoge todo lo relevante sobre discapacidad. No debemos olvidar que el impacto que tienen estas enfermedades sobre las personas, según un estudio realizado por FEDER en el año dos mil diecisiete, el estudio ENSERIO, refleja que más del 80 % de las personas con estas patologías poseen el certificado de discapacidad.

Y, por último, el apartado de la Consejería de Industria, Comercio y Empleo se completa con información dirigida a conseguir la integración laboral de estas personas, destacando entre ellos los centros especiales de empleo o las empresas de inserción.

El apartado siguiente se dedica a las noticias, y nos da la oportunidad de conocer aquella información relacionada con actividades, reconocimientos, el Día Mundial de Enfermedades Raras, que vayan teniendo lugar en la vida útil de la página.



En el apartado denominado “líneas estratégicas” se ha facilitado el contenido fundamental –para no tener que visualizar ese contenido descargando todo el documento– de las... que vertebran el plan, de las siete líneas estratégicas, que van desde la información, pasando por la prevención y detección precoz, la atención sanitaria, terapias, atención sociosanitaria, educativa y laboral, la investigación o la formación. Incluye también los 25 proyectos que contempla el plan. Y, a partir de ahí, bueno, pues se completaría, una vez descargado el plan, con las 71 acciones previstas.

Seguido viene el apartado dedicado a la información y recursos. A la derecha, la memoria RERCYL, las memorias RERCYL publicadas, que se encuentran en el portal de salud, todo el repositorio, así como repositorio de informes epidemiológicos anuales de Castilla y León, también publicados en el... en el portal.

Se completa con las memorias de otras entidades: el Ministerio de Sanidad, FEDER, Orphanet o el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (el CREER), situado en Burgos; y un apartado de evaluación, en el que se dispone de los indicadores de realización para conocer el grado de implementación.

Por último en este espacio, un acceso a la Guía rápida de Desarrollo de Medicamentos Huérfanos para Enfermedades Raras; un buscador de medicamentos huérfanos con posibilidad de búsqueda mediante diferentes campos; a continuación, un listado de estos medicamentos –digamos– dispuestos por Europa que Orphanet tiene... actualiza periódicamente; acceso a la aplicación de consulta *on-line* CIMA de la Agencia Española del Medicamento; y, por último, acceso a BIFIMED del Ministerio de Sanidad, que es un buscador para conocer la situación de financiación de estos medicamentos.

A la izquierda, sobre la foto, tres accesos: al Registro Nacional de Pacientes de Enfermedades Raras, que en el marco de RePER, desarrollado por el Instituto de Salud Carlos III, posibilita, a nivel personal, el registrarse para facilitar la información de cara a la investigación; el apartado de enlace con el portal de investigación donde se relacionan los estudios de investigación de nuestra Comunidad referentes a las enfermedades raras; y el mapa de procesos del modelo, que está también accesible.

En relación a este último punto, al mapa de procesos, simplemente quería poner en valor o destacar que es uno de los elementos más importantes del plan. Muestra el recorrido que debe realizar el paciente desde su entrada, a través de la prevención y detección precoz en Primaria, Especializada o Urgencias, por esas vías de entrada, o del resto –digamos– de instituciones colaboradoras. En un segundo y tercer bloque aparecen los procesos fundamentales dentro del apartado de diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Y también se recoge la salida del proceso, la finalización, contemplando en la parte inferior todos los procesos de soporte generales y de... y de apoyo y coordinación intersectorial. Lo tienen ustedes disponibles en la web.

Finalmente, en relación a la estructura asistencial, incluye información tanto de la red de atención pediátrica como adulta. En el caso primero, DIERCYL, que ya tiene, bueno, pues integrada toda la información y hay un video explicativo donde se puede visualizar. Y luego la red de población adulta pediátrica con los cinco nodos ya constituidos en el Complejo Asistencial Universitario de Burgos, de León, de Salamanca y en los Hospitales Clínico Universitario y Río Hortega de Valladolid.



Finalmente, cuenta con un mapa interactivo en donde se sitúan todas las entidades de apoyo y asociaciones de nuestra Comunidad que prestan atención u ofrecen apoyo a las familias y pacientes de enfermedades raras. Y los créditos finales, donde figuran las empresas... las entidades colaboradoras para el desarrollo de esta... de esta página.

Como pueden comprobar, es un espacio completo y estructurado que facilita el acceso a esta información.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señora Martín. En un turno de réplica, por un tiempo máximo de cinco minutos, tiene la palabra la señora procuradora doña Lorena de la Fuente Ruiz.

LA SEÑORA DE LA FUENTE RUIZ:

Muchas gracias, señora presidenta. Y gracias, señora directora general, porque, bueno, hemos podido comprobar con nuestros propios ojos el desarrollo de la... de la página web y que se ha dado cumplimiento a la medida prevista en el Plan Integral de Enfermedades Raras de Castilla y León (el PIERCYL). De tal manera que la ciudadanía de Castilla y León y los profesionales del sistema de salud, pues cuenta con un espacio web que aglutina la información más relevante, como hemos podido ver, sobre la estrategia, sobre los avances y sobre el despliegue de recursos y contactos necesarios distribuidos por todo nuestro territorio, y de esta manera dar mejor respuesta a las personas que puedan padecer una enfermedad rara o a sus acompañantes o a sus familiares, ¿no?, que siempre están ávidos de información, y más en este tipo de patologías.

