



DIARIO DE SESIONES
DEL
PARLAMENTO DE NAVARRA

X Legislatura

Pamplona, 1 de junio de 2021

NÚM. 38

TRANSCRIPCIÓN LITERAL

COMISIÓN DE SALUD

PRESIDENCIA DE LA ILMA. SRA. D.^a MARTA ÁLVAREZ ALONSO

SESIÓN CELEBRADA EL DÍA 1 DE JUNIO DE 2021

ORDEN DEL DÍA

- Debate y votación de la proposición de Ley Foral por la que se regula el derecho al cribado neonatal ampliado en Navarra, y de las enmiendas presentadas.
- Debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a financiar sensores de glucosa para diabéticos tipo 2 insulino dependientes, presentada por la Ilma. Sra. D.^a Cristina Ibarrola Guillén.

(Comisión transcrita por la UTE Naturalvox-MondragonLingua)

(Comienza la sesión a las 9 horas y 25 minutos).

Debate y votación de la proposición de Ley Foral por la que se regula el derecho al cribado neonatal ampliado en Navarra, y de las enmiendas presentadas.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Buenos días, señorías. Si les parece, comenzamos la Comisión de Salud con dos asuntos en el orden del día. En primer lugar, tenemos para debatir la proposición de ley por la que se regula el derecho al cribado neonatal ampliado en Navarra. Se han presentado una, dos, tres, cuatro, perdón, cinco..., seis enmiendas y una enmienda *in voce* firmada por todos los grupos. No sé si algún grupo tiene objeción a que se tramite, entiendo que no, porque estaba firmada por todos. También si les parece, les propongo que, en vez de debatir enmienda por enmienda, hagamos un único turno, de mayor a menor, por tiempo ilimitado, cada portavoz el tiempo que considere, si no hay objeción. ¿Sí? De acuerdo. Entonces, comenzaríamos con la intervención por parte del grupo proponente de la proposición de ley y el grupo mayoritario, por parte de Navarra Suma, tiene la palabra la señora Ibarrola.

SRA. IBARROLA GUILLÉN: Muchas gracias, Presidenta, muy buenos días. Como todos ustedes ya conocen de sobra, para nosotros aprobar esta ley es muy importante. Ha sido un camino tortuoso, cinco intentos hasta conseguir convencerles de que cambiarán su postura inicial de rechazo a implementar un cribado neonatal ampliado en Navarra y era conocida la inequidad y desventaja existente para recién nacidos en nuestra Comunidad, donde se detectan menos enfermedades que en otras regiones de España, de Europa o del mundo.

Esta ley supone un claro beneficio para la sociedad navarra. Su aprobación va a evitar muertes, discapacidad física, discapacidad psíquica, alteraciones del desarrollo en niñas y niños de Navarra. Muertes, discapacidad y alteraciones del desarrollo evitables con el cribado neonatal ampliado; muertes, discapacidad y alteraciones del desarrollo que ya se están evitando en otras regiones. Navarra detecta a día de hoy once enfermedades en el cribado, las siete incluidas en cartera básica, hiperfenilalaninemias, que se detectan en toda España porque se hace junto a la detección de fenilcetonuria, déficit de biotinidasa, que se incorporó a finales de 2019, y desde febrero de este mismo año, la enfermedad de orina con olor a jarabe de arce, la homocistinuria. Supone sin duda un avance, si bien se ha tomado esta decisión al conocer su incorporación en cartera básica, que iba a ser inminente.

Seguimos estando a la cola del país y sabemos que muchas de estas enfermedades detectadas y tratadas de forma precoz pueden conseguir que niñas y niños mantengan una vida prácticamente normal, evitando graves consecuencias en su calidad de vida y en la de sus familias.

El verdadero cambio, el salto cualitativo lo proporcionará en Navarra la aprobación de esta ley. Por eso, precisamente, porque estamos absolutamente convencidos del beneficio que supone el cribado neonatal ampliado para la sociedad navarra, hemos sido perseverantes y lo hemos intentado de diversas formas hasta conseguir la aprobación. Primero, con una moción en 2018, en la que instábamos a realizar un cribado de al menos veinticinco patologías, que era lo que se estaba garantizando en comunidades vecinas como Aragón o La Rioja. Después, otra moción que se debatió en enero del 2020, que instaba a realizar el cribado neonatal para equipararnos a las comunidades del país líderes en estos programas, como Murcia, Galicia o Andalucía. Y,

además, con enmiendas finalistas en los Presupuestos Generales de Navarra de 2020 y 2021 para implementar este cribado. En las cuatro ocasiones fue rechazado por todos ustedes, a pesar de que la evidencia científica que ahora aceptan ya existía, la misma que ahora. Así que insistimos en la propuesta a través de una proposición de ley, entendiendo que una prestación que mejora claramente la calidad de la atención sanitaria a casi seis mil familias navarras cada año que deciden ser padres, no podía seguir rechazándose una y otra vez por una decisión política sin fundamento.

Hoy para nosotros es una satisfacción, a través del debate de las enmiendas a nuestra proposición de ley, consolidar un paso más hacia ese objetivo final. Ese objetivo final de esta iniciativa, que no es más que reducir muertes, discapacidad infantil, que podemos y debemos evitar, garantizando además la prestación como un derecho en nuestra Comunidad.

Incluir en la proposición de ley las nueve enfermedades en las que hay mayor evidencia científica que se estaban detectando en un mayor número de comunidades de España o de otras regiones europeas, por tanto, que tenían una menor discusión técnica; obedecía claramente a una cuestión de factibilidad para la aprobación de la proposición de ley, pero celebramos que exista consenso para incluir todavía mayor número de enfermedades. De hecho, es lo que defendíamos en el preámbulo de la proposición de ley, la evidencia científica utilizada por los criterios RUSP que realiza recomendaciones de cribado para 35 enfermedades fundamentales y 26 secundarias.

Y con esta enmienda, se aprobará por ley un cribado similar a lo que proponíamos en la moción debatida en enero del 2020: acercarnos a las regiones líderes en España en este programa, la que ustedes entonces, inexplicablemente, rechazaron. Quiero agradecer, sinceramente, la disponibilidad de todos los grupos para consensuar por unanimidad la enmienda *in voce* de sustitución al artículo 2. Subsanaos así dos cuestiones de forma, pero seguramente quedará alguna enfermedad sin incluir que tenga evidencia, quizás incluso mayor impacto que alguna de las que están, pero tampoco nos parece fundamental. Lo fundamental es que quedamos muy satisfechos por el resultado final y además queda abierto al comité multidisciplinar para, de forma dinámica, evaluar posibles incorporaciones a futuro.

Lo que para nosotros sí era fundamental era mantener en la ley desde su entrada en vigor la detección de acidemia isovalérica, patología de la que ya hay algún caso diagnosticado en nuestra Comunidad, que si no se detecta de forma precoz, puede ser mortal, en la que existe evidencia científica sólida de que el tratamiento dietético instaurado de forma precoz mejora el daño neurológico y el daño cognitivo de estos recién nacidos, de estas niñas y niños, logrando que lleven una vida normal.

La acidemia isovalérica se incluye dentro de las enfermedades fundamentales reconocidas y recomendadas por los criterios RUSP y su detección se está realizando ya en 13 comunidades de España y en 23 países de Europa. Pero, además, no incluirla les debería generar un conflicto ético. Esta enfermedad se está ya analizando hace años en País Vasco, pero la gota de sangre de todos los recién nacidos en Navarra la analiza el Gobierno Vasco que, incomprensiblemente, reporta a Navarra el resultado del resto de enfermedades, pero no de esta. La analiza, pero no la reporta. Si el recién nacido procede de País Vasco, sí; si procede de Navarra, no.

¿Podrían ustedes sobrellevar a su espalda que hubiera algún caso detectado y cuyo resultado no se hubiera reportado? Podría tener consecuencias fatales, pero haber llevado una vida normal, de haberlo detectado precozmente. Entiendo que comprenden el alcance.

No compartimos el retraso del Ministerio de Sanidad en incorporar en cartera básica patologías al cribado neonatal en las que existe ya evidencia de su beneficio, ni el seguidismo que hasta ahora se ha hecho en Navarra de este criterio. La realidad es que Ministerio y Gobierno de Navarra no se han sabido adaptar hasta ahora a la incorporación de nuevas evidencias de forma dinámica en el cribado neonatal. No es razonable que se esté decidiendo retrasar la incorporación de nuevas enfermedades en las que existe evidencia, amparándose en la ausencia de informes de evaluación realizados en nuestro país o en las conclusiones de informes que no se han reevaluando hace años.

