



SESIÓN PLENARIA

3.- Debate y votación de la proposición no de ley, N.º 96, relativa a investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades raras neurodegenerativas, presentada por el Grupo Parlamentario Mixto. [9L/4300-0096]

LA SRA. PRESIDENTA (Gorostiaga Saiz): Y pasamos al punto tercero del orden del día.

Sr. Secretario.

EL SR. BOLADO DONIS: Debate y votación de la proposición no de ley N.º 96, relativa a investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades raras neurodegenerativas, presentada por el Grupo Parlamentario Mixto.

LA SRA. PRESIDENTA (Gorostiaga Saiz): Gracias, Sr. Secretario.

Debate del artículo 178 del Reglamento. Para la defensa de la proposición no de ley por parte del Grupo Parlamentario Mixto Ciudadanos, tiene la palabra D. Rubén Gómez.

EL SR. GÓMEZ GONZÁLEZ: Muchas gracias, Sra. Presidenta. Señorías.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), es una enfermedad neuromuscular que cursa con una degeneración selectiva de las motoneuronas, las encargadas de inervar 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, a la proliferación de astrositos, 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 cuarenta y los setenta años de edad, aunque puede afectar a un rango más amplio de edades. Y es más frecuente también en varones.

Cada año se diagnostican dos casos por cada cien mil habitantes, que en el caso particular de España, vendrían a ser unos novecientos casos nuevos al año. La esperanza de vida después del diagnóstico es de entre dos y cinco años para el 80 por ciento 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 y el 95 por ciento, la ELA se presenta de forma esporádica y sin origen conocido. Pero existe también un tipo de ELA familiar de carácter hereditario. Y en esta variante de la enfermedad, la causa descrita reside en una mutación que afecta a la enzima antioxidante superóxido dismutasa 1, conocida como SOT1. También se han encontrado casos de ELA esporádica con esa mutación. Por eso, y porque reproducen muchos mecanismos de la enfermedad los ratones con dicha mutación 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 patógenos 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 también 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 bajo el título de, y permítanme que se lo lea en castellano, PROYECTO MINE, pretende descubrir las bases genéticas de la ELA, el objetivo último de ese estudio es identificar los genes que están asociados con esta 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 el mencionado proyecto, propone analizar el perfil de ADN completo de una muestra de al menos 15.000 personas que padecen todos ellos por supuesto la ELA y compararlo con el estudio de ADN de otras 7.500 personas que no sufren en este caso la enfermedad.

Así, de esta forma, se quiere descubrir la asociación entre variaciones específicas de los genes y la ELA. El inconveniente radica en que en ese 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 así mismo la sensibilización social sobre esta enfermedad. Se trata de una asociación no gubernamental que se financia única y exclusivamente con donaciones.

En suma, son muchas las asociaciones creadas con el objetivo común de fomentar la investigación para el tratamiento de la ELA, en aras a 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 esta enfermedad. Y en España existen hoy alrededor de unos 3.000 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 esta enfermedad, también llamada la de la motoneurona o de la enfermedad de Lou Gehring en Estados Unidos.

En base a todo lo anterior hemos presentado esta PNL, que esperamos que reciba el apoyo de esta Cámara.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Gorostiaga Saiz): Gracias a usted, Sr. Gómez.

Para fijar la posición del Grupo, en este caso tiene la palabra D. Víctor Casal del Grupo Parlamentario Socialista, que ha presentado una enmienda de sustitución.

EL SR. CASAL GUILLÉN: Bien, muchas gracias Presidenta. Señorías.

Desde el Grupo Parlamentario Socialista decidimos presentar una enmienda de sustitución a esta PNL, presentada por el Grupo Mixto, al considerar desacertado el enfoque que se da sobre la cuestión. Y si no se acepta votaremos que no, y no es no, Sra. Ordóñez.

En nuestro país el abordaje compendia a todo el conocimiento científico de las enfermedades raras, está contemplado en la estrategia de las enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el 3 de julio de 2009.