En este espacio web se ofrece además información institucional, como hemos visto, sobre el PIERCYL. Hemos podido comprobar también que se ha obtenido varios reconocimientos, como el Best in class, lo cual también es para felicitar a... a la Consejería. Y además existe información relacionada de interés para otros usuarios, ¿no?

Los *links* al resto de Consejerías también consideramos que es un apartado muy polivalente porque, quizás, de otra manera no hubieran podido acceder o no hubieran sabido que en el resto de Consejerías también hay interacción con las enfermedades raras.

Y, bueno, pues, dadas las características específicas de este tipo de enfermedades (su baja prevalencia, el desconocimiento de las mismas y de sus bases etiopatogénicas, la ausencia o escasez de opciones terapéuticas y la dispersión de la información), pues consideramos que los sistemas de registro son instrumentos clave como sistemas de información sanitaria.

Hemos visto también que hay un amplio abanico de recursos y un apartado dedicado a la estructura asistencial. También se ofrece información de redes de atención pediátrica y de atención a la población adulta, entre otra información relevante, para favorecer la equidad y la eficacia, principalmente.

Por último, como acabamos de ver también, se ofrece un mapa interactivo de la localización de las asociaciones y sitios de interés, que facilita el contacto de los diferentes grupos de apoyo para estas personas y para sus familias.



Y como toda acción de esta índole cuya finalidad es llegar a los usuarios objeto de esta atención, las instituciones tienen entre sus tareas difundir y dar a conocer estos recursos. A mayor uso, mayor impacto, es decir, más útil será tanto para mejorar diagnósticos como para reducir tiempos de espera y también para coordinar recursos.

También se evitan duplicidades centralizando la información, evitando que los profesionales y pacientes busquen en múltiples fuentes, y se fortalece la red asistencial. Facilita también la conexión entre centros asistenciales y otros servicios públicos como educación, empleo, servicios sociales y la sociedad civil.

Y, en este sentido, entendemos que un espacio web por sí mismo es un medio... es un canal de comunicación abierto al que puede acceder cualquier ciudadano, tanto de Castilla y León como de fuera también. Pero sí que nos gustaría saber cómo se está difundiendo esta herramienta y la acogida que está teniendo en los diferentes grupos de interés. Agradecemos que nos pueda ampliar esta información en su segunda intervención, y le vuelvo a agradecer su disposición para asistir a esta Comisión. Muchas gracias.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señora De la Fuente. En un turno de dúplica, por un tiempo máximo de cinco minutos, tiene la palabra doña Sonia Martín Pérez.

LA DIRECTORA GENERAL DE PLANIFICACIÓN SANITARIA, INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN (SEÑORA MARTÍN PÉREZ):

Muchas gracias, señoría, por esa reseña. Como ya he informado en el espacio anterior, este espacio web se dio a conocer públicamente en el tercer Foro Autonómico de Enfermedad... de Enfermedades Raras y sin Diagnóstico que organiza FEDER, que es la Federación Española de Enfermedades Raras y que aglutina al máximo número de asociaciones en torno a estas patologías.

Este último se celebró en mayo de dos mil veinticinco, el treinta de mayo, concretamente en la Consejería, y es la tercera edición. En todas las anteriores, la Consejería ha colaborado en esta iniciativa, que se desarrolla conjuntamente con los pacientes de enfermedades raras. Y siempre aprovechamos para difundir y trasladar toda la información relevante a este colectivo.

En este sentido, y para hacer una valoración sobre la acogida que ha tenido esta iniciativa, con anterioridad a su lanzamiento antes... a su lanzamiento público y a su apertura, durante la fase de diseño e incorporación de la información, FEDER -y sus asociaciones, por tanto- nos han trasladado sus inquietudes y la satisfacción en dos reuniones con carácter institucional que se mantuvieron en la Consejería de Sanidad, la última celebrada en febrero de dos mil veinticinco, con presencia del viceconsejero de Asistencia Sanitaria, Planificación y Resultados en Salud, a la que acudió el presidente autonómico de FEDER y su equipo. Y en la que se trató expresamente este tema.

Otra de las iniciativas que periódicamente se realizan aprovechando las visitas a las estructuras asistenciales por parte de representantes institucionales en las que



se difunden los avances son, por ejemplo, con motivo de la celebración del Día de las Enfermedades Raras. Concretamente el último Día, este año, la visita que realizó nuestro consejero de Sanidad a la Unidad Regional de Enfermedades Raras, situada en el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, destacó el avance de la implementación del plan integral, apostando siempre por la innovación y la colaboración con asociaciones de pacientes para mejorar el diagnóstico y tratamiento, dando respuesta a lo previsto en el Plan Integral de Enfermedades Raras.

La Junta de Castilla y León reafirma su compromiso de dar respuesta a las necesidades de los pacientes con enfermedades raras apostando por esa capacidad asistencial de gestión, de investigación e innovación desde una perspectiva siempre integral.

Quiero destacar, y lo ha mencionado, que desde su aprobación en dos mil veintidós el plan ha sido reconocido en diferentes momentos, concretamente por Merco-OdS, con los Premios Nacionales de Liderazgo Reputacional, que reconocen la singularidad de la integración de múltiples Consejerías y de la participación de los pacientes en su elaboración del plan.

