



## 4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

### 470. Propositiones No de Ley

**PNL/000299-01** *Proposición No de Ley presentada por las Procuradoras D.<sup>a</sup> María Ángela Marqués Sánchez y D.<sup>a</sup> María Mercedes Martín Juárez, instando a la Junta de Castilla y León a realizar un plan de atención integral a las personas con enfermedades raras, para su tramitación ante la Comisión de Sanidad.*

#### PRESIDENCIA

La Mesa de las Cortes de Castilla y León, en su reunión de 8 de marzo de 2012, ha admitido a trámite la Proposición No de Ley, PNL/000299, presentada por las Procuradoras D.<sup>a</sup> María Ángela Marqués Sánchez y D.<sup>a</sup> María Mercedes Martín Juárez, instando a la Junta de Castilla y León a realizar un plan de atención integral a las personas con enfermedades raras.

De conformidad con el artículo 163 del Reglamento se ha ordenado su publicación y acordado su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

Los Grupos Parlamentarios podrán presentar enmiendas hasta seis horas antes del comienzo de la sesión en que dicha Proposición No de Ley haya de debatirse.

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

En la sede de las Cortes de Castilla y León, a 8 de marzo de 2012.

LA SECRETARIA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,  
Fdo.: María Isabel Alonso Sánchez

LA PRESIDENTA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,  
Fdo.: María Josefa García Cirac

### A LA MESA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

Ángela Marqués Sánchez y Mercedes Martín Juárez, Procuradoras pertenecientes al GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA de las Cortes de Castilla y León, al amparo de lo establecido en los artículos 162 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presentan la siguiente PROPOSICIÓN NO DE LEY para su debate y votación ante la Comisión de Sanidad:

#### ANTECEDENTES

El término “enfermedades raras” se empezó a utilizar aproximadamente en el último cuarto del siglo pasado para referirse a dolencias con una baja prevalencia pero capaces de ocasionar trastornos crónicos, graves y discapacitantes, presentando una elevada tasa de morbi-mortalidad y que cuenta con unos recursos terapéuticos limitados.



La Unión Europea considera como enfermedad rara aquella cuya prevalencia es de menos de 5 casos por 10.000 habitantes, lo que supone que en la Unión Europea estaríamos hablando de unos 29 millones de afectados, de los cuales 3 millones estarían en España y unos 165.000 enfermos se encontrarían en Castilla y León.

La labor de asociaciones de pacientes y familiares ha ido consiguiendo que se vea a estos enfermos, con patologías bien diferentes pero con problemas muy comunes entre ellos, como un colectivo y han logrado que la sociedad comparta sus problemas en cuanto a la dificultad para acceder a un diagnóstico precoz o la falta de equipos multidisciplinares.

Y es que un paciente con una enfermedad rara necesitará en la mayoría de los casos una atención que incluya diversas especialidades médicas puesto que varios órganos o sistemas pueden verse afectados por lo que las tareas de coordinación serán fundamentales para garantizar la mejor calidad asistencial posible.

Pero más allá de la atención sanitaria, este tipo de pacientes sufren normalmente un grado de dependencia que suele ir en aumento según evoluciona la enfermedad, todo esto hace necesario tener respuestas previstas para las necesidades del enfermo y su familia desde el punto de vista sanitario, social, escolar y laboral.

Recientemente la Consejería de Sanidad ha firmado un acuerdo de colaboración científico con el Instituto de Salud Carlos III para el desarrollo de un registro de enfermedades raras.

Este registro identificará a la población afectada por estas patologías de baja prevalencia y se unirá al banco de datos creado para el conjunto del Sistema Nacional de Salud –formado por los registros autonómicos– con el objetivo de favorecer la investigación en esta materia.

Como se ha descrito en la exposición de motivos, la complejidad de las enfermedades raras excede con mucho al simple recuento de casos en un determinado territorio.

En Castilla y León contamos con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, ubicado en Burgos. Este centro trabaja en la promoción, el desarrollo y la difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a las personas con enfermedades raras; están especializados en servicios de apoyo a familiares y cuidadores; ofrecen servicios de prevención y de promoción de la autonomía personal; además fomentan la participación social de las personas con estas enfermedades.

A pesar de todo esto, Castilla y León no cuenta, como sucede en otras Comunidades Autónomas, con un Plan de actuación integral sobre enfermedades raras que contemple la atención al paciente y a su familia además de fomentar la investigación y la formación de los profesionales.



Por lo expuesto se formula la siguiente **PROPUESTA DE RESOLUCIÓN**:

**“Las Cortes de Castilla y León instan a la Junta de Castilla y León a realizar un Plan de Atención Integral a las personas con enfermedades raras que contemple unos objetivos generales y específicos, planificando su desarrollo y consecución dentro de los próximos cuatro años”.**

Valladolid, 5 de marzo de 2012.

Las Procuradoras

Fdo.: María Ángela Marqués Sánchez y

María Mercedes Martín Juárez

El Portavoz

Fdo.: Óscar López Águeda