Y posteriormente, en su actualización aprobada por el mismo Consejo el 11 de julio de 2014.

La investigación es importante en todas las enfermedades neurodegenerativas y en concreto en la del ELA, que es una de las enfermedades neurodegenerativas rara.

Desde noviembre de 2006, en España hay un centro de investigación biomédica en enfermedades neurodegenerativas en red, CIBERNED, que coordina y potencia la investigación.

Un centro de investigación biomédica en enfermedades raras, CIBERER, que coordina y potencia la investigación sobre estas enfermedades en España, además de un Plan estatal de investigación científica, técnica y de innovación 2013-2016.

Ante una enfermedad de este tipo ningún centro hospitalario está en condiciones, por sí mismo, de reunir un número de casos que permita una investigación individual. Y esto es lo que explica la creación, por parte del Ministerio, de



los centros de investigación en Red y permite progresar en la investigación, compartiendo muestras para estudios genéticos, por ejemplo.

Para tener una idea, en Valdecilla se tienen aproximadamente 15 pacientes cada año con ELA. Hay que tener en cuenta que son pacientes muy dependientes físicamente y con graves dificultades de desplazamiento, lo que hace muy difícil crear una unidad de referencia a la que los pacientes tengan que desplazarse.

Valdecilla, fue uno de los hospitales fundadores de CIBERNED, al que ha pertenecido muy activamente desde su inicio.

Por poner un ejemplo, de su implicación y nuestro peso, el anterior Jefe de Servicio de Neurología del hospital ha sido varios años director científico del CIBERNED. Y ya en el año 1988 publicó la primera investigación en la revista científica internacional de prestigio en ELA desde Valdecilla.

Aún así, la investigación biomédica en Cantabria tiene consignación presupuestaria.

En Cantabria la asistencia es presentada por los especialistas de neurología, junto otros especialistas hospitalarios, de manera coordinada e integrada, junto con la atención primaria.

Para la ELA, en concreto, existe desde hace un año una consulta específica, que se programa cada 15 días, llevada a cabo por uno de los especialistas de neurología. Además existe un protocolo de atención específico de estos pacientes, en el que intervienen los servicios de Neumología, Nutrición, Cuidados paliativos, Gastroenterología y Rehabilitación.

El manejo específico de los pacientes con ELA se discute en una sesión mensual, a la que asisten facultativos de todos estos servicios.

En cuanto al resto de enfermedades neurodegenerativas, Valdecilla es uno de los pocos hospitales públicos que dispone de unidades específicas de demencias y de Parkinson, con personal especializado y en dedicación plena, tanto neurólogos, enfermeras especializadas y neuropsicólogos.

Estas unidades están permanentemente conectadas con atención primaria y son de referencia nacional e internacional en investigación y tratamiento innovador de estas enfermedades, como se puede comprobar fácilmente consultando la memoria anual del IDIVAL.

La ELA por el número de pacientes es una enfermedad rara dentro de las enfermedades neurodegenerativas. Como ya hemos comentando, Valdecilla es un centro puntero en investigación y el tratamiento de este tipo de pacientes dentro de las dos redes en las que están integrados estos pacientes: CIBERER y CIBERNED.

Sobre la rehabilitación y la logopedia la idea general es que ambas sean accesibles tanto a estos pacientes como a los de otras enfermedades raras que lo precisen y como para cualquier paciente dentro del Sistema Nacional de Salud, como indica la cartera de servicios del propio Sistema Nacional de Salud.

Los pacientes con ELA, por ejemplo, disponen de un circuito específico y tienen prioridad en su tratamiento logopédico en el hospital. El tratamiento de rehabilitación y logopedia es fundamental en las fases iniciales de la enfermedad, cuando el paciente no es aún dependiente.

Con inexorable evolución de estos pacientes el tratamiento logopédico deja de ser eficaz, independientemente de si se administra en el hospital o en su domicilio.

