



DIARIO DE SESIONES
DEL
PARLAMENTO DE NAVARRA

IX Legislatura

Pamplona, 12 de enero de 2018

NÚM. 58

TRANSCRIPCIÓN LITERAL

COMISIÓN DE SALUD

PRESIDENCIA DE LA ILMA. SRA. D.^a CONSUELO SATRÚSTEGUI MARTURET

SESIÓN CELEBRADA EL DÍA 12 DE ENERO DE 2018

ORDEN DEL DÍA

— Debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a establecer un protocolo de derivación interna del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea e impulsar estas derivaciones hacia la Unidad de Autoinmunes y a la Consulta Multidisciplinar de Uveítis para agilizar y garantizar a los afectados de la Enfermedad de Bechçet su diagnóstico y rápido tratamiento, presentada por los GP Unión del Pueblo Navarro, Geroa Bai, EH Bildu Nafarroa, Podemos-Ahal Dugu, Partido Socialista de Navarra y las APF del Partido Popular de Navarra e Izquierda-Ezkerra.

(Comienza la sesión a las 11 horas).

Debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a establecer un protocolo de derivación interna del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea e impulsar estas derivaciones hacia la Unidad de Autoinmunes y a la Consulta Multidisciplinar de Uveítis para agilizar y garantizar a los afectados de la Enfermedad de Bechçet su diagnóstico y rápido tratamiento, presentada por los GP Unión del Pueblo Navarro, Geroa Bai, EH Bildu Nafarroa, Podemos-Ahal Dugu, Partido Socialista de Navarra y las APF del Partido Popular de Navarra e Izquierda-Ezkerra.

SRA. PRESIDENTA (Sra. Satrústegui Marturet): Buenos días. Comenzamos la Comisión de Salud con el debate y votación por la que se insta al Gobierno de Navarra a establecer un protocolo de derivación interna del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea e impulsar estas derivaciones hacia la Unidad de Autoinmunes y a la Consulta Multidisciplinar de Uveítis para agilizar y garantizar a los afectados de la enfermedad de Bechçet su diagnóstico y rápido tratamiento. La moción ha sido presentada por todos los grupos. Tenemos dos enmiendas. Deberíamos tener quince minutos por quien presente. No sé si quieren que lo repartamos entre todos o alguien quiere hablar por todos. (MURMULLOS). Ahora defienda y luego, en el turno de a favor o en contra, cuando defienda las enmiendas, todos tendremos tiempo de decir lo que queramos.

SRA. MEDINA SANTOS: Gracias, Presidenta. Buenos días de nuevo. Yo voy a ser muy breve porque entiendo que la moción la hemos firmado todos los grupos, por lo tanto, estaremos de acuerdo con lo propuesto. Como se señala en la moción, la enfermedad de Bechçet es una enfermedad de las denominadas enfermedades raras y, por lo tanto, poco conocida por la población en general, pero también muchas veces por los propios profesionales sanitarios.

En este sentido, creíamos oportuna la presentación de la moción, en primer lugar, para visibilizar esta enfermedad y, en segundo lugar, para ponerla en la agenda política de manera que se puedan articular protocolos para un mejor diagnóstico y una atención mucho más integral y ágil.

El tema de los protocolos, además, como hemos visto en la anterior sesión de trabajo y también el otro día con el tema de la epilepsia, viene siendo una petición muy recurrente en determinadas enfermedades que requieren, además, un tratamiento integral, como es el caso de la enfermedad Bechçet. Es algo que yo creo que es más una cuestión de organización y de coordinación que una cuestión económica, y que creemos fundamental.

Entonces, aquí, en este caso, también creemos que debe darse esa coordinación. Como digo, es una enfermedad que requiere una atención integral, por lo tanto, requiere que haya esa coordinación entre los diferentes profesionales, si no, al final, no es un tratamiento integral sino más bien un tratamiento parcializado y, además, en muchos casos hace que se retrasen tratamientos médicos que si se aplicasen con mucha más agilidad, muchas veces también –lo ha dicho antes una de las personas que nos acompañaban– se incidiría en la prevención de la propia enfermedad.

