



**SESIÓN PLENARIA**

**04.- Debate y votación de la proposición no de ley, N.º 128, relativa a actuaciones para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen lupus, presentada por los Grupos Parlamentarios Socialista y Regionalista. [7L/4300-0128]**

EL SR. PRESIDENTE (Palacio García): Pasamos al siguiente punto del Orden del Día, al punto número 4.

LA SRA. BARTOLOMÉ ARCINIEGA: Debate y votación de la proposición no de Ley N.º 128, relativa a actuaciones para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen lupus, presentada por los Grupos Parlamentarios Socialista y Regionalista.

EL SR. PRESIDENTE (Palacio García): Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra D.ª Purificación Sáez González.

El tiempo se lo reparten los dos Grupos proponentes, cinco minutos cada Grupo.

LA SRA. SÁEZ GONZÁLEZ: Sr. Presidente, Señorías.

En primer lugar bienvenidas los miembros de la Asociación de Lupus de Cantabria, que nos acompañan hoy en esta sesión como no podía ser, yo creo, de otra manera ¿verdad?.

Los Grupos Parlamentarios Socialistas y Regionalistas presentamos esta proposición no de Ley, con dos objetivos principales, el primero tomar conciencia de la enfermedad del lupus, y el segundo poder actuar, puede influir en la mejora de la calidad de vida de las más de 600 personas que en Cantabria conviven con esta enfermedad.

Queremos hablar hoy en el Parlamento de Cantabria del lupus, una enfermedad de causa desconocida, que provoca en el sistema inmunitario la formación de anticuerpos que ataca a los propios tejidos y órganos sanos, en la que influyen varios factores, genéticos, afectando principalmente a las mujeres entre los 15 y 45 años, hormonales, los estrógenos femeninos presentes en las píldoras anticonceptivas también, pueden acelerar su presencia en mujeres genéticamente predispuestas y ambientales, los rayos ultravioleta son desencadenantes de brotes por lo que la exposición a la luz solar está contraindicada en pacientes afectados por lupus, de hecho un porcentaje elevado de ellos presentan fotosensibilidad.

Y en la medida de paliar estas necesidades, se orienta la proposición que hoy presentamos, los primeros síntomas suelen ser confundidos con otros procesos comunes retrasándose así su correcto diagnóstico prologándose sufrimientos innecesarios e instaurándose tratamientos inadecuados con repercusiones todas ellas negativas para la salud de estas personas.

La detección precoz y su diagnóstico son la clave para aumentar la supervivencia, la calidad de vida y para reducir los efectos discapacitantes consecuencia de este padecimiento.

En el 90 por ciento de los casos se ven dañadas las articulaciones y también la piel con su típica lesión de eritema en alas de mariposa, pero también pueden verse comprometidos y de forma muy severa órganos vitales como el corazón, el pulmón, riñón, cerebro y sistema nervioso, su evolución puede ser causa de apoplejías, accidentes cerebrovasculares, infartos, dolores musculares, fatiga, manchas cutáneas y otros problemas de mayor o menor gravedad.

La rentablemente hoy en día no existen fármacos específicos para esta enfermedad crónica pero los tratamientos siempre incluyen altas dosis de corticosteroides, antimaláricos e inmunodepresores, medicamentos para pacientes por ejemplo con cáncer, o para transplantados orgánicos cuyos efectos secundarios pueden provocar graves problemas en la salud.

Esta es en resumen esta enfermedad, una enfermedad crónica, discapacitante, que no solo afecta a quienes la padecen, también a su ámbito familiar y laboral y por supuesto a todos, al sistema de salud también.

Así en el manifiesto del Día Mundial del Lupus que se celebra el 10 de mayo las diferentes asociaciones mundiales siguen reclamando para entender que esta enfermedad sea una cuestión de importancia en la salud pública, siguen reclamando más investigación médica y más programas dirigidos a los profesionales de salud, a los pacientes y a las personas en general.

La Ley 16/2003, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud establece que el catálogo de prestaciones del sistema nacional de salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y a nivel adecuado de atención.



Se consideran prestaciones de asistencia sanitaria en el sistema nacional de salud los servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores, de promoción y de mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos, señalando que se acordarán en el seno del Consejo Interterritorial de Salud haciéndose efectivos mediante la cartera de servicios comunes.