En atención domiciliaria de estos pacientes recursos que disponemos muy pocos hospitales y entre ellos en el Hospital Valdecilla. Los recursos han de ir encaminados en cuanto a las necesidades de ventilación, de soporte nutricional y en fases finales de cuidados paliativos.

Por todo ello consideramos desacertada la PNL y presentamos nuestra enmienda.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Gorostiaga Sáiz): Gracias a usted Sr. Casal.

Por el Grupo Parlamentario Podemos Cantabria tiene la palabra D.^a Verónica Ordóñez.

LA SRA. ORDÓÑEZ LÓPEZ: Muchas gracias Sra. Presidenta.



Me resulta cuanto menos sorprendente que se presente esta PNL por parte de Ciudadanos y también me resulta sorprendente la enmienda de sustitución que ha presentado el Partido Socialista y la defensa, porque cuando apenas han transcurrido cinco meses desde la aprobación en el Consejo Interterritorial de la estrategia nacional de enfermedades neurodegenerativas, y no se ha hecho ni siquiera mención.

Nuestra Comunidad también participó de esta aprobación y adquirió el compromiso de asumir las recomendaciones. En esta estrategia de la que le hablo, y por lo visto ustedes desconocen, han participado representantes institucionales de todas las Comunidades, también de la nuestra, y por primera vez en una estrategia sanitaria han participado las Consejerías de Servicios Sociales, dadas las especiales necesidades de las personas afectadas por estas enfermedades y la situación de dependencia para la actividad en la vida diaria que padecen.

Han participado expertos de muy diferentes disciplinas como pueden ser neurólogos, médicos de familia, rehabilitadores, psicólogos, terapeutas ocupacionales, farmacólogos, enfermeros, trabajadores sociales, genetistas, geriatras, investigadores, además de nueve asociaciones de pacientes y familiares. Entre éstas la Asociación Española de ELA, ADELA cuya representante es D.^a Isabel Bázquez Gil. Me sorprende que ni siquiera se haya hecho mención por ninguno de los dos Grupos de esto aprobado hace solo cinco meses.

Esta estrategia, como parece que ustedes desconocen, aborda especialmente la atención a las personas afectadas por las cinco enfermedades neurodegenerativas más graves o más prevalentes, como son la enfermedad de Alzheimer, el Parkinson, Huntington, la esclerosis múltiple y la esclerosis lateral amiotrófica. Es decir, es de plena aplicación a la ELA a la que en concreto se dedican muchas páginas dentro de la estrategia.

Esta estrategia además cuenta con ocho líneas estratégicas de actuación. La primera se refiere a la prevención de la enfermedad y a la mejora del diagnóstico precoz. La segunda, a la mejora de la atención sanitaria y social de las personas afectadas y sus cuidadores, marcando el objetivo de que las personas con enfermedades neurodegenerativas reciban el apoyo sanitario, rehabilitador y social que precisen.

La tercera está dirigida a apoyar a las personas cuidadoras. La cuarta, a promover la coordinación sanitaria y social para ofrecer una atención integral. La quinta, Señorías, se refiere a fomentar el derecho a la autonomía de los pacientes. La sexta, a impulsar la participación activa de los distintos agentes, instituciones sociales en la atención y cuidado de las personas afectadas.

La séptima, Señorías, se refiere a la formación continuada de los profesionales del sistema sanitario y social con el fin de ofrecer una atención integrada y de calidad.

Y la octava, a potenciar la investigación epidemiológica, básica, clínica, traslacional y de servicios de estas enfermedades.

Sería demasiado extenso exponer aquí los objetivos específicos que desarrollan cada línea estratégica, pero pueden creerme que contemplan todas las cuestiones planteadas en las distintas PNL y otras de singular interés. Sería interesante que ustedes lo leyeran.

