



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

470. Propositiones No de Ley

PNL/001273-01

Proposición No de Ley presentada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, instando a la Junta de Castilla y León a acometer determinadas actuaciones en relación a las enfermedades autoinmunes sistémicas, para su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 16 de noviembre de 2021, ha admitido a trámite las Propositiones No de Ley PNL/001254 a PNL/001277.

De conformidad con el artículo 163 del Reglamento se ha ordenado su publicación y acordado su tramitación ante las respectivas Comisiones de la Cámara.

Los Grupos Parlamentarios podrán presentar enmiendas hasta seis horas antes del comienzo de la Sesión en que dichas Propositiones No de Ley hayan de debatirse.

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

En la sede de las Cortes de Castilla y León, a 16 de noviembre de 2021.

EL SECRETARIO DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: José Francisco Martín Martínez

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

A LA MESA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

El Grupo Parlamentario Ciudadanos, al amparo de lo establecido en el artículo 162 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente PROPOSICIÓN NO DE LEY, para su debate y votación en la Comisión de Sanidad:

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

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

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

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



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

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

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

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

Junto con el malestar físico, existen, entre las consecuencias de esta enfermedad, un dilatado abanico de implicaciones sociales originadas por la misma, la pérdida del status social por cambios de trabajo o despido derivados de la sintomatología, la propia dificultad para adaptar los puestos de trabajo a las necesidades particulares de estos enfermos, el incremento del gasto farmacéutico de los afectados por las necesidades propias de esta enfermedad, la falta de información de cara a solicitar la invalidez total y absoluta, como ejemplo de la falta de datos sobre la incidencia de esta enfermedad y sobre el extendido desconocimiento de la esclerodermia tanto en el ámbito profesional como en el conjunto de la sociedad, podemos citar que el registro de enfermedades raras dependiente del Instituto de Salud Carlos III tiene registradas 4 personas con esclerodermia lineal y 115 con esclerodermia sistémica, en total 119 pacientes, una cifra que no parece muy representativa, sobre todo teniendo en cuenta que por ejemplo la Asociación Española de Esclerodermia cuenta con más de 400 personas asociadas con esta patología.

Por todo ello, el Grupo Parlamentario Ciudadanos presenta la siguiente

PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

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

1. Instar al Gobierno de la nación a que garantice la oportuna difusión de la información a los centros asistenciales y profesionales de la Gerencia Regional de Salud de la designación de CSUR para enfermedades autoinmunes sistémicas e incluir esta posibilidad asistencial dentro del documento marco de Sacyl para la atención de personas con enfermedades autoinmunes sistémicas y vasculitis.

2. Proponer la inclusión de la esclerodermia entre las patologías a validar como enfermedad rara, en la próxima reunión del grupo de trabajo creado en el Registro Estatal de Enfermedades Raras.

3. Instar al Ministerio de Sanidad para que continúe estableciendo acuerdos de colaboración con las Sociedades científicas implicadas en el diagnóstico y tratamiento de los trastornos autoinmunes como es la esclerodermia, para elaborar Guías de práctica clínica actualizadas y facilitar su divulgación entre los profesionales sanitarios".

En Valladolid, a 4 de noviembre de 2021.

EL PORTAVOZ,

Fdo.: David Castaño Sequeros