



4. PROPUESTAS DE RESOLUCIÓN.

4.3. PROPOSICIONES NO DE LEY ANTE EL PLENO.

INVESTIGACIÓN DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) Y OTRAS ENFERMEDADES RARAS NEURODEGENERATIVAS, PRESENTADA POR EL GRUPO PARLAMENTARIO MIXTO. [9L/4300-0096]

Escrito inicial.

PRESIDENCIA

La Mesa del Parlamento de Cantabria, en su sesión del día de hoy, en cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 177 del Reglamento de la Cámara, ha acordado admitir a trámite ante el Pleno y publicar la proposición no de ley, N.º 9L/4300-0096, presentada por el Grupo Parlamentario Mixto, relativa a Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades raras neurodegenerativas.

Los Grupos Parlamentarios podrán presentar enmiendas hasta las catorce horas del día anterior a la sesión en que haya de debatirse.

En ejecución de dicho acuerdo, se ordena la publicación, de conformidad con el artículo 102.1 del Reglamento de la Cámara.

Santander, 23 de septiembre de 2016

LA PRESIDENTA DEL
PARLAMENTO DE CANTABRIA,

Fdo.: María Dolores Gorostiaga Saiz.

[9L/4300-0096]

"A LA MESA DEL PARLAMENTO DE CANTABRIA

El Grupo Parlamentario Mixto-Ciudadanos, en virtud del presente escrito y al amparo de lo establecido en los artículos 176 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara formula la siguiente proposición no de ley para su debate y aprobación en Pleno.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuromuscular que cursa con una degeneración selectiva de las motoneuronas, las encargadas en innervar los músculos implicados en el movimiento voluntario.

El término esclerosis lateral hace referencia a la afectación de las fibras nerviosas de la parte lateral de la médula espinal, así como a la gliosis, es decir, proliferación de astrocitos (tipo de célula glial) que tiene lugar, mientras que por amiotrófica se designa a la atrofia muscular que se produce cuando los músculos dejan de recibir señales nerviosas.

La consecuencia inmediata de esta enfermedad al afectar a las células nerviosas del cerebro, es una debilidad muscular progresiva que avanza hacia la parálisis total del enfermo, viéndose afectadas también, la capacidad de hablar, tragar y respirar. Por otro lado funciones como la sensibilidad y la inteligencia no se ven afectadas ni tampoco los movimientos oculares, ya que en estos casos las motoneuronas tienen mayor resistencia.

La enfermedad se diagnostica mayoritariamente entre los 40 y los 70 años de edad, aunque puede afectar a un rango más amplio de edades, y es más frecuente en varones. Cada año se diagnostican dos casos por cada 100.000 habitantes, que en el caso particular de España vendrían a ser unos 900 casos nuevos al año. La esperanza de vida después del diagnóstico es de entre 2 y 5 años para el 80% de los pacientes y la evolución de la enfermedad puede variar mucho de un afectado respecto a otro.

En la mayoría de los casos, en un intervalo entre el 90%-95%, la ELA se presenta de forma esporádica y sin origen conocido, pero existe también un tipo de ELA familiar de carácter hereditario. En esta variante de la enfermedad, la causa descrita reside en una mutación que afecta a la enzima antioxidante superóxido- dismutasa 1 (SOD 1). También se han encontrado casos de ELA esporádica con esta mutación. Por eso y porque reproducen muchos mecanismos de la enfermedad, los ratones con mutación en la SOD 1, son el modelo más utilizado en la investigación. A pesar de esto, actualmente, se sabe que hay muchos genes candidatos a estar implicados en la enfermedad y también se están estudiando otros mecanismos patogénicos como la excitotoxicidad (producida por el exceso del neurotransmisor excitador glutamato), estrés oxidativo (radicales oxidantes, disfunción mitocondrial), fallo en el transporte axoplásmico o autoinmunidad (anticuerpos contra canales de calcio) y neuroinflamación.