La cartera de servicios comunes, de prestación farmacéutica se publicó mediante Real Decreto 1030/2006 y excluye los productos de utilización cosmética entre otros donde están clasificados los protectores solares. Pero como señalaba en el principio, un alto porcentaje de pacientes presentan fotosensibilidad, por lo que precisan el uso continuado de pantallas solares frente a los rayos ultravioletas, hablamos de productos con factor de protección 90, una indicación que en nada tiene que ver con la cosmética como podemos entender.

Pensamos por lo tanto, que este tipo de productos preventivos y tan necesarios para las personas que padecen lupus, en ningún caso debieran clasificarse en esta categoría de cosmética y así lo han interpretado también los Tribunales de Justicia cuando van dando la razón en sus sentencias a quienes reclaman personal y directamente su dispensación como medicamento.

Pero en tanto en cuanto no se modifique esta situación, para la que se necesita un acuerdo de todas las Comunidades Autónomas que integran el Consejo Interterritorial de Salud, sugerimos a este Parlamento que adopte esta proposición y traslade al Gobierno de Cantabria, la necesidad de establecer en la manera más adecuada, la forma de facilitar pantallas solares adecuadas en calidad, cantidad y precio a las personas afectadas por esta enfermedad del lupus y que acrediten la necesidad de su empleo. Una proposición que esperamos sea apoyada por todas sus Señorías.

Muchas gracias.

EL SR. PRESIDENTE (Palacio García): Muchas gracias, Sra. Diputada.

Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Regionalista, Tiene la palabra, D.<sup>a</sup> Rosa Valdés.

LA SRA. VALDÉS HUIDOBRO: Buenas tardes, Sr. Presidente. Señorías.

Desde mi Grupo Parlamentario somos firmes defensores de la cercanía hacia los colectivos de afectados y organizaciones sociales que lo representan, como una fórmula de acción política eficaz a la hora de atender la singularidad de sus peticiones, en este caso relacionadas con la salud de un conjunto de ciudadanos y ciudadanas de nuestra región, que son los afectados por la enfermedad del lupus.

Si hace pocas fechas utilizábamos esta prerrogativa que nos confiere nuestro Reglamento Parlamentario en beneficio de los pacientes afectados por la celiaquía, en esta ocasión y nuevamente haciendo uso de nuestras competencias estatutarias en materia de salud, los Grupos Parlamentarios que apoyamos al Gobierno pretendemos lograr el apoyo unánime de esta Cámara en beneficio de los afectados por la enfermedad auto inmune del lupus.

Lo hacemos partiendo de la mejor de las colaboraciones: la Asociación del Lupus de Cantabria, que se ha dirigido a nosotros, los representantes de todos los cántabros, para plantearnos una necesidad en materia de salud hacia un colectivo de enfermos en nuestra Comunidad Autónoma que requiere de una orientación singular de las políticas sanitarias.

Y nuevamente nos enfrentamos a una patología atípica, de difícil diagnóstico, de carácter crónico desde el punto de vista sanitario y que repercute sobre el sistema inmunitario de los pacientes, afectando al funcionamiento de diversos órganos vitales de los mismos.

Una enfermedad, hoy por hoy, incurable, de origen desconocido, que precisa un tratamiento médico de por vida en el afectado, para reducir los efectos negativos sobre su salud, mejorando sus condiciones de vida.

La enfermedad del lupus presenta además, un claro componente de género en sus manifestaciones. Está demostrado desde el punto de vista clínico, que afecta en mayor medida a las mujeres a partir de los 30 y 40 años, con una prevalencia que ronda los 50 casos por cada 100.000 habitantes.

Tras el diagnóstico de su enfermedad, los enfermos del lupus se muestran asustados y desorientados ante una dolencia que les discapacita para llevar una vida diaria normal, debido a las peculiaridades de su seguimiento y tratamiento, que les obliga a visitar al médico con frecuencia ante una dolencia de evolución lenta, con brotes importantes que alternan con época de estabilidad en la enfermedad.

Uno de los síntomas más frecuente del lupus tiene que ver con la sensibilidad hacia la luz solar, que presentan los afectados de esta patología y está demostrado científicamente que el sol y más específicamente los rayos ultravioletas inciden en la activación de esta enfermedad, determinando reacciones físicas, que evolucionan desde las erupciones



cutáneas, la fiebre, la fatiga o el dolor articular hacia toda una serie de síntomas que en sus manifestaciones más graves, pueden determinar a otros órganos vitales, como por ejemplo, el riñón.