Actualmente ya se está trabajando en la segunda fase de esta estrategia, que consiste en el abordaje de las especificidades de cada enfermedad mediante planes concretos y en el despliegue de las líneas y objetivos comunes para los cinco grupos de enfermedades señaladas. Vuelvo a repetir, entre ellas el ELA.

Creo que podemos estar de acuerdo en que resulta muy difícil que este Parlamento sea capaz de proponer unas medidas técnicas mejor concebidas que las aprobadas por la propia estrategia en el Consejo Interterritorial. Por lo tanto no entendemos la enmienda del PSOE y más cuando es el Partido de la Consejera de Sanidad y lleva también Servicios Sociales, que en todo caso debería haber hecho una enmienda instando al Gobierno a cumplir los 11 objetivos generales recogidos en la estrategia aprobada por todas las Comunidades, incluida la nuestra, y que instara también al Gobierno a participar activamente en los trabajos técnicos que siguen a la estrategia para elaborar planes concretos para las cinco enfermedades más importantes

Es curioso porque cuando el otro día la Sra. Abascal me planteaba que iba a desarrollar una enmienda yo me relajé y me quedé tranquila pensando, consultará con su Consejera, le explicará el como se está trabajando a nivel nacional en esta materia y lo defenderá al respecto, pero es que ni mención alguna en su defensa.

Sería deseable también que no volviera a repetirse lo sucedido en la elaboración de la estrategia que comentamos puesto que nuestra Comunidad no aportó ni un solo texto de sus actuaciones en la atención a las personas afectadas, otras 11 Comunidades, Señorías, sí que las expusieron y así se recogió en la estrategia los recursos de los que ya disponían para atender a esta grave enfermedad. Por lo tanto y entendiendo que ni la moción propuesta ni la enmienda presentada aborda la instancia al Gobierno y más en concreto a las Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales a trabajar en el marco de la estrategia nacional no podemos ni votar a favor ni abstenernos, vamos a votar en contra pero por puro



desconocimiento de vuestros dos partidos, de vuestros dos grupos, en como se está trabajando a nivel nacional respecto a esta enfermedad.

Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Gorostiaga Saiz): Gracias Sra. Ordóñez.

Por el Grupo Parlamentario Regionalista, tiene la palabra D.^a Rosa Valdés.

LA SRA. VALDÉS HUIDOBRO: Buenas tardes. Gracias, Presidenta.

Señoras y señores Diputados el compromiso de este Gobierno y de mi Grupo Parlamentario con respecto del abordaje y la prevención, la investigación y el tratamiento de las enfermedades raras en nuestro sistema sanitario público quedó confirmado en la primera comparecencia pública de la Consejera de Sanidad en esta Cámara en septiembre del año pasado.

Se comprometió el Gobierno y nosotros lo entendimos acertado a plantear un programa especial de abordaje de este tipo de enfermedades para minorar la desventaja de estos pacientes en lo que se refiere a la detección, el diagnóstico precoz y el tratamiento de estas enfermedades neurodegenerativas que como la esclerosis lateral amiotrófica son altamente incapacitantes.

El programa de atención a la cronicidad en lo relativo a los cuidados paliativos para estos enfermos unido a la investigación que es esencial en este tipo de patologías poco frecuentes conforman un núcleo de atención y cuidados fundamentales para la ELA y otros afectados por estas enfermedades desde el sistema sanitario público de Cantabria.

Detección, diagnóstico precoz y tratamiento integrado y multidisciplinar dentro del Servicio Cántabro de Salud para evitar entre otras cosas la peregrinación de los afectados y sus familias por el sistema sanitario.

Un tratamiento volcando los recursos sanitarios recogidos en la cartera de servicios que incluyen rehabilitación y terapia en los primeros estadios de la enfermedad y se extienden hacia los cuidados paliativos primordiales en la última etapa de evolución de esta patología. Recursos y servicios que deben extenderse también a los servicios sociales públicos para hacer realidad el continuo de cuidados asistenciales que hoy es imprescindible para una adecuada atención sociosanitaria a estos pacientes y el respiro de las familias.

