

4. PROPUESTAS DE RESOLUCIÓN.

4.3. PROPOSICIONES NO DE LEY.

INICIO DEL ESTUDIO PARA LA CREACIÓN DE UNA UNIDAD DE DIAGNÓSTICO AVANZADO PARA ENFERMEDADES RARAS EN CANTABRIA, PRESENTADA POR EL GRUPO PARLAMENTARIO MIXTO. [9L/4300-0060]

Escrito inicial.

PRESIDENCIA

La Mesa del Parlamento de Cantabria, en su sesión del día de hoy, en cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 177 del Reglamento de la Cámara, ha acordado admitir a trámite ante el Pleno y publicar la proposición no de ley, N.º 9L/4300-0060, presentada por el Grupo Parlamentario Mixto, relativa a inicio del estudio para la creación de una Unidad de Diagnóstico Avanzado para Enfermedades Raras en Cantabria.

Los Grupos Parlamentarios podrán presentar enmiendas hasta las catorce horas del día anterior a la sesión en que haya de debatirse.

En ejecución de dicho acuerdo, se ordena la publicación, de conformidad con el artículo 102.1 del Reglamento de la Cámara.

Santander, 11 de marzo de 2016

LA PRESIDENTA DEL
PARLAMENTO DE CANTABRIA,

Fdo.: María Dolores Gorostiaga Saiz

[9L/4300-0060]

"A LA MESA DEL PARLAMENTO DE CANTABRIA

El Grupo Parlamentario Mixto-Ciudadanos, en virtud del presente escrito y al amparo de lo establecido en los artículos 176 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara formula la siguiente proposición no de ley para su debate y aprobación en Pleno, relativa a la creación de una Unidad de Diagnóstico Avanzado para Enfermedades Raras en Cantabria

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial, lo que supone 3 millones de personas en España. En el caso de Cantabria, se estima que más de 30.000 personas sufren una enfermedad rara. Por lo tanto, si estimamos que una media de 4 personas por familia, en nuestra comunidad hay unas 120.000 personas que conviven diariamente con una enfermedad rara, bien por padecerla directamente ellos o alguno de sus familiares más cercanos.

En torno a un 80% de esas patologías tienen una base genética, y se caracterizan por manifestarse en los primeros años de vida (2 de cada 3 aparecen antes de los 2 años), por ello hacer un diagnóstico precoz que confirme el diagnóstico clínico es fundamental para poder abordar la enfermedad con mucha más información, anticipando presentaciones clínicas mediante estimulación precoz o medicación preventiva, haciendo un seguimiento del paciente acorde con el tipo de enfermedad y ofreciendo a cada paciente tratamientos adecuados que mejoren su calidad de vida.

Sin embargo, se estima que el tiempo medio de diagnóstico ronda los 5 años, pudiendo llegar hasta 10 años e, incluso, no llegar a diagnosticarse.

En opinión de la Federación Española de Enfermedades Raras, las causas del retraso diagnóstico pueden hallarse en la escasez de pruebas de detección precoz, en el desconocimiento sobre genética y pruebas diagnósticas, en las dificultades para acceder a la información, en la falta de coordinación entre especialidades y en las barreras para la derivación.

A pesar de esta casuística, con un gran número de pacientes afectados y la importancia extrema de un diagnóstico precoz, en Cantabria no existe ningún centro de diagnóstico avanzado de Enfermedades Raras. A ello hay que sumar el



alto porcentaje de pacientes no diagnosticados que se sienten angustiados y desamparados sin un centro de diagnóstico especializado al que acudir.

Por lo anteriormente expuesto se presenta la siguiente:

Proposición no de Ley

El Parlamento de Cantabria insta al Gobierno a:

Iniciar el estudio para la creación de una Unidad de Diagnóstico Avanzado para Enfermedades Raras en Cantabria.

Santander 9 de Marzo de 2016

Fdo.: Rubén Gómez González. Portavoz del Grupo Parlamentario Mixto-Ciudadanos.