La conclusión más evidente de este cuadro clínico es que todos los quejados de la enfermedad del lupus deben protegerse del sol en su vida diaria, lo que les obliga a usar cremas fotoprotectoras de factor muy elevado todos los días del año, con el fin de prevenir el brote y exacerbación de la enfermedad.

Precisamente una de las reivindicaciones principales de las asociaciones de lupus de toda España y por lo tanto también de la Asociación de lupus en Cantabria, tiene todo que ver con la consideración de estos productos de protección solar como cosmético y no como productos de tratamiento médico.

Se produce además el hecho objetivo que las Comunidades Autónomas han reaccionado de manera no homogénea respecto de la consideración de estas cremas solares, de tal manera que hay Comunidades como Galicia, País Vasco o Asturias, donde los pacientes que acrediten la necesidad de estos productos para el tratamiento de su enfermedad, ven reembolsado el coste de las pantallas solares desde sus Servicios de Salud Autonómicos.

Desde esta perspectiva esta proposición no de ley, incide en esta cuestión y concede un amplio margen de maniobra a nuestro Ejecutivo para afrontar desde diversos aspectos, cuestiones que tienen que ver con la inclusión de la financiación de la foto protección en nuestro sistema público sanitario.

El reconocimiento del lupus como enfermedad crónica, desde el punto de vista administrativo y la necesidad de creación de unidades de referencia para su atención y tratamiento, cuestiones estas dos últimas que si bien exceden de nuestro ámbito competencial, son objeto de la atención en el Consejo Interterritorial de Salud en el que participa nuestra Comunidad Autónoma.

En definitiva, Señorías, desde esta Cámara requerimos al Gobierno para que oriente su política de atención sanitaria en la mejora de la calidad de vida de estos enfermos, priorizando el acceso a los pacientes de lupus de las cremas de protección solar que requieren para su tratamiento diario.

Y lo hacemos atendiendo a las necesidades de los pacientes de lupus en Cantabria, haciéndonos eco de sus justas reivindicaciones, de las justas reivindicaciones de esta asociación que les representa y su inestimable aportación para concienciar a los Diputados y Diputadas de esta Cámara de las necesidades y solicitudes de estos enfermos.

Por eso pedimos el apoyo para que esta iniciativa salga adelante por unanimidad.

Muchas gracias.

EL SR. PRESIDENTE (Palacio García): Muchas gracias Sra. Diputada.

Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra D.<sup>a</sup> María José Sáenz de Buruaga Gómez.

LA SRA. SÁENZ DE BURUAGA GÓMEZ: Gracias Sr. Presidente. Señoras y señores Diputados.

Después de la acertada exposición que desde el punto de vista técnico han efectuado ambas portavoces que me han precedido, permítanme centrarme en lo que yo creo que es lo importante y lo importante es aquello que podemos hacer para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad.

Yo creo que nada mejor que dejar constancia en esta Cámara de sus verdaderas necesidades y reivindicaciones, reivindicaciones que pasan por conseguir que el lupus pero que se sea incluido en el baremos de discapacidades, es decir, por el reconocimiento de esta enfermedad como discapacidad, que pasan por la creación de unidades de referencia en los hospitales que garanticen el abordaje integral y coordinado de los múltiples especialistas que han de intervenir en estos procesos en beneficio del paciente y que pasan, como ustedes han dicho muy bien, por la inclusión de los fotoprotectores en la cobertura farmacéutica, de modo que los mismos tengan la consideración de medicamentos por el Sistema Nacional de Salud, porque eso y no otra cosa es lo que realmente son para un enfermo de lupus.

Si bien estas demandas han sido trasladadas por las distintas asociaciones y la Federación Española de Lupus, tanto al Congreso de los Diputados como al propio Ministerio de donde debería emanar su solución global, es cierto que sobre todo en materia de fotoprotección tanto los Parlamentos como los gobiernos autonómicos han ido impulsando avances.

Ese es el caso del País Vasco, de Navarra, de Andalucía o incluso el de Galicia donde los fotoprotectores están reconocidos como medicamento y por lo tanto son abonado por el Sistema de Salud, previa solicitud de informe médico y petición por escrito con la factura.



Avances que ya les anticipo, el Grupo Popular apoya sin ningún tipo de reservas celebrando además lo que entiendo es una acertada rectificación por parte de sus Señorías. Y es que en contra de las argumentaciones esgrimidas a lo largo del último debate presupuestario y secundando la tesis del Partido Popular, hoy son ustedes quienes proponen a este Parlamento responder a las necesidades de salud de nuestros ciudadanos a pesar de la inexistencia de un acuerdo en el Consejo Interterritorial de Salud.