Este compromiso de inicio de la Legislatura no ha sido una mera declaración de intenciones sino que se vio respaldado posteriormente por una inversión importante en recursos garantizada por los presupuestos de Cantabria que en materia de ordenación sanitaria y atención a la salud entre otros programas han experimentado un importante incremento presupuestario con respecto al año 2015, en el ámbito sanitario y también en el ámbito social con el incremento del dinero destinado a los servicios sociales públicos a través del ICASS.

Fondos económicos importantes dirigidos una parte de ellos al diagnóstico precoz y tratamiento, al cuidado y la atención especializada en los enfermos de ELA y recursos del sistema que a nuestro juicio no parece conocer el Sr. Gómez a la vista del nulo rigor que a nuestro parecer presenta su propuesta de resolución.

En Cantabria estos pacientes muy dependientes físicamente y con graves dificultades para desplazarse son atendidos de una manera integrada por los especialistas de neurología de nuestro sistema público en directa coordinación con los médicos de atención primaria.

Como se ha dicho aquí cuentan con una consulta específica, un protocolo de atención en el que intervienen médicos de distintas especialidades que además revisan mensualmente su trabajo y la atención que se aplica a estos pacientes.

Son los primeros como también se ha dicho en recibir la asistencia de los especialistas en logopedia en el hospital cuando es esencial ese tratamiento, en las primeras fases de la enfermedad porque después una vez que evoluciona la patología, que lo hace de una manera rápida e inexorable ese tratamiento deja de tener eficacia y tienen que comenzar a empezar, tienen que comenzar los cuidados paliativos.

Yo, Sr. Diputado, le diría que el Hospital Valdecilla es uno de los pocos hospitales públicos que está dotado de unidades específicas para atención de estas enfermedades. Y además es pionera y un referente en proyectos de investigación científica, en materia de ELA. Que trabaja en Red con los centros de investigación biomédica de estas enfermedades que aquí se han mencionado.

Y el IDIVAL, al que se han destinado más de dos millones de euros en el vigente presupuesto, mantiene también colaboración con el Instituto de Investigación Carlos III. Y destina una buena parte de sus fondos a la investigación de



estas enfermedades raras. Y además como también se ha dicho aquí, estamos integrados en la estrategia del Sistema Nacional de Salud sobre enfermedades raras, nada menos que desde el año 2009. Y que ha sido además recientemente actualizada, en abril de 2013.

Desde luego, investigación y recursos nunca son suficientes, pero no podemos decir que falten en nuestro servicio de salud.

Y además le diría otra cosa. Que en los servicios y recursos que nos exige hoy, y que son competencia autonómica porque mezcla competencias, se financian con los presupuestos regionales, que hay que decir que no contaron con el voto favorable de su Partido. Porque prefirió usted centrar el mensaje en los ingresos. Pero, ¡claro! es que hay más que los ingresos, también están los gastos.

Tampoco parece haber tenido en cuenta el diputado la opinión de las Asociaciones que en Cantabria atienden a las personas afectadas por ELA. Que yo sí me he molestado en consultar. Y que desconocían por completo esta iniciativa que se debate hoy, en esta Cámara. Lo cual, me parece desde luego sorprendente.

Cuando yo creo que la colaboración y la opinión de estas asociaciones es muy relevante, a la hora de afrontar iniciativas tan sensibles que debieran de abordarse con rigor, con conocimiento y con un consenso previo, antes de proceder a su discusión en esta Cámara y a su votación final.

Desde luego, su intención habrá sido buena. Pero le tengo que decir que flaco favor les ha hecho a los pacientes de ELA; de la esclerosis lateral amiotrófica y sus familias con esta proposición no de Ley, que –insisto- es poco rigurosa, está poco trabajada, está sustentada en un desconocimiento de la realidad que tenemos en Cantabria para esa enfermedad. Y que tal y como está redactada, no la podemos apoyar, Sr. Gómez, no la podemos apoyar.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Gorostiaga Saiz): Gracias, Sra. Valdés.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra D.^a María José Sáenz de Buruaga.