Por lo tanto, pedimos ese protocolo también en este caso para la enfermedad de Bechçet y, además, que ese protocolo –en este caso ya hay una unidad de autoinmunes y una consulta

multidisciplinar de Uveítis– requiera o contemple que se impulsen las derivaciones a esta unidad que en este caso de esta enfermedad sí que existe.

Dentro de esta petición de atención ágil es obvio que si los protocolos muchas veces no requieren dinero, o sí, a lo mejor se requieren medios técnicos y medios humanos más allá de los que ya hay, que se estudie también si es necesario dotar de recursos humanos y técnicos los diferentes espacios sanitarios que atienden esta enfermedad.

Y, desde luego, como cualquier otra enfermedad rara, que se potencien la investigación y los programas de formación en las universidades, que es de donde salen los profesionales médicos, pero también en el propio sistema sanitario público, que se potencien en la medida de lo posible.

Por último, en la moción se solicita que todas las personas afectadas por la enfermedad de Bechçet puedan acceder desde la sanidad a los tratamientos y materiales necesarios para hacer frente a las diferentes secuelas de esta enfermedad y que este acceso, como digo, sea ágil y gratuito. Hay muchísimos elementos y materiales que requieren las personas que sufren esta enfermedad, como en el caso anterior, de la espina bífida, sobre el que nos contaban que muchísimos de los materiales no entran en la Seguridad Social y requieren un gasto muy elevado por parte de las personas que sufren este tipo de enfermedades y que no todo el mundo se lo puede permitir, y esto es así. Con lo cual, creemos importante que la Seguridad Social cubra determinados tratamientos y el acceso a otros tratamientos que, en principio, no se cubrirían.

Creemos que el sistema público debe dar una atención integral, una respuesta integral a las personas que tienen esta enfermedad y garantizar que puedan acceder a determinados tratamientos, tratamientos de pomadas para la piel, que no entran a día de hoy y que, como digo, son muy costosas, y a los que no todas las personas pueden acceder, con lo que conlleva. Además, conlleva que determinados síntomas o determinados efectos de esta enfermedad se agraven mucho más. Por mi parte, nada más. No sé si tengo que aceptar yo las enmiendas o... (MURMULLOS). Si tengo que aceptar no hay ningún problema.

SRA. PRESIDENTA (Sra. Satrústegui Marturet): En principio, defenderían las enmiendas primero Geroa Bai, que están numeradas así, y otra UPN, y luego ya nos posicionaríamos a favor o en contra.

SR. MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA: Habiendo firmado, como todos los grupos, la moción, hemos pensado presentar esta enmienda *in voce*. Además, la que presenta Unión del Pueblo Navarro viene a ratificar de alguna forma lo que nosotros pretendíamos. En la moción decíamos: Establecer un protocolo de derivación interna, pero ¿quién lo establece y quién lo elabora? Entonces, pensábamos que era más adecuado decir que se establezca, que se elabore un protocolo de derivación interna realizado entre los profesionales con la colaboración de las asociaciones de personas afectadas, en este caso, por la enfermedad de Bechçet, pero vista la enmienda *in voce*, que desde luego, nosotros no tenemos ningún problema en aceptar, de UPN, también de cualquier enfermedad, entre comillas, rara. Yo ahí sí que pondría comillas a lo de «enfermedad rara». Por lo demás, estamos de acuerdo con la moción.

En el punto 3, donde decimos «a esos espacios especializados». Si vamos a aceptar la enmienda *in voce* de UPN, claro, no son solo esos, sino que son los espacios especializados de atención sanitaria que sean pertinentes. Por lo demás, totalmente de acuerdo.

SRA. PRESIDENTA (Sra. Satrústegui Marturet): Muchas gracias. Tiene la palabra la señora Ganuza para defender su postura.