Por el momento se desconocen las causas que originan la enfermedad, aunque existe la hipótesis de que la enfermedad se desarrolla debido a una combinación de factores genéticos y factores externos tales como sustancias tóxicas y virus.

Actualmente existe un proyecto científico a gran escala, que bajo el título, "Project MinE", pretende descubrir las bases genéticas de la ELA. El objetivo último de este estudio es identificar los genes que están asociados con la enfermedad. Conocer la función de estos genes, puede llevar al descubrimiento de los mecanismos que generan la enfermedad y de esta manera facilitar el desarrollo de nuevos y efectivos tratamientos.

Para conseguir alcanzar este ambicioso y complejo objetivo, el grupo de investigadores que dirige "Project MinE" propone analizar el perfil de ADN completo de una muestra de al menos 15000 personas que padecen la ELA, y compararlo con el estudio del ADN de otras 7500, que no sufren la enfermedad, así de esta forma se quiere descubrir la asociación entre variaciones específicas en los genes y la ELA.

El inconveniente radica que en este tipo de investigaciones comparativas, requiere una gran cantidad de perfiles de ADN que en consecuencia implica unos costes elevados. En la misma dirección, la Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA), que fue creada en 2002, con el objetivo específico de fomentar la investigación de la ELA en España. Esta asociación trabaja asimismo en la sensibilización social sobre esta enfermedad. Se trata de una asociación no gubernamental que se financia única y exclusivamente de donaciones.

En suma, son muchas las asociaciones creadas con el objetivo común de fomentar la investigación para el tratamiento de la ELA, en aras de disponer, cuanto antes sea posible, de un tratamiento efectivo que frene el avance de la enfermedad.

La inversión en investigación es fundamental para el desarrollo de tratamientos eficaces y para implementar la mejora de la calidad de vida de nuestra sociedad. Para las personas que han de vivir con la incertidumbre y el sufrimiento que produce esta enfermedad, así como para sus familiares, la investigación de la ELA es absolutamente necesaria y de extrema urgencia son los progresos que se alcancen.

Dado el rápido avance de los síntomas, el tiempo juega en contra de la vida de los que padecen la enfermedad. En España existen hoy en día alrededor de unos 3000 enfermos de ELA, y se estima que unas 30.000 personas la padecerán a lo largo de su vida. En el mundo son aproximadamente 200.000 las personas que padecen la enfermedad, también llamada de la Motoneurona o enfermedad de Lou Gehrig en EEUU.

Por dichos motivos se presenta la siguiente

PROPOSICIÓN NO DE LEY

El Parlamento de Cantabria insta al Gobierno a:

1. Impulsar las iniciativas públicas financiadoras en I+D+i respecto a la investigación de la ELA y otras enfermedades raras neurodegenerativas, con la correspondiente consignación presupuestaria que implemente los recursos destinados a esta actividad científica.

2. Instar a la Consejería de Sanidad y al Ministerio de Sanidad a proporcionar los equipos especializados en enfermedades neurodegenerativas para los centros hospitalarios públicos, desde el punto de vista de la atención y rehabilitación de los pacientes, como de análisis de investigación de las causas desencadenantes de las patologías.

3. Instar al Gobierno de la Nación a la renovación del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, con un mayor peso específico de los expertos en la materia junto con las asociaciones de pacientes de ELA y otras enfermedades neurodegenerativas, que permita la coordinación de los programas y el establecimiento de estructuras de investigación cooperativa estables que unifiquen los criterios de investigación clínica y preclínica.

4. Instar a la Consejería de Sanidad y al Ministerio de Sanidad, la posibilidad de ofertar asistencia domiciliar de logopedas y fisioterapeutas para los pacientes con mayor grado de dependencia.

5. Instar a la Consejería de Sanidad y al Ministerio de Sanidad, a la puesta en marcha de campañas de sensibilización social sobre la ELA y otras enfermedades neurodegenerativas raras.

En Santander, a 21 de septiembre de 2016

Fdo.: Rubén Gómez González. Portavoz Grupo Parlamentario Mixto-Ciudadanos."