También ha sido galardonado con el Primer Premio sobre Estrategia de Enfermedades Raras de las Comunidades Autónomas en dos mil veinticuatro, con los premios... por los Premios Best in Class, promovidos por la Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos y *La Gaceta Médica*.

Y, recientemente, en dos categorías, ha sido reconocido, a través de los Premios Poco Frecuentes, de la Asociación Poco frecuentes, en su edición de dos mil veinticuatro, la Junta de Castilla y León por su destacado impulso a las políticas de apoyo y visibilidad de las enfermedades poco frecuentes con el Premio Compromiso Regional; y al Hospital Universitario de Salamanca, reconociendo su excelencia en la atención a pacientes de enfermedades poco frecuentes.

El eje uno, por tanto, del plan, dedicado a los sistemas de información y registros, es fundamental porque constituye la base estructural sobre la que se apoya el modelo de atención integral de las enfermedades raras y sin diagnóstico de Castilla y León. Asimismo, en todas las acciones formativas desarrolladas por la Consejería de Sanidad y la Gerencia Regional de Salud, que en el último período superan las quince, se difunde tanto el plan como las iniciativas que acaba... como la iniciativa que acabamos de presentar para su difusión entre los profesionales. Y el anuncio en redes sociales también ha colaborado en el aumento... en aumentar su impacto.

Todo ello ha permitido que en muy pocos meses de vida, coincidiendo además con un período estival, se han registrado más de 8.000 visitas, concretamente 8.106 visitas, que, bueno, pues un poco clasificándolas por orden de interés, las secciones más visitadas han sido las noticias, con un 28 %; sitios de interés, con un 22; y la información y recursos, con un 15 %; pasando después a la institucional, con un 14; o las líneas estratégicas, con otro 14. El mes más activo ha sido el mes de junio, en el que se han recibido la mitad de estas visitas.

Y, en definitiva, bueno, pues a través de este proyecto lo que queremos es acercar a las personas toda la información relevante sobre las enfermedades raras y sin diagnóstico, y trabajamos para dar respuesta a esas necesidades de nuestros ciudadanos, aportando, como decía antes, esa capacidad asistencial de gestión y de



investigación desde una perspectiva holística; porque tenemos que ser conscientes de que en Castilla y León estimamos que puede haber 150.000 personas afectadas por alguna de las 8.000 enfermedades raras reconocidas hoy en día.

Desde la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León invitamos a todas las personas, por tanto, interesadas, así como a la población en general, a visitar esta página web con la confianza de que contribuya al conocimiento, a la concienciación y a la sensibilización sobre las enfermedades raras. Y, asimismo, queremos dar visibilidad a las personas afectadas por alguna enfermedad rara o sin diagnóstico, reforzando el compromiso con su atención y con su reconocimiento.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señora Martín. Por la señora vicepresidenta se dará lectura del tercer punto del orden del día.

POC/000508

LA VICEPRESIDENTA (SEÑORA SUÁREZ VILLAGRÁ):

Pregunta para su respuesta oral 508, formulada a la Junta de Castilla y León por los Procuradores don José María Sánchez Martín, doña María Ángeles Prieto Sánchez, don Francisco Javier Carpio Guijarro, doña Beatriz Coelho Luna, doña Lorena de la Fuente Ruiz, don Raúl Hernández López y doña María Paloma Vallejo Quevedo, relativa a qué avances se han realizado en el modelo de despliegue que se describe en el Plan Estratégico de Medicina Personalizada de Precisión dos mil veinticuatro-dos mil treinta, publicada en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León, número 455, de cuatro de septiembre de dos mil veinticinco.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señora vicepresidenta. Para la formulación de la pregunta, en nombre de los señores proponentes, tiene la palabra el señor procurador don José María Sánchez Martín, por un tiempo máximo de diez minutos.

EL SEÑOR SÁNCHEZ MARTÍN:

Gracias, presidenta. Señorías, buenos días. Desde este grupo parlamentario volvemos a reiterar el agradecimiento que ha dicho mi compañera anteriormente por la presencia de la directora general de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación, así como el equipo aquí presente, para abordar una cuestión que consideramos de máxima relevancia para el presente y el futuro de la sanidad en Castilla y León, como es la medicina de precisión.

Ese plan estratégico se presentó el diecinueve de diciembre y se publicó en el Boletín del dos de enero. Consideramos que este plan constituye una apuesta firme y decidida de la Junta de Castilla y León por una sanidad moderna, por una sanidad innovadora y por una sanidad centrada en las personas. Una sanidad que no solo responde a retos actuales, sino que se anticipa también a futuros retos del futuro.



La medicina personalizada de precisión, como todos ustedes saben, representa un cambio en el paradigma de la atención sanitaria. Es un cambio importantísimo. Ya no hablamos de tratamientos estándar para todos, sino de intervenciones ajustadas a las características individual de cada paciente, basadas en el conocimiento genético, molecular, clínico y medioambiental. Este enfoque permite mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, aumentar sobre todo la seguridad del paciente, optimizar los diagnósticos y hacer más eficaces las terapias. Pero además contribuye a la sostenibilidad del sistema público de salud de Castilla y León al hacer un uso más racional y eficiente de todos los recursos de los que dispone esta sanidad.