LA SRA. SÁENZ DE BURUAGA GÓMEZ: Gracias, Presidenta. Señoras y señores diputados.

Yo creo que cuando abordamos una iniciativa de esta naturaleza, tres son las cuestiones fundamentales a las que hemos de responder. La primera, cuáles son las demandas y las verdaderas necesidades de los enfermos de ELA. Que a mi juicio, y a pesar de sus especificidades, no difieren demasiado de las del resto de enfermedades raras o poco frecuentes.

Y es que lo más importante es que los enfermos de ELA puedan recibir una respuesta rápida a sus necesidades y disfrutar de la atención y el apoyo adecuado y de calidad, para mantener la autonomía y su calidad de vida el mayor tiempo posible y de la mejor forma posible.

Un principio básico que se concreta en un diagnóstico temprano y el derecho a recibir información. Que se concreta en un plan de atención integral; es decir, atención con enfoque multidisciplinar y socio sanitario, capaz de garantizar la continuidad entre niveles asistenciales...; la coordinación –mejor dicho- y la continuidad de cuidados. Y por supuesto, en una verdadera intensificación en la investigación de este tipo de patologías.

En segundo lugar, preguntarnos qué atención y qué cuidados reciben estos enfermos en nuestra Comunidad Autónoma donde -yo quiero insistir en ello- nuestro servicio público de salud está perfectamente preparado para dar una cobertura adecuada, una cobertura asistencial a este tipo de patología neurodegenerativa. Garantizando una atención multidisciplinar, bien organizada como se ha expuesto aquí, que es posiblemente lo mejor que podemos ofrecer a pacientes con una enfermedad que hoy por hoy carece de tratamiento eficaz.

Y es que todo el proceso diagnóstico y terapéutico puede llevarse a cabo en el entorno sanitario de nuestra Comunidad Autónoma, contando para la atención de enfermos con patología neuromuscular degenerativa con unidades de neurología y rehabilitación en nuestros tres hospitales públicos. Y con el servicio de neurofisiología clínico y la unidad de neurogenética, además en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Hospital Valdecilla que no podemos ni debemos olvidar es centro y servicio de referencia para ataxias y paraplejías hereditarias.

Una excelencia asistencial a la altura de nuestro enorme potencial investigador, en el área de las neurociencias. Puesto que tal y como han comentado ya los Portavoces, IDIVAL cuenta con un grupo consolidado de enfermedades neurodegenerativas con cinco líneas de investigación abiertas y con una extraordinaria producción científica dado el altísimo nivel de impacto de sus publicaciones año tras año. Grupo perteneciente al CIBER de neurodegenerativas promovida por el Instituto de Salud Carlos III y además implicado participando en proyectos europeos al más alto nivel.



Finalmente, en enfermedades rápidas y devastadoras altamente discapacitantes como la ELA juegan un papel fundamental las prestaciones y servicios sociales llamados a garantizar el acceso a los servicios y ayudas externas que deben de recibir estos pacientes para continuar con una vida digna y en ese sentido nuestra comunidad autónoma dispone tanto de plazas específicas de neuro rehabilitación en centros de día y residencias como de ayudas individuales, ayudas personales, ayudas técnicas relacionadas con la accesibilidad.

La tercera y última cuestión es la de cómo, como podemos mejorar esa atención que reciben los enfermos de ELA. Y la respuesta la encontrarán ustedes de la mano de nuestros profesionales sanitarios una vez más en el Plan de Salud de Cantabria 2014-2019 que dedica una de sus líneas estratégicas a las enfermedades neuro degenerativas. Y lo hace perfectamente alineado con la estrategia nacional las sucesivas estrategias nacionales.

