



Registro - Ayto. de Coslada -
Entrada N.º. 9047
12/05/2016 12:36
Dest: 14 - 10

D. Pedro San Frutos Pérez, D. Bernardo González Ramos, D<sup>a</sup>. Macarena Orosa Hidalgo, D. Raúl López Vaquero, D<sup>a</sup>. Virginia Robles López, D. Manuel González Hernando, Portavoces de los Grupos Municipales de Izquierda Unida-Comunidad de Madrid-Los Verdes, Ciudadanos, Partido Socialista, Grupo Popular, Somos Coslada y Agrupación Republicana de Coslada (Arco) del Ayuntamiento de Coslada, al amparo de lo establecido por la Ley 7/1985 de 2 de Abril, Reguladora de las Bases de Régimen Local y el RD 2568/1986 de 29 de Noviembre, por el que se aprueba el Reglamento de Organización, funcionamiento y régimen Jurídico de las Entidades Locales, y de lo establecido en los artículos 95 y 99.3 del Reglamento Orgánico de Funcionamiento del Ayuntamiento de Coslada, presenta con carácter de urgencia motivada porque el asunto a tratar se ha producido después del cierre de la convocatoria, para su debate y aprobación, si procede, en el pleno LA SIGUIENTE MOCIÓN:

## APOYO A LOS ENFERMOS DE HUNTINGTON

El mes de Mayo ha sido declarado el mes del "Huntington". La enfermedad de "Huntington" es una patología "rara" genético-hereditaria que se transmite de padres a hijos con una probabilidad del 50%. Se caracteriza por trastornos del movimiento, deterioro cognitivo y conductual. Las fases en las que se desarrolla la enfermedad se pueden resumir en:

- **Estadio inicial o Presintomático:** La persona tiene diagnóstico de EH y puede realizar todas sus tareas, tanto en casa como en el trabajo.
- **Estadio intermedio inicial:** La persona puede realizar su trabajo pero con menor capacidad. Puede seguir haciendo frente a las tareas diarias, pero con algunas dificultades
- **Estadio intermedio tardío:** La persona ya no puede realizar un trabajo remunerado ni hacer frente a sus responsabilidades domésticas. Precisa supervisión o ayuda para llevar su contabilidad diaria. Puede encontrar problemas para realizar otras actividades cotidianas, para las cuales solo requiere una pequeña ayuda.
- **Estadio avanzado inicial:** La persona es dependiente para sus actividades de la vida diaria, pero puede seguir siendo atendida en casa por sus familiares o cuidadores profesionales.
- **Estadio avanzado:** La persona requiere ayuda para sus actividades de la vida diaria y normalmente se hacen necesarios cuidados de enfermería profesionales.

Los síntomas suelen aparecer entorno a los 35-45 años y tienen una esperanza de vida de unos 15-20 años desde el inicio de los síntomas. Esta enfermedad afecta a uno de cada 10.000 habitantes en Europa, en nuestro país hay más de 4.500 casos diagnosticados, en nuestra Comunidad son más de 700, y más de 15.000 afrontan el riesgo de haberla heredado afectando por igual a mujeres y hombres. Es la tercera patología neurodegenerativa de mayor incidencia tan solo por detrás del Alzheimer y el Parkinson

No existe cura para la enfermedad de "Huntington", los tratamientos se dirigen a retardar el curso de la enfermedad y tratar los síntomas de mayor gravedad. Es fundamental la realización de ejercicios cognitivos y físicos con el asesoramiento de especialistas (neurólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas o logopedas), y un hábito dietético muy específico que requiere hasta cinco ingestas

diarias llegando a ingerir más de 5.000 calorías/día. Las familias afectadas por la enfermedad de Huntington suelen verse desbordadas por el carácter devastador, progresivo e imparable de la enfermedad. Muchas de ellas acaban desestructuradas dejando a los enfermos en una situación de desprotección e incluso en riesgo de exclusión social. Además en la mayor parte de los casos el cuidador principal acaba por abandonar su desempeño laboral para ocuparse del familiar o familiares afectados.