Sin duda, la calidad y la seguridad son dos de los pilares que sustentan este plan, y quedan perfectamente reflejadas en los ejes que conforman este. Pero el pilar de la equidad se ve claramente reforzado con el modelo organizativo de la atención sanitaria que Castilla y León está adoptando y que consiste en el trabajo en red.

El plan contempla, como todos conocemos, de una red asistencial articulada en torno a nodos asistenciales de referencia y equipos multidisciplinares de referencia, así como la actuación continua del mapa de recursos. Esta estructura, señorías, permitirá que los avances de la medicina de precisión lleguen a todos los rincones de la Comunidad. Y, sobre todo, esta Comunidad, que es muy dispersa.

Por lo tanto, garantiza la equidad en el acceso a los diagnósticos, que, como he dicho, serán más precisos y más individualizados, independientemente del lugar de residencia y, sobre todo, también del nivel socioeconómico o la condición genética al que tengan acceso. Y sabemos, señora directora general, que esto no es nada fácil.

Asimismo, los continuos avances en investigación e innovación biosanitaria están transformando profundamente la práctica clínica, y va a muchos pasos... va a pasos agigantados. Permite acceder a soluciones terapéuticas y tecnológicas cada vez más eficaces, seguras y personalizadas. Gracias al desarrollo de nuevas herramientas diagnósticas, terapias dirigidas y tecnologías emergentes como la inteligencia artificial o la genómica es posible abordar enfermedades complejas con mayor participación, mayor precisión y, sobre todo, mayor anticipación. Y estos progresos, señorías, no solo mejoran la salud, sino que optimizan los resultados sanitarios y, sobre todo, abren la puerta a una medicina más preventiva más predictiva y sobre todo más centrada en el paciente.

Este plan contempla entre sus líneas el impulso de la investigación, en este área prioritaria ayudada por la red de institutos de investigación, tan importantes en nuestra Comunidad Autónoma. Y cada vez, y ahí también tengo que agradecerse, cada vez... cada vez más potenciados y mimados, diría yo, por parte de esa Dirección General.

Sin olvidar tampoco la formación de nuestros profesionales. Sin una formación de nuestros profesionales sería inviable todo este tipo de proyectos. Y los profesionales les puedo asegurar que están contentos; no hubo más que ver la presentación que se hizo en mi ciudad, sobre todo, de este plan.

Desde el Grupo Popular valoramos especialmente el carácter participativo con que se ha elaborado este plan. Es decir, un plan funcionará siempre que participen los profesionales. Si no participan los profesionales, el plan no podrá llevarse a cabo;



y profesionales del sistema sanitario, profesionales pertenecientes a sociedades científicas. También importante las asociaciones de pacientes para conformar el plan. También muy importante las universidades. Y han trabajado conjuntamente para definir este plan. No es un plan hecho específicamente... sí liderado por la Consejería, sí liderado por su Dirección, pero con todos estos acicates, que hace muy importante la participación para que un plan salga adelante.

Sabemos que la implementación de este modelo requiere una programación rigurosa, una coordinación efectiva entre niveles asistenciales y, sobre todo, lo que sí que estamos viendo es una simple y gran voluntad política.

Por ello, queremos conocer con mayor detalle cómo se está avanzando en este proceso, qué pasos se han dado desde la aprobación del plan y qué previsiones existen para los próximos meses. Sabemos que se está trabajando eficazmente y eficientemente dentro de los institutos, de los organismos que le he dicho anteriormente, y queremos saber, en definitiva, cómo se está avanzando en el modelo de despliegue de este Plan Estratégico de Medicina Personalizada dos mil veinticuatro-dos mil treinta, que, como dije, se aprobó el diecinueve de diciembre. Gracias, directora general. Gracias, presidenta.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señor Sánchez. En nombre de... para la contestación, en nombre de la Junta de Castilla y León, tiene la palabra la señora directora de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación, doña Sonia Martín Pérez, por un tiempo máximo de diez minutos.

LA DIRECTORA GENERAL DE PLANIFICACIÓN SANITARIA, INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN (SEÑORA MARTÍN PÉREZ):

Sí. Gracias, señoría, por esta introducción. Permítanme comenzar agradeciendo esta pregunta, porque esto lo que nos va a permitir es abordar la presentación ante este órgano de ese plan estratégico que se ha mencionado (el Plan Estratégico de Medicina Personalizada de Precisión de Castilla y León veinticuatro-treinta), aprobado por el consejero de Sanidad, don Alejandro Vázquez Ramos, mediante la Orden SAN/1551/2024, el diecinueve de diciembre, y bajo el lema "Multiómica: una nueva era para la salud".

Este plan representa la hoja de ruta de nuestra Comunidad para afrontar el reto de incorporar la medicina personalizada y de precisión en el sistema público de salud de Castilla y León, alineándose con los avances científicos y los avances tecnológicos, como no puede ser de otra manera, que repercutirán o transformarán la práctica clínica en los próximos años. De hecho, ya lo están haciendo.

El plan es fruta... es fruto de una reflexión estratégica profunda y de un proceso participativo, como bien se ha mencionado. Y ha contado con la participación de más de un centenar de expertos y profesional... y profesionales de diferentes perfiles. El plan ha sido sometido a la evaluación *ex ante* y análisis de evaluabilidad como política pública, conforme a lo que marca el Decreto 18/2023, de la Junta de Castilla y León, obteniendo una calificación de sobresaliente. Y quiero destacar que es el resultado de un gran equipo de trabajo.