Consensuar esta enmienda para nosotros era importante, después del recorrido político en Navarra de las iniciativas parlamentarias del cribado neonatal ampliado, llegar a consensuar las patologías a cribar por unanimidad tiene enorme valor. En relación con el resto de enmiendas, apoyamos la realización de estudios de secuenciación genética y/o genómicos ante casos detectados en el cribado. Tenemos algunas consideraciones al resto de enmiendas que podríamos matizar, como la incorporación en el Comité Multidisciplinar del Servicio de Inmunología, sin que todavía se haya creado el servicio o la exclusión del Comité de la Asociación Navarra de Pediatría o de representantes nominalmente de GERNA o de la Asociación Navarra de Fenilcetonuria y Otros Trastornos del Metabolismo, porque han hecho un trabajo ingente en impulsar el cribado neonatal que finalmente se aprueba. O también si es óptimo definir por ley detalles de la composición de una unidad multidisciplinar de enfermedades raras o de la transición que hay que realizar entre la atención de profesionales de pediatría o de adultos, que vemos absolutamente necesario y que compartimos y apoyamos, pero quizá se podría regular por algo de mayor flexibilidad que por ley.

Pero, en todo caso, como he afirmado antes, valoramos muy positivamente la unanimidad en las enfermedades a activar, creemos que es un salto cualitativo y una mejora importante. Apoyada además nuestra solicitud de incorporar el cribado de acidemia isovalérica por todos los grupos, nosotros vamos a apoyar todas las enmiendas, porque en todo consenso hay que saber hacer concesiones. Valoramos el acuerdo en lo fundamental y apoyaremos, como digo, todas las enmiendas que mantienen la esencia de nuestra proposición de ley.

Entenderán que para mí hoy es un día de enorme satisfacción. Hoy la Comisión de Salud aprobará las enmiendas, el próximo día 10 se aprobará la ley, y como muy tarde, el 1 de enero de 2022, a todo recién nacido en Navarra se le realizará un cribado que incluye más de treinta enfermedades. Navarra pasará de estar a la cola a encontrarse entre las comunidades punteras en cribado neonatal. Será, además, la única comunidad en la que el cribado neonatal ampliado se va a regular como un derecho y que incorporará además, la participación de representantes de profesionales y de familias con decisión vinculante en la actualización de otras enfermedades a cribar, algo importante. Con la misma gota de sangre que se saca ahora desde hace años a todo recién nacido se triplicará el número de enfermedades detectadas. Se detectarán aproximadamente doce enfermedades raras al año en Navarra y se reducirá la mortalidad y la discapacidad infantil. Además, con un impacto mínimo en los costes.

La persistencia en la iniciativa tiene su recompensa, es ya casi una realidad; una realidad que merecen los profesionales del Servicio Navarro de Salud que atienden a personas con estas patologías, las sociedades científicas, las organizaciones profesionales, las asociaciones de pacientes, las familias afectadas o las parejas navarras que decidan ser padres. Mi satisfacción es por todos ellos. Celebren hoy su cambio de postura, sin duda, el resultado de este cambio es una magnífica noticia para nuestra tierra, en particular, para muchas familias navarras. Muchas gracias.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Gracias, señora Ibarrola. A continuación, tiene la palabra, por parte del grupo parlamentario socialista, la señora Fanlo. Cuando quiera.

SRA. FANLO MATEO: Muchas gracias, señora Presidenta. Desde el Partido Socialista entendemos que nos encontramos en un día histórico. Una reivindicación de hace más de treinta años sobre el cribado neonatal en Navarra, hoy, por fin, se va a poner sobre letra con esta ley. Ha habido reivindicaciones de los profesionales sanitarios, desde los pacientes y también desde los partidos políticos para que esto se haya podido lograr.

Los programas de cribado natal son clave en la estrategia de salud pública de una región determinada que permiten prevenir daños asociados a las enfermedades cribadas. La evidencia que se ha generado a favor del cribado ampliado ha conducido a que prácticamente todos los países de Europa Occidental hayan incluido en sus paneles de cribado natal un importante número de enfermedades metabólicas hereditarias.

Voy a hacer un poco de historia: en España, desde el año 1968 fue cuando se puso por primera vez en marcha el programa de cribado neonatal en Granada por el profesor Federico Mayor Zaragoza, y hasta la actualidad, en la cartera común básica del Servicio Nacional de Salud, se habían incorporado siete enfermedades con grandes desigualdades entre comunidades autónomas. Desde el Partido Socialista entendemos y ya entendimos, y ya lo dijimos así en Pleno Parlamentario, que Navarra no podía quedar al margen de esta realidad. Los profesionales que trabajan en los distintos ámbitos del cribado, junto con la Administración y los políticos, debíamos y debemos hacer un esfuerzo para actualizar los programas e incluir aquellas enfermedades en las que el avance del conocimiento de las mismas y las posibilidades terapéuticas mejoren la morbimortalidad de los pacientes navarros y navarras que las padecen.

Que, asimismo, debe ir en consonancia con una necesidad socialmente sentida, como ya nos lo pusieron de manifiesto las asociaciones de pacientes ANAPKU y GERNA, y que sitúe a Navarra a nivel de otras regiones o estados y que garantice el derecho de igualdad en materia de salud preventiva y predictiva en la Comunidad Foral de Navarra. Por dicho motivo, hemos presentado estas enmiendas, porque creemos que mejora la ley. En primer lugar, la enmienda al artículo 2, retiramos la que previamente nosotros habíamos presentado y hemos firmado también la presentada por todos los grupos parlamentarios, que ya ha comentado la señora Ibarrola. Es una enmienda que añade la acidemia isovalérica y que, a pesar de que hay un informe negativo del Ministerio, hemos decidido incorporarla, porque ahora mismo a los pacientes que se les está realizando esta prueba se les tiene que remitir a otra comunidad y eso genera una gran problemática en las familias y en los pacientes.

Los programas de cribado neonatal probablemente no pueden ni deben ser totalmente homogéneos, ya que deben estar adaptados a los bagajes étnicos, genéticos, las costumbres, las características sociales, las capacidades médicas y el ambiente económico de cada región. Navarra no puede quedar al margen, debe estar a la vanguardia de lo que se está realizando en otras comunidades y en otros países del mundo, por eso hemos querido incorporar a Navarra las recomendaciones por el panel RUSP, *Recommended Uniform Screening Panel*, entre también las que se encontraban las propuestas por la asociación de pacientes ANAPKU.

De esta forma, con esta enmienda, Navarra ya no cribará diez patologías, si se cuenta la hiperfenilalaninemias, o nueve, si no se cuenta, ya que ahora mismo con esta enmienda, con este nuevo artículo, se van a llegar a cribar un total de treinta o treinta y uno, como ya he dicho, si se incluye de forma separada o no la hiperfenilalaninemias.

Lo más importante de este artículo 2 es que Navarra va a triplicar ahora mismo el número de pruebas en el cribado neonatal. Navarra triplica el cribado neonatal. También hemos decidido presentar una enmienda de adición al artículo 4; entendemos que el cribado neonatal en Navarra debe ir en paralelo y coordinarse con la estrategia de medicina de precisión y personalizada que ya fue presentada por el Departamento de Universidades, Innovación y Transformación Digital. Se puede realizar ya la secuenciación del genoma humano y esta ley era necesario que incluyera este estudio de secuenciación genética en aquellos pacientes con el cribado positivo. Es necesario detectar la mutación genética de la patología de base. Sobre todo porque además también ese estudio de esas mutaciones se debe ampliar a todos los miembros de la familia. Por dicho motivo, hemos incorporado esta enmienda al artículo 4.

Las otras dos enmiendas, tanto la enmienda de sustitución del 5.1 como la enmienda de adición de un nuevo artículo, el artículo 6, tienen que ver con el apoyo asistencial a estos pacientes. No puede hacerse un cribado sin que haya una coordinación con el sistema asistencial, para asegurarse la eficacia y la eficiencia de este cribado, debe haber un apoyo asistencial. Es decir, una unidad de enfermedades raras, una consulta de enfermeras minoritarias, un circuito junto con pediatría con una consulta de transición y un comité de expertos. La enmienda de sustitución del 5.1 compete a la conformación de este comité de expertos. Es necesario que haya un comité de expertos en Navarra que actualice sobre la base de criterios científicos claros y sobre la base de evidencias de estudios de coste efectividad, la valoración de inclusión de nuevas metabolopatías.

