

## A LA MESA DEL PARLAMENTO VASCO

**Blanca Roncal Azanza**, parlamentaria del Grupo “*Socialistas Vascos-Euskal Sozialistak*” al amparo del vigente Reglamento de la Cámara, tiene el honor de presentar la siguiente PROPOSICIÓN NO DE LEY, para su debate en Pleno, relativa a la **creación de unidad de referencia en Cruces, para los enfermos con errores congénitos**.

### JUSTIFICACIÓN

De todas las enfermedades, aquellas consideradas como raras –enfermedades con una baja prevalencia (menos de 5 por cada 100.000 nacidos)–, se configuran como especialmente gravosas para los pacientes que las sufren.

En Euskadi, estas patologías han venido siendo tratadas, desde 1974, dentro del servicio de pediatría del hospital de Cruces, gracias al trabajo de unos especialistas que han desarrollado una gran labor en su trabajo clínico e investigador.

Esa labor ha permitido salvar numerosas vidas y que aquellos niños afectados por enfermedades raras se conviertan, hoy día, en adultos. Sin embargo, precisamente eso, plantea un nuevo reto que debe ser asumido por los poderes públicos.

La atención a aquellos pacientes, ya adultos, no corresponde a los pediatras que hasta ahora les venían tratando, únicos especialistas en dichas enfermedades. Es decir, no hay nadie en la atención a adultos con la formación y experiencia suficientes como para poder asegurar un mínimo nivel de calidad y seguridad a los pacientes adultos que padecen enfermedades raras.

Con todo ello y con la intención de afrontar un reto que posibilite que los afectados por enfermedades raras reciban la atención a la que tienen derecho, es por lo que el Grupo Parlamentario “*Socialistas Vascos-Euskal Sozialistak*”,

tiene el honor de presentar esta Proposición No de Ley, para su debate en Pleno:

***“El Parlamento Vasco insta a Osakidetza a la creación de una Unidad de Referencia para patologías raras, centralizada en el Hospital de Cruces, a la que se incorporen los expertos que vienen tratando a aquellos pacientes, además de especialistas de adultos para ir formándose y asumir posteriormente dicha atención”.***

En Vitoria-Gasteiz, a 3 de Marzo de 2008.

Fdo.: José Antonio Pastor Garrido.  
Portavoz.

Fdo.: Blanca Roncal Azanza  
Parlamentaria.