Los principales problemas de las personas afectadas y sus familias son la falta de recursos y apoyo de las administraciones públicas para llevar a cabo los tratamientos específicos, la falta de especialistas formados específicamente en esta enfermedad, y la ausencia de centros de referencia donde tratar la enfermedad en las fases iniciales e tratar a los pacientes en las más avanzadas. La falta de camas especializadas en centros públicos o privados con una atención especializada, provoca que las personas afectadas y sus familias se vean en situaciones límite sin ninguna esperanza de encontrar una salida digna.

Recientemente la enfermedad de Huntington ha sido incluida dentro de la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas aprobada por el Consejo Interterritorial de Sanidad, en la que se reconoce que *“el abordaje de los trastornos conductuales requiere de un equipo multidisciplinar y a menudo la utilización de polifarmacia: antidepresivos, ansiolíticos y neurolépticos. Igualmente el tratamiento no farmacológico mejora mucho la calidad de vida de estos pacientes...El tratamiento paliativo en las fases finales de la enfermedad es muy importante para el paciente y la familia. Debido a la idiosincrasia de esta enfermedad, es frecuente que las familias afectadas sean disfuncionales, como consecuencia de la carga que produce la enfermedad en todos los componentes de la familia generación tras generación. La asistencia sociosanitaria es clave en esta enfermedad especialmente, pues aparte de lo ya mencionado hay que tener en cuenta que a edades tempranas estos pacientes requieren institucionalización y no hay centro con preparación especial para estos pacientes.”*

La inclusión de enfermedad de Huntington dentro de la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas es un avance importante que debe impulsar la atención de pacientes y familiares, pero no se puede obviar que el reconocimiento y especialización en el ámbito médico no está equiparado en el aspecto sociosanitario y asistencial lo que impide una atención integral satisfactoria.

Por todo lo anteriormente expuesto, el Pleno del Ayuntamiento de Coslada ACUERDA:

1. Manifestar nuestro apoyo y solidaridad con los pacientes y las familias afectadas por la enfermedad de Huntington, reconociendo la necesidad de medidas institucionales que garanticen un tratamiento integral de esta enfermedad.
2. Instar a la Administración del Estado y Autonómica, ambas competentes en esta materia, a la adopción urgente de medidas que garanticen el tratamiento de los enfermos/as y el apoyo a sus familias y que se concretan en:
  - A. Impulsar líneas concretas de investigación sobre la enfermedad de Huntington que abran una esperanza al tratamiento y curación de los pacientes.
  - B. Adopción de medidas preventivas que eviten que la enfermedad se transmita a la siguiente generación.
  - C. Elaborar un plan integral que contemple el tratamiento específico de los enfermos/as en sus diferentes fases, la asistencia sociosanitaria y la atención a las familias.
  - D. Destinar el presupuesto suficiente por cada una de las administraciones competentes, para que se pueda generar un centro de referencia en el que se atienda a los pacientes con tratamientos específicos, se oriente a las familias y se genere la formación necesaria para conformar equipos multidisciplinares que garanticen la especialización que la enfermedad requiere.

3. El Ayuntamiento de Coslada, en la medida de sus posibilidades, se compromete a colaborar con la Administración Estatal y Autonómica en las acciones que permitan conseguir los objetivos establecidos en los puntos anteriores.

De esta Moción se dará traslado al Ministro de Sanidad, a la Presidenta de la Comunidad de Madrid, a los grupos parlamentarios del Congreso y la Asamblea de Madrid, y a la Asociación de Corea Huntington Española (ACHE)

En Coslada a 17 de Mayo de 2016

D. Pedro San Frutos Pérez

Izquierda Unida Comunidad de Madrid-Los Verdes

D. Bernardo González Ramos

Ciudadanos Coslada

D<sup>a</sup>. Macarena Orosa Hidalgo

Partido Socialista

D. Raúl López Vaquero

Partido Popular

D<sup>a</sup>. Virginia Robles López

Somos Colada

D. Manuel González Hernando

Agrupación Republicana de Coslada (ARCO)