El número de publicaciones crecientes va a forzar que se realice una constante revisión y actualización del programa de cribado neonatal en Navarra y entendemos que, por supuesto, este comité debe estar integrado por un representante del Instituto de Salud Pública Laboral, como no podía ser de otra forma, con el Servicio de Pediatría, pero es necesario que estén también otros servicios que son imprescindibles y que también tomarán partido en la valoración de estos pacientes en algún momento del proceso diagnóstico terapéutico. El Servicio de Genética es el que va a tener la competencia de la valoración y la realización de ese estudio genético de la secuenciación genética a los pacientes y a sus familias, el Servicio de Endocrinología y Nutrición, sobre todo las técnicas y los técnicos son los que dan la suplementación nutricional como tratamiento básico a estos pacientes, por lo tanto, deben estar en ese comité. El Servicio de Inmunología también, aunque no esté como servicio tal, pero

sí como especialidad, puesto que, dentro de las patologías a cribar están las inmunodeficiencias combinadas, y esto es una patología que compete a esta especialidad y al Servicio de Medicina Interna como servicio vertebrador dentro todo el Servicio Navarro de Salud, dado que es el servicio que realizará la transición de estos pacientes la edad adulta. Todos estos servicios son claves en el manejo de estas patologías y es por ese motivo por el que hemos traído esta enmienda de sustitución.

Hemos querido también, lógicamente, como no puede ser de otra forma, que haya representantes de asociaciones de pacientes, como ya estaba incluida en la ley, pero hemos considerado que es mejor que no conste el nombre de las asociaciones, ya que entendemos que esas sí que son las más importantes, pero pueden crearse en un futuro o haber otras asociaciones que también podrían estar representadas y que no están reflejadas ahora mismo en el artículo de esta ley.

Por último, la enmienda de adición al punto seis refleja la cobertura asistencial y un circuito que deberán seguir estos pacientes conformando una unidad multidisciplinar de enfermedades raras metaboloopatías por primera vez en Navarra. Se crea un hito histórico, por primera vez en Navarra una unidad de enfermedades raras metaboloopatías por ley.

El proceso de transición de la asistencia pediátrica a la edad adulta es un tema que cada vez tiene mayor interés, especialmente como son las enfermedades crónicas de inicio en la infancia, como son los errores innatos del metabolismo. Los avances en el diagnóstico y el tratamiento de estas enfermedades han mejorado su pronóstico, encontrando en la actualidad un elevado número de pacientes con enfermedades con errores innatos congénitos del metabolismo que alcanzan la edad adulta y que necesitan ser atendidos por profesionales no pediátricos. Y ese es uno de los problemas que teníamos ahora mismo en el Servicio Navarro de Salud y que se encuentra en otros muchos servicios. Podemos cribar mucho, pero si no damos una asistencia adecuada, no estamos haciendo nada.

Siguiendo el modelo de lo que ya se realiza en otros CSUR, Centros de Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud de enfermedades minoritarias y metaboloopatías, tomando como ejemplo el CSUR del Hospital de Cruces de Barakaldo de Bizkaia, se crea esta unidad de enfermedades raras metaboloopatías del Complejo Hospitalario de Navarra con los mismos servicios que ya forman parte de ese comité de expertos: pediatría, genética, medicina interna, endocrinología, nutrición e inmunología para mejorar la calidad de dicha transición de estos pacientes.

Hasta la actualidad, tenemos que decir que, de esta forma, nos aseguramos que los pacientes navarros y navarras con metaboloopatías en edad adulta sean valorados de forma adecuada en los servicios que deben realizar esta transición a la edad adulta. Ahora mismo son diez pacientes en Navarra los que precisan de realizar esta transición, solamente se ha podido realizar en un paciente, debido a la llegada de la pandemia, pero con esta ley y con este artículo se asegura que se haga esa transición de forma adecuada.

Desde el Partido Socialista, con esta ley y estas enmiendas, queremos poner en valor los siguientes puntos. En primer lugar, he de agradecer a Navarra Suma el haber realizado esta

proposición de ley, como ya lo hicimos en Pleno parlamentario, y agradecer al resto de los grupos parlamentarios el haber apoyado estas enmiendas que mejoran esta ley.

En segundo lugar, quiero poner en valor, como portavoz del Partido Socialista, el acuerdo de todos los grupos parlamentarios en esta ley y en estas enmiendas, porque los navarros y las navarras se merecen tener un cribado neonatal adecuado a la altura de lo que es el Sistema Navarro de Salud, adaptado a los nuevos tiempos y a otras realidades que permita que Navarra sea capaz de detectar trastornos potencialmente tratables con un alto grado de morbimortalidad, a pesar de ser trastornos con baja prevalencia.

En tercer lugar, con la inclusión de estas nuevas metabopatías, Navarra triplica ahora mismo el cribado neonatal y nos tenemos que dar la enhorabuena a todos. Nos tenemos que dar la enhorabuena a todos los grupos parlamentarios. Navarra se posiciona prácticamente al mismo nivel de lo que están realizando otras comunidades punteras en España, como es Murcia, Melilla y Andalucía, con más de 30 pruebas, y supera a la de otros países europeos: Portugal con 24, Suecia con 21, Dinamarca con 13, Alemania con 12, Austria con 26, y se regula por ley, como otros países europeos han hecho, como es el caso de Italia, en la cual en la actualidad se criban 40 enfermedades.

No es cuestión de que esto sea una carrera, pero sí de que se dé la cobertura necesaria en Navarra y se asegure que con el comité de expertos se vayan incorporando más patologías con el tiempo y con la unidad se asegura la cobertura asistencial que, en el momento actual, Navarra no tenía. Además, se evita que se remitan pruebas diagnósticas a otras comunidades y derivar también, no solo las pruebas, sino los pacientes y sus familiares.

Desde el Partido Socialista, estamos orgullosos de que hoy se puedan aprobar estas enmiendas, estamos orgullosos de esta nueva ley para Navarra. Quiero agradecer sobre todo a las asociaciones de pacientes, los profesionales sanitarios, su constancia, entereza, paciencia y perseverancia en las demandas de este cribado neonatal para Navarra. Muchas gracias, mila esker.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Gracias, señora Fanlo. A continuación, tiene la palabra, por parte del Grupo Parlamentario Geroa Bai, la señora Ansa. Cuando quiera.

SRA. ANSA ASCUNCE: Egun on, señorías. Gracias, Presidenta. Hoy llegamos al penúltimo punto, al penúltimo punto de un larguísimo recorrido y lo hacemos por consenso. Y tengo que decirles que siento, a partes iguales, mitad alivio, mitad alegría. A lo largo de más de un año hemos estado debatiendo sobre este tema y, sinceramente, creo que lo hemos hecho con responsabilidad, que lo hemos hecho con profundidad, que lo hemos hecho revisando tanto las aportaciones técnicas de los servicios de salud pública como los acuerdos del Interterritorial, pero también de asociaciones, instituciones y todo tipo de sociedades científicas. Y no voy a repetir una introducción que nos recuerde qué son las metabopatías, ni la gravedad e impacto que tiene la no detección temprana de las mismas en algunos casos, tampoco de los avances de la tecnología en el cribado neonatal, tampoco de la lentitud que a veces tenemos en las revisiones técnicas para introducir mejoras en la cartera básica. No, realmente no voy a entrar en ninguna de estas cosas, porque todas ellas han sido motivo de debate y, afortunadamente, hoy estamos en otro momento.

Quiero reconocer que hemos hecho este trabajo con mirada larga y abriéndonos a otros marcos, como decía, con responsabilidad, manteniendo el debido respeto a los informes técnicos, pero también abriendo cauces a la inclusión de otras aportaciones, escuchando las familias implicadas y con intencionalidad clara de avanzar, de avanzar tanto en el diagnóstico precoz como en la investigación que en un futuro contribuirá a la curación y al tratamiento o alivio de unas patologías que hoy por hoy son muy graves y con frecuencia muy invalidantes. El debate ha sido rico y productivo y, desde todos los grupos, ha habido aportaciones que claramente suponen un valor añadido al diseño inicial.

Hoy estamos en el debate de la proposición de ley y de las enmiendas y que hayamos llegado por consenso en esta Comisión de Salud es una buenísima noticia. Realmente debemos felicitarnos como Parlamentarios y Parlamentarias, porque es un ejercicio, yo creo que, no solamente de responsabilidad, sino que es un ejercicio que realmente nos reúne en los temas importantes a los que podemos llegar a acuerdos.

