



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2017

XII LEGISLATURA

Núm. 259

Pág. 1

SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. PATXI LÓPEZ ÁLVAREZ

Sesión núm. 13

celebrada el miércoles 14 de junio de 2017

Página

ORDEN DEL DÍA:

Comparecencias:

- Del señor Carmona Herrera, jefe del servicio de ginecología del Hospital Clinic de Barcelona, para informar sobre la incidencia de la endometriosis en el Estado español, así como de las necesidades para su estudio y tratamiento. A petición del Grupo Parlamentario Mixto. (Número de expediente 219/000140) 2
- De la señora Fonseca Urtasun, presidenta de la Asociación de daño cerebral adquirido «Hiru Hamabi» y del señor Fernández Pintor, presidente de la Federación Española de Daño Cerebral (Fedace), para conocer la situación y necesidades de los niños y niñas con daño cerebral adquirido en España y la proyección del documental «Estoy aquí ¿Me ves?». A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000174) 13
- Del señor Aznar Cortijo, representante de la asociación Que No Pase +, para dar a conocer las líneas básicas de la asociación y el conjunto de trabajos realizados en relación a su finalidad fundacional. A petición del Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana. (Número de expediente 219/000314) 23
- De la señora Cantabrana Alútiz, presidenta de la Confederación española de asociaciones de familiares de personas con Alzheimer (CEAFA), para realizar propuestas y sugerencias para poner el Alzheimer en la agenda política. A petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 219/000308) 33

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 2

Se abre la sesión a las cuatro y cinco minutos de la tarde.

COMPARECENCIAS:

- **DEL SEÑOR CARMONA HERRERA, JEFE DEL SERVICIO DE GINECOLOGÍA DEL HOSPITAL CLINIC DE BARCELONA, PARA INFORMAR SOBRE LA INCIDENCIA DE LA ENDOMETRIOSIS EN EL ESTADO ESPAÑOL, ASÍ COMO DE LAS NECESIDADES PARA SU ESTUDIO Y TRATAMIENTO. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO MIXTO. (Número de expediente 219/000140).**

El señor **PRESIDENTE**: Buenas tardes. Se abre la sesión. Vamos a proceder a tramitar el orden del día que saben que es de comparecencias, pero antes dos cuestiones previas que hemos estado hablando aquí los grupos de manera informal para que se tengan en cuenta. Como saben el día 21 había prevista una Comisión para tramitar la ley que teníamos en marcha, pero no se había reunido previamente una ponencia para hacer una especie de cribado de las enmiendas presentadas y lo que hemos decidido es que el día 21, a las cuatro de la tarde, se reúna la ponencia de la ley y trasladar al día 28 la Comisión que va a tramitar esa ley. Esto en primer lugar. El día 21, como saben, es aquí la reunión de las Academias de Farmacia y de Medicina en la que habrá una representación de esta Comisión, estará el presidente de la Comisión, pero también la presidenta de la Comisión del Senado, y estas academias pretenden que haya una intervención de cada uno de los grupos que estamos en la Comisión. Posiblemente sea paralela la reunión de la ponencia con el acto de esta academia, lo digo para que cada grupo que quiera participar en este encuentro de la academia y tener allí una intervención, nos haga pasar quién va a hacer esa intervención para tenerla en cuenta en el orden del día.

Sin más pasamos al orden del día que teníamos previsto hoy con la comparecencia, en primer lugar, del doctor Francisco Carmona, jefe del servicio de ginecología del Hospital Clinic de Barcelona, para informar sobre la incidencia de la endometriosis en el Estado español, así como de las necesidades de su estudio y tratamiento, a petición como saben del Grupo Parlamentario Mixto. Lo primero es dar la bienvenida al doctor Francisco Carmona, a quien agradecemos su presencia y su disposición para informar a esta Comisión. Antes de concederle la palabra para mejor ordenar el debate saben que, en primer lugar interviene el compareciente por quince o veinte minutos y después por un tiempo de siete minutos cada uno de los grupos por orden de menor a mayor y siempre el primero que intervendrá será el que ha pedido la comparecencia. Sin más, tiene la palabra el jefe del servicio de ginecología del Hospital Clinic de Barcelona.

El señor **CARMONA HERRERA** (Jefe del servicio de ginecología del Hospital Clinic de Barcelona): Muchas gracias, señor López.

Gracias a todos los miembros de la Comisión por invitarme a venir. No vengo aquí a título individual, sino también como representante de la SEGO, Sociedad Española de Ginecología, que me tiene como su representante en los temas de la endometriosis, porque desde hace veinte años me dedico básicamente, no diré que al 100 %, pero una gran parte de mi actividad asistencial se dedica a la endometriosis. Me han pedido estar en muchas sedes internacionales. Algunas las pongo aquí. **(Apoya su intervención con una presentación en PowerPoint)**. Hoy, como decía el señor López, me toca venir a explicarles a ustedes un poco estos dos temas de incidencia de la endometriosis en España y de las necesidades para su estudio y tratamiento. Haré lo que pueda, porque conocemos poco la incidencia real de la endometriosis en España. Esta es una de las necesidades que tenemos, saber exactamente de qué estamos hablando. Esta reunión de hoy sigue la tradición de esta casa, ya en el 2006 se tramitó la primera PNL, ya hace muchos años, se tramitó otra en el Senado en el 2015, quiero agradecerles el interés que muestran por este tema, que es una enfermedad que ya verán que afecta mucho a muchas personas, a muchas mujeres y a sus familias. Pero también quiero ponerles un poco en la tesitura de que piensen que vamos hablando, vamos hablando, y seguimos hablando y seguimos sin hacer cosas importantes. En este Parlamento, en el de otras comunidades autónomas y en otros países, pero seguimos aquí en que ayer se presentaban en esta casa casi 200 000 firmas reclamando un plan de lucha contra esta enfermedad. Quiero también hacer mención, porque al final si estoy aquí es básicamente por las pacientes. Mi interés principal son las mujeres. Aunque no vengo en representación de las asociaciones de pacientes, hablo en mi nombre y en el nombre de la SEGO, sí quería recordar aquí que al final lo que nos mueven son las pacientes. Para explicar un poco cómo afecta a la vida de estas mujeres y tomando unos minutos, quiero pasarles un vídeo hecho por una paciente, donde explica su experiencia. Es un vídeo relativamente corto. Son dos o

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 3

tres minutos. Pero quiero que lo vean porque realmente es muy evidente y muy instructivo. **(El señor Carmona Herrera, jefe del servicio de ginecología del Hospital Clinic de Barcelona, proyecta un vídeo)**. Esto es lo que explican muchas de mis pacientes. Día sí, día también. Porque esta enfermedad, la endometriosis, es una enfermedad en la cual el tejido que habitualmente está en la matriz, el endometrio, aparece fuera de su sitio habitual y coloniza otras áreas del cuerpo, básicamente la pelvis. Es un tejido normal. Exactamente como el del endometrio en su sitio habitual, que responde a las hormonas del ovario y tiene una regla fuera de sitio. Esa menstruación fuera del lugar habitual produce inflamación crónica, produce los síntomas tan raros siempre son dolor, mucho dolor, sobre todo dolor con la regla, pero también dolor con las relaciones sexuales, también dolor durante todo el mes, otros síntomas digestivos, urinarios, cuando se afectan otros órganos. Y es una enfermedad que es benigna, no es un cáncer, pero fíjese en esta diapositiva, es una enfermedad en la cual en endometrio ectópico es capaz de implantarse en un sitio fuera de su lugar habitual, de proliferar, de segregar sus propias hormonas para alimentarse. Es capaz de crear nuevos vasos sanguíneos, es capaz de invadir los tejidos vecinos, es capaz de transplantarse y de irse a distancia a la pelvis, incluso de metastatizar, hacer metástasis por vía linfática o vía sanguínea, llega al pulmón y puede llegar al cerebro. Es capaz, aunque lo peles bien, de reaparecer y de recidivar, como decimos los médicos. La enfermedad tiene varias caras. Tiene una cara menos terrible que es la neurosis superficial, tiene una cara más habitual, que es en la que aparecen quistes en los ovarios, que llamamos endometriomas, y tiene una forma más grave que es la enfermedad que llamamos endometriosis profunda. Básicamente se produce porque la menstruación sale por las trompas, igual que también sale por la vagina. La sangre menstrual llega a la caída peritoneal, al abdomen, y es capaz de depositar allí tejido endometrial que abrasa con la sangre y que en estas mujeres no son capaces de limpiar, su sistema inmunitario es incapaz, por motivos que desconocemos, de limpiarlo, de destruirlo y esas células que llegan allí se implantan y producen todos los síntomas de la enfermedad. Este es un vídeo con una pelvis normal, como pueden ver se ven los ovarios, se ve el intestino por aquí, el útero, el fondo de la pelvis, aquí veremos otro ovario. Pero esta es una pelvis con endometriosis superficial. Aquí aparece un foco arriba, que está tapado por el título, estos son focos endometrio, fuera de sitio, aquí ven otro foco, que esto llamamos endometriosis superficial. Es la forma más leve de la enfermedad, pero estas mujeres tienen mucho dolor igual. Estas mujeres cuando tienen la regla, estos focos que vemos aquí o este foco que vemos en el fondo del saco de Douglas, esto sangra y produce dolores terribles, produce adherencias, la enfermedad puede ir avanzando, puede formar este tipo de formaciones, es una endometría bilateral, es un quiste ovárico bilateral, uno en cada ovario, uno muy grande, de unos 10 centímetros, y otro de unos 4 centímetros. Vean como el intestino está pegado, esta enferma está empezando a desarrollar lo que llamamos endometriosis profunda. ¿Qué es esto de aquí? Esto es una forma grave de la enfermedad. Fíjese en esta pelvis. Somos incapaces de reconocer el útero, de reconocer los ovarios, aquí no hay nada absolutamente que sea normal, está todo absolutamente distorsionado, la anatomía está totalmente distorsionada. Imagínense esta mujer lo que debe sentir cada vez que tiene la regla. Muchas veces estas formas no son puras. Nos encontramos pacientes que han mezclado los diferentes tipos de enfermedad y difícilmente encontramos endometrías más puras o endometrías superficiales puras, siempre tenemos mezclas de las diferentes formas de enfermedad en la misma paciente.

No conocemos la prevalencia exacta. Eso es lo que les decía. No les puedo informar sobre cuántas enfermas hay en nuestro país. Se estima que hay alrededor de un 10 %, algunos artículos hablan del 8 otros hablan del 20, pongamos el 10. Eso significa que en España hay 1 700 000 mujeres enfermas de endometriosis. De la forma grave y en endometriosis profunda viene a ser una cuarta parte de estas, viene a ser casi más de 400 000 mujeres con la forma grave de la enfermedad y con estos síntomas repetidos que van presidiendo cada mes y que sea cual sea el origen, no sabemos por qué esas células se implantan allí, la menstruación tiene que ver, pero no sabemos por qué en unas mujeres y en otras no. El caso es que en todas se produce este fenómeno que es la inflamación. Una inflamación crónica, a nivel molecular, que les suena los tejidos, que es capaz de afectar a las fibras nerviosas y que es capaz de alterar los mecanismos de percepción del dolor de estas mujeres. Estas mujeres son capaces de desarrollar un fenómeno que se llama sensibilización central. No sé si lo saben, pero esto es una condición neurológica, una condición extrema del uso central, no es psiquiátrico es absolutamente neurológico y orgánico, en las cuales se altera el cerebro se regula a un nivel diferente y las mujeres perciben el dolor de manera diferente. Perciben dolor incluso aunque tú hayas curado la enfermedad. La enfermedad de base tú la puedes curar, pero ellas siguen con dolor y es terrible. En inglés los americanos llaman que el cerebro se queda en un estado de *wind up*, que quiere decir más o menos acabar, pero en jerga es difícil

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 4

traducir al castellano excepto si uno se va a Argentina donde hablan mucho de chico no me rompas las pelotas. Esto viene a ser el *wind up* el cerebro acaba en ese estado que hablan los argentinos. Lo que pasa en ese estado es que las mujeres con sensibilización central tienen, por un lado, hipersensibilidad, es decir, que un estímulo doloroso para ellas es tener un vientre doloroso, eso se llama hiperalgesia, pero además tienen algo que se llama alodinia, que según el estímulo no es doloroso, para ellas es doloroso. Tú puedes rozar a una mujer y es producirle un dolor terrible. Tiene además sensibilidad aumentada a otros estímulos, al olfato, a los ruidos. Tienen, por supuesto, déficits cognitivos, falta de atención, tienen alteraciones emocionales, ansiedad y depresión, es lógico, y muchas veces se asocian otros síndromes también de sensibilización central como la fibromialgia o la sensibilidad química múltiple. Además estas mujeres pueden tener otros problemas como es el síndrome miofascial. Es un síndrome en el cual la musculatura de la pelvis queda contraída, del mismo dolor se contrae, los músculos de la pelvis se contraen y están en un estado parecido a una rampa. Cuando ustedes tienen una rampa, el dolor que sienten es muy intenso, imagínense una rampa continua en la pelvis. Es por ello que es tan importante tratar los síntomas de esa enfermedad de manera precoz para evitar justamente que estos síntomas se cronifiquen y se transformen en estos cambios del sistema nervioso central. ¿Pero qué tiempo creen ustedes que se tarda en diagnosticar la enfermedad? De media, se tarda entre cinco y diez años. Los tratamientos se hacen muchas veces, ya tienen tiempo cuando llegan a ser diagnosticadas, como decía Gloria en este vídeo, cuando por fin se diagnostica el dolor crónico es terrible. Después, lo que pasa es que el tratamiento muchas veces puede hacer tratamiento médico o tratamiento quirúrgico, pero el tratamiento quirúrgico que es el que más hacemos —y esta diapositiva resume muy bien lo que es la vida de las españolas con endometriosis—, una operación, otra operación, en el caso de esta mujer que les contaba su vida se hizo dos cirugías. Yo tengo pacientes que venían con seis y con ocho. Tuve una paciente con veinte cirugías antes de que llegase a mi hospital. Esto es absolutamente diferente de lo que debería de ser.