El plan ha sido validado tanto interna como externamente por expertos de reconocido prestigio del ámbito nacional e internacional, como pueden ver en la publicación, garantizando así su rigor y adaptación a las necesidades reales de nuestros ciudadanos.

Su objetivo general es claro: es promover el desarrollo de un modelo integrado y coordinado en red que asegure los recursos tecnológicos, económicos y humanos, siempre para que impacten en los resultados en salud de la población y en la eficiencia del sistema sanitario público, como bien se ha mencionado.

La medicina de precisión representa hoy en día un enfoque muy innovador que integra tres patas, principalmente: la genética y la biología molecular de las personas, la epigenética (los genes) y, por otro lado, los factores medioambientales o de estilo de vida (los fenotipados), como bien se ha mencionado, todo ello con un elemento cohesionador transversal que es la tecnología.

Inmersos en esta transformación, estos avances sin precedentes suponen un punto de inflexión en la manera que tenemos de entender la medicina tradicional. Se trata de pasar de tratar la enfermedad a tratar a las personas, incluyendo aquel grupo o conjunto de personas que, aun estando con un estado asintomático, son portadoras de marcadores moleculares o mutaciones de riesgo, permitiendo mejorar la eficiencia del abordaje asistencial en muchos casos y anticipándonos, como bien se ha dicho, de una manera predictiva. Estamos, por tanto, ante un cambio de paradigma, y, por lo tanto, esto permitirá intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas -como está siendo en este momento- más eficaces y seguras, incrementando calidad y atención.

En palabras de la doctora Isidoro, directora científico-técnica del plan, nos adentramos en una situación sin precedentes en la historia reciente de la medicina y debemos explorar... que debemos explorar y explotar.

Nuevamente agradezco el esfuerzo de todas las personas que han intervenido en el plan, pero también de aquellas que están haciendo posible su despliegue en este momento.

Este plan busca posicionar a nuestra Comunidad a la vanguardia de la transformación y tiene entre sus propósitos apoyar e impulsar ese avance. Para ello es necesario saber de dónde partimos y priorizar las acciones necesarias en los próximos años; de ahí la importancia de esta hoja de ruta tan importante para que todos los actores, niveles y capacidades implicados tengamos claro cuál es nuestro cometido.

Este desarrollo no está exento de dificultades, dada la complejidad y novedad y su rápida evolución, porque tendremos que irlo adaptando en un horizonte al año dos mil treinta en el que, bueno, pues los avances se suceden rápidamente, dando... actualizando esta... este... tanto su enfoque como su despliegue. Contaremos siempre con la participación de todos los grupos de interés, como ha sido en la fase de elaboración.

Se ha elaborado a través, bueno, pues de un proceso estratégico en tres fases, partiendo de esa reflexión, tratando de identificar retos y a través de un modelo de despliegue que se ha trabajado durante dos años de forma participada y coordinada y que brevemente voy a hacer una... una reseña.



Durante la primera fase de trabajo se llevó a cabo un análisis de diagnóstico en tres niveles: autonómico, en contexto nacional e internacional.

Lógicamente, nosotros estamos perfectamente alineados con el contexto internacional de la medicina personalizada y de precisión que, como reto, trata de mapear patrones de variación genética o humana. Y, apoyados en esa transformación digital, a través del Espacio Europeo de Datos y de otra serie de proyectos que trata de sacar adelante la Unión Europea, tienen como propósito aplicar esto a la práctica clínica a través de la creación de bibliotecas genómicas globales. Hay varios proyectos. Mencionaré simplemente, bueno, el de más de 1.000.000 de genes o el Consorcio Internacional de Medicina Personalizada, que agrupa a más de 40 instituciones europeas e internacionales, en los que estamos.

Y del contexto nacional, simplemente destacar, como punto de partida, la ponencia sobre genómica en el... desarrollada en el Senado en dos mil diecinueve, sobre la cual hemos sentado las bases de este plan.

A partir de ahí, y en el contexto nacional, a través de proyectos como IMPaCT, el 5P o el Plan Complementario de Biotecnología y el PERTE de Salud de Vanguardia, se han ido canalizando también esfuerzos y capacidades para poner en marcha diferentes acciones.

La aprobación de la especialidad multidisciplinar de genética está pendiente de desarrollar a través de real decreto, pero ya ha dado... ya ha sido -digamos- tratada en los órganos correspondientes. Y, en la situación actual en las Comunidades Autónomas, nosotros tenemos una situación -digamos- importante: ocupamos un lugar dentro del mapa de Comunidades reforzado con este plan.

Todo ello nos ha dado lugar, dentro de este análisis, a obtener, a través de una matriz DAFO, unas áreas especificadas en las seis áreas estratégicas a través de fortalezas y oportunidades, y debilidades y amenazas, que, con el desarrollo del despliegue, hemos planteado esa hoja de ruta que da respuesta.

Las bases del enfoque -y no me voy a detener en ellas, las tienen ustedes en el documento- parten de la misión, el desarrollo de ese marco integral para facilitar la implementación, pasando por una visión en la que tratamos de mejorar la salud de la población castellano y leonesa. Pero sí que voy a poner el acento en tres aspectos: la equidad como máxima a través del acceso en condiciones de igualdad desde todos los puntos del territorio; la integración de procesos operativos a todos los niveles -y ahora lo veremos-; y el alto valor añadido de las prestaciones asistenciales.