Tampoco voy a comentar todas las enmiendas, sí alguna de las cosas de las enmiendas que hemos ido firmando y lo voy a hacer de forma muy somera. La enmienda de adición en el artículo 2 que especifica la secuenciación genética y genómica para la posible detección de la mutación supone un avance claro y una garantía de que estos niños y niñas y sus familias van a ver comprobado el diagnóstico y una mayor finura y profundidad del mismo y eso siempre es un alivio para las familias.

En cuanto a la enmienda de adición, en el artículo 6, unidad de enfermedades raras y metabolopáticas, generando la creación de una unidad de enfermedades raras, realmente las patologías son patologías complejas, muy complejas, que necesitan miradas y acompañamiento de diferentes especialidades, pero con globalidad y con un acompañamiento que suponga un menor coste emocional y molestias en tiempo para las familias y para el paciente. Muy importante el enfoque global y el enfoque además de evolucionar con la edad de los pacientes. Estos niños y estas niñas crecen y son adolescentes y luego son adultos, a lo que hay que ir añadiendo seguimiento y propuestas terapéuticas acordes con la enfermedad y la evolución. De ahí que proponer consultas de transición sea un elemento clave realmente en la calidad del tratamiento.

La enmienda de sustitución, el artículo 5.1, totalmente de acuerdo con la existencia de un comité de expertos. Y pensamos que habría que afinar en algunos puntos como la inclusión de expertos en endocrino nutrición, ya que, una parte sustancial del tratamiento de algunos de estos pacientes tiene que ver con las dietas, con llevar una dieta concreta y, por supuesto, la presencia de las asociaciones de pacientes y ponerlas además en el nivel de toma de decisiones, pero sí que nos parecía mejor hacer una propuesta genérica, no por no reconocer el enorme trabajo, aportaciones y valor de las actuales, sino simplemente por crear una puerta abierta a las que se puedan generar en un futuro o puedan evolucionar como tal. Por lo tanto, esta era la enmienda.

En cuanto a la enmienda de sustitución del artículo 2, realmente este ha sido el punto gordiano de todo el debate a lo largo del año. Es decir, las diferentes propuestas de las diferentes comunidades y países son variadas, son diversas y no están todos de acuerdo ni muchísimo menos. Es decir, tal diversidad tanto a nivel teórico como práctico nos lleva a pensar que es un campo todavía muy desconocido en el que hay que profundizar, en el que necesitamos avanzar

y precisar y en el que se necesitan llegar a consensos, de la misma forma que hemos llegado aquí, a un alto nivel, porque eso sí será importante de cara a la equidad y de cara a poder realmente avanzar en igualdad en el diagnóstico y en el tratamiento.

Por lo tanto, desde Geroa Bai entendemos que este impulso, que no solamente es técnico, es también un impulso político para sustanciar el avance, y así lo hemos entendido, es por eso hacemos esta apuesta de ampliar el número de enfermedades cribadas. Realmente tenemos confianza en que en ese futuro inmediato este consenso pueda llegar a otros niveles y que nuestro pequeño impulso político haya supuesto un empujón en este avance.

Por lo tanto, votaremos que sí. Y antes de terminar, simplemente he de dar las gracias a toda la Comisión. Realmente el esfuerzo que hemos hecho por establecer un suelo común y llegar a acuerdos, en un tema que además tiene una especial sensibilidad dado que afecta de forma grave a niños y niñas y eso siempre es un plus cuando tratamos problemas de salud, creo que ha merecido la pena, creo que no muchas familias, porque, afortunadamente, estas patologías afectan a pocas familias y a pocos niños, pero sí creo que estas familias hoy van a respirar un poquito más tranquilas. Muchas gracias.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Muchas gracias, señora Ansa. A continuación, tiene la palabra el portavoz del Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu, el señor González. Cuando quiera.

SR. GONZÁLEZ MARTÍNEZ: Mila esker, lehendakari andrea, egun on guztioi. Buenos días a todos y a todas. En mi intervención yo voy a intentar ser breve. Creo que durante los distintos debates que se han desarrollado a lo largo de estos meses, se ha expuesto yo creo que un poco los argumentos de cada uno de los grupos parlamentarios, muchos coincidentes. Lo que para nosotros resultaba un poco desconcertante y a veces decepcionante era que el Departamento de Salud no habría tenido la habilidad o la agilidad suficiente para desarrollar lo que era el cribado neonatal ampliado sin necesidad de que se desarrollase una ley, una ley que entendemos que, con las modificaciones y con los cambios que introducen las enmiendas, mejora, pero que sigue siendo un elemento extraño dentro de la normativa de salud que a largo plazo puede generar algunos inconvenientes y nosotros creemos que habría sido mucho más sencillo de coordinar y de gestionar si el procedimiento para esta ampliación hubiera sido mediante una orden foral, que era lo que correspondía.

Sin embargo, esa lentitud o la pandemia, que ha hecho que los esfuerzos del departamento se dirijan a otras necesidades más urgentes, pero no menos importantes, ha hecho que haya tenido que ser a través de una proposición de ley. Desde luego, quiero reconocer el trabajo y darle la enhorabuena a la portavoz del grupo de Navarra Suma, porque si algo hay que tener en cuenta ha sido su perseverancia y el convencimiento de que esta ampliación tenía que llevarse a efecto de la forma que fuese y de forma urgente y rápida, y debo reconocer que lo ha conseguido y además lo ha conseguido convenciéndonos al resto de grupos, que eso también es importante.

Para EH Bildu una de las cosas también que ha quedado en evidencia es todo el desarrollo de la estrategia que tanto los distintos Ministerios de Sanidad a nivel estatal, tanto gestionados por el Partido Popular, como por el PSOE, que no han tenido la visión lo suficientemente amplia para liderar lo que era el comité de expertos y haber implementado en la cartera de servicios estas

patologías, este cribado y ha hecho que cada una de las comunidades autónomas con su buena voluntad o con sus recursos haya tenido que plantearse otras alternativas.

Pensamos que, si se crea un comité de expertos, como se hizo en 2012, para poder tener una visión no partidista de este tipo de patologías es la mejor forma de hacerle frente, y después de casi diez años, ver que se ha sido incapaz de que eso vaya a ningún sitio, lo que nos hace es reflexionar si realmente estos comités de expertos y esta política que está dirigiendo el Ministerio es la más adecuada. Y si a veces no son más un obstáculo que un beneficio para la política y para el desarrollo sanitario de nuestra Comunidad.

Creemos que muchas veces estos obstáculos y estas lentitudes van ligadas a una falta de interés por financiar prestaciones complementarias que deben de financiar las comunidades autónomas y que, si no, sería a través de la caja común y creemos que eso sí que se tiene en cuenta muchas veces.

Para EH Bildu, desde luego, la prevención secundaria de enfermedades y lo que sería detectarlas de manera precoz es muy importante, disminuye la mortalidad, mejora la calidad de la vida de las personas que las padecen y reduce muchísimo la morbimortalidad. Desde luego, con mención especial, las afecciones neurológicas y, por supuesto, todas estas discapacidades asociadas a estas enfermedades. Creemos que el cribado es una buena herramienta para disminuir el impacto de estas enfermedades y, sobre todo, que sería interesante hacerlo con sensatez y seguir continuamente revisando las evidencias científicas sobre nuevas enfermedades y nuevos procedimientos para implementarlos de una forma más ágil que lo que hemos sido capaces hasta ahora.

Consideramos, desde luego, que tiene que ser el comité de expertos. Desgraciadamente, ahora en esta ley se elabora una comisión de expertos donde distintos servicios y agentes, representantes de familiares y de profesionales puede plantear la incorporación de nuevos procedimientos para el cribado, pero nos podemos encontrar que luego el departamento correspondiente no tenga la agilidad suficiente y nos pase como está pasando con el comité de expertos a nivel estatal. Por eso, lo que sí me gustaría es que, el seguimiento que se haga por parte del departamento a estas sugerencias, luego sea respondido con agilidad.

Y poco más, quiero agradecer de nuevo a la portavoz de Navarra Suma, que haya sido capaz de sacar adelante la ley, creemos que es una virtud y que es un reto que ha conseguido gracias a su perseverancia y, obviamente, también gracias a la torpeza, igual del resto de grupos y hay que reconocerlo y para mí es importante que después de todo esto de procedimiento hayamos entre todos y todas sabido reconocer esa iniciativa, mejorarla y adaptarla al futuro de la mejor forma posible. Nada más, muchas gracias.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Gracias a usted, señor González. Seguimos con el portavoz de la Agrupación Parlamentaria Podemos Ahal Dugu, el señor Buil, cuando quiera.