¿Cómo pensamos que debería de ser? Debería de ser así, que las mujeres se operasen solo si es necesario cuando se quieren quedar embarazadas. Después acudiesen a técnicas de reproducción asistida, no como ahora que recurren a las técnicas de reproducción asistida al final del todo. Incluso realmente deberían operarse solo al final de su vida reproductiva, cuando ya no quieren quedarse más embarazadas. Incluso, si fuésemos la sociedad ideal del todo que no tuviesen ni que operarse. Desgraciadamente eso no es así, yo sigo operando mucho a estas mujeres. Esta cirugía es muy difícil. Recuerden el último vídeo que les he puesto. Aquello es muy difícil de operar. No todos los ginecólogos estamos preparados para hacerlo. Ni todas las unidades están preparadas para hacerlo. Muchas veces esta primera operación, que es la más importante, se hace mal. Es hacerlo mal y esto es así en nuestro país y en todas las partes del mundo, eso es así, muchas veces es un estudio nuestro en el que demostrábamos que la tasa de recaídas tiene que ver con lo completa que ha sido la primera cirugía. Estos datos lo confirman otros médicos de otros países. Este es un grupo italiano en el que demuestran que la frecuencia del dolor y las tasas de la operación tiene que ver con el cirujano que ha hecho la cirugía. O este otro trabajo de un grupo francés en el que miran cuántos nódulos encuentran cuando ellos operan a la mujer en función de un número de cirugías previas. Contra más cirugías tiene la mujer, más nódulos y más dificultad encuentra en la cirugía, lo cual es básico la formación y que los cirujanos estén bien preparados.

¿Cómo impacta esto en las endometriosis? ¿Cómo impacta esto en las mujeres? Imagínenselo. El dolor, la falta de relaciones sexuales por la dispareunia. Eso va a repercutir en la calidad de vida, en la autoestima. No es como decía en el vídeo por lo que no te dije, sino que estas mujeres viven una vida ínfima, absentismo laboral, absentismo de la escuela.

Este estudio es un estudio en el que nosotros participamos hace unos años y que intentaba ver exactamente eso, cómo impacta la endometriosis en la calidad de vida de las mujeres. Un estudio en el que se incluyeron casi 1500 mujeres en diferentes partes del mundo, como ven aquí, y en el que se demostraba que de media, lo que decía antes, el retraso diagnóstico 6,7 años, pero en España, en Barcelona, donde estábamos nosotros, 8,4 años de retraso diagnóstico en los pacientes que llegaban por primera vez a mi hospital. La calidad de vida de estas mujeres estaba comparada con mujeres sin endometriosis absolutamente deterioradas. Todos los parámetros que miramos en este test de calidad de vida, el SF-36, estaban alterados. Fíjese en esto. Si vamos a hablar a un nivel menos personal y más de impacto social, el número de horas que estas mujeres perdían de media a la semana es de 10,8 horas de productividad laboral. Sea en términos de ausencia del lugar de trabajo o en términos de presenteísmo, que es aquello que la mujer está en el trabajo, pero es incapaz de concentrarse y de producir de una

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 5

manera adecuada. En total, casi once horas. En ese mismo estudio se demostraba que a nivel medio, eso venía a ser en España, en Barcelona, unos 250 dólares de pérdida económica directa o indirecta de esas mujeres. Si hacemos números y ponemos donde estábamos antes, vamos a poner que esos 250 dólares son 225 euros, por cuarenta y dos semanas al año, tampoco vamos a poner muchas más semanas, hay que contar las vacaciones, el verano, navidad, 9500 euros al año y son 16 000 millones de euros al año. Es un cálculo que he hecho yo de manera aproximada, pero que no tiene nada que se compara totalmente con este otro artículo del año pasado en el que se miraban en países de nuestro entorno. Fíjese, de los 14 500 millones de euros de Italia, los 20 000 de Alemania. Estamos justo ahí. No se ha hecho ese estudio en nuestro país. Probablemente estamos ahí, alrededor de los 15, 16 o 17 000 millones de euros perdidos por culpa de la enfermedad.

¿Qué podemos hacer por estas mujeres? Esta sería la solución ideal. Que todo el mundo fuese consciente de que esta enfermedad existe, de que las mujeres con dolor de regla que no pueden ir a la escuela, que no pueden ir a trabajar, no son unas locas, unas caraduras o que fulanita no viene, no, igual está enferma. Hay que aumentar la sospecha de la enfermedad. Hay que favorecer la derivación a los ginecólogos y a los médicos expertos, tanto desde relaciones primarias a los servicios básicos como desde aquí a las unidades especializadas. Se han hecho cosas en nuestro país. Estas son unas guías en el 2009, del SAS, del Servicio Andaluz de Salud, o del 2013 una que hicimos, en la que yo participé, en el ministerio, una guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud. Hicimos incluso un folleto, un díptico, explicativo para intentar aumentar el conocimiento de la enfermedad, pero eso debe estar durmiendo el sueño de los justos en algún cajón, porque seguimos aún sin hacer nada. Esta es la situación actual. La endometriosis no figura en la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva, la última la tenemos del 2011, no sé si hay alguna más reciente. Solo hay referencias a la endometriosis en el Observatorio de Salud de la Mujer, dos referencias. Curiosamente alguna más encontramos —esto es una cosa curiosa— en el BOE que publicaba las condiciones para acceder a la escala facultativa superior de la Guardia Civil y fíjense como entre las cosas que impedían que una mujer fuera Guardia Civil era tener endometriosis. Hay poca consciencia de la enfermedad en nuestro país. Tanto de las mujeres afectadas, que muchas veces no van al médico y asumen como normal que les duela la regla, por la sociedad en general, por los médicos, por las autoridades, no tenemos idea de cuál es la prevalencia real en nuestro país de esta enfermedad y estamos atendiendo inadecuadamente a nuestros pacientes. Se hacen tratamientos inadecuados. Lo que explicaba Gloria en su vídeo es exactamente lo que está pasando. Estas jóvenes tienen poco acceso a las listas de FIV, tienen que esperar tres años para hacerse una fecundación in vitro. Tienen acceso muy difícil a la fertilidad y no hay atención especializada al dolor crónico en estas pacientes.

¿Qué creo yo que hay que hacer? Tienen que crearse de manera urgente e inmediata unidades oficiales especializadas en cada comunidad autónoma o por lo menos en las grandes comunidades autónomas, no sé si en La Rioja les falta, hay que poner en marcha un plan nacional de la endometriosis, ya se ha hecho en otras enfermedades, se ha hecho en la hepatitis C, por qué no en la endometriosis. Quizá porque las mujeres no se mueren. No lo sé. Las unidades especializadas deberían estar centradas en la paciente y deberían contar con cirujanos, con inmunólogos, genetistas, psicólogos, enfermeras, expertos en reproducción, en nutrición y en unidad del dolor. Ese plan nacional de endometriosis que les propongo debe tener en cuenta varios puntos básicos: primero, realizar estudios epidemiológicos serios —quizás contando con el Instituto Carlos III— para establecer la frecuencia de la enfermedad en España. Segundo, crear una base de datos correcta y fiable que sirva para elaborar después políticas sanitarias. Tercero, hay que promover la investigación de la enfermedad. Cuarto, potenciar la creación de unidades especializadas oficiales en centros públicos. Existen algunas creadas a base de la buena voluntad de los médicos. Estas unidades tienen que ser multidisciplinarias y estar enfocadas en la paciente. Quinto, garantizar la equidad en el acceso a las técnicas de reproducción asistida para estas pacientes. En dicho plan nacional hay que incluir tanto la posibilidad de donación como de congelación de ovocitos propios para preservar la fertilidad. Hay que promover, por supuesto, en colaboración con las asociaciones, campañas de difusión para que esta enfermedad se conozca, de modo que la gente no vea a la mujer con dismenorrea o con dolor de regla como una mujer que lo que quiere es no ir a trabajar. También hay que incrementar la formación del personal sanitario tanto en la atención básica como en la atención especializada, quizá utilizando los documentos que ya ha elaborado el ministerio, con el fin de potenciar el acceso de estas mujeres a las técnicas o tratamientos adecuados.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 6

Como estoy sobrepasando el tiempo, déjenme que sobre todo les recuerde lo que ayer se vivió aquí. Mientras ustedes estaban ocupados dentro, en las puertas del Parlamento se presentaron 200 000 firmas reclamando un plan nacional contra esta enfermedad. A final estamos hablando de pacientes, de mujeres jóvenes —puesto que solo tienen estos síntomas durante su etapa reproductiva, cuando se quedan menopáusicas se curan, pero después de muchos años se sufren— que lo que quieren es vivir y no sobrevivir. Gracias por sus aportaciones y si tienen alguna pregunta o comentario, estoy a su disposición.

El señor **PRESIDENTE**: Muy bien, muchas gracias, doctor Carmona.

Ahora es el turno de los grupos parlamentarios empezando por el solicitante de la comparencia, el Grupo Parlamentario Mixto, por tiempo de siete minutos.

Tiene la palabra la señora Nogueras.

La señora **NOGUERAS I CAMERO**: *Moltes gràcies*, doctor Carmona. No voy a utilizar los siete minutos porque creo que el doctor ha hecho una exposición impecable, de hecho, ha sido impactante. Cuando supe que venía consulté a amigos, conocidos, a amigas y conocidas, y es una enfermedad que poca gente conoce, buscas información y hay poca. Cuando llevaba unos minutos hablando, lo primero que he pensado ha sido: a mí también me puede pasar, nos puede pasar a todas. Me cuesta entender que con toda la información que aporta gente como el doctor Carmona sigamos sin tener las herramientas necesarias a plena disposición como, por ejemplo, las unidades especializadas que usted ha comentado. Tampoco es algo nuevo, es una enfermedad que lleva muchos años gritando que está aquí y que afecta a muchas mujeres. Y no solo es por la falta de concienciación, que también —estoy de acuerdo en que es necesario hacer muchas campañas—, sino que por lo que he visto en algunos de los artículos o páginas web que he consultado, también existe un problema de falta de formación. Doctor Carmona, mi primera pregunta es si la enfermedad es tan desconocida, ¿están los médicos preparados para afrontarla? Y si la respuesta es negativa, qué propone usted.

Termino ya porque, insisto, el doctor Carmona ha sido muy explícito. Creo que ha llegado la hora de comprometernos todos junto con el Ministerio de Sanidad para elaborar este plan nacional. Quiero agradecer los años que usted y gente como usted llevan defendiéndonos a todas las mujeres. Y dada su experiencia, me gustaría saber si está siendo muy duro o frustrante el tiempo que llevan intentando que se les escuche y se haga algo, y si tiene alguna teoría sobre por qué aún no se ha hecho nada. *Moltes gràcies*, doctor Carmona.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Nogueras.

Por el Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana, tiene la palabra el señor Olòriz.

El señor **OLÒRIZ SERRA**: Muchas gracias, doctor Carmona, las imágenes que nos ha proyectado y sus comentarios han sido especialmente interesantes. Yo tengo una hipótesis sobre por qué se tarda tanto en abordar la endometriosis, pienso que si algo parecido nos pasase a los hombres, ya estaría solucionado desde hace tiempo. Estoy segurísimo porque la capacidad de sufrimiento y de aguantar de las mujeres y, sin duda, su menor peso político en los centros de decisión, así como en los aspectos técnicos, hacen que en esta enfermedad, como en tantos otros aspectos, se haya instalado la duda y la sospecha. Muchas veces la mujer es sospechosa habitual, no se por qué razón, y romper este círculo vicioso solo se puede hacer a través de la movilización, del asociacionismo, y de poner en evidencia el sufrimiento particular de miles y miles de personas, que muchas veces se queda en la privacidad, en la familia, y me temo que en ocasiones con una cierta vergüenza; por qué me está pasando esto a mí, mejor me lo callo y sufro en silencio. Si el Congreso y su poder legislativo tienen algún sentido es precisamente para solucionar esto. Y es verdad que he visto los procedimientos y ya saben que soy un escéptico con las PNL porque más de una vez hemos hablado de su dimensión desconocida. Esto se demuestra porque en 2006 se presentó una PNL sobre la endometriosis, estamos en 2017 y el resultado tendría que ser evidente. En este caso si la PNL se aprobó en 2006, no podemos utilizar el método habitual de culpar al Gobierno actual porque desde 2006 han pasado Gobiernos diferentes y en mi comunidad autónoma pasa lo mismo. Por la razón que sea, otras prioridades pasan por delante, aquello que hacemos pasa por delante de aquello que tendríamos que hacer y siempre queda pospuesto. En la Comisión este asunto —al menos durante el tiempo que nos conocemos— es un terreno abonado, somos gente muy sensible, desde los profesionales que lo conocen muy bien a los que no somos profesionales, pero tenemos nuestra responsabilidad como electos. En este caso sí valdría la pena que después de esta comparencia, los portavoces pensáramos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 7

en alguna acción común y se lo transmitiésemos a ustedes y a las asociaciones para que esto no quede en saco roto, y dentro de unos años nuevos electos se encuentren en una Comisión y usted, posiblemente usted, tenga que explicarles otra vez estas cosas. En todo caso, siempre he pensado que quien no se conmueve no se mueve. Creo que aquí todos los presentes nos hemos conmovido y, por tanto, sería bueno que de esta comparecencia saliese alguna acción determinada. Se lo haremos saber si llega a buen puerto.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Olòriz.

Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el señor Igea.

El señor **IGEA ARISQUETA**: Muchas gracias, doctor Carmona. He de decir que en este debate juego con alguna ventaja porque yo aparte de diputado electo soy digestólogo, y he pasado gran parte de mi vida mandando a pacientes a ginecología con la sospecha de endometriosis, habitualmente sin éxito. Hay que decir que esto lo he sufrido personalmente durante muchos años. No creo que se trate de una cuestión de machismo ni de falta de sensibilidad, básicamente se trata de una falta de capacidad diagnóstica. Y luego también de algo que ha cambiado mucho con los tiempos en la medicina, porque el doctor Carmona —que igual no tiene tantos años como yo, pero por el color del pelo tendremos una edad similar— habrá conocido la época donde la laparoscopia diagnóstica era una herramienta frecuente que desapareció con el advenimiento del escáner y otras técnicas diagnósticas, y que en este caso concreto ha hecho mucho mal a esta enfermedad porque hasta donde yo sé es difícil de diagnosticar. Por eso le voy a preguntar, puesto que no soy especialista en ginecología, si hay algún arma diagnóstica que no estemos utilizando y que el sistema sanitario podría disponer para diagnosticar con más facilidad la endometriosis además de la laparoscopia, que es como se suele acabar diagnosticando. Es verdad que hay una demora terrible que genera unos daños a veces irreparables, pero también es cierto que puede que no sea solo una cuestión del Estado. Nosotros siempre tendemos a delegar nuestra responsabilidad en el sistema y en el Estado, pero hay algunas cosas que pueden hacer las sociedades científicas, como se ha hecho en otras especialidades —en esta no lo sé y por eso se lo pregunto—, por ejemplo, llevar registros de incidencia, de demora diagnóstica y de lesiones. Sería importante tener un registro público que fuera transparente, que es una de las cosas que piden las asociaciones. Lo ideal, estoy con usted, es que el sistema llevase este registro con sus indicadores de calidad, pero si el Estado y las comunidades autónomas que son los responsables no lo hacen, tampoco sería imposible que la propia Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia llevase ese registro y supiéramos qué demora diagnóstica tenemos hospital por hospital, qué tasa de infertilidad, qué tasa de cirugías, qué complicaciones hay en las cirugías, etcétera. Hacer públicos estos datos va a hacer que se muevan las cosas, las cosas no se mueven si no consigues hacerlas visibles. Por eso hacer visible esta enfermedad es muy importante.

Por otra parte, yo tengo una duda porque es verdad que hay una solicitud de crear centros de referencia, CSUR, pero, claro, para un patología cuya incidencia oscila entre el 5, 10 o 20 % es un poco complicado, porque todos sabemos que si tú creas un CSUR para una patología tan frecuente al final aumenta la demanda. Cualquiera que lleve años en el sistema sabe que si tú pones un cartel de soy especialista de polo posterior, a los dos días tienes lista de espera y se genera un lío porque todo el mundo quiere acabar yendo al centro de referencia. Entonces, sería importante saber si se trata de centros de referencia para endometriosis como tal o de mejora de diagnóstico y centros de referencia, por ejemplo, para cirugías complicadas, para no crear la ilusión o la sensación de que todos los pacientes con endometriosis tienen que acabar yendo a un centro de referencia porque moveríamos a un porcentaje de pacientes brutal, un 10 % de mujeres derivadas a centros de referencias son muchísimas y genera un problema de listas de espera terrible. Entonces, quisiera saber su opinión al respecto.

Luego hay un problema que tienen estas mujeres con las que hemos hablado —yo estuve con ellas ayer y en Valladolid— que es su alta tasa de esterilidad. Con mucha frecuencia no son fértiles, pierden el útero y no pueden acceder a una fertilización in vitro tradicional y, además, tienen bastante interés —así me lo expresaron en Valladolid— en la regulación de la gestación subrogada, pues son personas que a veces no tienen otra opción. Me gustaría saber su opinión al respecto. No voy a abusar más del tiempo, luego si acaso le haré otra pregunta.

Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Igea.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 8

Por el Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra la señora Sibina.

La señora **SIBINA CAMPS**: Muchas gracias, señor presidente.

Muchas gracias al doctor Carmona por su presencia hoy aquí y por su explicación que ha sido muy didáctica. Muchas de las cosas que quería comentar y preguntarle ya se han dicho en el punto en el que estamos, sin embargo, sí me gustaría recalcar que en 2006, como decía el señor Olóriz, se debatió una PNL sobre este asunto en la esta Comisión de Sanidad del Congreso, y también hace muy poco en esta legislatura y en esta misma Comisión se debatió y aprobó otra PNL por unanimidad. Es decir, los grupos parlamentarios en lo que concierne a esta enfermedad estamos completamente de acuerdo, la prueba fue esta PNL instando al Gobierno, por lo tanto, es importante remarcar que ahora es el Gobierno el que debiera dar el paso. En esta PNL se solicitaba básicamente lo que usted ha comentado, que pasa sobre todo por tener unos sistemas de información de esta enfermedad de los que todavía carecemos. La información y la elaboración de un estudio epidemiológico para conocer la prevalencia de la endometriosis y poder estimar la carga sobre la calidad de vida que supone para la población deben ser una prioridad. También deberían incrementarse las líneas de investigación en diversas áreas de conocimiento ligadas a esta enfermedad. Además, habría que garantizar el acceso en condiciones de equidad a las técnicas de reproducción asistida, valorando además la financiación en el sistema público de salud de técnicas como la congelación de ovocitos en los casos más avanzados con deseo ginecico posterior. En definitiva, los consejos que damos y que deberían hacerse realidad son difundir, aplicar y evaluar esta guía elaborada por el Ministerio de Sanidad conjuntamente con expertos que, desde luego, está guardada en un cajón. Nosotros pensamos que habitualmente cuando se habla de esta enfermedad, como ha dicho el señor Olóriz, hay un tema heteropatriarcal. Es cierto que si esta enfermedad no afectara a mujeres sino a hombres, las soluciones ya se habrían dado. Hay que remarcarlo porque pensamos que es así.

Finalmente, le traslado algunas preguntas para que las responda en su siguiente intervención. En primer lugar, cuáles son las limitaciones de conocimiento en general y dentro del sistema a día de hoy que es necesario abordar en relación con la endometriosis. Hay preguntas y quejas que nos han hecho llegar algunos colectivos, por ejemplo, por el hecho de que no existan unidades especializadas de endometriosis en todas las comunidades autónomas. Hay personas del País Vasco, de Galicia o de Navarra que se desplazan al Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, personas con dolor crónico que se desplazan de Canarias y Andalucía a Murcia y hasta Barcelona. Entonces, las preguntas son qué porcentaje de recursos detraen las enfermas derivadas a las unidades de endometriosis multidisciplinares que conozca, cuántas unidades de endometriosis hay realmente en nuestro país, y en qué se diferencia una unidad de endometriosis con una unidad de ginecología. Por otro lado, cuál es la afectación respecto a la fertilidad en las mujeres con endometriosis y qué prestaciones considera conveniente incluir. Y por último, qué déficits formativos —esto es importante— se identifican en el abordaje de la endometriosis en los diferentes niveles asistenciales y de qué manera se podrían paliar.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señora Sibina.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la señora Ramón.

La señora **RAMÓN UTRABO**: Muchas gracias, señor presidente.

En primer lugar, agradezco al doctor Carmona —no puede ser de otra manera— su presencia aquí además de su intervención, que ciertamente ha sido impactante y muy ilustrativa respecto a esta enfermedad. No voy a repetir lo que usted ha planteado porque lo compartimos cien por cien. De hecho, el Grupo Parlamentario Socialista ha presentado en varios periodos legislativos iniciativas al respecto. Concretamente en esta legislatura hemos presentado una proposición no de ley muy similar, que aprobamos por unanimidad recientemente en la Comisión de Sanidad, donde compartimos sus planteamientos de profundizar en una base de datos que reclaman los colectivos de mujeres afectadas, una mayor coordinación en el abordaje de la enfermedad y, sobre todo, intentar acometer el problema de este diagnóstico tan tardío que puede llegar incluso a los nueve años, como hemos visto en el video que nos ha proyectado. En definitiva, determinadas cuestiones que están ahí latentes y que compartimos con usted al cien por cien. En ese sentido, manifestamos la predisposición de nuestro grupo para seguir trabajando y profundizando en incluir en la Estrategia Nacional de Salud el abordaje de esta enfermedad.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 9

Igual que otros compañeros que han intervenido con anterioridad, comparto que es una enfermedad con unos sesgos de género muy importantes, y parte de la responsabilidad o de esa culpa está en el incumplimiento continuo del artículo 27 de la Ley de igualdad, que no es otra cosa que incorporar este principio de igualdad y evitar sesgos de género en las estrategias de salud que se lleven a cabo, incorporarlo sería dar cumplimiento a este artículo 27. En muchas ocasiones las enfermedades que nos atañen solo y exclusivamente a las mujeres se dejan de lado, y creo que esto tiene unas connotaciones machistas importantes. Como experto y especialista en esta enfermedad y que, además, trata a diario a las mujeres que la padecen, me gustaría que nos dijese si considera usted que existen esos sesgos de género en su abordaje, en su tratamiento y diagnóstico tardío y en la investigación de la propia patología. Por otro lado, me gustaría preguntarle por el acceso en condiciones de igualdad a las técnicas de reproducción asistida. Ha mencionado la Comunidad Autónoma de Andalucía que hace bastantes años puso en marcha una guía. Me consta que allí dentro de estas técnicas de reproducción asistida se facilita la congelación de ovocitos, pero no sé cómo es la situación en otras comunidades autónomas. Quisiera saber si hay diferencias notables en este acceso en condiciones de igualdad a las técnicas de reproducción asistida entre las distintas comunidades autónomas.

En definitiva, le reitero nuestro ofrecimiento porque hay que seguir haciendo hincapié en este asunto. Evidentemente, como dice el refrán, el movimiento se demuestra andando. Nuestro grupo presentó una enmienda a los Presupuestos Generales del Estado para dotar con un millón de euros el Observatorio de Salud de la Mujer, enmienda que ha sido rechazada. Creo que así difícilmente podremos avanzar en el diagnóstico, tratamiento y abordaje de este tipo de enfermedades que nos afectan a las mujeres.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señora Ramón.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la señora Romero.

La señora **ROMERO RODRÍGUEZ**: Muchas gracias, señor presidente.

En primer lugar, en nombre del Grupo Parlamentario Popular, quiero dar la bienvenida y las gracias al doctor Carmona por su exposición. Para nosotros ha sido altamente satisfactorio contar con su presencia en esta Cámara, ya que por su trayectoria profesional puede aportar mucha luz y realidad a esta enfermedad que padecemos muchas mujeres españolas y que, como ya han comentado los compañeros, ha sido objeto de preocupación y debate en el seno de la Comisión. En segundo lugar, expondré cuál ha sido la actuación del Ministerio de Sanidad y del Gobierno del Partido Popular para el abordaje de la endometriosis. Y finalmente, quisiera hacerle unas preguntas y consideraciones.

