

GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS

## **A LA MESA DE LA ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA**

JUAN JOSÉ MOLINA GALLARDO, Diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos-Partido de la Ciudadanía, con el conocimiento del citado Grupo y el visto bueno del Portavoz, presenta, al amparo de lo previsto en el art. 186 y ss. del vigente Reglamento de la Cámara, la siguiente **MOCIÓN para su debate en PLENO**, sobre **ayudas a los afectados por la enfermedad inflamatoria intestinal**.

### **EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

En los últimos años, la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) ha tomado especial relevancia principalmente en los países desarrollados debido al aumento de personas afectadas, con un gran aumento en los menores de edad, tramo en el que se está triplicando la enfermedad.

Actualmente existen unos tres mil afectados por Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) en la Región de Murcia, que por diversos motivos se sienten olvidados por la sociedad. Según la Organización Mundial de Gastroenterología y los informes más recientes sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

La EII es una patología crónica, idiopática, compleja que afecta al aparato digestivo y que es muy poco conocida por la sociedad en general.

La Colitis Ulcerosa (CU) y la Enfermedad de Crohn (EC) son las afecciones intestinales con mayor incidencia y prevalencia dentro de la EII, con aproximadamente 58% y 42% de los casos en España respectivamente.

Estas enfermedades cuentan con un elevado grado de similitud en cuanto a síntomas, factores de riesgo y tratamiento, siendo la principal diferencia la zona del aparato digestivo donde se produce la inflamación.

Mientras que la Colitis Ulcerosa afecta sólo al colon, es una enfermedad predominantemente mucosa, su síntoma fundamental es la rectorragia, y puede clasificarse en dependencia de su extensión (proctitis, colitis izquierda, y colitisextensa) y de su gravedad: silente, leve, moderada, o grave.

La enfermedad de Crohn puede afectar a cualquier tramo del intestino, aunque su localización más frecuente es el íleon. En este caso se trata de una enfermedad transmural y sus síntomas fundamentales son la diarrea y/o el dolor abdominal. Su clasificación debe realizarse en orden a su localización (ilecólica, ileal, cólica, perianal, o de otraslocalizaciones), de su patrón clínico (inflamatorio, estenosante o fistulizante), y de su gravedad (leve, moderada, grave).

Durante las recaídas el grado de los síntomas varía de leve a severo, y durante las remisiones muchos de ellos pueden desaparecer o disminuir, en general, los síntomas dependen del segmento del tracto intestinal comprometido.

Los síntomas generales asociados con la CU y EC son: fiebre, pérdida de apetito, pérdida de peso, fatiga, sudores nocturnos, retardo del crecimiento, amenorrea primaria, diarrea (las materias fecales pueden presentar moco y/o sangre, incontinencia), dolor o sangrado rectal al defecar y severa urgencia para defecar, tenesmo, calambres y dolor abdominal, que en la EC son más comunes en el cuadrante

GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS

inferior derecho del abdomen o alrededor del ombligo; mientras que en la CU aparecen en el cuadrante izquierdo inferior, pueden producirse también náuseas y vómitos, pero más en la EC que en la CU.

A pesar de que la EII es una gran desconocida para gran parte de la sociedad, el impacto social de la EII es particularmente relevante ya que se diagnostica en una fase temprana de la vida, afectando principalmente a adultos jóvenes con plenas expectativas personales y profesionales. En España este dato es especialmente significativo, ya que, por encima de muchos países europeos, más de la mitad de los pacientes se encuentran en un rango de edad de entre 20 a 39 años.

Por lo general, el diagnóstico de estas patologías es complicado y lento. Así, se estima que 4 de cada 10 pacientes se diagnostican un año después de la aparición de los primeros síntomas y para el 17% de los pacientes llegan a transcurrir más de 5 años.

La complejidad de la EII hace necesaria una atención especializada, integral y coordinada por parte de equipos multidisciplinares formados principalmente por gastroenterólogos, enfermería, cirujanos, reumatólogos, dermatólogos, nutricionistas, psicólogos, oftalmólogos entre otros, ya que normalmente se suelen presentar problemas extraintestinales, que pueden afectar a piel, articulaciones, vista, etc., que puede llevar a pérdida de autoestima, sensación de culpabilidad, depresión.

De esta forma el día a día de esos enfermos es muy difícil tanto física como psicológicamente, incluso estando en condiciones normales de la enfermedad.

En muchos casos por la incontinencia, precisar bolsa exterior (colostomía), etc., sus necesidades se complican llegando a tener miedo a salir de su casa por no disponer de garantías para usar un servicio público a tiempo.

A esto se suman las pocas ayudas que se tienen por parte de los organismos, ya que la tabla de enfermedades discapacitantes, está muy anticuada y se encuentran con muchas trabas y problemas a la hora de que se les reconozca el grado de discapacidad.

Pero como es lógico y por los motivos anteriormente indicados, no pueden trabajar normalmente, ya que incluso sin estar en brote pueden tener diarreas e incontinencia, las cuales les impiden cumplir con sus actividades cotidianas y laborales, mucho más cuando están en brote leve o con brotes graves o severos.