SR. BUIL GARCÍA: Buenos días. Gracias, Presidenta. Seré breve, porque no voy a repetir la descripción de las enmiendas que hemos presentado en conjunto. Nosotros nos queremos también felicitar por que salga adelante esta ley, hemos tenido muchas dudas a lo largo de su tramitación, eso lo hemos expuesto de una forma permanente, porque sí que entendíamos que

tenían que ser los comités de expertos los que determinaran precisamente cuáles eran las enfermedades a introducir dentro del cribado ampliado. Por lo tanto, la primera felicitación que nos tenemos que dar es esta enmienda *in voce*, que era algo que nos preocupaba a nosotros, el pactar previamente sin llevar al debate político al debate más partidista de quién es el que más consigue, pactar previamente y sacar de la discusión política el catálogo de enfermedades sin centrarnos en la discusión pormenorizada de cada una de ellas. Para nosotros eso era muy importante y lo que hemos superado con esta enmienda *in voce*, una enmienda además firmada por todos los grupos.

Nos toca agradecer, evidentemente, el trabajo que ha realizado la portavoz de Navarra Suma. Y, como decimos, nos hubiera gustado que esto fuera llevado a cabo de otra manera a través de comités de expertos, lo estamos haciendo por la vía legislativa, pero lo estamos haciendo bien y esa es la sensación que tenemos desde nuestra desde nuestra formación, que hay un consenso, que se ha trabajado a nivel previo de forma suficiente, que se han recogido las aportaciones de las familias y que, de alguna manera, esta ley configura una demanda de toda la sociedad navarra que ha canalizado Navarra Suma de una forma de una forma perseverante y concienzuda. Por lo tanto, enhorabuena y también enhorabuena a esos doce bebés al año que pueden verse en una situación mucho mejor de cara a afrontar su vida. Gracias.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Gracias, señor Buil. Y para finalizar, por parte del grupo Mixto-Izquierda-Ezkerra, tiene la palabra su portavoz, la señora De Simón.

SRA. DE SIMÓN CABALLERO: Gracias, señora Presidente. Egun on, muy buenos días. Quiero indicar que nuestra posición va a ser a favor, a favor de todas las enmiendas y a favor, cuando proceda, al dictamen entiendo que también, pero a favor, cuando proceda, de esta proposición de ley. Yo tengo que felicitar a la señora Ibarrola, aun con nuestras discrepancias, porque ha persistido y ha insistido, independientemente de los avatares de toda esta cuestión, no solamente en este año, sino también en la legislatura pasada. Desde luego, yo creo que no hay ninguna duda, si hay evidencia científica de que, en lugar de detectar once enfermedades con ese cribado neonatal, se van a detectar entre treinta y, treinta y uno, los beneficios son clarísimos, los beneficios para la salud de estas criaturas, de manera que se van a reducir los fallecimientos, se va incluso a evitar el padecimiento de alguna enfermedad, pero como poco se va a mejorar, como mínimo, se va a mejorar la calidad de vida de estos niños y estas niñas durante su crecimiento.

Yo hay algo que sigo sin compartir en esta cuestión que nos trae hoy aquí y es que con una orden foral habría sido suficiente, lo cual no quiere decir que no valore lo que hemos hecho y lo que estamos haciendo todos los grupos en este proceso, porque hemos llegado a un consenso y eso es fundamental. Pero a mí me da que pensar que haya hecho falta una proposición de ley para abordar esta cuestión. Por eso, yo no tengo más que decir respecto a esto, yo no me voy a colocar ninguna medalla.

Sí quiero hacer un poco referencia a lo que ha ocurrido, porque decía la señora Ibarrola que siempre hemos votado que no, este no es el caso de Izquierda-Ezkerra, pero quiero hacer referencia a tres fechas que para mí son importantes: una el 23 de noviembre de 2018, en la legislatura pasada, en la que, en ese caso era Unión del Pueblo Navarro, presentó también una proposición de ley con relación a introducir veinticinco enfermedades endocrinometabólicas en

el cribado neonatal y nosotros votamos en contra de esa moción, porque habíamos firmado una enmienda de sustitución que hacía referencia a la necesidad de incorporar anualmente la detección de enfermedades según fuera existiendo evidencia científica y bajo los criterios del documento marco sobre cribado poblacional.

En enero de 2020, usted en este caso, señora Ibarrola, volvió a insistir y se presentó una ponencia por parte de los grupos del Gobierno, no sé si firmó EH Bildu o no, no me acuerdo, haciendo referencia a la necesidad de valorar o tener en cuenta los criterios de la ponencia de cribado. En este caso, Izquierda-Ezkerra nos abstuvimos, ¿y por qué nos abstuvimos? Porque estaba en el Estado, se suponía que estaban abordando esta cuestión y, de hecho, la Comisión de Salud del Senado en octubre del 2020, meses después, ya presentó una propuesta y un posicionamiento respecto a la actualización del cribado neonatal. Y hasta ahí no ha pasado nada más.

Por lo tanto, yo entiendo que usted haya acudido a la proposición de ley, porque nuestras expectativas tampoco se han cumplido. Simplemente quería hacer esta aclaración, porque cada uno en su sitio y yo no es que me tenga que justificar, yo quería justificar nuestra posición en función a lo que había ocurrido hasta ahora. Por eso, ahora no tenemos ninguna duda en votar a favor de esta proposición de ley, incluidas las enmiendas. Muchas gracias.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Muchas gracias, señora De Simón. Concluidas las intervenciones, pasaríamos, entonces, a votar. Iríamos artículo por artículo y, después, las disposiciones de forma conjunta, la incorporación de exposición de motivos y la exposición de motivos. Sí quería proponerles fecha para aprobar el dictamen. Si no tienen inconveniente, mañana a las 13:30. (PAUSA). ¿Sí? Hay Educación, sí, a las 12:15, ¿coincide? (PAUSA). Y si no, ¿a las dos, por ejemplo? (PAUSA). ¿A las dos? De acuerdo, entonces, mañana a las 14:00 horas votaríamos el dictamen. ¿Comenzamos, entonces, la votación? Y si les parece lo vamos a hacer a mano alzada, porque yo con esto no me aclaro mucho.

Empezaríamos por el artículo 1. ¿Votos a favor? (PAUSA). 14 votos a favor.

A continuación, votaríamos la enmienda de sustitución del artículo 2, la enmienda *in voce*. ¿Votos a favor? (PAUSA). 12 votos a favor. Se sustituiría el artículo 2, eso es.

El artículo 3. ¿Votos a favor? (PAUSA).

A continuación, votaríamos la enmienda número 2, presentada por los grupos parlamentarios Partido Socialista, Geroa Bai, EH Bildu, Podemos e Izquierda-Ezkerra de adición. ¿Votos a favor? (PAUSA).

Y el artículo 4, el resto del artículo 4. ¿Votos a favor? (PAUSA). 14 votos a favor.

Pasaríamos a la enmienda número 3 de sustitución del artículo 5 de los grupos parlamentarios Partido Socialista de Navarra, Geroa Bai, EH Bildu Nafarroa, Podemos Ahal Dugu y grupo Mixto-Izquierda-Ezkerra. ¿Votos a favor? (PAUSA). 14.

Y, a continuación, la enmienda número 4 de adición de un nuevo artículo de los mismos grupos parlamentarios. ¿Votos a favor? (PAUSA).

A continuación, votaríamos las disposiciones adicionales primera y segunda, transitoria primera y segunda, disposición derogatoria única y disposición final primera y segunda. ¿Votos a favor de las disposiciones? (PAUSA).

Nos quedaría la incorporación de exposición de motivos. ¿Votos a favor? (PAUSA). 14.

Y la exposición de motivos en sí. ¿Votos a favor? (PAUSA).

Con esto estaría concluida la votación y la fecha para la aprobación del dictamen sería mañana a las 14 horas.

Debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a financiar sensores de glucosa para diabéticos tipo 2 insulino dependientes, presentada por la Ilma. Sra. D.ª Cristina Ibarrola Guillén.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Pasamos entonces, a continuación, al segundo punto del orden del día: debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a financiar sensores de glucosa para diabéticos tipo 2 insulino dependientes, presentada por el Grupo Parlamentario Navarra Suma. Para su defensa, tiene la palabra su portavoz, la señora Ibarrola, por un espacio máximo de quince minutos.