En cuanto a la actuación del Ministerio de Sanidad —aquí se ha comentado ya—, fue en el año 2013 con el Gobierno del Partido Popular cuando se elaboró la Guía de atención a las mujeres con endometriosis dentro del Sistema Nacional de Salud. Una guía cuyo objeto central es contribuir a un mayor conocimiento de la enfermedad basado en la evidencia científica y en el consenso con las personas expertas en la materia, con el fin de ayudar al personal sanitario en la toma de decisiones sobre diagnóstico, tratamiento, cuidados, prevención, derivación y otros aspectos relacionados con la enfermedad. La guía ha sido facilitada a las comunidades autónomas. Y me detengo en este punto porque aquí se piden muchas cosas —se ha presentado una PNL y se ha aprobado—, pero son las comunidades autónomas las que tienen las competencias de gestión en el sistema sanitario. Como decía, la guía ha sido facilitada a las comunidades autónomas en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para su difusión. Desde su aprobación se han realizado actuaciones para promover la sensibilización social y profesional con la endometriosis. Se ha enviado desde el ministerio a los presidentes de las principales sociedades científicas implicadas en el tema solicitándoles su colaboración. Se han hecho trípticos informativos para el abordaje y seguimiento de la enfermedad con el objetivo de mejorar la actuación profesional en el Sistema Nacional de Salud. Se han distribuido en todos los foros, congresos, y están disponibles en la página web del ministerio para facilitar el acceso tanto a los profesionales como a la ciudadanía en general. El ministerio sigue colaborando en una mayor difusión de las acciones que recoge la guía tanto con las organizaciones de profesionales como con las asociaciones de mujeres afectadas y en todos los centros públicos de salud en la medida en que facilita su acceso a las comunidades autónomas. En cuanto a las prestaciones del Sistema Nacional de Salud, si la endometriosis cumple los criterios de la Orden 2065/2014, de 31 de octubre, que regula el acceso a las técnicas de reproducción asistida, como ha comentado la compañera del Grupo Parlamentario Socialista, las mujeres con endometriosis y grave afectación ovárica son susceptibles al amparo de esta orden —y no solamente en Andalucía— de recibir

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 10

tratamiento dentro de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud, y en el caso de que lo requieran de acuerdo con la indicación del especialista, podrán acceder a la criopreservación de gametos para uso diferido y preservar la fertilidad. Por otro lado, en materia de formación de los profesionales, la Orden 1350/2009, de 6 de mayo, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de obstetricia y ginecología, en el apartado 5.16 recoge la endometriosis como una línea específica de aprendizaje. La atención a la endometriosis forma parte del grado formativo de Medicina y creemos que la formación continuada del personal sanitario es un aspecto fundamental que se debe potenciar y fortalecer. Y ahí van dirigidas las actuaciones de formación y la implicación del ministerio en este sentido, con el fin de actualizar los conocimientos, evidencias y mejorar la calidad de la atención prestada a la endometriosis, siendo la formación continuada, como es obvio, competencia de las comunidades autónomas. Se ha elaborado una propuesta de estudio epidemiológico en el Sistema Nacional de Salud, que se ha trasladado al Centro Nacional de Epidemiología adscrito al Instituto Carlos III. Y también se dedican fondos de los Presupuestos Generales del Estado a la investigación de la endometriosis a través del Instituto de Salud Carlos III que, como ya he comentado, financia regularmente proyectos de investigación sobre esta enfermedad crónica.

Finalmente, quisiera plantearle algunas cuestiones. No soy profesional de la salud, pero soy enferma de endometriosis grave. He tenido la suerte de ser bien tratada, diagnosticada, operada y sometida a procesos de fertilidad por excelentes profesionales. No he tenido ningún problema en mi tierra. Lo que sí considero es que los tratamientos que hoy existen son paliativos, te quitan las molestias, los efectos secundarios dolorosos, pero si la ciencia y los investigadores no conocen la causa, sin ser científica se me antoja muy difícil que puedan dar con la cura. Entonces, pediría que aumente la investigación y los investigadores luchen por encontrar la causa, que los profesionales se formen en los tratamientos. Y sobre todo pediría la reducción de las listas de espera porque, como usted bien sabrá, una vez hecha la laparoscopia, te someten a inhibición, después a estimulación ovárica, y en mi comunidad autónoma son 187 días de espera, 187 días en los que puede suceder que tengas que empezar otra vez el ciclo de laparoscopia y tratamiento, que es muy complicado para las mujeres que padecemos esta enfermedad. Creo que ahí todos deberíamos estar unidos, no solamente los cargos públicos que nos pueden ayudar mucho, sino los profesionales de la salud y las asociaciones de mujeres afectadas para concienciar y remar todos en la misma dirección, con el fin de evitar los sufrimientos que conlleva esta enfermedad, paliar sus efectos, y que no prospere en nuestras hijas.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Romero.

Para hacer las consideraciones que crea oportunas y responder a las cuestiones planteadas, tiene la palabra el doctor Carmona.

El señor **CARMONA HERRERA** (Jefe del servicio de ginecología del Hospital Clinic de Barcelona): Va a ser difícil contestarles uno por uno, por lo que voy a dar una respuesta general.

Creo que debo empezar por la última portavoz que ha intervenido, pero más que nada en su condición de enferma, no como representante de un partido político. Me ha dicho que tiene personas de su familia con esta enfermedad. Estará de acuerdo conmigo en que el principal problema es la normalización de los síntomas. Se han hecho estudios que demuestran que una de las causas del retraso en el diagnóstico es la normalización de los síntomas. Estos síntomas se normalizan por la enferma —dígame si me equivoco, pero estoy casi seguro de que no—, porque le viene la regla a los nueve, a los doce, o a los catorce años, tiene mucho dolor, y su madre o su tía le dicen: Es normal, no te preocupes, a mí también me pasaba. Ya se te pasará cuando te quedes embarazada. Estas mujeres siguen con el dolor y muchas veces son incapaces de decir abiertamente: No puedo trabajar porque tengo la regla y me duele mucho. Les da vergüenza, tienen miedo a perder el trabajo. Como ha dicho algún diputado aquí presente, las mujeres aguantan mucho y son mucho más fuertes que los hombres. Estoy convencido de que en esta enfermedad —alguien me lo ha dicho— hay un problema de género. Si a los hombres nos doliese la décima parte de lo que le duele a una mujer, esto se habría resuelto hace muchos años, pero resulta que solo les pasa a las mujeres, que, además, tienen que dar el callo y estar en primera línea. A la mujer le cuesta el doble que a un hombre conseguir la mitad. A veces pasa que se dice: Yo soy el jefe, y fíjate en lo que me ha dicho esta, que no viene porque tiene la regla.

La mujer lo experimenta así cuando va al médico —alguien me decía, creo que era el señor Igea, mi colega profesional— a que le den el diagnóstico. Pero el diagnóstico no es tan difícil, es muy sencillo,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 11

consiste en sentarse y escuchar a la mujer, dejarla que hable y que te explique sus dismenorreas, su dispareunia, su dolor pélvico crónico, sus problemas digestivos, etcétera. Parece increíble que un digestólogo sea el que remita a las pacientes al ginecólogo. Esto le pasaba a usted. A mí me llegan muchas veces y piensas: Cómo es posible que vayan buscando por ahí, si lo que tiene es un agujero. Es lo que explicaba la chica del vídeo. Le duele la regla, pues será de la regla. No es así. Esto pasa. Repito que es tan fácil como escuchar a la mujer, hacerle caso y aceptar que el dolor de regla no es normal. Mientras toda la sociedad no lo acepte, no vamos a conseguir avanzar. Si la sociedad se concienta, los médicos nos preocuparemos. Me pondré las pilas si la mujer me dice: Me duele y no es normal. Si tú no me curas, me iré a otro. Eso es muy importante. Ahí creo que los políticos y las instituciones tienen una labor muy importante que hacer. El ministerio ha hecho muchas cosas. No sé cómo funcionan las instituciones, pero mi impresión es que lo hacen a golpes; es decir, ahora hacemos una guía y al cabo de un tiempo hacemos un díptico. Hemos tenido reuniones en alguna dirección general del ministerio y sabemos que la ministra tiene interés y que está haciendo cosas, pero en los presupuestos no se pone la dotación suficiente.

Hace falta una campaña de información y de formación. He propuesto al Ayuntamiento de Barcelona ir a los colegios y explicar a las niñas que la regla no tiene que doler. Eso sería básico. Creo que lo más importante es la información y la formación de los médicos, que no puedan decir a una mujer que no le pasa nada, porque sí le pasa. Además, hay métodos diagnósticos. La laparoscopia diagnóstica hoy en día ya no debería jugar ningún papel. En lo que va de año, en mi hospital hemos hecho una laparoscopia diagnóstica, y el año pasado debimos indicar dos o tres. Se indican muy pocas, porque hoy en día tenemos la clínica, la ecografía y, en los casos en los que toca, la resonancia. Hace falta estar formado, porque el que no sabe lo que busca, no entiende lo que encuentra. Tengo ecografías y resonancias evidentes de endometriosis, que yo la veo, en las que el informe dice que está todo normal. Haría falta que la presión social hiciese que los médicos, todos los profesionales sanitarios en general, entendiésemos que esa enfermedad existe, que es grave y que se puede diagnosticar de manera sencilla.

El tratamiento es paliativo. A día de hoy no hay tratamiento curativo. Es una enfermedad crónica, que en alguna ocasión se puede curar, porque tiene muchas caras. Hay mujeres que yo he curado, seguro. Las he operado y se han curado. Nunca más han tenido ningún síntoma ni han seguido tratamiento. También es verdad que tengo muchas, por desgracia, la gran mayoría, que siguen con síntomas y tienen que estar siempre con tratamiento. ¿Cuál es la base del tratamiento? Inhibir el crecimiento del endometrio. Eso lo hacemos a base de hormonas y de medicamentos que atrofan al endometrio, pero al mismo tiempo ese tratamiento afecta la capacidad fértil de la mujer, las deja infértiles. Esta es una enfermedad muy frecuente, y como falta formación, aunque esté en la guía de asignaturas de la carrera, aunque esté en el Plan Nacional de Residentes, el tratamiento es malo, porque se sigue operando a muchas mujeres, se hacen laparoscopias diagnósticas. Me llegó una enferma, de las muy pocas que han venido después de una laparoscopia —que se vería seguro en una ecografía— y que tuvieron el buen sentido de no tocarla. Mucha gente lo que hace es: toqueteo un poco, quito un poco de aquí y quito un poco de allá. Pero yo les he enseñado que eso es lo peor que se puede hacer, porque esas mujeres empeoran. El médico la dice: Ya te he limpiado. ¡No la has limpiado! Como no se sabe por qué se produce la enfermedad, esas mujeres siguen teniendo reglas y nuevos focos de endometrio ectópico que caen en la pelvis y se vuelve a formar la enfermedad. Esto no se solucionará mientras los médicos no consigamos suficiente formación, pero para eso necesitamos fondos, recursos, apoyo, etcétera.

Decía usted que el Carlos III financia —hablo mucho con usted porque ha sido la última y es de lo que más me acuerdo—. Sí financia, pero me gustaría saber qué porcentaje de los fondos destinados a investigación van a la endometriosis. Tengo un currículum, que creo que es muy bueno, tengo publicados casi 150 artículos en revistas con factor de impacto y mi último FIS fue en el año 2009. No he vuelto a conseguir ninguno, aunque me he presentado cada año. Este año hemos mandado dos, pero nada. Los fondos se restringen y, al final, los políticos, los gestores del FIS son un poco el reflejo de lo que está pasando. La endometriosis tiene poca importancia, es una enfermedad de mujeres, como decía el señor Olòriz. Las mujeres que se aguanten, son sospechosas habituales, seguro que no es nada, mucho cuento es lo que tienen. Eso es lo que está pasando. Cuando uno va a Pubmed y mira lo que se ha publicado de endometriosis en los últimos treinta años, verá que son unos 30 000 artículos; si se pone diabetes, salen 600 000 artículos. Algo hay que hacer. Por supuesto que no todo es responsabilidad de los políticos, pero también tienen una parte.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 12

Me han hecho muchas preguntas, algunas solicitando datos concretos. Decía el señor Igea que fuésemos los clínicos los que hiciésemos las bases de datos. Ya las tenemos. Yo tengo las mías en mi hospital, pero si no trabajas en red es muy difícil. Para trabajar en red necesitas algo, por ejemplo, un CSUR. Un CSUR es como las autopistas, tienes una de cuatro carriles y al momento está llena, pues esto también se llena. Habría que conseguir algún tipo de unidad de referencia, pero no la clásica de un hospital al que van todas. Yo no puedo con todas, es imposible, cerraría el segundo día, porque todas vendrían a verme. En Cataluña estamos trabajando con la Generalitat y con el Servei Català de la Salut en un nuevo modelo en el que tengamos una atención en red. En mi hospital funcionamos así. En el comité de endometriosis de mi hospital tenemos —esa es una de las diferencias entre una unidad y un servicio de ginecología— representantes de la asistencia primaria; es decir, viene un médico que lleva la endometriosis en su ambulatorio, discute sus casos con nosotros y nosotros le pasamos casos a él. Ese tipo de sistema es el que tendría que haber. Es un poco lo que se proponía en el díptico que hizo el ministerio.

Todo el sistema conoce los síntomas, todo el sistema es capaz de diagnosticar la enfermedad, todo el sistema conoce las señales de alarma de las formas graves, y estas se pueden remitir a un nivel más elevado y así, cuando tenga que operarse con una cirugía mucho más compleja, irán al hospital terciario donde hay médicos, ginecólogos, urólogos, cirujanos generales, cirujanos digestivos, capaces de tratar de manera adecuada la enfermedad. Todo el mundo debe entender que la cirugía debe ser la última solución; solo en algunos casos es la solución. Debería restringirse lo máximo posible. Los resultados de esas redes deberían ser públicos y la mujer si ha ido a ver al médico de un hospital y sigue con problemas, debería preguntar por qué no se le ha enviado a la unidad de referencia, porque existe. La sociedad puede hacer muchas cosas, pero cuando se da la orden, hay que cumplirla. No sé cómo va en otras comunidades autónomas, pero en Cataluña cuando el CatSalut dice: esto hay que hacerlo así, y si no no llegan los fondos, todo el mundo se pone las pilas y hace lo que dice el CatSalut, que probablemente tiene razón.