SRA. GANUZA BERNAOLA: Gracias, Presidenta. Habiendo presentado todos esta moción, estamos de acuerdo con la enmienda que ha presentado Geroa Bai. Nosotros consideramos más adecuado hacerlo extensible a todas las enfermedades raras, que por su incidencia en Navarra en cuanto a los casos validados hay un total de setecientos ochenta y un pacientes con enfermedades raras. Su baja prevalencia conduce a la insuficiencia de conocimiento, especialmente de su etiología, factores, pronósticos y aspectos terapéuticos de todas las enfermedades raras, y por eso limitan las posibilidades de que las personas afectadas tengan acceso a los servicios y a los tratamientos específicos. Las enfermedades abarcan todas las áreas de la medicina, añaden complejidad a la asistencia, a su estudio y a su investigación. Las enfermedades raras van creciendo en importancia. La Unión Europea también incluye todas las enfermedades raras entre sus prioridades de salud. En el Sistema Nacional de Salud también existe una estrategia de enfermedades raras desde el 2009 con el objetivo de crear en cada comunidad autónoma una unidad de registro. Aquí en Navarra se creó en el 2013, según la Orden Foral 69/2013, y se adscribió al Instituto de Salud Pública para que conociera, se investigara la problemática de todas estas enfermedades raras, de todas, y así favorecer la investigación y planificar los recursos para atender a todas estas personas afectadas.

Yo creo que ya es hora de que entre todos, al presentar esta moción busquemos las soluciones a todas las enfermedades raras, que yo creo que representan un verdadero reto en términos de salud pública debido a diversos factores que dificultan su diagnóstico y su tratamiento.

Hay que destacar también que la ausencia de información, la ausencia de expertos suficientes, hace que la obtención de un diagnóstico sea un proceso generalmente muy largo y complicado. La media en diagnosticar estas enfermedades raras es un promedio de cinco a diez años. Por eso, apoyamos esta moción. Muchísimas gracias.

SRA. PRESIDENTA (Sra. Satrústegui Marturet): En el turno a favor, supongo que serán todos. Para posicionarse sobre las enmiendas y sobre la moción.

SRA. RUIZ JASO: Mila esker, Presidenta anderea. Yo también voy a ser muy breve. Creo que la exposición de motivos en la propia moción recoge todos los aspectos que hemos apoyado todos los grupos al firmar la moción, y la señora Medina también lo ha explicado prolijamente.

Yo creo que desde un punto de vista de equidad y de intentar mejorar la calidad de vida de estas personas, en este caso la moción hacía referencia a la enfermedad de Bechçet concretamente, pero estamos de acuerdo en ampliarlo a todas las enfermedades raras, entre comillas. Han pasado diversas asociaciones, también en esta legislatura, por aquí y creo que los objetivos que recoge esta moción vienen a cubrir de alguna manera las necesidades que, asociación tras asociación y enfermedad a enfermedad, se nos vienen presentando.

En primer lugar, la necesidad de visibilización, y en segundo lugar, la de simplificación y la de agilización tanto en consultas, como en trámites, como en derivaciones, que vienen presentando. En tercer lugar, en la medida de lo posible, la de cubrir las necesidades que tienen también en cuanto a materiales, tratamientos.

No me voy a extender, pero en la anterior sesión de trabajo también hemos citado que actualmente está en revisión el catálogo de ortoprotésico, está en revisión o están elaborando esa cartera sociosanitaria... En fin, creemos que hay posibilidades de que se vayan introduciendo poco a poco las necesidades que se nos vienen planteando aquí.

Cabe recordar también que en los presupuestos hay una partida dirigida exclusivamente a las personas enfermas de lupus, para cremas, fotoprotectores, y que deberíamos hacerlo extensible no solo a una asociación en concreto o a una enfermedad en concreto sino a otro tipo de enfermedades, como esta.

En último lugar, nos parece adecuado también potenciar, en la medida en que Navarra pueda aportar algo en materia de investigación y de formación, a los profesionales. Simplemente, nos queda por añadir que apoyaremos también las enmiendas presentadas. Nada más.

SRA. PRESIDENTA (Sra. Satrústegui Marturet): Tiene la palabra la señora Sáez Barrao.