SRA. IBARROLA GUILLÉN: Muchas gracias, Presidenta. Hace tres meses aprobamos en esta Comisión una propuesta de la moción, una propuesta del Partido Socialista en relación con la atención a pacientes con diabetes, en la que se instaba al Gobierno de Navarra a crear una unidad multidisciplinar de diabetes en el Complejo Hospitalario de Navarra e incorporaba puntos en relación con la educación diabetológica, la formación de profesionales, inclusión de sensores de glucosa, pero como meras declaraciones de intenciones, sin ningún compromiso concreto. Y se rechazó entonces una enmienda de nuestra formación solicitando, de forma expresa, el compromiso de incorporación en cartera complementaria, en el plazo máximo de tres meses, de sensores *flash* de glucosa para pacientes insulinizados diabéticos tipo 2. Algo que nos preocupa, y por eso hemos traído esta moción hoy, para intentar que Navarra se adelante a la aprobación en cartera básica de una prestación de la que no existen dudas de su coste, efectividad y de la mejora que supone en la calidad de vida de personas con diabetes tipo 2 insulino dependientes.

Estos sensores de glucosa se han ido incorporando a cartera básica, en primer lugar, en 2018, para aquellos diabéticos entre cuatro y diecisiete años; más tarde, a adultos con diabetes tipo 1, y desde noviembre del 20, además, a un tercer grupo, pacientes no diagnosticados de diabetes tipo 1, ni tipo 2, pero insulino dependientes que realizan terapia intensiva con insulina y requieren al menos seis pinchazos digitales diarios. Estos tres subgrupos de personas con diabetes pueden utilizar hoy de forma gratuita para su bolsillo los sensores de glucosa tipo *flash*, como un sistema alternativo, mucho más cómodo y menos cruento a la monitorización tradicional a través de tiras reactivas que requieren varios pinchazos en los dedos.

Sabemos que el Ministerio de Sanidad está valorando la posibilidad de financiación de estos sensores a través de su incorporación a cartera básica a personas diabéticas tipo 2 insulino dependientes, pero sigue sin adquirir compromiso concreto y, dado el conocimiento actual, entendemos que se trata de una postura exclusivamente economicista y con una mirada

sesgada, porque se limita solo a considerar el valor incremental de los sensores comparado con el coste de las tiras reactivas y no el impacto global en todos los costes sanitarios y, sobre todo, en la calidad de vida de los pacientes diabéticos tipo 2, insulinizados y que requieren múltiples pinchazos diarios para su control.

No hay ninguna diferencia en el día a día de personas con diabetes tipo 1 o tipo 2 que requieran esta pauta de insulina rápida y varios pinchados para el control, tan solo el apellido que le ponemos a su diabetes: tipo 1 o tipo 2. ¿Qué justificación hay entonces para financiar esta prestación en un tipo sí y en el otro no? Se trata de una inequidad injustificada que nosotros defendemos eliminar. Pero es que, además, si consideramos el impacto global y no solamente el coste económico de los sensores versus las tiras activas, los sensores tipo *flash* conllevan una mejor calidad de vida de la persona diabética, facilitan el control clínico de la diabetes, reducen hipoglucemias y reducen la aparición de complicaciones de la diabetes a largo plazo.

¿Ven alguna razón para no financiarlos en este colectivo concreto? De las aproximadamente 40.000 personas diagnosticadas en Navarra de diabetes, 2.300 tienen una diabetes tipo 1, se trata la propuesta de financiar los sensores tipo *flash* de monitorización de glucosa a aproximadamente 1.000 personas en Navarra, un 2,6 por ciento de los diabéticos tipo 2, esos con una diabetes compleja, insulino dependientes y con varios pinchazos al día para el control.

Los sistemas públicos de salud de toda Europa ya están financiando sensores *flash* para personas con diabetes tipo 2 insulinizadas y con necesidad de insulina rápida. Todos, excepto España y Rumanía. Y nos consta también que, prácticamente, no hay ni siquiera impacto en el coste de este sistema respecto al de tiras reactivas. Pero, a pesar de ello, el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra hasta ahora, no ha manifestado ningún interés en evaluarlo y comprometerse concretamente a incluir esta prestación como cartera complementaria, dada la lentitud de la decisión del Ministerio en esto también.

Eviten volver a castigar a este colectivo; durante la pandemia, se ha limitado el seguimiento y el control de personas con diabetes en Navarra. En los doce primeros meses de la pandemia, la detección precoz del daño renal a personas con diabetes se ha reducido un 44 por ciento, el control metabólico que se les ha hecho se ha reducido en un 27 por ciento, solo el 30 por ciento tienen exploración de fondo de ojo cuando corresponde y únicamente el 13 por ciento registro de exploración del pie, medida imprescindible si queremos evitar úlceras y amputaciones, complicaciones frecuentes y graves en este colectivo.

En la moción aprobada hace tres meses se incorporó una enmienda que presentamos nosotros instando al Gobierno de Navarra a elaborar un plan de actuación para paliar los efectos de la pandemia en el control y en el seguimiento de las personas con diabetes. Se instaba, además, a hacerlo en un plazo máximo de dos meses. Es evidente que el plazo ya ha vencido, también es evidente que no tenemos ese plan, un nuevo incumplimiento del Departamento de Salud. ¿Pero saben qué es lo peor en esto? Que solo nos hubiéramos sorprendido si lo hubieran cumplido. El Departamento de Salud no tiene ningún respeto por este Parlamento, no cumple ni siquiera las iniciativas que traen y aprueban los mismos partidos del Gobierno.

No hay duda sobre el impacto de la covid en personas con diabetes si se infectan, la probabilidad de desarrollar un cuadro severo, de ingresar en UCI es más del doble que de las personas sin

diabetes y la mortalidad se triplica, pero ni el Ministerio ni el Gobierno de Navarra tampoco consideraron a este colectivo dentro de la estrategia de vacunación. Decidieron vacunar exclusivamente por edad, sin considerar patologías ni factores de riesgo en esa priorización. No los han considerado, como digo, en la priorización a vacunar, no los sigan ignorando en una prestación que tiene gran valor para su calidad de vida. Unas mil personas en Navarra, ya lo he dicho, personas con una diabetes de alta complejidad, con muchas probabilidades de aparición, a lo largo del tiempo, de complicaciones serias y que tienen la posibilidad, a través de este sistema, de vivir mejor, tener su enfermedad mejor controlada y menos posibilidad de complicaciones a largo plazo.

Les confieso que no tengo confianza en que el Departamento de Salud cumpla con esta moción si se aprueba, mucho tiene que cambiar el equipo de salud de este Gobierno para demostrarnos otra cosa, pero será su responsabilidad y ya tendrán que dar cuentas por ello. A nosotros, desde luego, que el equipo de salud de este Gobierno siga ignorando las iniciativas aprobadas de los representantes de los ciudadanos en este Parlamento no nos va a limitar para seguir, si cabe con más fuerza, proponiendo iniciativas que supongan una mejora para la salud de la población navarra. Por eso les pido su apoyo a una iniciativa que mejorará sustancialmente la calidad de vida, la salud y el cuidado de mil personas con diabetes de alta complejidad en Navarra, porque facilitarles estos sensores les va a aliviar su sufrimiento y les va a hacer la vida un poquito más fácil. Por nosotros no va a quedar. Gracias.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Muchas gracias, señora Ibarrola. No se han presentado enmiendas a esta moción. Por lo tanto, abríamos los turnos a favor y en contra. ¿Turnos a favor? (PAUSA). En contra no hay y abstenciones tampoco. Tiene la palabra la señora Fanlo por un espacio máximo de diez minutos, muchas gracias.

SRA. FANLO MATEO: Muchas gracias, señora Presidenta. El sistema de monitorización *flash* es un dispositivo indicado para medir los niveles de glucosa, los miden en líquido intersticial del tejido celular subcutáneo en sujetos con diabetes mellitus. Es un dispositivo que consta de un lector y un sensor y que este además tiene un catéter que se coloca mediante un aplicador y se mantiene en contacto con la piel mediante un adhesivo. Es un dispositivo simple, pero que permite una lectura continua de la glucosa en tiempo real y no necesita además una calibración de las glucemias capilares. De esta manera, de una forma sencilla, los pacientes siempre que se escaneen por medio de una aplicación descargada en el móvil, se puede medir la glucemia en el líquido intersticial.

