



Grupo
Parlamentario
Socialista
de Cortes
Generales



Grupo
Socialista

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

En nombre del Grupo Parlamentario Socialista me dirijo a esa Mesa para, al amparo de lo establecido en el artículo 193 y siguientes del vigente reglamento del Congreso de los Diputados, presentar la siguiente **Proposición no de Ley sobre apoyo a las personas con epidermólisis bullosa y sus familias**, para su debate en la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad.

En el Palacio del Congreso de los Diputados, a 25 de octubre de 2016

EL DIPUTADO
JOAN RUIZ I CARBONELL

PORTAVOZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

69/lrm

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El término epidermólisis bullosa abarca a un grupo de enfermedades hereditarias de características clínicas y genéticas diversas, que se caracterizan por la formación de ampollas y heridas en la piel y en las mucosas ante mínimos traumatismos. Existen varios tipos, que determinan una mayor o menor gravedad de la enfermedad, todas ellas crónicas y actualmente el único tratamiento que existe es el cuidado de la piel y de las complicaciones.

Las complicaciones asociadas a esta patología, conocida como "Piel de Mariposa", son muy variadas, afectando no solo de forma externa a la piel sino que también incluyen: afectación oftalmológica; complicaciones otorrinolaringológicas; complicaciones gastrointestinales; afectación intrabucal; deformidades musculoesqueléticas; dolor; prurito; carcinoma espinocelular.

Al ser una enfermedad rara, el desconocimiento de la patología es generalizado entre la población, encontrándose afectados y familiares en situaciones de difícil abordaje a las que instituciones públicas y privadas, así como los diferentes profesionales, no saben dar respuesta, por lo que esta enfermedad supone un problema desde una doble perspectiva: por su gravedad, causa un gran impacto (social, psicológico, sanitario, económico, etc.) en la persona afectada y su entorno inmediato; y por su baja prevalencia, produce un impacto mínimo en la sociedad general y en las administraciones públicas en particular.

En la actualidad existen multitud de trabas burocráticas en el acceso a una atención sanitaria apropiada. La atención por parte de médicos expertos en la patología se lleva a cabo en muy pocos centros sanitarios debido al desconocimiento de la enfermedad, por lo que la fortuna de nacer en una

Comunidad Autónoma o en otra condici3na que estos pacientes puedan tener acceso a una atenci3n especializada y de calidad. La asociaci3n Piel de Mariposa DEBRA, que lleva a3os luchando por los derechos de este colectivo, reclama la designaci3n definitiva como Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Hospital Universitario de la Paz, del Hospital Sant Joan de Deu y del Hospital Vall de Hebr3n, con la mayor experiencia acumulada en esta patolog3a en los 3ltimos a3os.

No existen medicamentos espec3ficos para curar la enfermedad. Los "tratamientos" son en realidad cuidados preventivos y paliativos para hacer frente o retrasar las distintas complicaciones caracter3sticas de la misma. Los procedimientos de cura y vendaje que las personas con Piel de Mariposa necesitan hacerse cada 2 o 3 d3as. Sirven para curar las heridas existentes y evitar nuevas lesiones. En ellos se utilizan materiales espec3ficos (vendas, ap3sitos, cremas, etc.). El coste de los productos de cura para estos pacientes se establece entre 200 y 2.000 euros mensuales, una suma insostenible para cualquier familia. Fisioterapia, complementos alimenticios, apoyo psicol3gico y productos de est3tica son algunos ejemplos de otros "tratamientos" imprescindibles que los afectados necesitan para mejorar su estado de salud y bienestar. Es necesario que el acceso a dichos materiales y tratamientos sea 3gil, sencillo, gratuito y en las cantidades necesarias. En la sesi3n plenaria del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, celebrada el d3a 29 de julio de 2015, figur3 como punto 14 del Orden del D3a tratado, el relativo a la "Aprobaci3n del Acuerdo de la Comisi3n de Prestaciones, Aseguramiento y Financiaci3n para tratamiento a pacientes con Epidermol3sis Bullosa". Sin embargo, este acuerdo no se est3 aplicando como ser3a deseable, incluso hay Comunidades Aut3nomas en las que no se ha producido ninguna mejora en lo relativo al acceso gratuito de los tratamientos.



La carga social de la enfermedad Piel de Mariposa es inmensa tanto para quien la padece como para su entorno familiar. Puede generar discapacidad, dependencia, exclusión social, dificultades económicas, entre otros. Es preciso que los apoyos, ayudas y recursos sociales sean adecuados a las circunstancias especiales de los afectados y sus familias.

Por todo lo expuesto, el Grupo Parlamentario Socialista presenta la siguiente:

PROPOSICIÓN NO DE LEY

“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno, en coordinación con las Comunidades Autónomas en el ámbito de sus competencias y contando con el movimiento asociativo, a:

1. Garantizar el acceso a todos los materiales y tratamientos necesarios de forma gratuita, ágil y en las cantidades necesarias para hacer frente o retrasar las distintas complicaciones características de la epidermólisis bullosa, asegurando el cumplimiento del acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en todas las Comunidades Autónomas.
2. Culminar, a la mayor brevedad posible, el proceso de designación de centros, servicios y unidades de referencia de epidermólisis bullosa, contando para ello con el apoyo necesario en la dotación de recursos.
3. Publicar y garantizar la ruta de derivación oficial que permita la circulación efectiva de personas con enfermedades raras entre Comunidades Autónomas para que reciban una correcta atención sanitaria.

4. Incluir la epidermólisis bullosa en el listado de enfermedades comprendidas en el ámbito de aplicación del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.
5. Derogar las modificaciones realizadas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia que han supuesto un retroceso en los derechos de las personas en situación de dependencia.”