Ha habido muchas preguntas y muchos comentarios acerca de la infertilidad en estas pacientes. Solo por causa de la enfermedad, estas mujeres tienen una tasa de infertilidad que está entre el 30 y el 50 %. Muchas veces el problema está en que el retraso diagnóstico, el retraso terapéutico hace que cuando estas mujeres por fin consiguen llegar a la fecundación *in vitro* sea demasiado tarde, son muy mayores o quizá han sido operadas varias veces. Uno de los problemas que tiene la cirugía, y por eso pensamos que no debe hacerse, es que es capaz de alterar la función del ovario. El ovario tiene una capacidad de respuesta equis, pero cuando los operas disminuyes esa capacidad. Cuando la mujer se hace la fecundación *in vitro* obtiene uno, dos o tres óvulos, que es insuficiente para quedarse embarazada. Muchas veces, además, dices: voy a operar a esa mujer, pero resulta —lo decía una diputada— que hay hospitales con una lista de espera de 187 días. La felicito, en Cataluña son dos años y medio. Uno puede hacer la trampa que quiera. Puede venir a mi hospital, somos muy honestos, y cuando llega la apuntamos en la lista de espera. Otros hospitales hacen trampas y no apuntan la primera visita hasta que no están a punto de entrar en la lista de espera. En Cataluña estamos en dos años y medio y me consta que muchas comunidades autónomas están en esos números.

Fíjese en la paradoja. Como usted decía, si uno lee atentamente el BOE de octubre o noviembre de 2014, verá que habla de que tendrán acceso a las técnicas de criopreservación aquellas mujeres que por causa iatrogénica vayan a sufrir una pérdida de su capacidad reproductiva. El tratamiento oncológico ha sido la principal causa, pero le puedo asegurar que en mi hospital, que es puntero, tuvimos que pelear directamente con los gestores para que la endometriosis fuera aceptada como una causa iatrogénica. Yo voy a operar a una mujer de los ovarios, le voy a quitar un trozo de ovario y quizá la deje estéril. Pues bien, hasta hace relativamente poco tiempo, esa mujer no podía tener acceso a técnicas de criopreservación. En muchos hospitales pasa lo mismo, si es que llegan a tener acceso, que a veces no lo tienen.

Preguntaban cuántas unidades hay en España. Oficiales, ninguna. En diferentes hospitales hay unidades que hemos formado los médicos. No voy a explicar mi vida, pero, por motivos que no vienen al caso, yo empecé haciendo obstetricia y me pasé a ginecología en el año 1998. Mi interés por la endometriosis vino porque una paciente diagnosticada de endometriosis profunda en mi hospital un par de años antes, operada, estaba exactamente igual que cuando yo la vi en el momento del diagnóstico. Me interesé y empecé a trabajar en ello. Tenemos una unidad que tiene ginecólogos expertos en el diagnóstico, en el tratamiento, en la fertilidad, tiene urólogos, fisioterapeutas, etcétera. Es una unidad muy importante. Hay otra más o menos de las mismas características en Madrid, aquí en La Paz; en el 12 de Octubre también hay, pero muchas veces estas unidades han sido formadas por la buena voluntad de un

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 13

médico, y el que era el *alma mater* de la unidad se ha ido a Málaga, así que ya veremos lo que pasa, aunque yo confío en que siga. En Andalucía hay médicos con capacidad diagnóstica y terapéutica, así como buenos cirujanos que entienden la enfermedad; en Málaga hay una unidad que puede funcionar; en Sevilla también, pero no está al mismo nivel que la del Clínico o la de La Paz; en Valencia hay intentos. No hay ninguna unidad que pueda ser controlada como tal. No existen. Esa es la terrible realidad. Unidades oficiales, cero. Hay unidades con médicos expertos en los diferentes aspectos de la enfermedad y deben contar con la reproducción, el dolor, el diagnóstico, la cirugía, el tratamiento médico, etcétera. Recuerdo un hospital, no voy a decir cuál, en el que hay una gran unidad de reproducción, pero tienen una muy mala unidad quirúrgica, con lo cual están cojos.

Otro problema muy grave es que estas unidades funcionan más o menos bien. Creo que era la señora Sibina la que nos decía que había mujeres que venían de Canarias y que iban al 12 de Octubre o a La Paz. Tienen suerte. En el Clínico, en los últimos cinco años —no les engaño— creo que ha habido una enferma derivada de otra comunidad. Desde que desaparecieron los fondos de cohesión, se acabaron las derivaciones. Las pocas que hay, van a Madrid; supongo que también la situación política en Cataluña influye para que la gente pida más Madrid que Barcelona o para que se envíen más a Madrid que a Barcelona. Tenemos mucha trampa. Los españoles nos caracterizamos por el ingenio y por ser como el Lazarillo de Tormes. ¿Qué hacen las mujeres? Dicen: Tengo una tía, una prima, tengo una amiga que vive aquí, así que me empadrono aquí. De esta forma, automáticamente puede ir al hospital. Por vías oficiales es muy difícil que las mujeres lo consigan.

Creo que he contestado a lo más importante de lo que he ido apuntando. Quiero agradecerles a todos, de nuevo, la oportunidad que me han dado de estar aquí, así como su interés. También quiero pedirles que presionen a quien tengan que presionar. Ahora está gobernando el PP, pero la primera vez que fui al ministerio gobernaba el Partido Socialista, y después habrá un Gobierno de otro partido, aunque parece que por ahora no va a cambiar, al menos hoy no se ha conseguido cambiar al Gobierno. Al final es el Gobierno el que tiene que hacer estas cosas, no sé si el del PP, el del PSOE o el de Podemos, me da igual. Entre todos deberíamos conseguir que se pongan en marcha las medidas de difusión, de conocimiento y de formación.

Nada más. Muchas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Doctor Carmona, en nombre de la Comisión le doy las gracias por sus palabras, por sus explicaciones y por sus respuestas. Estoy seguro de que los grupos han tomado nota de las iniciativas y del impulso que se puede dar a alguna de las cosas que nos ha expuesto aquí.

En dos minutos continuamos con la siguiente comparecencia. **(Pausa)**.

— **DE LA SEÑORA FONSECA URTASUN, PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO «HIRU HAMABI», Y DEL SEÑOR FERNÁNDEZ PINTOR, PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL, FEDACE, PARA CONOCER LA SITUACIÓN Y NECESIDADES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN ESPAÑA Y LA PROYECCIÓN DEL DOCUMENTAL «ESTOY AQUÍ ¿ME VES?». A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000174).**

El señor **PRESIDENTE**: Continuamos dando la bienvenida a doña Yolanda Fonseca Urtasun, presidenta de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido, Hiru Hamabi, que comparece para dar a conocer la situación y necesidades de los niños y niñas con daño cerebral adquirido en España y la proyección del documental *Estoy aquí ¿Me ves?*, a petición del Grupo Parlamentario Socialista. La acompaña don Luciano Fernández, presidente de la Federación Española de Daño Cerebral, Fedace, quien también tomará la palabra en esta primera intervención.

Tiene la palabra la señora Fonseca.

La señora **FONSECA URTASUN** (Presidenta de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido, Hiru Hamabi): Buenas tardes, señoras y señores diputados.

Vamos a proyectar dos minutos de un *trailer*, que es muy cortito. **(Pausa)**.

El señor **PRESIDENTE**: Reanudamos la sesión, aunque lamentablemente no vamos a poder ver la proyección que estaba prevista.

Señora Fonseca, tiene la palabra.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 14

La señora **FONSECA URTASUN** (Presidenta de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido, Hiru Hamabi): Nos hubiera gustado que hubieran podido ver el tráiler de dos minutos que hemos sacado del documental que les enviamos por e-mail.

Señorías, cada año se producen doscientos cincuenta nuevos casos de DCA por cada cien mil niños en España. Es la primera causa de discapacidad en la infancia y, a pesar de ello, carecemos en prácticamente todas las comunidades autónomas de atención en neurorrehabilitación para niños de entre tres y dieciséis años. El daño cerebral adquirido es una discapacidad con la que no naces, te sobreviene en cualquier momento, en cualquier lugar, en cualquier tiempo y situación, en cualquier familia, y todos podemos sufrirla —tenemos que ser conscientes de ello—, incluso los niños y las niñas que podemos tener.

Mi nombre es Yolanda Fonseca, como ha dicho el presidente. Soy presidenta de Hiru Hamabi, la Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil. A mi lado tengo a Luciano Fernández, que es presidente de la Federación Estatal de Daño Cerebral, Fedace, que les dará el punto de vista de la federación en cuanto a esta problemática también. Hiru Hamabi es una asociación de ámbito nacional. Su nombre significa una fecha, 3 de diciembre, y tiene un significado especial para todos nosotros, porque es el día en el que decidimos nacer y, además, es el Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Nacimos hace tres años con tres objetivos claros: servir de punto de encuentro para las familias, buscar recursos y sensibilizar a la sociedad sobre esta dura realidad. Esto es lo que nos trae hoy aquí: presentarles a sus señorías una realidad que es, a la par que dura, desconcertante e inquietante. No se contempla haber sufrido un daño cerebral adquirido y tener menos de dieciséis años —repito— dentro del marco de las consejerías de Sanidad, ni en la dotación de personal, ni en los programas de neurorrehabilitación.

Uno de los objetivos de Hiru Hamabi, como les he dicho también, es la sensibilización, palabra que en estos días cuesta mucho que cale en la sociedad. Solo si te toca te sensibilizas, y desgraciadamente nadie estamos libres de padecer una lesión cerebral y tampoco, por desgracia, nuestros niños y niñas. Esta sensibilización nos llevó el año pasado a presentar y a producir un documental que habrán podido ver previamente titulado *Estoy aquí, ¿me ves?* Tuvimos la oportunidad de llevarlo a diferentes puntos de la geografía española y uno de los lugares donde lo trajimos fue aquí, en Madrid, en la Casa de Vacas, coincidiendo con el Día del Ictus. Pudimos contar con la participación de varias personas de esta Cámara, que estoy viendo por aquí, entre ellas, a don Jesús María Fernández, a quien agradecemos su inquietud por abordar esta problemática. Esperemos que este tema que nos trae hoy aquí quede fuera del debate político.

En primer lugar, iré a la problemática que nos atañe, después me referiré a la situación en la que nos encontramos y qué solicitamos, y por último, mencionaré las conclusiones. En cuanto a la situación he de decirles que la atención hospitalaria que se recibe hoy en la fase aguda salva a nuestros hijos, porque son atendidos por equipos especializados que tratan de reducir al máximo todas las lesiones del cerebro, y por consiguiente, sus secuelas. Pero tras la fase de estabilización, la fase posaguda que llamamos, la atención es totalmente insuficiente y desigual. Ellos necesitan un abordaje intensivo, multidisciplinar y coordinado para conseguir recuperar al máximo las funciones del órgano lesionado, que en este caso es el cerebro. La atención está siendo mejor o peor, dependiendo de la comunidad en la que estés y de los pocos recursos existentes que hay. En esta fase posaguda estos niños y niñas deben reincorporarse a su trabajo, es decir, al colegio. Es necesaria una coordinación entre las unidades sanitarias y sociofamiliares y las unidades educativas, para poder mejorar sus progresos en la educación. Es importante resaltar, como ya habrán podido oír decir en el documental al doctor Tirapu, que es Premio Nacional de Neurociencia y neuropsicólogo, que el colegio no es para rehabilitarse sino para crecer como persona.

¿Qué recursos específicos conocemos? Sabemos que en Cataluña está el Institut Guttmann, que es un centro privado concertado; está también el Hospital de Manises, que es un centro privado de gestión pública con plazas ambulatorias, y aquí en Madrid, está el Hospital Universitario Niño Jesús, que empezó a trabajar en la rehabilitación multidisciplinar hace algunos meses y que cuenta con tan solo doce plazas en régimen ambulatorio. En Andalucía me gustaría reseñar que de forma meritoria y pionera las asociaciones de daño cerebral adquirido son las que han cubierto la situación con los pocos medios que van consiguiendo, creando programas infantiles para cubrir las carencias que la sanidad pública tiene en estos momentos. Para que se hagan una idea en estos programas, según datos sacados de esta federación andaluza, Fandace, el año pasado tuvieron setenta y dos demandas pero solo tenían la posibilidad de treinta plazas, aunque pudieron atender al final a cuarenta y nueve niños. Hubo muchos niños y niñas que se vieron privados de poder participar en estos programas.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 15

Estos datos hacen que incida en la equidad. No todos los niños y niñas pueden recibir tratamientos específicos, ni siquiera en comunidades donde las asociaciones están —repito— de forma meritoria cubriendo esta necesidad. Si hubiera un centro de referencia donde pudieran acudir, esta problemática estaría parcialmente cubierta, pero no es el caso. A Hiru Hamabi no le gusta entrar en el cómo, ni creemos que debemos entrar, pero nos parece fundamental dar nuestra opinión en este foro al respecto. Por eso, deben crearse centros específicos de referencia y ello requiere de la solidaridad intracomunitaria. Por tanto, abogamos directamente por los fondos de cohesión o soluciones de financiación suprarregionales equivalentes. Como les digo, los niños y niñas con daño cerebral adquirido son los grandes olvidados y, además, son invisibles en la mayoría de los casos.