En este sentido, tengo que recordar que Porter, en dos mil seis, introdujo el concepto de medicina basada en valor, que combina los resultados positivos en salud con la percepción o experiencia del usuario a través del análisis de la cadena de valor y del desempeño de los procesos. Y este ha sido un elemento que se ha integrado en todas las... elementos del desarrollo de este plan.

Todo ello, en esa reflexión estratégica, ha dado lugar a la confección de un mapa estratégico que se recoge en el documento; una hoja de ruta que da curso de acción a través de 18 líneas estratégicas y 58 actuaciones que cuentan con un calendario de desarrollo e indicadores de proceso que nos van a permitir, lógicamente, ir monitorizando el desarrollo y ejecución de la... de la estrategia.



Bueno, me detendré un poco más en este apartado por ser de relevancia, el modelo de despliegue que plantea el plan estratégico y que identifica en un mapa muy visual los 15 elementos a través de las cuatro perspectivas, tanto de las políticas públicas como de las estrategias... de la estrategia y estructuras; los servicios -prestación de servicios- que... que oferta los... sanidad, ¿no?, la Consejería de Sanidad a través de la Gerencia Regional de Salud; o aquellos de soporte que, a través de los recursos, tanto materiales... materiales como tecnológicos y humanos, dan respuesta a, bueno, pues a la atención de esa manera personalizada e incorporando, ¿no?, la precisión en las diferentes especialidades.

Como decía, estas 15 áreas tienen... dan... atienden las necesidades y expectativas de los grupos de interés y se sustentan en la transformación organizacional, que, como cualquier modelo, lo que trata es de, bueno, pues poner de relieve o a la luz esos elementos que tenemos que ir dotando de recursos para que se vayan desarrollando a lo largo del tiempo.

La estrategia, como decía, se sustenta en seis ejes que dan lugar a un mapa estratégico en el que podemos, de forma gráfica, poder combinar con los objetivos perseguidos y los impactos. Y -tampoco me voy a parar en este apartado, lo tienen ustedes en el documento- se le da recorrido a través de, bueno, pues de acciones dedicadas a la alianza... a las alianzas internas y externas en el eje de gobernanza y marco estratégico; teniendo en cuenta la interrelación con todos los grupos de interés, incluidos pacientes y familiares, en un marco de planificación y gobernanza compartida; a través del eje dedicado a los recursos asistenciales, que recoge el compromiso de actuación rápida a través de un modelo organizativo que consiste en nodos asistenciales de referencia y equipos multidisciplinares trabajando en red, apoyados en infraestructuras, equipos de alta tecnología como secuenciadores y otra serie de equipos informáticos; y después, bueno, pues pasando por la salud digital, calidad y ética, la formación o la investigación y la innovación.

Todo ello completado con un cuadro de mando, que recoge 21 indicadores clave de desempeño que nos permiten, como decía antes, desarrollar o monitorizar las métricas del desempeño del... y avance del plan. Y hasta aquí en esta parte.

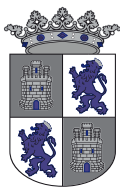
LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señora Martín. En un turno de réplica, por un tiempo máximo de cinco minutos, tiene la palabra el señor procurador don José María Sánchez Martín.

EL SEÑOR SÁNCHEZ MARTÍN:

Pues gracias, directora general, por las explicaciones. Tras escuchar su intervención, pues queda claro que el Plan Estratégico de Medicina Personalizada de Precisión representa, como he dicho en mi anterior intervención, un hito en la transformación del modelo sanitario de nuestra Comunidad. Y es un plan que, como usted ha dicho, está diseñado con una visión a largo plazo.

Y me quedo con la participación activa de los profesionales, los pacientes, las universidades y centros de investigación, porque, sin duda, va a situar a Castilla y León de la medicina... a la vanguardia de la medicina del siglo XXI. Y me quedo con



eso, con la participación activa de los profesionales. Y si hacemos una encuesta a los profesionales, pues los profesionales le puedo decir que están muy contentos con este plan.

Gracias a sus 6 ejes estratégicos y más de 50 actuaciones concretas, como se ha dicho, estamos construyendo quizás pues un sistema más equitativo, más eficiente y más centrado en las personas, donde el conocimiento científico que aportan los profesionales y la tecnología que se está aportando en los distintos centros ponen pues todo esto al servicio del paciente para que esta atención sea mucho mejor.

La medicina personalizada no es solo una evolución técnica, sino también una revolución ética. Nos permite ofrecer diagnósticos más precisos, tratamientos más eficaces y, sobre todo, lo más importante: son decisiones clínicas. Pero estas decisiones clínicas cada vez basadas en más datos, más eficaces. Y todo ello con... respetando la singularidad de cada individuo.

La creación de modelos asistenciales de referencia, equipos multidisciplinares y unidades de producción celular garantizan estos avances para que lleguen a todos los rincones de Castilla y León, sin importar en este caso el código postal. Y eso lo podemos asegurar porque... yo presumo de que en el Hospital de Salamanca se está haciendo, y se está haciendo con mucho éxito. Yo creo que la equidad en salud es un tema importante, por eso me he referido tanto a esto, ¿no?