SRA. SÁEZ BARRAO: Eskerrik asko, Presidente anderea. Como firmantes de la moción, también estamos de acuerdo con las enmiendas porque nos parecen más precisas, así como el hecho de que recoja la extensión a todas las enfermedades, porque efectivamente son muchas y variadas ya las que vamos a tener que ir abordando y, además, porque incluso, ya lo he comentado antes, la realidad va cambiando también en estos temas y lo que nos valía hace tres años ya no nos vale nada porque hay más sensibilidad o porque han aparecido cuestiones nuevas. Hay que ir adaptándose. Por lo tanto, no tenemos ninguna duda en cuanto a la propia moción en sí y a las enmiendas planteadas.

Sí que nos gustaría resaltar que aunque esto es lo que nos corresponde a Navarra, también es verdad que hay que ser un poco insistentes en esta materia. Quiero decir que por nuestra parte, cuando nos llegó –creo que a todos los grupos– una solicitud por la propia asociación estatal donde nos recordaba que el Senado en la Comisión de Salud había aprobado una moción referente a Bechçet y nos planteaba que se trasladase a las comunidades autónomas para realmente ver cómo se aplicaba, sí que me parece importante recordar aquí que el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra, además de asumir lo que le corresponde en función de lo que estamos aprobando –e insisto en mirarlo más allá de esta para, efectivamente, extenderlo a todas las demás– y también es verdad que creo que tiene y ha asumido un compromiso de devolver este tema y llevarlo al Consejo Interterritorial. ¿Por qué? Porque, efectivamente, es un tema al que también hay que darle un carácter, una solicitud que pueda hacer Navarra pidiendo por favor que ya la cartera de servicios de todo el sistema incluya lo que tiene que incluir.

Desde Podemos-Ahal Dugu queremos animar a eso, a que el Departamento de Salud de Navarra solicite ya, en la próxima reunión de este consejo, que esto se modifique y se amplíe

esta cartera con base en todas las demandas que está habiendo no solo en Navarra, evidentemente, sino de manera estatal.

Así que, desde luego, por eso entendemos perfectamente, como he dicho antes y se ha dicho ya, las reivindicaciones que están detrás, que tenemos que sensibilizar, que tenemos que formar cada vez más a las personas profesionales para que vayan entendiendo la complejidad de todas las enfermedades que existen, que tenemos que garantizar que a las personas no les cueste dinero tener una enfermedad, sino que realmente sea algo asumido por parte del sistema de salud, y que, además, sobre todo, como bien se ha insistido, que a veces lo que más importa es que se agilicen las cosas, que se coordinen y que se facilite que la vida de las personas sea más agradable y que, por lo tanto, les cueste menos esfuerzo estar enfermas. Tan sencillo como eso. Así que, por nuestra parte, a favor.

SRA. PRESIDENTA (Sra. Satrústegui Marturet): Muchas gracias. Por el Partido Popular, tiene la palabra el señor García.

SR. GARCÍA JIMÉNEZ: Gracias, Presidenta. Muy brevemente para decir que nosotros, claro está, como firmantes de la propia moción, vamos a votar a favor de los diferentes puntos que se establecen en la propuesta de resolución. Compartimos tanto la enmienda presentada por Geroa Bai, la enmienda que establece la modificación de dos puntos, compartimos lo que establece la misma, y claro está, también compartimos la presentada por UPN, hacerlo extensible no solo a la enfermedad que hoy debatimos, sino al resto de enfermedades, entre comillas, raras, que queda muchísimo por trabajar en esta cuestión. Por lo tanto, compartimos plenamente ambas enmiendas, así como las diferentes propuestas de resolución.

SRA. PRESIDENTA (Sra. Satrústegui Marturet): Izquierda-Ezkerra tiene la palabra.

SR. NUIN MORENO: Muchas gracias, señora Presidenta. Muy breve también por nuestra parte para dar el apoyo a la moción y también a las enmiendas que han sido presentadas, simplemente porque compartimos tanto las razones que en la propia moción se explican como los argumentos que el resto de portavoces han aportado.

SRA. PRESIDENTA (Sra. Satrústegui Marturet): Pasamos a votar. ¿Votos a favor? Pues, ante la ausencia de un Parlamentario de UPN, 14 votos a favor. Queda aprobada la moción por 14 votos a favor. Sin más, se levanta la sesión.

(Se levanta la sesión a las 11 horas y 17 minutos).