

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El Grupo Parlamentario Socialista, de conformidad con los artículos 193 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente Proposición No de Ley relativa a la atención sanitaria de los pacientes con Linfangioleiomiomatosis (LAM), para su debate en la Comisión de Sanidad.

En el Congreso de los Diputados, a 7 de febrero de 2024

La Diputada
EMILIA ALMODOVAR SÁNCHEZ

La Diputada
Mª CARMEN CASTILLA ÁLVAREZ

La Diputada
MARGARITA MARTÍN RODRÍGUEZ

La Diputada
Mª ISABEL MORENO MARTÍNEZ

La Diputada
CARIDAD RIVES ARCAÝNA

El Diputado
LUIS CARLOS SAHAGÜILLO GARCÍA

LA DIPUTADA Y PORTAVOZ ADJUNTA DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA
MARIBEL GARCÍA LÓPEZ

LA DIPUTADA Y PORTAVOZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA
MONTSERRAT MÍNGUEZ GARCÍA

PNLC SANIDAD-icp

La Diputada
CARMEN ANDRÉS AÑÓN

La Diputada
Mª LUISA FANEZA LÓPEZ

La Diputada
CARMEN MARTÍNEZ RAMÍREZ

El Diputado
MODESTO POSE MESURA

El Diputado
EMILIO SÁEZ CRUZ

La Diputada
ALBA SOLDEVILLA NOVIALS

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Linfangioleiomiomatosis (LAM) es una enfermedad pulmonar progresiva y crónica, considerada como rara o poco frecuente y de origen desconocido, que afecta principalmente a las mujeres, sobre todo, en edad fértil. De acuerdo con la 'Guía para Pacientes con Linfangioleiomiomatosis (LAM)', afecta a un 1 caso por cada 400.000 mujeres adultas.

Se caracteriza por un crecimiento anómalo de células musculares lisas atípicas (células LAM), implicando la destrucción progresiva del tejido pulmonar sano, que supone la pérdida funcional y que lleva a la insuficiencia respiratoria de las pacientes.

Los síntomas más comunes por LAM son: disnea respiratoria progresiva, neumotórax espontáneo, angiomiolipoma renal, tos seca y hemoptisis.

Puede ser de dos tipos, esporádica o asociada a una enfermedad llamada esclerosis tuberosa (ET o TSC), en la que las pacientes tienen entre un 30 y 40% de posibilidades de desarrollar LAM.

Esta enfermedad se ha relacionado tradicionalmente con las hormonas femeninas, aunque no se ha podido demostrar de manera definitiva. Así como, está vinculado a alteraciones genéticas, especialmente cuando aparece junto a la ET.

El diagnóstico de la enfermedad se caracteriza por ser, en muchos casos tardío, ya que puede llegar a retrasarse de media de dos a cinco años. Los síntomas que presenta son los habituales de cualquier enfermedad respiratoria, y en ocasiones se diagnostica inicialmente de forma equivocada como asma, enfisema o enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

A pesar de que la LAM no tiene tratamiento que consiga su curación, existe un tratamiento farmacológico eficaz, que permite reducir los síntomas respiratorios y mejorar la calidad de vida de algunas pacientes, pero no en todos los casos.

En los casos más graves y avanzados de insuficiencia respiratoria, el trasplante pulmonar acaba siendo la única alternativa para estas pacientes.

El Grupo Parlamentario Socialista considera prioritario desarrollar las medidas necesarias para mejorar la atención sanitaria de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Para ello se ha de garantizar el diagnóstico precoz de la enfermedad, la calidad y continuidad asistencial y el acceso en términos de equidad a los tratamientos.

Asimismo, es fundamental mejorar el conocimiento de esta enfermedad, tanto por parte de los profesionales sanitarios, como de la sociedad en general, y seguir fomentando la investigación de la LAM y sus causas.

Por todo ello el Grupo Parlamentario Socialista presenta la siguiente:

PROPOSICIÓN NO DE LEY

“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a, en colaboración con la Comunidades Autónomas y en el marco de sus competencias, y con la colaboración de las asociaciones de pacientes:

1. Estudiar la acreditación y designación de Centro, Servicio o Unidad de referencia para la atención de la linfangioleiomiomatosis en el SNS.
2. Acelerar el diagnóstico de linfangioleiomiomatosis (LAM), mediante una mejora en la información, sensibilización y difusión del conocimiento sobre la enfermedad entre el personal sanitario de atención primaria y sobre las pautas de detección precoz y diagnóstico de LAM, valorando incorporar circuitos de diagnóstico rápido.
3. Continuar impulsando la investigación y el conocimiento sobre las enfermedades poco frecuentes como la linfangioleiomiomatosis y sus causas.
4. Incorporar la perspectiva de género en la investigación de aquellas enfermedades raras más prevalentes en mujeres, para conocer mejor el origen y su tratamiento eficaz.
5. Continuar fomentando la financiación pública de la investigación sanitaria para la realización de ensayos clínicos en enfermedades raras o poco frecuentes.”