Me gustaría que me entendieran, y ahora bajo un poco al papel de madre. Entrar en el hospital con un niño o niña sano y en poco tiempo tienes que enfrentarte a discapacidades de toda índole, discapacidades que van de cero a cien, ya que el cerebro es el órgano que lo controla todo. Entenderán también que los niños tienen más plasticidad cerebral y, por tanto, más posibilidades de rehabilitación y que los estudios científicos en los que nos basamos demuestran que es vital una intervención temprana e intensiva tras la fase aguda. Por último, me gustaría que entendieran también que el cerebro del niño está en permanente evolución y que se debe hacer un seguimiento, no solo estructural sino funcional de la lesión. El niño o niña debe desarrollar su vida en la escuela, ya que es su medio natural, el medio al que se tiene que reincorporar a medida que su rehabilitación vaya progresando.

Estos niños antes morían pero gracias a los avances técnicos, las UCI pediátricas, se salvan. Pero ¿cuál es el precio? El precio es muy alto: familias que peregrinan de profesional en profesional, de un lado a otro, no sabiendo si lo están haciendo bien o mal y conllevando todo esto a un gran desgaste físico, económico e incluso estructural de la propia familia. Los casos tristemente nos seguirán llegando y cuanto antes se actúe y se creen recursos específicos más ayudarán a estos niños y niñas y a sus familias. Como dice Javier Tirapu, que es neuropsicólogo, después de salvar esta vida y dotarla de capacidad biológica es fundamental intervenir para minimizar las secuelas producidas por el daño cerebral, de tal modo que el niño pueda alcanzar todo su potencial físico, cognitivo y emocional.

Me gustaría darles un dato. En el año 2005 el único informe del Defensor del Pueblo a este respecto declaraba que éramos una asignatura pendiente y lo seguimos siendo después de doce años; doce años con cientos de niños y niñas sin rehabilitar, sin valorar o con rehabilitaciones escasas por falta de los recursos de los padres. **(La señora compareciente se emociona y no puede seguir hablando.— Aplausos)**. Perdón. Doce años con cientos de niños y niñas sin rehabilitar por falta de los recursos de los padres, o por mero desconocimiento de dónde acudir. La mayoría de ellos en estos momentos, tristemente, son adultos con discapacidad. Nuestros niños y niñas serán adultos en el futuro, invirtamos en su recuperación hoy... **(Pausa)**. Lo siento. Invirtamos en su recuperación hoy para poder conseguir ciudadanos tratados y recuperados mañana. Puede parecer difícil, pero pensamos que no pedimos mucho, solo una optimización de recursos ya existentes. La doctora Folgado, que es médica rehabilitadora de la Red Menni, decía que nadie escatimaría recursos en mantener a un paciente en una UCI el tiempo necesario. Necesitaríamos que la rehabilitación se considerara también imprescindible.

Por último, solicitamos los puntos que se mencionan en la proposición no de ley y los queremos hacer nuestros. Algunos se basan en nuestras ideas que han sido llevadas al ministerio previamente pero, como ya les he explicado, deben acelerarse ya que el tiempo juega un papel muy importante. Ya les he hablado de estos centros de referencia y también de la creación de una guía. Nos parece que para un ministerio esto es tremendamente fácil de realizar.

Además, he de decirles que el código ictus pediátrico es muy importante, ya que el tiempo es vital para el cerebro de los niños. En cuanto al código ictus se podrían crear recursos especializados de atención en uno o dos hospitales con servicio para todo el Estado. La casuística no es muy grande, quizás se podría concentrar en estos centros específicos, por ejemplo, los teléfonos de atención 24 x 7. Respecto a la rehabilitación tenemos el Centro de Referencia Estatal, Ceadae, para adultos que está en Madrid y también podría servir como guía de funcionamiento. Además, creemos que puede ser una optimización de recursos.

Voy terminando. Quiero hacer una reflexión aunque sé que ustedes como políticos ya la toman en consideración para otras propuestas, pero creo que debemos incidir en esto. ¿A qué queremos los ciudadanos destinar nuestros impuestos? Si consideráramos llegar con este mensaje a todos los ciudadanos sobre esta problemática, podríamos hacerles la siguiente pregunta: ¿querrías tener una cobertura en el caso de que a tu hijo o hija, nieto, sobrino o sobrina, o cualquier niño o niña, le sucediera

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 16

algo así? Creo que no hace falta que responda. Pónganse en la piel de los padres, madres, abuelos, tíos, amigos. ¿Qué no harían por que sus hijos se rehabilitaran? El tema está en que a pesar de necesitarlo, no tienen los recursos que se precisan. A pesar de quererlo, no encuentran los recursos y se encuentran atados de pies y manos.

Finalmente, me gustaría dar las gracias a Jesús María Fernández por traer esta iniciativa al Congreso, a Luciano Fernández, presidente de Fedace, por acompañarnos y a Javier Tirapu, por su apoyo incondicional, aunque hoy no haya podido acompañarnos por razones de protocolo, así como al Ayuntamiento del Valle de Egüés, cuyo concejal de Cultura, Joseba Orduña, nos está acompañando, por apoyarnos en toda y cada una de nuestras iniciativas y nuestros pasos. Por supuesto, también quiero dar las gracias a los amigos y amigas, a todas las familias que han venido. Asimismo, quiero dar las gracias al presidente, lehendakari jauna, y a sus señorías por escucharnos. Les dejo con esta reflexión: todos podemos sufrir un DCA, sean conscientes de ellos, incluso los más pequeños, nuestros hijos e hijas.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señora Fonseca.

A continuación tiene la palabra el señor Fernández.

El señor **FERNÁNDEZ PINTOR** (Presidente de la Federación Española de Daño Cerebral, Fedace): Señor presidente, señorías, ante todo permítanme expresarles mi agradecimiento en nombre de todas las personas afectadas por daño cerebral adquirido y sus familias, a las que desde la federación española tengo el honor de representar. Al igual que Yolanda, he llegado a esta presidencia nacional por ser padre de un joven afectado por daño cerebral adquirido.

Mi intención, con esta oportunidad que me ofrecen, es tratar de hacerles llegar de manera sucinta, fundamentalmente por el tiempo, la situación de desamparo en la que se encuentran tanto las personas afectadas por daño cerebral adquirido, como sus familias. Quiero referirme a todas las personas afectadas, pero me gustaría hacer una especial mención a los tres grupos que son más vulnerables que el resto, si cabe. Me refiero a las personas en estado de mínima conciencia, a las personas con problemas conductuales y, como maravillosamente ha expuesto mi compañera Yolanda, a los menores, a la población infantojuvenil.

Como bien saben, las principales causas que derivan en daño cerebral adquirido, en esta epidemia silenciosa, están siendo los ictus, los traumatismos craneoencefálicos, las anoxias y los tumores. Para ser conscientes de la magnitud del problema, para focalizar la necesidad, quiero trasladarles los números que maneja la federación y que provienen de un estudio de elaboración propia, elaborado a partir de la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, la EDAD, publicada por el INE en el año 2008 y del análisis del conjunto mínimo básico de datos del Registro de altas hospitalarias correspondiente al periodo 2010-2012. En España viven 420 064 personas con daño cerebral adquirido. De ellas el 78 % ha sido a causa de ictus y el 22 % por traumatismos craneoencefálicos y otras causas. Cada año se producen en España más de 104 000 casos: 99 000 aproximadamente por ictus, 4937 por traumatismos craneoencefálicos y en torno a 1500 por anoxias. Para paliar esto en el conjunto del Estado existen actualmente 4259 plazas específicas de atención al daño cerebral adquirido, repartidas entre el ámbito sanitario y el social. De ellas, 733 plazas son públicas, 1265 concertadas y 2261 privadas. Se han iniciado algunas estrategias en el ámbito de la atención como la Estrategia Nacional de Ictus que hace hincapié en la causa, y no tanto en las consecuencias, y que curiosamente obvia a la población infantojuvenil y a los menores, como bien comentaba mi compañera Yolanda.

La sanidad ha conseguido y consigue salvar hoy en día, gracias a la tecnología pero fundamentalmente a la calidad de sus excelentes profesionales, muchas vidas entre las personas que sufren las patologías que antes hemos mencionado, aunque esto pueda ser mejorable. Hasta ahí no tenemos nada que objetar, pero lo que hoy traemos aquí es lo siguiente: ¿qué ocurre después del alta hospitalaria? Es ahí donde empezamos a sentir el abandono, la falta de información, la falta de recursos en todos los ámbitos, en el ámbito sociosanitario, en el ámbito educativo, en el ámbito laboral, la falta de apoyo social e institucional. Consideramos que es responsabilidad de las administraciones públicas, de todas las administraciones públicas, dar respuesta a todas estas necesidades y a día de hoy la verdad es que nos queda mucho camino por recorrer. El lema de nuestro movimiento asociativo, de la Federación de Daño Cerebral Adquirido es «Una vida salvada merece ser vivida con dignidad». Es la segunda premisa la que ahora mismo está en peligro y lo está precisamente por la falta de agilidad e incluso por la negación de la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 17

necesidad de las distintas administraciones en sus respectivos ámbitos competenciales, así como por no ofrecer respuestas adecuadas a las necesidades de las personas afectadas y sus familias.

Por eso, hoy instamos a los poderes públicos a poner en marcha un plan nacional de atención al daño cerebral que incida sobre sus causas, pero fundamentalmente sobre sus consecuencias; un plan transversal, homogéneo e interterritorial que ataque el problema en su conjunto y desde la base, donde exista un código diagnóstico del daño cerebral adquirido después del alta hospitalaria para que a partir de la misma se pongan en marcha los protocolos adecuados para atender y rehabilitar una discapacidad específica y diferenciada del resto de las discapacidades por su carácter sobrevenido y por la variedad de sus secuelas.

Como sabrán sus señorías, al lesionarse un cerebro las consecuencias pueden ser tan variadas como las capacidades del mismo, llegando al punto de que no hay un caso de daño cerebral adquirido igual a otro. Las secuelas afectan al núcleo familiar, causando alteraciones en el nivel de alerta, en el control motor, de tipo sensorial, en la comunicación, en la cognición, en la personalidad, en definitiva, en el desempeño de las actividades de la vida diaria. Las familias precisan de orientación, apoyo e información y las personas con daño cerebral adquirido precisan de una rehabilitación específica adecuada a su caso y de acciones de integración social destinadas a que reconstruyan sus proyectos de vida. No podemos tener ni un día más a cientos de familias preguntándose y ahora qué, ante el mazazo que supone una situación sobrevenida que transforma la vida de miles de familias al año.

Por mi parte, nada más. Muchas gracias, por su atención, señorías. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Fernández.

A continuación es el turno de los grupos parlamentarios y empezamos por el que ha solicitado la comparecencia. Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra el señor Fernández.

El señor **FERNÁNDEZ DÍAZ** (don Jesús María): Muchas gracias.

En primer lugar, Yolanda quiero darte las gracias por venir y por el trabajo que hacéis tú, Felipe y tantas otras familias. Lleváis años trabajando de una manera muy profesional en la sensibilización de la sociedad española sobre el problema del daño cerebral adquirido infantil. Estoy seguro de que vais a continuar haciéndolo, saliendo de ese espacio de duelo que supone el tener una hija o un hijo afectado por un daño cerebral y tratando no solamente de cuidar a vuestros hijos sino también de cuidar al resto de niños y niñas que están afectados por daño cerebral adquirido hoy, así como a los que seguramente vendrán después. Habéis aportado a todos los miembros de esta Comisión un video y yo lo he vuelto a ver esta mañana, ya que lo estuve viendo en la proyección que hicisteis en la Casa de Vacas en Madrid hará unos meses. Es muy significativo y estoy seguro de que el resto de compañeros de esta Comisión que no lo hayan podido ver, lo harán.

Efectivamente, en el caso del daño cerebral adquirido tanto en el adulto como en el infantil las posibilidades de mejora que tenemos con la tecnología, los recursos y conocimientos actuales son muy importantes en esos tres momentos sensibles de actuación sobre el daño cerebral adquirido. Mi primera aproximación al daño cerebral adquirido fue cuando tuve responsabilidades de gestión sanitaria en el Gobierno vasco. Pude visitar la Unidad de Daño Cerebral Adquirido que tienen las Hermanas Hospitalarias en el Hospital Aita Manni en Mondragón y pude ver el enorme progreso que hacían las personas que habían tenido algún tipo de trauma encefálico en su capacidad de mejorar sus niveles de ambulación o funcionales. Esto que se produce en el caso de los adultos se puede producir aún más incluso en el caso de los niños, precisamente por lo que habéis dicho, porque un cerebro infantil es un cerebro en crecimiento, en desarrollo y en formación. Por tanto, si no se hace una rehabilitación adecuada las secuelas son más importantes de las que en un principio se producen, porque ese cerebro lesionado sigue acumulando las secuelas de ese daño cerebral.

