

AL PRESIDENTE DEL SENADO

El Grupo Parlamentario Socialista, al amparo de lo establecido en el artículo 177 del Reglamento de la Cámara, solicita la tramitación en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales de la siguiente **MOCIÓN relativa al Síndrome de Ehlers-Danlos (SED)**.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) es una enfermedad de las denominadas raras, que afecta al metabolismo del colágeno. Es un grupo heterogéneo de trastornos hereditarios del tejido conectivo caracterizado por hiperlaxitud articular (articulaciones extremadamente sueltas o laxas), piel hiperelástica (muy elástica) en la que se forman hematomas con gran facilidad y vasos sanguíneos que se dañan fácilmente.

Los antecedentes familiares son un factor de riesgo en algunos casos.

Su prevalencia exacta y su incidencia anual son desconocidas pero se estima que su prevalencia varía entre 0,75-2% de la población general y la mayoría de los pacientes afectados son mujeres.

Hay un tipo denominado SED vascular, que es hereditario y tiene graves complicaciones como la rotura espontánea de aneurismas, progresión de aneurismas pre-existentes, desarrollo de nuevos aneurismas, perforación de colón recurrente, disección y oclusiones vasculares por lo que en opinión de los investigadores, estos pacientes requieren una observación cuidadosa.

El SED es una enfermedad que a menudo pasa desapercibida y los pacientes afectados son tratados de síntomas aislados, todos ellos relacionados con el síndrome, sin que se tenga en cuenta la patología subyacente, por eso los especialistas creen que, en la actualidad, es una entidad infradiagnosticada.

No hay un tratamiento específico. Los tratamientos individualizados de apoyo y sintomáticos incluyen fisioterapia, rehabilitación, dispositivos de ayuda, medicación para el dolor y terapia adecuada para las manifestaciones extraarticulares. Los procedimientos quirúrgicos deben considerarse con cautela.

El pronóstico de vida para los pacientes con síndrome de Ehlers Danlos tipo IV o vascular es de 44 años y el mayor riesgo lo presentan entre la segunda y tercera décadas. La alta morbilidad por la hiperlaxitud articular, el dolor crónico y agudo, así como las manifestaciones extramusculoesqueléticas disminuye en gran medida la calidad de vida.

El hecho de sufrir una enfermedad rara, y más cuando se acompaña de un inadecuado tratamiento, provoca en las personas dificultades para tener una vida plena y autónoma, limitando, en muchos casos, su participación educativa, social y cultural, así como el acceso y permanencia en el empleo.

Además, el retraso diagnóstico merma las posibilidades de acceder a las ayudas sociales a las que se tienen derecho.

Para avanzar en el tratamiento de estas enfermedades es fundamental trabajar en la información y sensibilización de la sociedad, la formación de los y las profesionales, y el compromiso y la coordinación de todas las administraciones públicas - Estado, Comunidades Autónomas y Gobiernos Locales -, así como con las organizaciones de personas afectadas y sus familias, los centros de investigación, las empresas farmacéuticas y los servicios socio sanitarios.

En definitiva, las personas que viven con una enfermedad rara tienen derecho a tener un diagnóstico adecuado, así como al acceso al tratamiento independientemente de su situación económica o la de su familia, y del lugar en el que vivan dentro del territorio español.

Por todo ello, el Grupo Parlamentario Socialista en el Senado presenta la siguiente:

MOCIÓN

La Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado insta al Gobierno a:

1. Impulsar un Plan de desarrollo e implementación de la Estrategia nacional de enfermedades raras, que cuente con la participación de las Comunidades Autónomas en el diseño de las políticas y en su ejecución. Este Plan debe contar con presupuesto suficiente y específico, así como con un Órgano Coordinador que garantice la cohesión de la Estrategia tanto en sus políticas como en la aplicación de las mismas en los diferentes territorios. Además garantizará la optimización de recursos, compartiendo políticas y servicios con las CC.AA, a fin de que todas las personas tengan acceso a los tratamientos en igualdad en todas las Comunidades. Para el Seguimiento y Evaluación del Plan se creará un

Comité en el que participarán las organizaciones de personas afectadas y familias, así como personas y organismos expertos en la materia.

2. Garantizar la sostenibilidad del Registro Nacional y la adecuada codificación de las enfermedades raras, con la participación de todas las CC.AA, instituciones y personas expertas
3. Impulsar la creación de protocolos de atención de urgencias de enfermedades raras como el Síndrome de Ehlers-Danlos Vascular, disponibles para profesionales de atención primaria y especializada.
4. Impulsar la creación de nuevos centros, Servicios y Unidades de Referencia para dar mayor cobertura a enfermedades raras como el Síndrome de Ehlers-Danlos Vascular, que actualmente no está incluido en la relación del Ministerio de Sanidad, Igualdad y Políticas Sociales.
5. Eximir del copago a las personas que padecen una Enfermedad Rara de la aportación en los medicamentos dispensados a través de receta médica, como en aquellos dispensados en los servicios de farmacia hospitalaria.
6. Impulsar a través del Consejo interterritorial del Sistema Nacional de Salud la creación en las Comunidades Autónomas de Unidades Multidisciplinares de Información, Seguimiento, Control y Atención General a las personas con Enfermedades Raras.

7. Realizar el seguimiento y evaluación permanente ante el Gobierno, así como a trasladar al Congreso de los Diputados la iniciativa de creación de una Subcomisión para abordar la problemática de las personas con enfermedades raras.

Palacio del Senado a 14 de marzo de 2017



Pío R. Zelaya Castro
Senador por Jaén



José Martínez Olmos
Senador por Córdoba



Vicente A. Álvarez Areces
Portavoz GP Socialista