Como ya hemos dicho, este sensor recoge tanto los valores de glucosa en el día y la noche, se obtienen valores de glucosa con un rápido escaneo en un segundo. Además, este escaneo se permite también realizarlo a través de la ropa... Tiene una serie de virtudes y facilidades que facilitan lógicamente la vida a los pacientes con diabetes. Además, el punto más importante es que no requiere, sobre todo, de lancetas ni de tiras reactivas y todos los problemas que genera esto en los pacientes diabéticos.

La aparición, por lo tanto, de los sensores *flash* ha supuesto una mejora la calidad de vida de los diabéticos que los usan, puesto que, como ya decimos, ya no necesitan pincharse varias veces al día y duran, además, unas dos semanas. Además, los datos de estos sensores no son puntuales, sino que muestran también la evolución de la glucemia a lo largo del día, lo que ayuda

también a los pacientes es saber cómo les afecta el grado de actividad física diaria y así adaptar también sus hábitos de ejercicio como de las comidas.

El Consejo Interterritorial de Salud acordó la financiación y la inclusión de los sensores *flash* de glucosa para diabéticos tipo 1 dentro de las prestaciones del Sistema Nacional de Salud en mayo del 2019. Esto, a nuestro entender, fue un acierto, puesto que antes del año 2019 no todas las comunidades estaban financiando estos sensores y, por lo tanto, fomentaba las desigualdades y que un paciente no pudiera acceder a este dispositivo o a esta ayuda económica dependiera de donde viviera.

Por parte del Ministerio, se realizó un informe, un análisis y una estimación de coste de efectividad y se hizo un estudio de costes, sobre todo con base en costes directos: el precio de estos sensores era de 50 euros y cada sensor duraba catorce días, por lo tanto, al año se precisaban de 26 sensores y el coste anual de estos sensores para cada paciente suponía 1.300 euros. El coste anual, con la penetración a este tipo de población en un 65 por ciento, se estimaba que el coste total era de 69,84 millones de euros. También el Ministerio, con datos facilitados de doce comunidades autónomas y de INGESA, hizo un coste medio de lo que suponía en España las tiras reactivas de glucosa por población, que era de 0,307 euros y de la lanceta de 0,11 euros y utilizando estas cifras, tanto las comunidades autónomas como INGESA podrían ahorrar unos 49 millones de euros en tiras y lancetas. Por tanto, la diferencia neta de los costes que supondría financiar estos sensores en adultos y lo que ahorraría por dejar de usar las actuales tiras y lancetas era de 20,8 millones de euros.

Sí que es verdad que en esta estimación no se tuvo en cuenta los costes indirectos de lo que suponen las hipoglucemias y otros eventos adversos que podrían evitarse con el mejor control de las glucemias, pero sí que es verdad que un análisis que se hizo también en el impacto presupuestario sobre la base de los resultados de los estudios clínicos en la utilización del sistema *flash* en pacientes con diabetes mellitus tipo 1, reducía un 55 por ciento los episodios de hipoglucemia grave, en comparación con pacientes que realizaban el control mediante punciones y se estimaba que el coste por cada hipoglucemia grave venía a suponer 3.706 euros por paciente.

A partir de noviembre, el Ministerio incluye otro nuevo grupo de pacientes, que son aquellos pacientes insulino dependientes con patologías que requieren de una insulinización completa, como son la diabetes monogénica, la fibrosis quística, la pancreopriva, la hemocromatosis y otros tipos de diabetes que, como ya decimos, precisan de insulinización. Hasta ahora solamente se incluía el diabético de tipo 1 y los niños de cuatro a diecisiete años y estamos de acuerdo en que, efectivamente, los diabéticos tipo 2 insulino dependientes son otro de los colectivos que, en un futuro, se pueden y se deben beneficiar de este tipo de sensores.

Presentamos también una moción para apoyar a los diabéticos durante la pandemia y dejaba la puerta abierta a cualquier tipo de sensor o tanto para diabéticos tipo 1 y tipo 2. Entendemos que estos sensores pueden ser una medida costo-efectiva tanto para costes directos como indirectos y en morbilidad en los pacientes diabéticos tipo 2. Por dicho motivo, votaremos a favor, pero, no obstante, esperamos que próximamente los diabéticos de todo tipo, tanto los tipo 1, como tipo 2 puedan acceder a todos o al resto de sistemas de medición continua de glucosa, incluyendo los sistemas más avanzados, aparte de los *flash* que incorporan incluso

alarmas para evitar hipoglucemias e hiperglucemias y que en un futuro llegarán. Por lo tanto, votaremos a favor. Muchas gracias, mila esker.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Muchas gracias, señora Fanlo. A continuación, tiene la palabra por parte de Geroa Bai, la señora Ansa, por un espacio máximo de diez minutos.

SRA. ANSA ASCUNCE: Egun on berriro. Gracias, Presidenta. La diabetes es conocida también en esta Comisión, la hemos traído varias veces a colación con diferentes miradas y con diferentes propuestas. Evidentemente, es una de las enfermedades graves, prevalentes en los países desarrollados, con unas cifras que son prácticamente pandémicas, ya utilizando la palabra que yo creo que ha sido el *hit parade* de esta legislatura. Esta enfermedad se estima que podría afectar a un 9,5 por ciento de la población navarra, que son muchas personas, alrededor de unas 50.000, de las cuales 200 son menores. Si bien solo 37.000 aproximadamente están diagnosticadas, se calcula que aproximadamente unos 2.500 casos nuevos cada año. Es decir, llama mucho la atención que una enfermedad que puede ser prevenida de forma importante con una serie de actividades relativamente fáciles, como son la dieta, el ejercicio físico... suponga en este momento un problema tan grave de salud.

Evidentemente, si estamos ante un problema que puede ser prevenido y, sobre todo, que una vez diagnosticado, el propio tratamiento puede hacer que las complicaciones tanto a corto como a largo plazo realmente queden muy minorizadas, estamos ante un problema importante. Sabemos que, como decía, una vez diagnosticado, hay que hacer una serie de cosas que pasan por la dieta, el ejercicio físico, la medicación individualizada a cada uno de los casos y el último punto, la monitorización de la glucosa en sangre.

Tradicionalmente la monitorización de la glucosa se ha hecho por medio de punción, una tira reactiva que absorbe una gota de sangre y un aparato que lee la cantidad de azúcar que hay en ese momento. Cuando las fluctuaciones no son demasiado importantes es un método adecuado y, sobre todo, y hasta ahora, era el único método que teníamos para hacerlo. Pero realmente la tecnología del monitoreo de la glucosa ha dado un salto cualitativo sumamente importante. Y en este momento contamos con los medidores continuos de glucosa que, entre otras cosas, contribuyen a que la monitorización sea continua y, por lo tanto, sepamos en cada momento a tiempo real cómo está el azúcar de ese paciente.

Que puede alertar de hipoglucemias con cierta inmediatez. Por lo tanto, las posibilidades de revertir las cifras a normalidad en un breve tiempo contribuyen de una forma importantísima a que tengamos menos urgencias graves las hiper y las hipoglucemias y, por otro lado, que, al mantener una constante de azúcar en sangre, vamos a evitar a medio y a largo plazo la aparición de complicaciones importantes, que ese es otro de los elementos de salud que complican la vida de estos de estos pacientes.

Y no podemos olvidar algo tan evidente como que, en gran medida, pueden evitarse las punciones digitales, ya que esto se hace a través de un sensor que simplemente se fija a piel y que manda a través de un emisor, información a un receptor que puede ser desde un teléfono móvil a un dispositivo especial, que es el que recibirá la información y nos mostrará en la pantalla los datos. Es decir, que todas estas cosas que la tecnología nos permite pueden hacer que algo que en principio es molesto, aunque no llegue a ser desagradable, que es molesto y que debe

hacerse varias veces a lo largo del día, realmente se convierta en una monitorización continua sin tener que estar pendiente de todos estos momentos. Es decir, la tecnología puesta al servicio de la salud. La tecnología está avanzando a muchísima velocidad en este en este campo y, por lo tanto, las mejoras que puedan irse dando también habrá que ir las poco a poco incorporando.

En la exposición de motivos, nos decía que el perfil de usuarios de estas nuevas tecnologías se ha ido modificando y eso está claro. En el 2018, niños y jóvenes hasta 18 años; en el 2019, diabetes tipo 1; en el 2020, se incorporan aquellas diabetes tipo 2, que ya han sido nombradas aquí, que no las voy a repetir, en las cuales el tratamiento con insulina es parte sustancial del propio tratamiento. Por lo tanto, necesitan un monitoreo mucho más preciso y mucho más adecuado. Aproximadamente 1.000 personas en Navarra, 12.000 en todo el Estado se podrían beneficiar de este tipo de aparatos.

