

A LA PRESIDENCIA DEL SENADO

El **GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR**, al amparo de lo dispuesto en el artículo 177 del Reglamento de la Cámara, formula la siguiente **MOCIÓN**, para su debate en la **Comisión de Sanidad y Servicios Sociales**.

Entre el 6 y 8 por ciento de la población española está afectada por una enfermedad rara, es decir unos 3 millones de personas en España las padecen. Se estima que existen unas 9 mil enfermedades raras (ER). Para considerar que una enfermedad es rara su frecuencia ha de ser menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos. Alrededor de 390 enfermedades raras son las más frecuentes y conocidas, y afectan a todos los órganos y tejidos corporales.

Muchas de estas enfermedades son de origen genético y, por lo tanto, hereditarias. Éstas suelen ser mejor conocidas debido a su presencia en grupos familiares o poblacionales más amplios a lo largo del tiempo. Su diagnóstico y tratamiento suelen ser más accesibles.

El 65% de ellas causan invalidez a quienes las padecen. Suelen aparecer en la niñez. Pueden causar dolor en el 20% de los casos. La prevención, diagnóstico o tratamiento de las enfermedades raras se realiza en su gran parte mediante medicamentos huérfanos que difícilmente son comercializados por falta de perspectivas de ventas una vez en el mercado, por lo que su logro depende de iniciativas de I+D+i+d apoyadas por la legislación.

Dentro de estas nos encontramos el Síndrome de Ehlers-Danlos (SED). Incluido dentro del grupo de las enfermedades denominadas raras, se caracteriza por afectar 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.

Grupo Parlamentario Popular en el Senado

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.

Grupo Parlamentario Popular en el Senado

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 cuanto antecede, el **GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR**, propone a la aprobación de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales la siguiente:

MOCIÓN

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

1.- Lograr, en colaboración con las comunidades autónomas, una gestión ágil, común y sostenible de todos los servicios sanitarios, y que dé respuesta a los desafíos de universalidad, garantía de igualdad de todos los ciudadanos en el acceso a los servicios sanitarios y prestaciones del Sistema Nacional de Salud en todo el territorio nacional, independientemente de la comunidad autónoma de origen o aseguramiento de los ciudadanos, calidad, equidad y sostenibilidad a los que se enfrenta el Sistema Nacional de Salud (Pacto de Estado por la sanidad).

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 a enfermedades raras como el Síndrome de Ehlers-Danlos Vascular, disponibles para profesionales de atención primaria y especializada.

4.- Promover la creación de nuevos centros, Servicios y Unidades de Referencia para dar cobertura a enfermedades raras como el Síndrome de Ehlers-Danlos Vascular, que estén incluidas en la relación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Palacio del Senado, 8 de mayo de 2017.



José Manuel **BARREIRO FERNÁNDEZ**
PORTAVOZ

ED/PD