



## RESPUESTA DEL GOBIERNO

### (184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/25307

27/09/2017

48473

**AUTOR/A:** FERNÁNDEZ DÍAZ, Jesús María (GS); RAMÓN UTRABO, Elvira (GS)

#### **RESPUESTA:**

En relación con la información interesada, se señala que la Unidad de Gestión de Prestaciones Económicas y Sociales del Síndrome del Aceite Tóxico (SAT) está adscrita a la Subdirección General de Gestión de Incapacidad Temporal y otras Prestaciones a Corto Plazo del Instituto Nacional de la Seguridad Social. El IMSERSO ha mantenido reuniones con el colectivo afectado incorporándoles al baremo para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Según los datos obrantes en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSI), el número de afectados por el SAT es 12.458. Todos ellos disponen de farmacia gratuita. Además, hay 3.810 beneficiarios que también disponen de farmacia gratuita.

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) informa que desde el inicio de la epidemia, y siguiendo el consejo del Comité Científico de la Organización Mundial de la Salud (OMS) encargado de la coordinación de esta investigación hasta el año 2006, el ISCIII desarrolló un método propio de seguimiento de toda la cohorte de pacientes, cuyo objetivo fundamental era la vigilancia a largo plazo en relación a la mortalidad y las causas de muerte. Al mismo tiempo, este sistema de vigilancia continua permitía conocer la evolución clínica de la cohorte -personas vivas- en aquellos resultados de salud que denominamos mayores, y que tenían un parangón en la Encuesta Nacional de Salud (método utilizado para poder comparar la experiencia poblacional de esta cohorte frente a la de una cohorte control y representativa de la población española). Este trabajo se viene realizando anualmente desde el inicio de la epidemia, con un seguimiento del total de los pacientes, y dónde se puede comprobar su estatus vital, las causas de muerte y su estado de salud global.

En las reuniones mantenidas con los colectivos de pacientes del SAT, se les ha proporcionado una revisión actualizada de toda la información disponible, incluyendo el año 2015 al completo.



El seguimiento clínico más detallado fue también desarrollado por el ISCIII, mientras tuvo competencias en las prestaciones de salud, manteniendo abierta una unidad clínica en el Hospital Carlos III hasta el año 2008. Tras el traspaso de competencias de los hospitales a la Comunidad de Madrid (CAM), el ISCIII se encontró limitado en el acceso a las fuentes primarias de información -el estado clínico de una muestra amplia de pacientes- limitándose también notablemente su capacidad investigadora en este sentido.

El MSSSI ha solicitado información a las CCAA, INGESA y Mutualidades sobre el modelo de atención a los afectados del Síndrome Tóxico del Aceite (SAT) en enero del año en curso, a través de la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación. La respuesta de todas las administraciones sanitarias competente a excepción de la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM), es que este colectivo es atendido sanitariamente en las mismas condiciones que el resto de la población protegida del Servicio Nacional de Salud (SNS) no habiéndose detectado necesidades de atención especiales.

La CAM ha informado que dispone de un dispositivo específico de atención ubicado en el Hospital Universitario Doce de Octubre. Asimismo dispone de un protocolo estandarizado de atención primaria donde se incluyen los criterios para la derivación de pacientes. Por otra parte, dicha Comunidad pone de manifiesto que mantiene reuniones periódicas con los representantes de las víctimas de este colectivo.

En la actualidad, la CAM, mediante los servicios de la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria, mantiene un grupo de trabajo donde están representados los afectados y donde también está representado el ISCIII de manera permanente.

El compromiso del ISCIII con esta cohorte de afectados ha sido y seguirá siendo un objetivo. El seguimiento anual de la cohorte seguirá por tanto siendo parte del trabajo que se desarrolla en el seno del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IER) del ISCIII, que además dispone de un Biobanco de muestras biológicas, un registro completo y una fenotípica histórica de cada paciente desde el comienzo de su enfermedad a disposición de los investigadores.

Madrid, 15 de enero de 2018

