



# BOLETÍN OFICIAL

El texto del Boletín Oficial del Parlamento de Canarias puede ser consultado gratuitamente a través de Internet en la siguiente dirección: <http://www.parcn.es>

## SUMARIO

### PROPOSICIONES NO DE LEY

EN TRÁMITE

**9L/PNL-0542** Del **GP Socialista Canario**, sobre tratamiento y medidas relativas a la atrofia muscular espinal.

Página 1

**9L/PNL-0545** Del **GP Podemos**, sobre los homenajes a Benito Pérez Galdós desde 2018 a 2020.

Página 2

### PROPOSICIONES NO DE LEY

EN TRÁMITE

**9L/PNL-0542** *Del GP Socialista Canario, sobre tratamiento y medidas relativas a la atrofia muscular espinal.*

*(Registro de entrada núm. 815, de 30/1/2018)*

#### Presidencia

La Mesa del Parlamento, en reunión celebrada el día 8 de febrero de 2018, adoptó el acuerdo que se indica respecto del asunto de referencia:

2.- PROPOSICIÓN NO DE LEY / COMISIONES

2.1.- Del GP Socialista Canario, sobre tratamiento y medidas relativas a la atrofia muscular espinal.

Acuerdo:

En conformidad con lo establecido en el artículo 177 del Reglamento de la Cámara, se acuerda admitir a trámite las proposiciones no de ley de referencia, ordenar su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento y su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

De este acuerdo se dará traslado al Gobierno y al autor de la iniciativa.

En ejecución de dicho acuerdo y en conformidad con lo previsto en el artículo 107 del Reglamento del Parlamento de Canarias, dispongo su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento.

En la sede del Parlamento, a 15 de febrero de 2018.- PD EL SECRETARIO GENERAL, Salvador Iglesias Machado.

#### A LA MESA DE LA CÁMARA

El Grupo Parlamentario Socialista Canario, de conformidad con lo establecido en el artículo 176 y ss. del Reglamento del Parlamento, a instancias de la diputada María Teresa Cruz Oval, presenta la siguiente proposición no de ley, para su tramitación ante la Comisión de Sanidad.

#### ANTECEDENTES

La Constitución española contempla la salud en su doble dimensión de derecho fundamental (artículo 15), dotado de una garantía jurídica reforzada, y de prestación de los poderes públicos, a quienes compete organizar y tutelar la salud pública mediante medidas preventivas y prestaciones adecuadas (artículo 43).

La atrofia muscular espinal es una de varias enfermedades hereditarias que destruyen progresivamente las neuronas motoras inferiores, células nerviosas en el tallo cerebral y la médula espinal que controlan la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar y deglutir.

La atrofia muscular espinal se clasifica en cuatro tipos, de acuerdo con la edad de inicio de la enfermedad; siendo el tipo I el más grave e incluso mortal; y el tipo IV el más leve. El tratamiento actual para la atrofia muscular espinal se basa en la prevención; el manejo de los efectos secundarios de la debilidad muscular incluyendo cuidados respiratorios, nutricionales, y de rehabilitación y con el medicamento *Spinraza* (anteriormente denominado *Nusinersen*).

El 23 de diciembre del 2016 la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, el órgano que controla la medicación en Estados Unidos) aprobó la medicación *Spinraza* (*Nusinersen*), para tratar a niños y adultos con atrofia muscular espinal (SMA). *Spinraza* es una inyección administrada en el espacio donde está el líquido que rodea la médula espinal. El medicamento también es aprobado por la agencia de medicinas europea *European Medicines Agency*.

La eficacia de *Spinraza* se demostró en un ensayo clínico con 121 pacientes con SMA de inicio infantil que fueron diagnosticados antes de los 6 meses de edad y que tenían menos de 7 meses de edad en el momento de su primera dosis. Los resultados mostraron que el 40% de los pacientes tratados con *Spinraza* lograron mejoras en los hitos motores.

El 21 de abril de 2017, el Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP) de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) recomendó la autorización de comercialización de *Nusinersen/Spinraza* para el tratamiento de todos los afectados por atrofia muscular espinal en cualquier tipología de la enfermedad.