Un acuerdo que saben que para nosotros siempre es deseable y necesario pero que también saben que defendemos no debe impedirnos avanzar como lo han hecho otras Comunidades Autónomas.

En relación a su propuesta de resolución, Señorías, solamente quiero hacer dos matizaciones muy breves y además sin el menor ánimo de polémica, porque no es mi pretensión frustrar este bonito e importante consenso.

En primer lugar en cuanto a las formas, para lamentar que no nos hayan dado la oportunidad de acompañarles en la firma y en la presentación de esta iniciativa, cosa que no me extraña en absoluto.

Y fíjese si no me extraña, que siendo los primeros en haber recibido a la Asociación Lupus de Cantabria, el DEC, renunciemos a la presentación de esta iniciativa en aras a la necesaria unanimidad que se nos había requerido. Porque haberlo hecho, haber presentado el Partido Popular en solitario esta iniciativa en este Parlamento hubiera sido cosechar un no, y desde luego hubiera sido anteponer nuestra propia trascendencia a la utilidad y a la colaboración que queríamos prestar a este colectivo.

Lamento que ustedes no hayan actuado de la misma manera y pensando en alcanzar el máximo consenso posible, como también se les pidió, pero no se preocupen porque contarán con él de igual modo.

Y en cuanto al contenido de esta iniciativa, decir que como es habitual, Señorías, se adapta como un guante a las preextensiones del Gobierno para quedarse corto en aquellas reivindicaciones de los afectados que sí son de nuestra competencia.

Podíamos habernos comprometido a la creación de un registro de lupus en Cantabria con el fin de tener un mayor y mejor conocimiento de esta enfermedad en nuestra Comunidad, como bien podíamos también haber introducido un mayor grado de exigencia y de concreción en las actuaciones del Gobierno y por lo tanto, un mayor grado de certeza y de seguridad para los afectados.

Porque habilitar en la medida que estime oportuno, la forma de facilitar pantallas solares, no es hablar de reconocer los fotoprotectores como medicamentos, no es incorporarlos a las prestaciones de nuestro sistema sanitario de salud, no es hablar de financiación, ni de gratuidad, ni tan siquiera de subvención o de ayudas.

Cierto es que podríamos haber presentado una enmienda con el fin de incluir estas cuestiones, pero también es cierto que como en los caos anteriores, por ejemplo en la enfermedad celiaca, hubiera sido desestimado.

No obstante, Señorías, anteponiendo hoy como en otras tantas ocasiones el valor añadido que para los enfermos de lupus significa el respaldo unánime de este Parlamento. Valorando hoy como positiva, una sensibilidad social que ustedes demuestran hoy que no habían demostrado por otros colectivos en esta Comunidad Autónoma hasta el momento. Y en un ejercicio de coherencia propia y de compromiso con los afectados del lupus, tienen nuestro respaldo. Un respaldo que desde luego no es gratis, ni incondicionado y que conllevará, no lo duden, la exigencia del verdadero cumplimiento y la efectiva materialización de esta resolución.

Finalizo ya agradeciendo, en nombre de la sociedad de Cantabria, la magnífica labor y el trabajo a favor del consenso que hace la Asociación de Lupus de Cantabria.

Y como decía el Sr. Consejero de Economía que se ha ido, felicitarlos por un primer paso que damos juntos, que le damos todos y que espero que sea en la buena dirección.

Muchas gracias.

EL SR. PRESIDENTE (Palacio García): Muchas gracias, Sra. Diputada.

Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Socialista.

LA SRA. SÁEZ GONZÁLEZ: Sr. Presidente.

Gracias, Señorías del Partido Popular, por expresar su apoyo a esta iniciativa. Aunque no ha podido evitarlo, apoyo con matizaciones; que en fin, yo creo que igual no debieran de haber sido muy acertadas. Calificar de este acuerdo como bonito acuerdo, pues yo creo que es un acuerdo más que necesario. Y además decir que ustedes no hicieron esta



propuesta, Porque hubieran cosechado un no. pues es una afirmación bastante..., bueno, no voy a ponerle el calificativo, como lo ha oído aquí que cada uno lo califique como quiera.

