

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Sara Giménez Giménez y Pablo Cambronero Piqueras, Diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos, al amparo de lo dispuesto en el artículo 185 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente **pregunta para la que se solicita respuesta por escrito sobre la mejora de la atención, tratamiento y rehabilitación de las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) y con Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCAI).**

Congreso de los Diputados, 20 de febrero de 2020

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es un daño que se produce al cerebro con posterioridad al nacimiento, que provoca un menoscabo de la salud y calidad de vida de quien lo padece, tanto adultos como menores de edad, siendo sus causas principales los accidentes cerebrovasculares, los traumatismos craneoencefálicos y, en menor medida, tumores, infecciones cerebrales o anoxias.

Las lesiones producidas por estas causas, además de al cerebro, pueden afectar a cualquier otra función del organismo al ser este, el órgano de control de las funciones vitales. Estas posibles complicaciones resultan más graves cuando los afectados por el DCA se encuentran entre los colectivos de especial vulnerabilidad del daño cerebral, es decir: los menores de edad (DCAI), cuando la persona con DCA se mantiene en estado vegetativo persistente o cuando la persona con DCA presenta alteraciones de la conducta. Dado el escaso desarrollo de los recursos de atención al daño cerebral y la falta de reconocimiento social de esta discapacidad; estos tres colectivos con necesidades particulares dentro del DCA se enfrentan a más dificultades y situaciones de desamparo que el resto.

La atención a las personas con DCA y a sus familias no debe limitarse al proceso agudo, sino que debe ser una acción perdurable en el tiempo, de carácter multidisciplinar y en la que estén implicadas competencias de sanidad, servicios sociales, atención a la discapacidad y educación. Es preciso una actuación rehabilitadora duradera que consiga recuperar la mayor parte de las funciones afectadas, siempre y cuando se pueda, así como una asistencia integral para los afectados y sus familias a fin de conseguir que desarrollen actividades básicas de la vida diaria con la mayor autonomía posible.

Sin embargo, pese a que las necesidades específicas de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los pacientes con DCA son conocidas por el conjunto de profesionales y administraciones, los afectados por este daño no disponen de recursos de apoyo, sanitarios, sociales y educativos precisos. Según un inventario de recursos realizado por la Federación Española de Daño Cerebral, basado en criterios acordados con especialistas de referencia en

la atención al colectivo, en España hay 92 recursos de atención específicos para el Daño Cerebral Adquirido. Estos recursos proporcionan 4.332 plazas: 2.242 de titularidad privada, 1.339 concertadas y 751 públicas. 56 de estos recursos se enmarcan en el ámbito sanitario y trabajan la neurorrehabilitación a través de unidades ambulatorias, unidades hospitalarias y unidades en régimen de hospital de día. Los 28 recursos restantes corresponden a servicios sociales y su labor es promocionar la autonomía personal e integración social del colectivo. Estos recursos son centros de día (23), pisos tutelados y residencias.

En cuanto a la atención específica de menores con DCAI, solo tres comunidades autónomas poseen unidades específicas para el tratamiento: Navarra en el Complejo Hospitalario de Navarra, Valencia en el Hospital de Manises y Madrid en el Hospital Niño Jesús. Incluso alguna de estas unidades está todavía en vías de desarrollo y precisa de mayor apoyo institucional para dar una correcta atención a los afectados por DCAI.

Por lo tanto, las personas con DCA y sus familias tampoco cuentan con los recursos precisos ni el apoyo de la administración preciso para que, una vez finalizada la etapa aguda, se continúe la rehabilitación de las funciones neurológicas, motoras, cognitivas o sensoriales perdidas. Son precisos tratamientos de fisioterapia, psicomotricidad, logopedia o terapia ocupacional, entre otras, para poder tratar adecuadamente las secuelas de estos daños. Pocas comunidades ofertan estos servicios de manera sistemática. Además, en numerosas ocasiones los afectados por daño cerebral son dependientes, precisando una evaluación y atención temprana por parte de los servicios asistenciales. Una situación que tampoco se da a fecha de hoy. También son necesarios el desarrollo de más recursos orientados a la inclusión social en cuanto a promoción de la autonomía personal, ejercicio de derechos de ciudadanía, inclusión laboral y, en el caso de los menores con DCA, inclusión educativa.