Por todo ello, es por lo que el Grupo Parlamentario Socialista Canario eleva a la Mesa de la Cámara la siguiente

#### PROPOSICIÓN NO DE LEY.

*El Parlamento de Canarias insta al Gobierno de Canarias a:*

1. *Facilitar el tratamiento con Nusinersen/Spinraza a los pacientes afectados con atrofia muscular espinal de cualquier tipología de la enfermedad, que lo demanden.*

2. *Promover la formación específica en atrofia muscular espinal a los profesionales del ámbito sanitario, tanto de primaria, especializada como hospitalaria, para garantizar una óptima atención a los pacientes que sufren esta patología.*

3. *Favorecer la derivación de pacientes AME a otros centros hospitalarios del territorio nacional cuando exista una prescripción facultativa que lo recomiende.*

4. *Impulsar la elaboración de un protocolo común para la actuación sanitaria: la detección precoz, valoración, tratamiento y seguimiento de pacientes AME.*

Canarias, a 30 de enero de 2018.- LA PORTAVOZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA CANARIO, María Dolores Corujo Berriel.

#### **9L/PNL-0545 Del GP Podemos, sobre los homenajes a Benito Pérez Galdós desde 2018 a 2020.**

*(Registro de entrada núm. 958, de 1/2/2018).*

##### **Presidencia**

La Mesa del Parlamento, en reunión celebrada el día 8 de febrero de 2018, adoptó el acuerdo que se indica respecto del asunto de referencia:

2.- PROPOSICIÓN NO DE LEY / COMISIONES

2.2.- Del GP Podemos, sobre los homenajes a Benito Pérez Galdós desde 2018 a 2020.

Acuerdo:

En conformidad con lo establecido en el artículo 177 del Reglamento de la Cámara, se acuerda admitir a trámite las Proposiciones no de Ley de referencia, ordenar su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento y su tramitación ante la Comisión de Turismo, Cultura y Deportes.

De este acuerdo se dará traslado al Gobierno y al autor de la iniciativa.

En ejecución de dicho acuerdo y en conformidad con lo previsto en el artículo 107 del Reglamento del Parlamento de Canarias, dispongo su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento.

En la sede del Parlamento, a 15 de febrero de 2018.

#### A LA MESA DE LA CÁMARA

El Grupo Parlamentario Podemos, de conformidad con lo establecido en el artículo 176 y siguientes del Reglamento del Parlamento, y a instancia del Diputado Juan Márquez Fandiño, presenta la siguiente proposición no de ley para su tramitación ante la Comisión de Turismo, Cultura y Deportes:

## EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La figura de Benito Pérez Galdós no requiere de presentación en nuestra tierra. Desde su época de estudiante en el colegio de San Agustín en Las Palmas de Gran Canaria y de colaborador en el periódico *El Omnibus* a su traslado a Tenerife para estudiar Bachiller en Artes al uso durante el resto de su vida en sus manuscritos de expresiones canarias que luego se veía obligado a editar antes de publicar nunca perdió la vinculación con Canarias.

Su progresivo compromiso político: de militante del Partido Progresista y diputado por Guayama (Puerto Rico), su paso al Partido Republicano siendo diputado por Madrid con la Conjunción Republicano-Socialista hasta ser elegido en 1914 por la provincia de Las Palmas.

En 2018 se cumple el 175 aniversario de su nacimiento y las acciones conocidas hasta el momento por parte de las instituciones se circunscriben a los campos educativos y museísticos y en el ámbito canario. Urge trascender la repercusión de los fastos en conmemoración de su figura como así hizo su obra. Por ello en el año en curso se debe oficializar una comisión entre administraciones, incluida la estatal, que empiece a preparar actos por toda España e internacionalmente y que desemboque en la celebración del centenario de su fallecimiento en 2020.

En virtud de lo anteriormente expuesto, se formula la siguiente:

## PROPOSICIÓN NO DE LEY

*Instar al Gobierno de Canarias a que participe en los homenajes a Benito Pérez Galdós desde 2018 a 2020 a través de una comisión para la celebración del trienio galdosiano que incluya a las administraciones canarias, a la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, a cuantas personas expertas se considere y a la sociedad estatal Acción Cultural Española para garantizar la proyección estatal e internacional de la figura, pensamiento y obra del autor.*

En Canarias, a 1 de febrero de 2018.- LA PORTAVOZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO PODEMOS, Noemí Santana Perera.



Parlamento de Canarias