En definitiva, el plan estratégico es una apuesta decidida por una sanidad moderna, innovadora y también más humana; una sanidad que debe mirar al futuro sin perder de vista lo esencial, que es el bienestar de las personas.

En este contexto, una vez fijada la hoja de ruta que usted ha detallado, ¿podría reseñarnos qué acciones destacadas se han realizado o se están realizando en cada uno de los ejes estratégicos, si es tan amable?

Y ya para terminar, pues, señora directora general, permítame felicitarla en nombre de este grupo parlamentario por ese trabajo, que no es fácil; pero a usted y a sus técnicos. Creo que el trabajo técnico dentro de su Dirección General está dando unos resultados espectaculares. Y no se lo digo yo, sino que se lo pueden decir los profesionales, que han visto como esto ha sido un *flash* desde la presentación hasta ahora.

Sabremos que un plan de despliegue –y sobre todo este plan– es una envergadura nada sencilla, es dura, que requiere... requiere de muchos recursos, pero también de una coordinación y una visión importante. Y yo creo que sí que se está haciendo. Por eso felicitar de nuevo pues el trabajo técnico que se está haciendo desde su Dirección.

Y creo que llevar a cabo esto con... con eficacia... con eficacia y rigor –y desde aquí le animamos a que continúe– no es nada fácil, como le he dicho, por eso nuestras felicitaciones. Gracias, directora general. Gracias, presidenta.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Gracias, señor Sánchez. En un turno de dúplica, por un tiempo máximo de cinco minutos, tiene la palabra la señora directora general de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación, doña Sonia Martín Pérez.

**LA DIRECTORA GENERAL DE PLANIFICACIÓN SANITARIA, INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN (SEÑORA MARTÍN PÉREZ):**

Sí. Gracias, presidenta. Muchísimas gracias, señoría, por sus palabras de apoyo, de parte de todo el equipo, porque mantenemos la misma ilusión que el primer día y, bueno, pues nuestra vocación de servicio público hace que hagamos cada uno de los proyectos que estamos sacando adelante con mucha ilusión y con mucha pasión. Así que, bueno. Voy a tratar en estos pocos minutos que tengo... es muy complicado resumir un proyecto tan complejo y tan completo, que, a pesar de tener pocos meses de rodadura, ya tiene resultados.

Sé que en la primera parte de la intervención ya se me pidió contar esos avances, pero me he permitido... -y discúlpenme- no se entendería el enfoque integral y holístico de este macroproyecto sin esta presentación previa que he hecho y sin conocer, por lo menos brevemente, una reseña de los mimbres de este plan, de este gran proyecto -como yo digo- innovador, que toca todos los... que toca todos los apartados de la innovación, tanto el apartado tecnológico como el organizativo y como el terapéutico.

Es por ello que voy a continuar con esta exposición que tenía prevista con el apartado de los avances a través de cada uno de los seis ejes, de lo que se ha hecho desde su aprobación en este año dos mil veinticinco.

Quería comenzar haciendo una breve referencia a la comparación de estos dos mapas elaborados por un estudio que hace la fundación Instituto Roche y que refleja los avances y la consolidación de la medicina personalizada de precisión en el conjunto del Estado en los últimos años. El primer informe data de dos mil diecinueve y el segundo es el de dos mil veinticinco, vio la luz meses atrás.

En este sentido, tengo que decir que Castilla y León se... estaba ya en dos mil diecinueve en una situación... digamos en una posición privilegiada; pero voy a destacar que en dos mil veinticinco mantenemos esa posición de liderazgo -en el que otras Comunidades, bueno, pues no han mantenido esa posición- gracias al reconocimiento de este enfoque y hoja de ruta del Plan de Medicina Personalizada de Precisión y esos avances en los que estamos trabajando y que, a continuación, voy a tratar de resumir en cada uno de los ejes.

El primer eje, dedicado al marco estratégico y de gobernanza, ya se han dado los primeros pasos consolidando convenios con asociaciones y creando espacios de encuentro que refuerzan la gobernanza participativa y la colaboración institucional. Tenemos un comité de dirección y un diseño preliminar de grupos asesores técnicos que están dando ya sus primeros pasos.

En el eje dos, en el de resultados asistenciales, contamos, en primer lugar, con el mapa de procesos del modelo de atención al usuario, que toma su base sobre el plan ya consolidado PIERCYL y que identifica tanto entradas como procesos clave y salida para alcanzar una atención equitativa con un impacto... el menor impacto -digamos- en la vida de los pacientes a la hora de ser tratados y de su exposición ante las -digamos- terapias. Esto se consigue mediante este modelo coordinado que se expone y que todos, bueno, pues pueden ver en el documento.

Es importante que me pare en este segundo apartado, que es el mapa de recursos clave. La designación de los nodos entre los hospitales del grupo III y IV y de los equipos multidisciplinares de referencia en cada una de las áreas viene



determinada por esa experiencia y disponibilidad de recursos en cada una de las especialidades de precisión. En este mapa recogemos la situación en cada una de ellas y cómo vamos avanzando a día de hoy. Es importante destacar que dentro del área puede ser necesario, ¿no?, el desplazamiento del paciente. Por eso contemplamos esa estructura que hemos visto en el mapa anterior en tres niveles: el nivel 1, en el que el manejo del paciente se hace en su propia área, bajo una coordinación; un nivel segundo en el que la necesidad de apoyo por parte de los nodos asistenciales (o CSUR), en coordinación con los equipos multidisciplinares, se hace sin desplazamiento del paciente y, por lo tanto, disminuyendo ese impacto en su vida; y un nivel 3 en el que la necesidad de apoyo de esos nodos asistenciales tan especializados se ejecutan con el desplazamiento del paciente. Eso nos permite, bueno, pues contar en todo el territorio con la disponibilidad y el acceso de manera equitativa para todos los ciudadanos de Castilla y León.