La relación entre incidencia, prevalencia y desarrollo de recursos específicos; el perfil en evolución del colectivo, la situación de desamparo de las familias, la ruptura del proceso asistencial entre lo sanitario y lo social, la falta de reconocimiento social y de reintegración del colectivo en sociedad, las necesidades de atención particulares de menores con DCA, personas en Estado Vegetativo Persistente y personas con alteraciones de la conducta; además de las necesidades de atención, información y apoyo de los familiares de personas con DCA; convierten al Daño Cerebral Adquirido en un reto de presente y futuro para nuestro Sistema Nacional de Salud que es urgente abordar.

Es necesario establecer criterios básicos que permitan la implantación de un Modelo de Atención al Daño Cerebral Adquirido definido y promovido desde los Ministerios de Sanidad y de Derechos Sociales y Agenda 2030 que tenga su concreción en cada Comunidad Autónoma. El modelo se debe regir por los siguientes principios:

- Continuidad y coordinación asistencial.
- Centrado en la calidad de vida y la promoción de la autonomía personal.

- Centrado en la persona con DCA y en su familia.
- Atención a cargo de equipos compuestos por profesionales de diversas disciplinas médicas y sociosanitarias.
- Basado en programas de atención individualizados.
- Sujeto a criterios de calidad definidos y contrastables.
- Sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos.

Una de las dificultades para la implantación de un modelo de estas características es la propia naturaleza del DCA, que no es, propiamente, una enfermedad, sino un conjunto de secuelas en múltiples áreas funcionales. Las causas de las secuelas son diversas y estas se estabilizan al año o año y medio de la lesión. Este lapso entre el episodio de lesión cerebral, atendido en el ámbito hospitalario, y la estabilización de las secuelas tiempo después, es uno de los aspectos que dificultan la medida de la incidencia del DCA. Esta dificultad implica una indefinición respecto a los derechos sanitarios y sociales del DCA que se traslada también a la hora de prescribir y dimensionar de manera objetiva la atención necesaria para el ejercicio efectivo de los derechos de las personas y familias con DCA.

La continuidad asistencial solo puede ofrecerse a aquellas personas que hayan sido previamente identificadas como sujetos con daño cerebral y con alto riesgo de presentar necesidad de asistencia a largo plazo. En este sentido, debería de producirse una toma de posición para adoptar un criterio diagnóstico de Daño Cerebral Adquirido al alta en los hospitales de especialidades, que sirva tanto para facilitar el censo de la población con DCA, como alerta para prescribir y garantizar la rehabilitación funcional cuando sea necesaria y como guía para dimensionar los recursos especializados necesarios.

Por otra parte, las personas con DCA, así como especialmente con DCAI, suelen encontrar numerosos obstáculos a la hora de poder acceder a la neurorrehabilitación con cargo al Sistema Nacional de Salud. Así, es cierto que la rehabilitación en los pacientes con déficit funcional recuperable forma parte de la Cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud, de conformidad con lo establecido en el punto 8 del Anexo III, de atención especializada, del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización: *«La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable comprende los procedimientos de diagnóstico, evaluación, prevención y tratamiento de pacientes con déficit funcional, encaminados a facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible al paciente, con el fin de reintegrarlos en su medio habitual. Se incluye la rehabilitación de las afecciones del sistema musculoesquelético, del sistema nervioso, del sistema cardiovascular y del sistema respiratorio (...).»*

No obstante, esta redacción resulta ambigua en lo referido a la asistencia rehabilitadora y, en particular, a la rehabilitación cognitiva. Esto provoca que no pocas veces sean los

juzgados los que determinan si una persona tiene derecho a la asistencia rehabilitadora dentro del Sistema Nacional de Salud, como suele suceder en el caso de los pacientes con DCA y DCAI, que por lo general sufren alteraciones funcionales relevantes pero que son secundarias a este tipo de afectación. Esta ambigüedad podría resolverse con una redacción que incluyese una mención explícita a los tratamientos de rehabilitación a nivel cognitivo, conductual y emocional, mediante un abordaje interdisciplinar, que fuesen necesario.