No obstante, gracias al interés profesional y personal de los especialistas en los centros hospitalarios de la comunidad, es un poco más llevadera su situación, pero aun así están muy limitados de tiempo y medios para atender sus necesidades.

Por todo ello, el Grupo Parlamentario Ciudadanos presenta la siguiente

## MOCIÓN

La Asamblea Regional de Murcia insta al Consejo de Gobierno de la Región de Murcia al estudio y toma en consideración de las acciones necesarias para

1 Declarar el apoyo unánime y solidario a las personas que padecen la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, sus familiares, asociaciones y al resto de agentes con los que interactúan.

GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS

2 Favorecer el desarrollo de actividades que impulsen la difusión, divulgación y el conocimiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal entre la ciudadanía de la Región de Murcia y en especial el día 19 de mayo de cada año, con motivo de la celebración del Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

3 Apoyar a la Asociación ACCU Murcia en sus acciones de coordinación entre diferentes administraciones, Instituciones y organismos de la Región de Murcia al objeto de que sea posible hacer efectivo un Acuerdo de Colaboración entre estas Administraciones y Entidades, que permita mejorar la calidad de vida diaria de los afectados por esta enfermedad crónica a través de la Consejería de Salud y de los Ayuntamientos, mediante medidas que faciliten y coordinen las siguientes necesidades de este colectivo:

- La expedición de un carnet o tarjeta identificativa del paciente de Enfermedad Inflamatoria Intestinal que voluntariamente lo solicite y con necesidades especiales (esta identificación sólo se dará a los que presenten su informemédico actualizado). Con la presentación de dicho carnet o tarjeta identificativa se permitirá:
- Solicitar al conductor de transporte público que pueda efectuar una parada fuera de las estipuladas en línea para el uso de un WC público, siempre que las necesidades del servicio lo permitan.
- Poder utilizar los WC de los edificios públicos de la Comunidad Autónoma y de las dependencias de la Asamblea Regional, siendo este servicio gratuito y prioritario siempre que se presente el carnet o tarjeta identificativa.
- Llegar a un acuerdo para poder utilizar los WC de los comerciantes y hosteleros, que quieran adherirse, colocando una pegatina identificativa en sus locales, siendo este servicio gratuito y prioritario siempre que se presente el carnet o tarjeta identificativa.
- Incluir en la página oficial de la Asamblea aquellos establecimientos comerciales u hosteleros que se adhieran y permitan utilizar sus WC a los pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.
- Fomentar el uso de un distintivo oficial que permita identificar fácilmente estos establecimientos desde el exterior.
- Autorizar el aparcamiento en plazas de discapacitado, zona azul, carga y descarga u otro lugar que no interfiera o dificulte el tráfico, por un tiempo mínimo y limitado para poder usar un WC.

GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS

4 La creación de una **mesa de seguimiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal**, como mecanismo de comunicación entre la Gerencia de las Áreas de Salud y ACCU Murcia, de modo que, mediante reuniones periódicas, permita optimizar los sistemas de atención y seguimiento de los enfermos, así como encontrar soluciones a las necesidades específicas de este colectivo, desarrollando inicialmente medidas como:

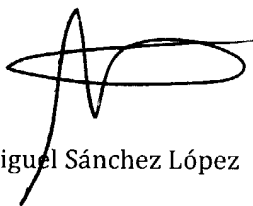
- Establecimiento e implantación a nivel regional de un **protocolo de atención a pacientes con EII**, creando, allá donde no exista, una consulta monográfica sobre la enfermedad.
- Atención a los enfermos por parte de **equipos multidisciplinares** formados principalmente por gastroenterología, enfermería, reumatología, cirugía, dermatología, entre otras especialidades.
- Elaboración y mantenimiento de un **censo de afectados** por la EII, que permita realizar estudios epidemiológicos y prever necesidades de atención sanitaria y social de los enfermos, así como participar en proyectos de investigación.

5 Instar a las Autoridades Sanitarias y Educativas de la Región de Murcia a **promover y favorecer proyectos de investigación** en el ámbito de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, con el apoyo y colaboración de ACCU Murcia.

6 Apoyar la difusión de campañas informativas del Acuerdo de Colaboración anteriormente citado para conocimiento de todas las personas que padecen EII, de sus familiares y asociaciones y entre la población en general. Así como las acciones que impulsen la investigación y faciliten el diagnóstico temprano de esta patología mejorando así la calidad de vida de los pacientes afectados.

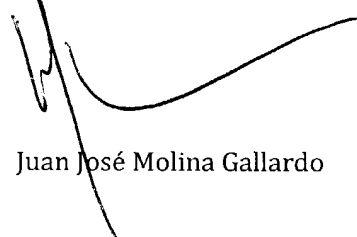
Cartagena, 29 de junio de 2017

El Portavoz



Miguel Sánchez López

El Diputado



Juan José Molina Gallardo