En este mismo eje, y en otra vertiente, en el impulso de la cartera de servicios, Castilla y León ha participado activamente y además nuestros hospitales ya incorporan, desde dos mil veintitrés, toda esa primera propuesta del catálogo, con ocho áreas, que van desde la oncohematología de adultos, la pediátrica, farmacogenómica, cardiopatías y trastornos de sistema circulatorio, algunas enfermedades oftalmológicas, metabólicas hereditarias, neurológicas, neuromusculares, etcétera.

En dos mil veinticuatro se incorporaron tres más: enfermedades de la piel, hepáticas y respiratorias. Y se actualizó el catálogo de tumores sólidos y hereditarios, que ya están incorporadas. Y en dos mil veinticinco -también- se han incluido ya el catálogo de enfermedades... se está trabajando en el catálogo de enfermedades oftalmológicas. Actualmente hay casi una decena en la que nosotros estamos, como digo, participando activamente y preparando ya, bueno, pues ese despliegue e incorporación a las pruebas... al catálogo de pruebas genéticas de nuestra Comunidad.

En cuanto al modelo de... coordinado de implantación, ¿en qué situación nos encontramos? He querido hacer aquí una sinopsis, una referencia: tenemos ya 11 nodos perfectamente consolidados y 19 equipos multidisciplinares. Voy a hacer simplemente una mención a la red asistencial coordinada de oncopatología, la red molecular de oncopatología, con cuatro nodos modulares de referencia -en Burgos, León, Valladolid y Salamanca- y sus hospitales satélite. Como pueden ver en la diapositiva, el de enfermedades raras, tanto pediátrica como adulto, con cuatro nodos para adultos y uno (DIERCYL) para pediátricos. Y ya constituidos todos los equipos multidisciplinares y coordinados ya para su despliegue, como veis en el... como se puede ver en el mapa y su vertebración.

Y otro ejemplo es el de reproducción humana asistida, que, vertebrado en dos áreas que da soporte en los dos hospitales de referencia situados en Valladolid, bueno, pues ponen a disposición estudios básicos de esterilidad y técnicas sencillas, en este momento ya implantados.

Como vemos, y como resumen, porque no puedo extenderme en este tiempo, los recursos humanos ya en red, profesionales trabajando, alcanzan una estimación de 105. Y bueno, pues contamos con una dotación tecnológica importante a través de cuatro secuenciadores masivos que se han ido dotando a los hospitales. Contábamos con Salamanca, que además cuenta con un equipo único; contamos ya con secuenciadores masivos en Burgos, en el Río Hortega y en el hospital... en el Complejo Asistencial Universitario de León.



Esto, sumándole todas las herramientas digitales que se están desarrollando en cuanto a librerías e incorporación de la farmacogenómica dentro de nuestros sistemas de información y con indicadores de resultados incorporados también al sistema VISION, bueno, pues está completando toda esa parte tecnológica.

¿En cuanto a la calidad y la... el eje de calidad y ética? Nada más destacar que la Comisión de Bioética se ha renovado. Nos apoyamos en el modelo Sacyl Excelente y Plan Persona, que impulsan este modelo organizativo en red y colaborativo.

Que en el campo de la formación se han desarrollado en este último año seis actividades en distintas ediciones, con 389 horas y 294 participantes, específicamente de plan de precisión.

Que, en cuanto a la investigación, hemos intensificado a tres profesionales dedicados solo a precisión, y se han desarrollado, en la última convocatoria de dos mil veinticuatro, una cuarta parte de los proyectos (22 concretamente, de los 90 financiados) dedicados a áreas de precisión. Es una cuarta parte, igual que los intensificados dedicados a este... a este área.

Y que, como conclusión, nada más decir que se está avanzando en el modelo organizativo asistencial, se está dotando de equipamiento tanto de alta tecnología como en el de sistemas de información, formando, para consolidar todo ese avance -digamos- integrado y holístico en todas las áreas y elementos que se veían en el mapa.

Una breve reseña para finalizar. Castilla y León ha logrado ya casos de éxito. Traigo aquí uno como ejemplo, sirva como ejemplo la implementación de la tecnología HIFU, que es... bueno, se implementó en febrero de dos mil veinticinco en Salamanca para tratar los síntomas de párkinson. Y es un ejemplo claro de cómo ponemos en el centro a la persona, y -digamos- se trata de hacer a la medida o a la carta esa... esos tratamientos, bueno, pues en este caso para una enfermedad neurodegenerativa. Muchas gracias por su atención.

LA PRESIDENTA (SEÑORA PRIETO SÁNCHEZ):

Muchas gracias, señora Martín. Le agradecemos nuevamente su presencia, a usted, a su equipo, así como la explicación extensa y tan interesante que nos ha brindado.

Y, sin más, levantamos la sesión.

[Se levanta la sesión a las doce horas].