En él se proponen intervenciones dirigidas a mejorar la coordinación entre atención primaria especializada y socio sanitaria, los sistemas de registro de estas enfermedades, la gestión de los planes de rehabilitación, y la calidad de vida de los pacientes proporcionando los cuidados adecuados y promocionando el auto cuidado y la atención al cuidador, fundamental en estas patologías, claro está de mantener los programas de investigación clínico epidemiológica en estas enfermedades.

Finalmente Señorías, no podemos olvidar que estamos hablando de una enfermedad poco frecuente y de ahí la necesidad de fortalecer y de seguir impulsando como ha dicho mi compañero, el Portavoz del Grupo Socialista, los centros, los Servicios, y las unidades de referencia hasta abarcar todas las enfermedades minoritarias. Porque en este caso la solución pasa por más Sistema Nacional de Salud. No hay que buscarla tanto en iniciativas individuales de corto recorrido como en la fortaleza y la cohesión del Sistema Nacional de Salud que garantiza recursos, conocimientos y experiencia en un número reducido de centros para alcanzar el mayor nivel de especialización en cada patología y su adecuada atención. Cuestiones todas ellas que lamentablemente están ausentes de la resolución que hoy nos presenta Ciudadanos.

Los afectados siempre nos tendrán a su lado para continuar impulsando avances que mejoren su atención sanitaria, su protección social y la calidad de vida que les corresponde, pero dado que su iniciativa presenta lagunas importantes y ciertas confusiones en el ámbito de competencias que su contenido no se ajusta o no descansa en el conocimiento y la realidad socio sanitaria de Cantabria nosotros no la vamos a apoyar y por lo tanto nos vamos a abstener.

Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Gorostiaga Saiz): Gracias Sra. Buruaga.

Intervención para fijar definitivamente la posición y manifestarse sobre la enmienda presentada ahora del representante del Grupo Mixto Ciudadanos. Intervención de D. Rubén Gómez.

EL SR. GÓMEZ GONZÁLEZ: Muchas gracias Sra. Presidenta. Señorías.

Anonadado me encuentro ante la retahíla de ridículo, vergonzoso, torticero y en ocasiones deleznable que he escuchado en algunas ocasiones, no a todos los Portavoces, eso es verdad, o no a todas las Portavoces, pero sí a alguna en concreto que no he entendido muy bien. Principalmente hablo por usted, Sra. Valdés que no le he entendido muy bien.

Yo por si acaso les voy a aclarar una cosa a todos los Grupos Parlamentarios, por si acaso no lo han entendido o no han comprendido bien a la hora de leer los puntos de esta proposición o propuesta de resolución. Nos hemos centrado principalmente en lo que a la cuestión de la investigación se refiere, no en lo que al tratamiento de los pacientes, que en eso al menos los que conocemos, nos han trasladado que están muy contentos del tratamiento que se les da en el Hospital Marqués de Valdecilla.

Nos hemos centrado en la parte de la investigación cosa que por cierto pensaba que era uno de los pilares de este Gobierno, la investigación. ¿Saben cuál es el problema? Difícilmente puede ser pilar de algo, algo de lo que no se tiene ni la más pajolera idea, ni la menor idea. Difícilmente puede ser un pilar de nada absolutamente.

Y cuando se defiende de manera tan absurda y tan, hasta cierto punto y perdónenme el adjetivo, ignorante como se defiende en ocasiones la manera de investigar en esta Región.

Aquí se ha hablado permanentemente de cuidados paliativos, nosotros hablábamos de investigación, ésa es la diferencia. No me haga ese gesto Sra. Valdés, haberlo entendido antes y haber aprovechado estos cinco minutos que tenía para rebatirme esa parte del argumento, cosa que no ha hecho. Se ha dedicado como otros Portavoces a darme lecciones, que están muy bien, yo se lo agradezco, aprendo mucho de ustedes sobre todo lo que no debo de hacer, principalmente eso.