Mire, es cierto que el Grupo Socialista recibió a la Asociación del lupus de Cantabria, después de que el resto de los grupos la hubiera recibido y el Grupo Socialista entendió que esta iniciativa era algo que debíamos de trabajar por ello. Y en ese sentido se ha presentado esa propuesta y en ese sentido, todos los grupos parlamentarios tienen la libertad de presentar esa propuesta y todos los Grupos Parlamentarios tienen la libertad de apoyarla con mayor, o menor grado.

Pero desde luego ningún Grupo tiene la potestad de pensar cómo hubiera actuado otro Grupo ¿verdad?; pero yo creo que ésta es una cuestión un poco fea que usted ha introducido en este debate. Y solamente una aclaración, la propia Asociación ha entendido y entiende perfectamente que las reclamaciones de pedir que sean considerados medicamentos, las pantallas solares y que se esta enfermedad sea incluida dentro del baremo de enfermedades de discapacidad, la propia Asociación entiende que no es una tarea que pueda asumir este Gobierno de Cantabria, porque esta es una tarea que se hace en el Consejo Territorial de Salud y tienen que ser con acuerdo de todas las Comunidades Autónomas.

Pero no le quepa la menor duda que esta iniciativa sí que va a suponer, lo primero, que la Consejería de Sanidad adquiera un compromiso ahora mismo con los enfermos de lupus en Cantabria, para paliar en la medida de lo posible tanto en cantidad como en calidad como en precio, la posible dispensación de estos fotoprotectores, que hoy por hoy siguen siendo considerados cosméticos.

Y estoy segura que la Consejería hará toda la labor posible para que estas dos reivindicaciones de esta Asociación, en un tiempo más pronto que tarde sean una realidad.

Muchas gracias Señorías.

EL SR. PRESIDENTE (Palacio García): Muchas gracias Sra. Diputada.

Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Regionalista, tiene la palabra D.<sup>a</sup> Rosa Valdés.

LA SRA. VALDÉS HUIDOBRO: Muchas gracias Sr. Presidente.

Yo la verdad Sra. Buruaga es que lo que veo que hasta para aprobar una iniciativa en la que estamos de acuerdo prácticamente en el contenido total de la misma y que queremos hacer de alguna manera, hacernos eco de las reivindicaciones de este colectivo, hasta para eso tienen ustedes que hacer la oposición, esta vez reflejada en dos matices según usted sin ánimo de polémica.

Y yo le quiero rectificar o le quiero comentar una cosa, nosotros no estamos rectificando, lo que estamos haciendo es presentar una iniciativa, una iniciativa que hemos presentado con juntamente el Grupo Socialista y el Grupos Regionalista, tampoco es que se haya dirigido el Partido Popular a nosotros para firmar conjuntamente con nosotros esta proposición no de Ley, podían haberlo hecho y sin embargo no lo han hecho ¿no?

Yo me quedo con lo más positivo de toda esta iniciativa legislativa, que espero aprobemos por unanimidad hoy en esta Cámara y es que estamos ratificando en la Cámara de representación popular de todos los cántabros que estamos concienciados con un problema de salud que afecta a muchos ciudadanos y ciudadanas de esta tierra y que tenemos el deseo de mejorar las condiciones y la calidad de vida de estos enfermos y con ese ánimo es con el que hemos presentado esta iniciativa y con ese ánimo esperamos que como digo salga respaldada en beneficio de este colectivo para el que cuando nosotros recibimos, cuando lo hemos recibido como nuestro Grupo Parlamentario, nos comprometimos con ellos en intentar hacer todo lo que estuviera en nuestra mano para que esta reivindicación suya, las principales, las que nos competen sobre todo a nosotros directamente pudieran salir adelante.

Por lo tanto ya le digo que me quedo con esa parte positiva de la iniciativa y aprovecho nuevamente para agradecer la colaboración inestimable de esta asociación, que ha hecho llegar a la Cámara de representación popular de todos los cántabros un problema, singular, de determinadas personas que en esta Comunidad Autónoma tienen derecho a un tratamiento sanitario como el resto de las personas de esta tierra.

Nada más.

EL SR. PRESIDENTE (Palacio García): Muchas gracias Sra. Diputada.

Finalizado el debate vamos a proceder a la votación de la proposición no de ley presentada por los Grupos Parlamentarios Socialista y Regionalista.

¿Votos a favor? ¿Resultado?



LA SRA. BARTOLOMÉ ARCINIEGA: Votos a favor treinta y cinco.

EL SR. PRESIDENTE (Palacio García): Votos a favor treinta y cinco. Se aprueba por unanimidad.