Junta General
del Principado de Asturias

GRUPO PARLAMENTARIO
POPULAR

A LA MESA DE LA JUNTA GENERAL DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

Álvaro Queipo Somoano, Portavoz del Grupo Parlamentario Popular al amparo de lo previsto en los artículos 216 y siguientes del Reglamento de la Cámara, tiene el honor de presentar la siguiente Proposición No de Ley para su debate ante el Pleno.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El 28 de febrero, se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras o de baja prevalencia.

Desde el año 2008 el objetivo de esta conmemoración es crear conciencia y ayudar a todas las personas que padecen alguna enfermedad de las denominadas raras, a recibir de forma oportuna el debido diagnóstico y tratamiento y que, a la larga, esto les garantice una vida mejor.

Las enfermedades raras son patologías o trastornos que afectan a una pequeña parte de la población y que, por lo general, tienen un componente genético. Son también conocidas como enfermedades huérfanas.

Las personas que viven con una enfermedad rara se enfrentan a retos distintos e importantes derivados de la infrecuencia de su enfermedad. Los retos incluyen un largo recorrido diagnóstico, una gestión clínica inadecuada y un acceso limitado a conocimientos y tratamientos eficaces.

La carga que suponen las enfermedades raras para los pacientes, los cuidadores, sus familias, los sistemas sanitarios y la sociedad en general necesita mayor visibilidad, reconocimiento y apoyo.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se calcula que entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras afectan colectivamente a entre el 3 y el 8% de la población mundial, es decir, a más de 300 millones de personas en todo el mundo.

Firmado electrónicamente por: Álvaro Queipo Somoano
10.02.2025 13:29:29 CET

Concienciar sobre la realidad de estas enfermedades y sobre la necesidad de garantizar un diagnóstico temprano y una atención integral adecuada a todas las personas que las padecen y a sus familias, para que podamos contribuir a mejorar de su calidad de vida, debe ser nuestro principal objetivo.

En España, como agrupación para sensibilizar y prestar apoyo y atención a las personas que padecen estas enfermedades y sus familias, se constituyó en 1999 la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Los datos aportados por FEDER respecto a la realidad de las enfermedades raras en nuestro país son elocuentes: el tiempo medio para obtener diagnóstico es de 5 años. Y las familias suelen dedicar un 20% de sus ingresos a los gastos relacionados con la enfermedad.

A lo largo de estos 26 años, son 415 las entidades que han aunado esfuerzos y que juntas representan a más de 104.000 socios individuales, personas con más de 1.500 patologías.

En España, se estima que existen más de 3 millones de personas con patologías poco frecuentes. En nuestra región, son unas 76.000 las personas afectadas por estas enfermedades.

En virtud de lo anteriormente expuesto, el Portavoz que suscribe presenta, para su debate ante el Pleno, la siguiente:

PROPOSICIÓN NO DE LEY

La Junta General del Principado de Asturias insta al Consejo de Gobierno a:

1. Elaborar un censo en Asturias con las personas que sufren alguna enfermedad de las calificadas como raras.

2. Incrementar al máximo los cribados neonatales para lograr una detección precoz de las enfermedades raras tras el nacimiento, llegando hasta las 50 patologías.

Junta General
del Principado de Asturias

GRUPO PARLAMENTARIO
POPULAR

3. Potenciar la investigación de las enfermedades raras en Asturias y dotar de más medios al Servicio de Genética en el Hospital Central Universitario de Asturias (HUCA) para extender el "Consejo Genético" y las "Terapias Génicas" como instrumento de ayuda a los pacientes con este tipo de patologías de baja prevalencia.

4. Poner en marcha en Asturias un "Documento Guía" donde, tras el volcado de toda la información existente, se vayan evaluando indicadores y actuaciones hasta ahora no coordinadas, lo que dificulta mucho la eficacia.

5. Crear la figura del "Gestor de Casos" que sirva de enlace y coordinación entre los pacientes y la Administración sanitaria, para agilizar todas las actuaciones.

Palacio de la Junta General, 10 de febrero de 2025

Álvaro Queipo Somoano
Portavoz