Dice, hemos hablado con varias fundaciones y no tienen constancia de que...; ustedes han hablado con ellas, está claro que no han hablado con las adecuadas, nos hemos puesto en contacto tanto con ADELA como con FUNDELA. Y usted las mezcla, le vuelvo a insistir, ADELA es una fundación que se centra principalmente en lo que son los esfuerzos paliativos, FUNDELA en la investigación; que por cierto creo que la he mencionado en mi discurso.

Ahora, ya lo que ha sido el remate de toda la tarde ha sido la Portavoz de Podemos diciéndole al Partido Socialista la enmienda que tiene que presentar. Yo es que creo que aquí estamos encerrados en una especie de disputa que no he entendido muy bien y que no tiene nada que ver con esta cuestión.

Valga como paradigma de esta cuestión el chascarrillo que ha soltado el Sr. Casal que no he entendido muy bien a qué venía, el Pisuerga pasaba por Valladolid, y suelta un chascarrillo sobre algo que se ha comentado anteriormente que con esta cuestión del ELA no venía absolutamente a explicar nada.

Yo lo que he escuchado son muchas palabras, mucho buenísimo, aquí todos empatizamos, nos hacemos cruces, nos llevamos las manos al corazón y luego la realidad es tozuda, ni un argumento medianamente decente.

La Sra. Ordóñez recriminaba al Partido Socialista que en su enmienda no pedían al Gobierno que actuaran, cosa que sí pide, la PNL que nosotros hemos presentado pero que no le gusta porque es que va en contra de una serie de cosas que usted ha venido aquí diciendo que, evidentemente, sí usted se ha centrado, vuelvo otra vez a repetir, Sra. Ordóñez ha tenido tiempo de hablar cuando ha estado subida en esta tribuna.

LA SRA. PRESIDENTA (Gorostiaga Saiz): Sr. Gómez, no se preocupe que el debate ya le ordeno yo, vaya acabando.

EL SR. GÓMEZ GONZÁLEZ: Bien, voy terminando Sra. Presidenta. No me preocupo.

Usted ha vuelto otra vez a dar vueltas alrededor de la cuestión de los cuidados, les vuelvo a decir, sí, sí ha repetido la palabra setecientos mil veces, a ver si luego vamos a tener que hacer como antes con el Sr. Mazón, volvemos a lo mismo, aquí de investigación no ha hablado nadie, no me extraña tampoco, no les interesa.

Y ya, Sra. Valdés, le voy a decir una cosa, no, no hemos apoyado los presupuestos ¿sabe que es lo que no hemos apoyado de estos presupuestos? El gastar 100.000 euros en murciélagos por ejemplo. En estas cuestiones presentamos enmiendas y otra serie de cosas que ustedes rechazaron, pero los presupuestos no los aprobamos, ¿por qué?, porque el dinero se gasta en cosas que de verdad merezcan la pena no en lo que ustedes lo gastan.

Muchas gracias,

LA SRA. PRESIDENTA (Gorostiaga Saiz): Gracias, Sr. Gómez.

Señorías, una recomendación para el resto de la tarde, digo porque como a medida que va avanzando pues va avanzando también las prácticas, yo les rogaría que aprovechen el tiempo que tienen en la tribuna para hablar y que no inicien diálogos después que están en la tribuna con los que ya han hablado o van a hablar posteriormente, porque para eso tendríamos que cambiar el Reglamento y no parece que vayamos de momento a hacerlo justamente para eso.

Así que por favor utilicen su tiempo para argumentar y contraargumentar, pero no desde los escaños con el que está en la tribuna y el que está en la tribuna con los escaños.

Y si ustedes me lo permiten pues pasamos a la votación de la proposición no de ley N.º 96.

¿Votos a favor?, ¿votos en contra?, ¿abstenciones?

Pues por tanto queda rechazada si yo no me equivoco con dos votos a favor, diecisiete en contra y trece abstenciones