



UNIÓN DEL PUEBLO NAVARRO

Congreso de los Diputados Plaza Príncipe de Viana, 1 - tfono.: 948 22 34 01 / 02 Fax: 948 21 08 10 - 31002 Pamplona
www.upn.org

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

D. Iñigo ALLI MARTÍNEZ y D. Carlos SALVADOR ARMENDÁRIZ, diputados de **Unión del Pueblo Navarro (UPN)**, adscritos al Grupo Parlamentario Mixto, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 del Reglamento de la Cámara, presentan la siguiente pregunta para la que se solicita respuesta por ESCRITO.

En el Congreso de los Diputados, a 16 de junio de 2017

“Fallo intestinal es la expresión empleada para describir “el estado de incapacidad del aparato digestivo para cubrir las necesidades corporales de líquidos y nutrientes en cantidad suficiente para impedir la deshidratación, trastornos hidroelectrolíticos y malnutrición progresiva”. En estos términos, define NUPA (Asociación Española de ayuda a niños con trasplante multivisceral y afectados de fallo intestinal y nutrición parenteral) este trastorno que afecta a muchos niños y personas adultas en España. Más de 250 forman ya parte de su historia y, unidos como asociación de pacientes y familias, defienden aquellos principales objetivos que necesitan para mejorar la calidad de vida de los afectados de esta grave dolencia.

El tratamiento de dichas patologías derivadas en el fallo o fracaso intestinal, tienen un tratamiento y futuro muy variado dependiendo de su condición reversible o irreversible. Cuando es *reversible*, los pacientes son alimentados mediante nutrición parenteral hasta conseguir mayor o menor autonomía. La nutrición parenteral permite sólo en algunas ocasiones la supervivencia del paciente, sin embargo para él y toda su familia supone introducir técnicas y dispositivos desconocidos que suelen repercutir negativamente en su vida diaria y dificultan sus relaciones personales. Además de, en algunos casos, provocar un deterioro de su organismo que, en múltiples ocasiones, termina en un programa de trasplante multivisceral (hasta siete órganos vitales). Es en este caso cuando se trata de un *fallo intestinal irreversible*. Las familias, avaladas por la asociación NUPA que las representa manifiestan su necesidad y profundo deseo de que se tengan en consideración las siguientes premisas:

- centros de referencia CSUR para una atención precoz del fallo intestinal,
- visibilidad y apoyo a la donación de órganos y trasplante pediátrico,
- investigación para frenar los rechazos y las graves consecuencias de los tratamientos inmunosupresores que deterioran la calidad de vida, así como
- apoyo para cubrir las necesidades psicosociales de todas aquellas familias desplazadas por causas médicas lejos de sus ciudades de origen.



UNIÓN DEL PUEBLO NAVARRO

Congreso de los Diputados Plaza Príncipe de Viana, 1 - tfono.: 948 22 34 01 / 02 Fax: 948 21 08 10 - 31002 Pamplona

www.upn.org

A lo expuesto, debe añadirse que al tratarse de una enfermedad rara, apenas existen unidades médicas especializadas en la geografía nacional. Los hospitales de referencia en la materia son el Hospital Universitario La Paz, en los casos pediátricos y el Hospital Universitario 12 de octubre, para mayores de edad. Las consecuencias de ello son, en un primer momento la dificultad en el diagnóstico de la enfermedad con los efectos que se derivan de la misma, así como que a menudo la tardía derivación de los pacientes provoque un deterioro irreversible en su estado de salud. Muchas de los casos más graves, podrían haber sido evitados con un diagnóstico precoz y atención por parte de un equipo especializado.

Por tanto, desde NUPA quieren manifestar que el fracaso intestinal del niño es una enfermedad grave y rara que precisa un tratamiento multidisciplinar complejo y, a veces, requiere trasplante intestinal. Actualmente en España solo hay un único centro activo de trasplante intestinal pediátrico como centro de referencia reconocido, el Hospital Infantil La Paz. La tendencia mundial es potenciar la rehabilitación intestinal y disminuir la necesidad de trasplante.

Por todo lo expuesto, se pregunta al Gobierno:

- ¿Existe algún convenio o acuerdo entre el Estado y las Comunidades Autónomas dirigido a coordinar la atención médica y social de dichos pacientes?
- ¿Se plantea el Gobierno algún protocolo de actuación para apoyar y sostener a las familias derivadas por esta patología de baja prevalencia, con el fin de que al impacto provocado por la enfermedad no se una la angustia por la pérdida de sus trabajos y hogares una vez trasladados lejos de su ciudad de origen?

D. Iñigo Alli Martínez
Diputado por Navarra - UPN

D. Carlos Salvador Armendáriz
Diputado por Navarra - UPN