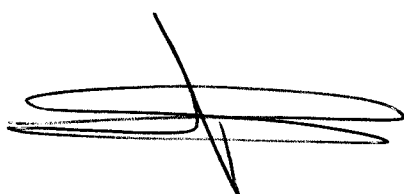
Junto con lo anterior, plantea también dificultades la restricción a situaciones de “riesgo vital” a la hora de permitir el reembolso de aquella atención sanitaria urgente que se haya prestado fuera del Sistema Nacional de Salud, conforme a lo dispuesto en el artículo 4.3 del citado Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, que dispone que: *«La cartera de servicios comunes únicamente se facilitará por centros, establecimientos y servicios del Sistema Nacional de Salud, propios o concertados, salvo en situaciones de riesgo vital, cuando se justifique que no pudieron ser utilizados los medios de aquél. En esos casos de asistencia sanitaria urgente, inmediata y de carácter vital que hayan sido atendidos fuera del Sistema Nacional de Salud, se reembolsarán los gastos de la misma, una vez comprobado que no se pudieron utilizar oportunamente los servicios de aquél y que no constituye una utilización desviada o abusiva de esta excepción (...)*». Esta interpretación restrictiva restringe la urgencia vital al riesgo para la vida de la persona, sin contemplar posible riesgo funcional físico o psíquico que requiere de una intervención inaplazable por riesgo de pérdida de funcionalidad de órganos esenciales para el desenvolvimiento de la persona.

Por último, pese a que la normativa estatal no establece límites de edad en la rehabilitación en casos del DCAI, la normativa de las Comunidades Autónomas es heterogénea y no todas cuentan con centros específicos de neurorrehabilitación infantil.

Teniendo presente todo lo anterior, se formulan las siguientes preguntas:

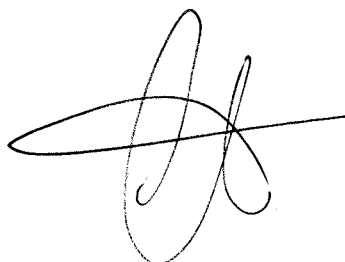
1. ¿Tiene intención el Gobierno de España de promover la aprobación de una Estrategia Nacional de Atención al Daño Cerebral Adquirido (DCA), previa elaboración de un informe a partir de las conclusiones de un grupo de trabajo sobre Daño Cerebral Adquirido (DCA) con la presencia de representantes de las Administraciones Públicas, de profesionales de la atención al DCA y de miembros del movimiento asociativo DCA?
2. ¿Tiene intención el Gobierno de elaborar, en coordinación con las Comunidades Autónomas, una Guía de actuación ante el Daño Cerebral Adquirido Infantil (DCAI)?
3. En caso afirmativo, ¿prevé el Gobierno que esta Guía incluya, entre otras medidas, la implantación de un Código de ictus infantil, un protocolo de derivación a los centros de referencia de atención al DCA y una serie de experiencias y buenas prácticas para la mejor adaptación de los niños y niñas afectados por DCAI en su propio entorno?

4. ¿Tiene previsto el Gobierno impulsar la creación de unidades de referencia de atención al DCA en cada Comunidad Autónoma, teniendo en cuenta aquellas ya creadas y que cuenten con experiencia, con el fin de evitar largos desplazamientos de las familias?
5. ¿Valora el Gobierno la elaboración de un censo de DCAI, en colaboración con las Comunidades Autónomas, con la finalidad de concretar el número de personas con DCAI en todo el territorio nacional, así como sus necesidades específicas?
6. ¿Tiene intención del Gobierno, dando cumplimiento al mando de esta Cámara el 22 de abril de 2015, de clarificar el alcance de los tratamientos de rehabilitación a nivel cognitivo, conductual y emocional a pacientes con déficit funcional recuperable en la Cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud?
7. ¿Tiene igualmente intención de clarificar que el término de situación de riesgo vital, a efectos de la prestación de urgencia de la atención sanitaria fuera de dicho Sistema, se refiere no solo al riesgo para la vida propiamente dicha, sino también al riesgo de pérdida funcional esencial para la salud y autonomía de la persona?
8. En la misma línea, ¿prevé establecer, en coordinación con las Comunidades Autónomas, el carácter preferente de las valoraciones de la discapacidad y situación de dependencia de los niños y niñas que sufren DCAI, en función de la gravedad, así como de las posteriores revisiones de dichas valoraciones?
9. ¿Qué medidas piensa, en su caso, emprender para impulsar la coordinación y la cooperación entre los organismos del Sistema Nacional de Salud y el Instituto de Salud Carlos III para contribuir a un mejor abordaje transversal del DCA y del DCAI?



Sara Giménez Giménez

Diputada del Grupo Parlamentario Ciudadanos



Pablo Cambronero Piqueras

Diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos

C.DIP 11881 20/02/2020 17:11