



RESPUESTA DEL GOBIERNO

(184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/2774

09/01/2020

4845

AUTOR/A: MARTÍN LLAGUNO, Marta (GCs)

RESPUESTA:

En relación con la pregunta de referencia, se informa que el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud (SNS) y el procedimiento para su actualización, la configura como una de las más amplias de los países de nuestro entorno, de manera que da respuesta a la mayoría de las necesidades sanitarias de la población y tienen derecho a su contenido todos los ciudadanos, incluidos los enfermos con enfermedades raras, independientemente de su lugar de residencia.

Los usuarios del SNS tienen acceso a la cartera de servicios comunes reconocida en el citado Real Decreto siempre que exista una indicación clínica y sanitaria para ello, en condiciones de igualdad efectiva, al margen de que se disponga o no de una técnica, tecnología o procedimiento en el ámbito geográfico en el que residan. Los servicios de salud que no puedan ofrecer alguna de las técnicas, tecnologías o procedimientos contemplados en esta cartera en su ámbito geográfico establecerán los mecanismos necesarios de canalización y remisión de los usuarios que lo precisen al centro o servicio donde les pueda ser facilitado, en coordinación con el Servicio de Salud que lo proporcione.

Además, cabe señalar que la Estrategia en Enfermedades Raras del SNS fue aprobada por el Consejo Interterritorial del SNS en el año 2014.

Por otra parte, cabe señalar que el SNS cuenta con 279 Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR), ubicados en 50 centros, designados para la atención de 64 patologías. Al mismo tiempo, se trabaja en el resto de áreas de especialización para definir todas las patologías que deberían ser atendidas en CSUR del SNS.

La Comisión Europea publicó, en marzo de 2016, la primera Convocatoria para la designación de Redes Europeas de Referencia (ERN); en la actualidad hay 24 ERN



aprobadas y España participa como miembro de pleno derecho en 17 de ellas, y coordina la ERN de Trasplante infantil. En dichas ERN participan 42 CSUR.

La Comisión Europea ha abierto nuevas convocatorias y España ha presentado 37 solicitudes a las 7 ERN en las que no tenían miembros de pleno derecho, y ha concedido un total de 76 avales a CSUR del SNS para participar como miembros de pleno derecho en las ERN, que aún no se ha resuelto.

Por lo tanto, hay que señalar que una vez resueltas las convocatorias de afiliados y de miembros de pleno derecho, España es previsible que tenga representación en las 24 ERN aprobadas.

El procedimiento de designación de CSUR ya incluye a las asociaciones en los grupos que se forman para identificar las patologías para los que es necesario designar CSUR y se proponen los criterios de designación.

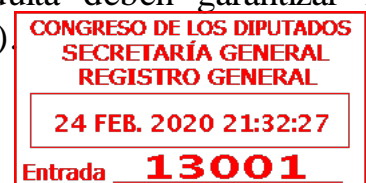
En cuanto a las medidas para facilitar y agilizar la atención de las personas con enfermedades raras, especialmente en los casos que precisan de grandes desplazamientos, el procedimiento corresponde al ámbito de competencias de la Comunidad Autónoma de residencia habitual del paciente.

Las medidas para potenciar la investigación en los CSUR ya están adoptadas; como criterio de designación ya es requisito la participación en proyectos de investigación y que el Centro donde están ubicados disponga de un Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III (ISCIII).

Asimismo, a los CSUR se les exige que tengan publicaciones en el área objeto de atención.

Por su parte, se informa que las medidas para favorecer la continuidad de tratamiento por los mismos especialistas en la transición de edad pediátrica a edad adulta con la finalidad de no perder experiencia acumulada ya está adoptada. El Consejo Interterritorial del SNS ha aprobado un documento con los criterios homologados comunes que deben cumplir todos los centros que opten a ser CSUR. Dicho documento incluye, entre otros, el siguiente criterio de designación: “El CSUR debe garantizar la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto mediante un acuerdo de colaboración firmado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos.

(Aquellos CSUR que atiendan a población en edad pediátrica, para la derivación de pacientes de la unidad, deberán estar coordinados con recursos similares de atención de adultos. Aquellos CSUR que atiendan a población adulta deben garantizar la accesibilidad a la unidad desde cualquier otra unidad pediátrica).





El acuerdo de colaboración incluye un protocolo, autorizado por el Gerente/s de/los centro/s y los coordinadores de las unidades pediátricas y de adultos que garantiza la continuidad de la atención cuando el paciente infantil pasa a ser adulto, ocurra esto en el mismo o en diferente hospital y opte la Unidad a ser CSUR para la atención de niños o de adultos o de ambos”.

Por último, como es conocido, cabe mencionar que la dotación del Fondo de Cohesión Sanitaria está contenida en el programa de Gobierno.

Madrid, 24 de febrero de 2020