Respecto al daño cerebral adquirido nos encontramos ante dos tipos de discriminaciones. Partiendo de la base de que el tratamiento y la actuación sobre el daño cerebral adquirido en España es deficiente, creo que en el caso de los niños y niñas es más deficiente que en el caso de los adultos porque en muchos casos existen ya unidades especializadas en neurorrehabilitación de las personas adultas con daño cerebral, pero no ocurre lo mismo en el caso del daño cerebral adquirido infantil. La segunda discriminación depende de las causas del daño cerebral adquirido porque nos encontramos que cuando el daño cerebral ocurre, por ejemplo, por un accidente de tráfico en el cual hay un tercero responsable de la atención sanitaria sobre esa persona, normalmente tiene acceso a un tipo de servicio de atención de neurorrehabilitación de calidad. Sin embargo, cuando la causa del daño cerebral adquirido no es una

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 18

causa que tiene una responsabilidad de un tercero, de una cobertura sanitaria privada, porque es una enfermedad común, como pueden ser una encefalitis, un ictus o un accidente común nos encontramos con que el Sistema Nacional de Salud no tiene la misma capacidad de respuesta de enviar a esa persona, a ese niño o esa niña, a una unidad especializada. Eso es lo que tenemos que resolver. Con el trabajo de sensibilización que estáis haciendo vosotros, no sé si lo conseguiremos resolver del todo, pero vamos a dar pasos adelante.

Yo no voy a reproducir el debate que vamos a tener en una próxima Comisión de Sanidad, cuando debatamos la proposición no de ley que hemos registrado y que contiene las medidas que tú, Yolanda, y también Luciano, habéis manifestado. En el primer momento está la necesidad de atender el momento del daño, por ejemplo, con ese código ictus para el caso de un accidente vascular; luego está el momento del alta hospitalaria y de cómo hacemos para que estos niños y niñas puedan ir a esas unidades de alta especialización y les pueden hacer una rehabilitación intensiva, de acuerdo a su valoración neuropsicológica, y un tercer momento, es cuando se da el alta de esas unidades de rehabilitación y el niño o la niña ya se incorpora a su vida normal, pero todavía sigue teniendo necesidad de acompañamiento educativo, social y sanitario. Tenemos que resolver esos tres momentos.

Sabéis que en el año 2005 este Congreso de los Diputados debatió sobre el tema del daño cerebral adquirido y llegó a una proposición no de ley que se aprobó por unanimidad, pero, sinceramente, revisándola, me parece que queda muy insuficiente. Solamente voy a leer el texto de la enmienda transaccional que se terminó aprobando, que dice: «El Congreso de los Diputados insta a clarificar el alcance de los tratamientos de rehabilitación a nivel cognitivo, conductual y emocional mediante el tratamiento transdisciplinar a pacientes con déficit funcional recuperable en la cartera común de servicios», lo cual entiendo que es decir bastante poco. Y, en segundo lugar: «clarificar que el término de situación de riesgo vital se refiere no solo a situaciones de riesgo para la vida, sino a aquellas que suponen un riesgo de pérdida funcional esencial para la salud y la autonomía de la persona». Yo espero que en el próximo debate que tengamos, y al cual esperamos que también podáis acudir Yolanda y Luciano u otras personas de vuestras asociaciones que deseen participar, podamos dar pasos hacia delante.

Para terminar, quiero señalar también que el ministerio tiene una responsabilidad. Antes he escuchado decir a la portavoz del Grupo Popular que estas son responsabilidades de las comunidades autónomas. Sí, pero no toda la responsabilidad de la asistencia sanitaria es de las comunidades autónomas. El ministerio tiene una responsabilidad de liderar, acompañar y facilitar la cooperación horizontal entre las comunidades autónomas en la atención a problemas de salud específicos: por eso los centros y servicios de referencia del Sistema Nacional de Salud y por eso como también ha dicho el anterior compareciente con respecto a la endometriosis, cuando había un fondo de cohesión, los pacientes con problemas que requerían atención en unidades de referencia nacional tenían la posibilidad de acudir a ellos. Esos fondos de cohesión han desaparecido. Nosotros hemos tratado de recuperarlos este año en los presupuestos, pero se han bloqueado. Yo lo único que pido es que de una vez por todas pasemos de las buenas palabras a los compromisos y que, ya que no ha sido posible en este año 2017, al menos, los portavoces y los miembros del Grupo Popular, que se comprometen aquí a algunas cosas, hagan también su trabajo para que en los próximos presupuestos para 2018 tengamos unos fondos de cohesión que puedan atender a este tipo de situaciones.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Fernández.

Por el Grupo de Esquerra Republicana, tiene la palabra el señor Eritja.

El señor **ERITJA CIURÓ**: Muchas gracias, señor presidente.

Quiero felicitar el trabajo intenso que están haciendo como familiares afectados para lograr el pleno reconocimiento social de la causa de la que nos están hablando, el daño cerebral adquirido, y esperamos que los resultados de su trabajo puedan dar sus frutos lo más rápidamente posible. En ese sentido, han sido muy claros ustedes cuando han comentando que la creación de centros de referencia es una de las prioridades, con fondos específicos para financiar programas de referencia también específicos. Este sería un primer reconocimiento y la manera de acelerar todo ese proceso, los dos puntos.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que es una causa crónica, un proceso muy largo y que, por tanto, necesita constante atención durante mucho tiempo y por eso hablan de rehabilitación imprescindible y una guía, un acompañamiento familiar. Quizás este sea uno de los aspectos importantes sobre los que se podría empezar a trabajar ya, sobre todo a partir de la asociación. Me refiero a todo el tema del soporte familiar, de apoyo a las familias, y, sobre todo, en cuanto a información. La figura que hay en Cataluña es

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 19

la del paciente experto, de modo que un paciente le explica a otro, se dan información para conocer exactamente cuáles son los procesos, y este sí es un modo que se puede seguir desde la propia asociación, prestando un servicio de guía a las familias afectadas.

Por otro lado, se habla de un programa estatal de referencia, pero supongo que hay comunidades autónomas que tienen ya programas más o menos avanzados, y en este sentido es importante incidir, teniendo en cuenta que hay competencias plenas en materia de sanidad, y programas, en concreto. Por ejemplo, en Cataluña hay el programa Ictus, que está muy avanzado, y quizás fuera por aquí por donde se podría ampliar. Son programas ya aplicados, pero después de las principales causas, como puede ser el ictus, no hay nada más, y quizás por aquí se pueda empezar a buscar, a trabajarlo.

En todo caso, os animamos, os animamos mucho para trabajar desde muchos frentes. Pero el trabajo principal de la asociación, y quizás sea este uno de los principios que más valoramos desde Esquerra, es relativo al hecho de que el primer frente de choque o el primer punto de referencia de las familias realmente es la asociación, donde se da información y puede servir de guía. En este sentido, agradecemos y os animamos a que hagáis esta función.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor Eritja.

Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el señor Igea.

El señor **IGEA ARISQUETA**: En primer lugar, deseo dar las gracias a ambos, especialmente a Yolanda por hacer una cosa que conviene hacer en este Parlamento de vez en cuando, que es recordar que detrás de las políticas hay seres humanos.

Dicho esto, es verdad que este es un problema grave y un problema respecto del que, efectivamente, la sanidad pública tiene un agujero notable. No obstante, quitando el caso de los niños y que probablemente es cierto que no hay necesidad de crear centros de referencia para daños cerebrales en infantil porque la frecuencia es muy baja, a pesar de que haya una incidencia de 100 000 casos al año, 400 000 personas, no es una patología para un CSUR, es una patología para los sistemas de salud y para que estos la cubran.

Desgraciadamente, a pesar de que se dicen muchas cosas, la realidad y sus datos muestran algunas bastante obvias, como que no llegan al 20 % las plazas que son públicas. Básicamente, están cubiertas por el sistema de conciertos, conciertos con entidades con ánimo de lucro y entidades sin ánimo de lucro. Mi pregunta es qué ocurriría si en esta situación hiciéramos desaparecer todas las plazas concertadas porque alguien por cuestiones ideológicas decide eliminar todos los conciertos, públicos o privados, como se ha llegado a proponer en este Parlamento, aunque, afortunadamente, no ha sido aprobado. Ocurriría que detrás de esa opción habría personas que sufrirían, por cuestiones puramente ideológicas. Por eso, a veces es conveniente recordar que detrás de nuestras decisiones hay seres humanos.

Es cierto que tenemos que dotar al sistema de recursos, pero es que hay once comunidades autónomas, gobernadas por todos los partidos políticos, que no tienen ni una sola plaza pública para rehabilitar a estos pacientes. Por tanto, no conviene echarse la pelota unos a otros, y sí, más bien, intentar poner remedio y lograr soluciones que sean prácticas y viables, y en eso seguro que nos encontrarán.

Quiero acabar diciéndoles que es verdad que el sistema necesita muchas cosas y que esta es una patología muy importante pero que estoy seguro de que el sistema será sensible a esta demanda porque es imprescindible cubrirla. Por alguna razón, es verdad que en medicina siempre ha ocurrido que el daño cerebral se ha entendido como algo estable, algo sobre lo que no había nada que hacer y sobre lo que siempre ha mostrado una capa de resignación más alta. Sin embargo, es importante que la gente entienda y visualice que esta no es una patología para la resignación, sino una patología sobre la que se pueden hacer muchas cosas por recuperar a pacientes a la vida normal.

Naturalmente, estudiaremos atentamente su proposición.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Igea.

Por el Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra la señora Terrón.

La señora **TERRÓN BERBEL**: En primer lugar, deseo agradecer a Luciano y a Yolanda su trabajo, especialmente por llenar cada día de dignidad. Hay una frase que a nivel profesional también considero

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 20

siempre, y es que entre vivir y existir hay una diferencia, que es la dignidad. Entonces, nuestro agradecimiento por llenar cada día de dignidad y por llenar también este Parlamento, esta sala de dignidad y demostrarnos que las cosas son posibles, a veces con mucho esfuerzo, y que a nosotros nos toca recoger ese testigo y hacerlo posible, y, sobre todo, facilitarlo. Me refiero a ese trabajo y a esa lucha de cada día.

Recordaba que el pasado año estuvimos viendo en el Retiro el documental *Estoy aquí, ¿me ves?* y nos quedamos muy impactados. Conocíamos el daño cerebral adquirido en adultos, que parece más cotidiano y más normal, entre comillas. Sin embargo, el infantil pasaba muy desapercibido, y no es precisamente que afecte a pocos niños y niñas en este país, pero está muy invisibilizado, y nos afectó mucho. Personalmente, también me llamó la atención todo lo que podía ocasionar en la vida del niño y de la familia. Se comentaba en el documental y después en la charla que no siempre se nota y que las dificultades en las relaciones pueden hacer que se lleguen a encontrar frente a situaciones muy violentas, porque el resto de la gente no sabe y no tiene por qué saber que ese niño o esa niña ha sufrido ese daño.

A partir de ahí también recordábamos la desigualdad que existe. Se comentaba que en Madrid se había abierto una unidad, pero que resultaba insuficiente. Aquí nos planteamos la desigualdad que pueda haber entre las diferentes comunidades autónomas, es decir, dependiendo de donde se viva se podrá tener más oportunidades o menos, cuando precisamente el tratamiento y la rehabilitación hacen posible que la vida del niño o la niña pueda ser normal. Es la diferencia entre existir y vivir. Eso cambia dependiendo de la comunidad donde se viva. Y también depende del estatus socioeconómico de la familia, es decir, de si tiene poder adquisitivo o capacidad, aunque sea con mucho esfuerzo, porque en ocasiones la familia no puede pagarlo ni siquiera esforzándose, de modo que unos niños tienen la posibilidad de vivir y otros solo de existir.

Recogemos el testigo sobre el plan nacional, creo que tendremos que llevarlo a cabo y financiarlo; también financiarlo, porque muchas veces aprobamos proposiciones no de ley que son muy bonitas, que están llenas de buenas intenciones, pero las buenas intenciones se cumplen cuando hay financiación.

Quisiera saber qué otro ejemplo, además del de la Comunidad de Madrid, conocéis en otras comunidades autónomas acerca de otras unidades, aunque sean insuficientes, si es que hay más, porque no los conocemos, y, a partir de ahí, si valoráis la desigualdad que pueda haber entre comunidades autónomas. Ya habéis dicho cómo deberían ser, pero ¿qué requisitos deberían tener estas unidades, sobre todo, para facilitar el acceso al sistema de salud? Creemos que tienen que ser los servicios públicos, las administraciones públicas las que aseguren que, independientemente del estatus socioeconómico de los niños y de las familias, estos tienen derecho a la salud, entendiéndola desde un punto de vista bio-psico-social, tal como lo entiende la OMS.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Terrón.
Por el Grupo Popular, tiene la palabra el señor De Arriba.

El señor **DE ARRIBA SÁNCHEZ**: Señor presidente, señorías, mis primeras palabras no pueden ser sino de felicitación por el trabajo que realizáis y de agradecimiento por vuestra presencia hoy aquí, porque la labor que desempeñáis entidades como Hiru Hamabi o la Federación Española de Daño Cerebral, Fedace, es vital, vital para muchas personas de nuestro país. Así que, de nuevo, muchas gracias, muchas gracias por vuestro testimonio, por vuestra generosidad también a la hora de explicar lo que cada uno de vosotros vivís en el seno de vuestras familias, por el trabajo que realizáis a favor de los niños y de las niñas que se ven sobrevenidos por el daño cerebral, y, sobre todo, en este momento, por vuestra determinación en el discurso de esta tarde, porque vosotros ponéis voz y ojos a situaciones que nos permiten a quienes nos dedicamos a la vida política ser capaces de entender vuestras necesidades y atender vuestras demandas.