El Ministerio de Sanidad y las comunidades acordaron en el seno del Consejo Interterritorial ampliar a nuevos colectivos, incluirlos en la cartera común de servicios y no pusieron fecha concreta, pero sí pusieron una fecha, y es que decía que esto se irá incorporando en las comunidades autónomas a lo largo del 2021. Ya estamos a mitad del 2021 y para cumplir el mandato del Interterritorial debe hacerse a lo largo de lo que queda de 2021.

Por lo tanto, compartimos la necesidad de incorporar esta tecnología a la vida cotidiana de las personas diabéticas que cumplan estos requisitos, porque supone claramente una mejora en el control de la enfermedad, claramente una mejora en la calidad de vida y claramente una disminución a largo plazo de las complicaciones severas que tiene la diabetes. Por lo tanto, entendemos que estamos en el 2021, que hay que ponerse las pilas para responder al mandato y que, evidentemente, estamos a favor de que estas personas tengan estos aparatos en su control cotidiano de la enfermedad. Por lo tanto, votaremos que sí. Muchas gracias.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Muchas gracias, señora Ansa. A continuación, tiene la palabra por parte del Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu, el señor González, por un espacio máximo de diez minutos.

SR. GONZÁLEZ MARTÍNEZ: Mila esker, lehendakari andrea. Egun on de nuevo, buenos días de nuevo. Voy a ser breve, vamos a votar a favor de la moción, creemos que otra vez queda en evidencia la lentitud a la hora de implementar medidas que se toman en el Consejo Interterritorial de Salud y que hacen que muchísimos pacientes, muchísimas personas tengan dificultades para acceder a procedimientos de mejora de sus patologías y muchas veces a problemas o a inconvenientes en su salud al no tener, al no contar con estos nuevos modelos de gestión de sus patologías.

Para nosotros es importante que la Comunidad Foral de Navarra debería tener la posibilidad de implementar estos modelos y de pasar o garantizar que luego su financiación va a ser a través de la cartera de prestaciones general. Creemos que el modelo que utiliza el Ministerio y que los distintos Gobiernos han implantado en el Estado hace que muchas veces acuerdos aprobados en el Interterritorial deberían pasar directamente a la cartera de servicios general y no se hace y deja en manos de las comunidades tener que adelantar estas financiaciones con el sobrecoste que supone para las distintas sociedades. Creemos que el procedimiento se debería cambiar, nos gustaría que, desde el Ministerio, se hiciera esa reflexión y se permitiese que todo lo que

Interterritorial se apruebe pase directamente a la cartera de servicios sin tener que obligar a las comunidades a sobrefinanciaciones.

Por lo demás, creemos que estamos hablando de un colectivo muy importante, como decía la portavoz de Geroa Bai, entre el 8 y el 10 por ciento de las personas pueden padecer este tipo de patologías. Es una enfermedad crónica que genera muchos inconvenientes de salud y que un buen control mejora muchísimo tanto la calidad de vida como los costes que genera al sistema sanitario. La otra parte es la prevención y ahí sí que creemos que también habría que hacer esfuerzos importantes desde el Ministerio y desde los Departamentos de Salud de las correspondientes comunidades autónomas para evitar este tipo de patologías. Sabemos que hay una serie de medidas de prevención con la alimentación, con el ejercicio físico, que permitiría que este colectivo tan numeroso de personas que se ven o corren el riesgo de sufrir estas patologías se reduzca de una manera importante.

Creemos que se puede hacer mucho y nos gustaría ir reflexionando sobre las medidas que se pueden implementar desde el Departamento y, desde luego, si es también función de este Parlamento, le instaremos a que las lleve a cabo. Nada más, muchas gracias.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Muchas gracias, señor González. Tiene a continuación la palabra por parte de la Agrupación Parlamentaria de Podemos Ahal Dugu su portavoz, el señor Buil, por un espacio máximo de diez minutos.

SR. BUIL GARCÍA: Gracias, Presidenta. Yo también seré muy breve, al fin y al cabo, compartimos los argumentos expuestos y simplemente nos sumamos a este consenso parlamentario, en el cual seguimos poniendo y aumentando el acceso a las tecnologías para mejorar la calidad de vida de los pacientes, en este caso, de los pacientes con diabetes. Gracias.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Gracias a usted, señor Buil. Para la réplica tiene la palabra la portavoz del Grupo Parlamentario Navarra Suma, la señora Ibarrola, por un espacio máximo de diez minutos.

SRA. IBARROLA GUILLÉN: Muchas gracias, Presidenta. Voy a ser bastante más breve, agradezco sinceramente el apoyo a todos los grupos, yo creo que esta mañana se ha demostrado que la política sanitaria útil en Navarra requiere perseverancia y sentido común. Tenemos dos claros ejemplos: el cribado neonatal ampliado, que hemos discutido ampliamente y esta vez con los sensores tipo *flash*, con la financiación de los sensores tipo *flash* para este colectivo, propuesta que trajimos como enmienda de sustitución a una moción hace tres meses y que en ese momento se rechazó, pero que hoy otra enorme satisfacción para mí que sea aprobada y que además sea aprobada por unanimidad.

Efectivamente, el objetivo de hacerlo cuanto antes no es cumplir con un mandato del Interterritorial, porque comparto que el Interterritorial toma decisiones y se retrasa muchísimo en meterlas en cartera básica, que la cartera básica no olvidemos que es una obligatoriedad para la prestación de todos los ciudadanos de todo el territorio español y que tiene otras consideraciones de factibilidad que a veces retrasan, entre otras cuestiones u otras razones, la toma de decisiones. Pero si tenemos tan sumamente claro que la financiación de este tipo de sensores, pero que podría ser de otra prestación sanitaria, mejora la calidad de vida de

determinado colectivo de personas en Navarra, evita complicaciones, mejora el control de una enfermedad importante y con importantes consecuencias, no termino de entender por qué tenemos que esperar tanto a la toma de decisiones aquí, porque Navarra tiene recursos para hacer o para tomar o adelantarse a prestaciones por encima de otras comunidades, sacamos pecho constantemente de ese segundo lugar en el gasto sanitario público por comunidad autónoma que viene siendo desde hace muchísimos años, pues no sé por qué no nos tenemos que adelantar a algo que está clarísimo, insisto, no poniendo en el foco un mandato del Interterritorial, sino el interés de las personas que viven en Navarra, el interés de una calidad asistencial mejor.

Comparto absolutamente que sería bueno garantizarlo para todas las personas con diabetes, adelántense, les digo desde ahora que van a tener todo nuestro apoyo. Lo que nosotros considerábamos flagrante es que en este colectivo concreto que no tenía ninguna diferencia con los diabéticos tipo 1 no se estuviera garantizando ya. Y no esperen a tres meses, que es lo que dice la moción, háganlo desde ya, creo que sería muy bueno para todos. La innovación que aporta valor, hay que tratar de incorporarla de forma precoz, eso requiere sistemas de evaluación continuos. Les insto también a que lo hagan desde el Gobierno. Muchas gracias.

SRA. VICEPRESIDENTA (Sra. Álvarez Alonso): Muchas gracias, señora Ibarrola. Concluido el debate, pasaríamos a votar la moción presentada a mano alzada. ¿Votos a favor? (PAUSA). 13 votos a favor, aprobada por unanimidad. Sin más asuntos que tratar, agradeciéndoles a todos su presencia, se levanta la sesión.

(Se suspende la sesión a las 10 horas y 44 minutos).

(Se reanuda la sesión a las 14 horas del día 2 de junio de 2021).

Debate y votación de la proposición de Ley Foral por la que se regula el derecho al cribado neonatal ampliado en Navarra, y de las enmiendas presentadas.

SRA. PRESIDENTA (Sra. Medina Santos): Buenos días, buenas tardes casi ya. Reanudamos la sesión de ayer de la Comisión de Salud. Se les ha repartido a todos ustedes el dictamen, Por lo tanto, pasamos a su votación expresa. Si les parece, votamos a mano alzada. Votos a favor. (PAUSA).

Se aprueba el dictamen, consecuentemente, por unanimidad. Se dará traslado a los letrados de la Cámara. Y sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión. Muchas gracias.

(Se levanta la sesión a las 14 horas y 1 minuto).