



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

463. Preguntas para respuesta escrita

PE/000653-01

Pregunta para respuesta escrita formulada a la Junta de Castilla y León por los Procuradores Dña. Noelia Frutos Rubio, D. Jesús Puente Alcaraz, Dña. María Inmaculada García Rioja, D. Javier Campos de la Fuente, D. Rubén Illera Redón y Dña. Rosa María Rubio Martín, relativa a grado de cumplimiento de la moción M/000160, aprobada el 3 de noviembre de 2021, en relación a la sanidad en las enfermedades raras.

PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 30 de junio de 2022, ha admitido a trámite las preguntas para respuesta escrita PE/000607 a PE/000713.

Con esta misma fecha se ha ordenado su remisión a la Junta de Castilla y León.

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 30 de junio de 2022.

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

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



Partido
Socialista
de Castilla
y León

Grupo
Parlamentario
Socialista

Cortes de
Castilla y León

Plaza de las Cortes de Castilla y
León nº 1
47014 Valladolid
Tel 983 421566
Fax 983 421544

Grupo.socialista@ccyl.es

A LA MESA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

Noelia Frutos Rubio, Jesús Puente Alcaraz, Inmaculada García Rioja, Javier Campos de la Fuente, Rubén Illera Redón, Rosa Rubio Martín, Procuradores pertenecientes al **GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA** de las Cortes de Castilla y León, al amparo de lo establecido en los artículos 155 y siguientes del Reglamento de la Cámara, formulan a la Junta de Castilla y León la siguiente pregunta para su contestación por escrito:

ANTECEDENTES

En la Sesión plenaria celebrada el 3 de noviembre de 2021, quedó aprobada (con las abstenciones de PP y Cs) la Moción M/000160, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista relativa a sanidad en enfermedades raras, las Cortes de Castilla y León instaban a la Junta de Castilla y León a:

- 1.- La urgente elaboración de una estrategia autonómica de enfermedades raras en Castilla y León, que será remitida a las Cortes para su análisis en el plazo máximo de seis meses, sin perjuicio de la aplicación previa del contenido de los siguientes puntos de la presente moción.
- 2.- Incrementar las pruebas de cribado neonatal de enfermedades mediante su inclusión en la cartera de prestaciones de los Servicios de Salud de la Comunidad Autónoma incluyendo progresivamente aquellas que, no incluidas en el catálogo común establecido con carácter nacional, resulten adecuadas para la detección precoz de enfermedades, equiparándose a aquellas Comunidades en las que este cribado resulta más amplio.
- 3.- Incrementar al menos hasta tres el número de unidades de referencia para el tratamiento de enfermedades raras en Castilla y León, dotándolas de medios y personal adecuado para facilitar la detección y el tratamiento de estas patologías.
- 4.- Potenciar la investigación en el sistema público de salud de Castilla y León de procedimientos para la detección y tratamiento tanto curativo como paliativo de las denominadas enfermedades raras.
- 5.- Implementar progresivamente las terapias, medicamentos y coadyuvantes al tratamiento de las enfermedades raras, aplicando, en la medida de lo posible, las terapias más avanzadas, implicándose en los proyectos de investigación y desarrollo en los que su participación fuera posible y beneficiosa para las personas afectadas por estas enfermedades en Castilla y León.
- 6.- En consideración al estado actual de algunas investigaciones y, en particular, a las desarrolladas en España, las Cortes de Castilla y León instan a la Junta de Castilla y León a recabar con la mayor urgencia toda la información disponible sobre la utilización del exoesqueleto pediátrico para el tratamiento rehabilitador de aquellas patologías en las que estuviera indicado. Además, la Junta de Castilla y León deberá valorar las necesidades de unidades para una adecuada atención de los niños destinatarios del tratamiento, así como estudiar la suscripción de un convenio o del tipo de acuerdo que considere más adecuado para la puesta a disposición de los Servicios de Salud de Castilla y León de las unidades necesarias para iniciar el tratamiento con el mismo a los niños en los que por su patología esté indicado.





7.- Realizar campañas de sensibilización y concienciación sobre las enfermedades raras buscando una mayor implicación social en el tratamiento de un problema que, afectando a un número reducido de personas, requiere de un ejercicio de concienciación y de solidaridad social para ser afrontado por los poderes públicos.

8.- Asegurar las dotaciones presupuestarias suficientes para la aplicación de las medidas recogidas en los apartados anteriores y el desarrollo y aplicación de la estrategia autonómica de enfermedades raras".

Dado que algunos de los puntos fijaban tiempos concretos los cuales ya han pasado sin que la Junta de Castilla y León haya ofrecido novedades al respecto, formulamos la siguiente pregunta para su respuesta por escrito;

- **¿Cuál es el grado de cumplimiento de cada uno de los puntos de la Moción M/000160 aprobada el 3 de noviembre de 2021 en relación a la sanidad en las enfermedades raras? Solicitamos información extensa de cada uno de ellos.**

Valladolid a 17 de junio de 2022

Los Procuradores

Noelia Frutos Rubio,

Jesús Puente Alcaraz,

Inmaculada García Rioja,

Javier Campos de la Fuente,

Rubén Illera Redón,

Rosa Rubio Martín,

