

A LA MESA DE LAS CORTES DE ARAGÓN:

Don Santiago Morón Sanjuán, Portavoz del Grupo Parlamentario VOX en Aragón, de conformidad con lo establecido en el artículo 267 y siguientes del Reglamento de las Cortes de Aragón, presenta la siguiente Proposición no de Ley sobre la creación de una unidad multidisciplinar para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras, solicitando su tramitación ante la comisión de Sanidad.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población, y para tal consideración como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas, concretamente, a menos de 5 por cada 10.000 habitantes.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras, de las cuales se han identificado 6.172 según datos de Orphanet, que afectan al 7% de la población mundial, más de 300 millones en el mundo, 3 de ellos en España. Sólo el 20% de las 6.172 enfermedades raras identificadas en Europa son investigadas y, en consecuencia, sólo el 5% de ellas cuenta con medicamentos, por lo que el desconocimiento de estas patologías y la escasez de tratamientos son las principales barreras para los afectados.

Aunque cada patología tiene sus rasgos específicos, todas las ER tienen características comunes:

Son enfermedades graves, crónicas, degenerativas y discapacitantes

Falta de acceso a la información sobre la enfermedad

- Descoordinación entre profesionales sanitarios
- Impacto social y psicológico
- Falta de ayudas sociales y sanitarias: alto coste para las familias
- Falta de reconocimiento político y social
- Falta de centros de atención especializados
- Investigación fragmentada e insuficiente
- Dificultad de acceso a los tratamientos sanitarios y diagnóstico
- Discriminación en el ámbito educativo y laboral

Más de 90.000 personas en Aragón sufren una enfermedad rara, poco frecuente o de baja prevalencia. Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de trastornos de baja prevalencia, pero que constituyen el grupo más frecuente de enfermedades raras, tales como: distrofias musculares, distrofia miotónica o de Steinert, miopatías congénitas, atrofas espinales, polineuropatías, Miastenia Gravis, Miopatías metabólicas entre otras.

Debido a su baja frecuencia, el conocimiento que existe acerca de estas es limitado y su abordaje difícil, presentando muchas dificultades diagnósticas y de tratamiento. Las enfermedades neuromusculares son enfermedades casi siempre de origen genético, hereditario y crónicas, es decir, que una vez empiezan a mostrar sus síntomas, éstos perduran toda la vida. La característica más importante es la pérdida de fuerza, ésta puede ser evidente desde el nacimiento o aparecer lentamente a cualquier edad. Existe una cantidad importante de enfermedades neuromusculares. Aunque la evolución de todas ellas es muy similar, difiriendo tan solo de la gravedad y el grado de afectación, y este tipo de enfermedades no producen dolores ni afectan a la inteligencia, si se produce la pérdida de fuerza que limita aspectos de la vida social, afectiva y produce dependencia hacia los demás, y para la gran mayoría de estas enfermedades, por el momento, no existe ningún tratamiento eficaz. Sin embargo, existen tratamientos para mejorar el estado del paciente (fisioterapia, corrección de posturas corporales, gimnasia respiratoria ...).

Las necesidades de estos pacientes y sus familias son muchas y de gran variedad, en primer lugar el desconocimiento de si se padece una enfermedad rara o no, con un diagnóstico que a veces tarda en llegar años no se puede acceder a un grado de discapacidad o dependencia ni a prestaciones; es difícil dar con profesionales con experiencia en estas enfermedades; es complicado acceder a medicamentos o terapias. Respecto al acceso a medicamentos y los llamados medicamentos huérfanos, existen países como Alemania que comercializan prácticamente el 100% de los 129 autorizados por la EMA y otros como España que, aun habiéndose incrementado en los últimos años, sólo son accesibles el 43%; necesitan apoyo social y sanitario; asesoramiento en el proceso de escolarización porque son comunes las dificultades para adaptar a los niños afectados a los centros educativos; los docentes también necesitan información sobre estas enfermedades y sus repercusiones en el ámbito educativo; y a nivel familiar se dan numerosas complicaciones, las más aparentes son las que conlleva conciliar trabajo con el cuidado de los niños con enfermedad rara o la adaptación del puesto de trabajo por la enfermedad rara que se padece y el coste económico que conllevan las múltiples terapias que son necesarias para mejorar la calidad de vida y que actualmente están fuera de la cobertura de la seguridad social.

Por otro lado, también debemos denunciar que, nuevamente, se dan grandes diferencias entre las carteras de servicios de las comunidades autónomas, que la valoración de la discapacidad o el acceso a recursos como rehabilitación, fisioterapia o productos ortoprotésicos está condicionada al territorio, y que el acceso al diagnóstico o tratamiento varía significativamente según la región donde se tenga residencia. Esta realidad se replica en todo el mundo y en España se concreta en un retraso generalizado en el diagnóstico de más de 4 años y en dificultades para acceder a un tratamiento en el 47% del colectivo.

Por todo ello, el Grupo Parlamentario de VOX en las Cortes de Aragón presenta la siguiente:



PROPOSICIÓN NO DE LEY

PRIMERO.- Las Cortes de Aragón instan al Gobierno de Aragón a:

- a) Crear una unidad multidisciplinar para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras en un hospital de referencia en Aragón.
- b) Crear una línea de ayudas específica para pacientes diagnosticados con enfermedades raras para afrontar el coste de las terapias necesarias para la mejora de la calidad de vida y que actualmente están fuera del catálogo de la seguridad social, así como un apoyo social y psicológico a las familias afectadas.

SEGUNDO.- Las Cortes de Aragón instan al Gobierno de Aragón a instar al Gobierno de España a afrontar los retos de la equidad en el diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria en Enfermedades Raras con un plan de acción de ámbito nacional.

Zaragoza, 1 de marzo de 2022

D. Santiago Morón Sanjuán
Portavoz del G.P. Vox en Aragón