Por tanto y de antemano, llevaros el compromiso del Grupo Popular —y creo que no me equivoco si aseguro que el del resto de los grupos— de que trataremos de trabajar de forma conjunta para mejorar la vida de estos niños y niñas y de sus familias. Por eso, no coincido con alguna opinión que se ha vertido, creo que aquí no caben tensiones políticas de ningún tipo, como al principio de tu intervención comentabas, Yolanda. Nuestra tarea es mejorar la atención sanitaria, la atención social y la atención educativa de estos niños y estas niñas. En consecuencia, no voy a hablar de presupuestos, como han hecho compañeros de otros partidos, que no han querido votar a favor de unos Presupuestos Generales del Estado para 2017

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 21

ni del incremento que ha habido en el Ministerio de Sanidad y en las comunidades autónomas, hablando en millones de euros.

Insisto, debemos centrarnos en la senda iniciada en el último consejo interterritorial, de hace ya muchos meses, en la etapa del ministro Alfonso Alonso, en el que se propuso impulsar desde el propio Ministerio de Sanidad y en colaboración con las distintas comunidades autónomas el abordaje del daño cerebral adquirido en la infancia; y digo en colaboración con las comunidades autónomas, como también comentaba alguna otra señoría, porque no debemos olvidar que es una responsabilidad compartida, y por ese motivo se solicitó en ese momento desde el propio ministerio a las comunidades autónomas un representante institucional para conformar un grupo de trabajo. Sin embargo, tampoco podemos perder de vista que, debido a la situación del Gobierno en funciones durante muchos meses, ha sido muy complicado profundizar en esa tarea desde abril de 2016. Pero, toda vez que ha comenzado esta XII Legislatura, la voluntad y el compromiso del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad es acelerar el trabajo para agilizar la consecución de avances y de mejoras en el abordaje del daño cerebral adquirido infantil.

A pesar de este inciso, considero que no debemos mirar el tiempo pasado y sí trabajar sin descanso en hacer algo que es en beneficio de todos, en beneficio de nuestra sociedad, porque, como políticos, nuestro compromiso debe ser el de sentar las bases para una atención multidisciplinar y continuada para los niños y niñas afectados por DCA, y nuestra obligación, la coordinación y la realización de las actuaciones que sean necesarias para mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas, de sus padres, de sus madres, y, en definitiva, de estas familias.

En este sentido, sabemos que se está pendiente de concretar una futura reunión con los miembros del grupo de trabajo para fijar los protocolos y criterios de organización y coordinación asistencial, a partir de las experiencias atesoradas por las propias comunidades autónomas responsables de su aplicación. Y, partiendo de este compromiso, quisiera destacar que ha sido una pena, como ya se ha dicho, que no se haya podido comentar el video. El pasado viernes estuve viendo el video de 28 minutos, y realmente estas proyecciones, estos documentos, estos videos contribuyen positivamente a la toma de conciencia sobre la realidad que atraviesan miles de personas de nuestro país, y, por lo tanto, nos ayudan a los poderes públicos a determinar políticas a favor de ellos.

Siempre digo que hay tres cosas que no se pueden ocultar por mucho tiempo: el sol, la luna y la verdad, y la verdad es vuestro día a día. Creo que lo importante hoy, como bien habéis comentado, era ponernos en vuestra piel. Podría pasarte a ti, a tus hijos o a tus nietos. Yo me he puesto en vuestro lugar y la verdad es que se saltan las lágrimas. Cuando lo vi por primera vez, pensé en si verlo con mi hija, que tiene doce años. Efectivamente, nos podría pasar a cualquiera de nosotros. Viendo la mirada de esos padres, los testimonios sobre su angustia, es muy duro escuchar expresiones como: te hundes por completo, esto es un palo tremendo, nadie te prepara, es una desesperación, no sabes por dónde tirar, es un peregrinaje, vas aguantando. El amor que profesamos los padres a nuestros hijos hace que queramos para ellos lo mejor, y ese amor nos aferra a que nunca se pueda perder la esperanza; por ese amor y también por esa evidencia científica, porque son profesionales sanitarios con cuyos estudios se evidencia que esa esperanza no se puede perder, porque el hecho de que un niño pueda acceder a un servicio de rehabilitación integral, al alta hospitalaria, sin lugar a dudas, va a potenciar su recuperación.

Por tanto, sentiros hoy orgullosos. Podéis sentiros más que orgullosos, porque habéis conseguido cubrir un vacío informativo no solo en familias, sino también en instituciones, porque hoy habéis tomado la palabra para expresar vuestra experiencia, una experiencia con la que también tenemos que contar. Gracias a ello, no solo habéis logrado el objetivo de sensibilización y conocimiento social sobre el DCA, sino introducir, no tengáis dudas, el daño cerebral adquirido en nuestra agenda política.

Para terminar, comentabais que Javier Tirapu, Premio Nacional de Neurociencia Clínica en el año 2012, con un gran sentido común, aborda esta cuestión en algún video de los que he visualizado y dice, con razón, que los políticos no debemos pensar en las próximas elecciones, sino en las próximas generaciones. Por lo tanto, aquí lo único que cabe es afirmar, sin ambages, sin rodeos, sin circunloquios, que vamos a arremangarnos y vamos a afrontar de manera decidida la búsqueda de soluciones y la mejora de la atención para lograr esa rehabilitación integral a los niños y niñas con daño cerebral adquirido.

Me gustaría no repetir una pregunta que ha hecho la portavoz de Podemos en relación a si tenéis experiencias positivas o de buenas prácticas en alguna comunidad autónoma.

Por tanto, quisiera reiterar nuestro agradecimiento por la labor que realizáis entidades sociales como las vuestras y ratificamos nuestro compromiso expuesto hoy aquí para intentar que la vida de estos niños

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 22

y sus familias sea mejor. Insisto, seamos hombres y mujeres de hechos, y no de palabras; de frutos, y no de flores.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor De Arriba.

Tienen la palabra los señores comparecientes para expresar las consideraciones y respuestas que crean convenientes.

La señora **FONSECA URTASUN** (Presidenta de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido, Hiru Hamabi): Ya puede visionarse el video, si le parece bien, señor presidente. Solo dura dos minutos.

El señor **PRESIDENTE**: Sí, si no va a durar más de dos minutos. **(Se proyecta un video)**.

La señora **FONSECA URTASUN** (Presidenta de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido, Hiru Hamabi): Como ha comentado el señor Igea, ¿qué ocurriría si hiciéramos desaparecer las plazas concertadas? Pues en este momento no hay siquiera una sola plaza pública concertada. Sabemos que hay en Cataluña, con el Institut Guttmann, pero únicamente para los niños y niñas de Cataluña, sin ser derivados de otras comunidades. Por tanto, concertadas no conocemos en ningún otro sitio.

Sobre experiencias positivas que hay en otras comunidades autónomas, casi todas ellas vienen del mundo asociativo, porque son las asociaciones de adultos las que, como he dicho, meritoriamente, están cubriendo estas necesidades. Ciertamente, Hiru Hamabi ha abierto dos vías, una en el País Vasco y otra en Navarra, y en ambas comunidades se aprobaron dos PNL por unanimidad de todos los grupos, porque, como bien se ha dicho, la cuestión queda fuera del debate político. Se crearon dos comités de expertos y la experiencia positiva que estamos teniendo en Navarra es que nos ha llegado información de ese comité acerca de que ya se ha creado dentro del complejo hospitalario de Navarra un grupo de trabajo donde se está tratando de forma multidisciplinar para poder atender a estos niños. Pero, además, una atención sociosanitaria para que cuando salgan del hospital, además de las asociaciones, que seguiremos estando para dar ese acompañamiento, no tengan que irse solos a casa y se pregunten: ¿ahora qué hago?, sino que sean los servicios sociales quienes le acompañen, le ofrezcan una rehabilitación y le puedan dirigir. Por tanto, sabemos que se está poniendo en marcha en Navarra y que en el País Vasco también se está trabajando en ello, y ahora nos trajo aquí.

Gracias.

El señor **FERNÁNDEZ PINTOR** (Federación Española de Daño Cerebral, Fedace): Dando continuidad a lo que comentaba Yolanda, quiero decir que hay otros ejemplos de buenas prácticas, además de las expuestas. Por mi calidad de condición de presidente nacional, sé que se están haciendo cosas a través de entidades asociativas fundamentalmente en la parte crónica —porque las partes aguda y subaguda están atendidas en el ámbito hospitalario—, como puede ser en Castellón, Andalucía —en Sevilla se están haciendo cosas muy interesantes— y Galicia —en mi propia entidad, en Santiago, Sarela, también, aunque no esté bien que hable así de lo mío—. En definitiva, tenemos que decir que se están haciendo cosas buenas desde entidades del mundo asociativo a través de sus profesionales, en contacto con profesionales sanitarios de los hospitales, que además podrían ser totalmente exportables al resto.

En cuanto a lo que decía su señoría con respecto al apoyo a las familias, quiero reseñar —ahora que tenemos sobre la mesa el tema del IRPF y demás— que uno de los programas que más ha ayudado —y se recibió a través del IRPF— fue precisamente el de atención, orientación e información a las familias, que de alguna manera creaba ese vínculo entre los socios veteranos y los novatos, y que ahora trataremos de seguir manteniendo activo —con los nuevos condicionantes del IRPF—, porque consideramos que ese boca a oreja, que la información de primera mano a las familias resulta fundamental, porque nadie mejor que nosotros conoce el problema, especialmente porque lo vemos en casa cada día y todos los días. Por eso, nos pueden hablar técnica o médicamente de lo que ocurre, pero la realidad la vivimos en casa desde que nos levantamos hasta que nos acostamos.

En ese sentido, trataremos de seguir trabajando y desde la Federación Española de Daño Cerebral —permíteme, Yolanda, que me arrogue esa capacidad— nos ponemos a disposición de esta Comisión y de todos ustedes en lo que podamos ayudar y aportar desde nuestros veinte años de experiencia, y, en lo que pueda ser útil, no duden en contar con nosotros para seguir trabajando por sacar adelante a las personas que han padecido y padecen daño cerebral adquirido, sea infantil o adulto.

Muchas gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 23

El señor **PRESIDENTE**: En nombre de la Comisión, muchas gracias, señora Fonseca, señor Fernández, por su comparecencia, por sus explicaciones, por habernos ilustrado. Estoy convencido de que sus propuestas, que he creído entender que aparecerán en una PNL, serán tenidas en cuenta por los diferentes grupos parlamentarios y que seguiremos en contacto.

Muchas gracias. **(Aplausos.—Pausa)**.

— **DEL SEÑOR AZNAR CORTIJO, REPRESENTANTE DE LA ASOCIACIÓN QUE NO PASE +, PARA DAR A CONOCER LAS LÍNEAS BÁSICAS DE LA ASOCIACIÓN Y EL CONJUNTO DE TRABAJOS REALIZADOS EN RELACIÓN A SU FINALIDAD FUNDACIONAL. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE ESQUERRA REPUBLICANA. (Número de expediente 219/000314).**

El señor **PRESIDENTE**: Si nos sentamos, continuamos con el orden del día. Si las conversaciones del fondo las tenemos detrás de la puerta, mejor, para poder continuar.

La señora **HERNÁNDEZ BENTO**: Muy bien, presidente. Así me gusta.

El señor **PRESIDENTE**: Continuamos con el orden del día y damos la bienvenida a don José Aznar Cortijo, representante de la asociación Que No Pase +, que comparece para dar a conocer las líneas básicas de la asociación y el conjunto de trabajos realizados en relación con su finalidad fundacional, a petición del Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana. El señor Aznar tiene la palabra.

El señor **AZNAR CORTIJO** (Representante de la Asociación Que No Pase +): Buenas tardes. Quiero darles las gracias a todos ustedes por dejarme comparecer. Porque suponemos que es un día muy largo para todos, muy pesado y quiero darles las gracias por haber venido. De todas formas, piensen ustedes que ya con las entrevistas previas que tuvimos con cada uno de los grupos parlamentarios aquí el tema que traemos nosotros no es un tema que ideológicamente sea dispar, sino que une a todo el mundo, porque escuchando nosotros las comparecencias que hemos visto hace un momentito de la endometriosis y el CDA pues es que todos estamos en lo mismo. Es un tema en el que todos estamos en lo mismo a ver cómo lo arreglamos entre todos. La diferencia es que la propuesta que nosotros les vamos a hacer a ustedes no requiere aportación económica. El proyecto de ley que ya presentamos y que nosotros venimos aquí con el aval del Parlament de Catalunya al haber aprobado en su momento con 93 votos a favor y 23 abstenciones el cambio legislativo que nosotros estamos proponiendo y que además les dimos a cada uno de ustedes. A cada uno de ustedes les dejamos el video promocional de nuestra asociación y, al mismo tiempo, le dejamos también el proyecto de ley de lo que nosotros pensamos y qué es lo que pensamos que se tiene que hacer para acabar con estas situaciones que se están dando. Parece que en este país, por el motivo que sea, el avance de asistencia sanitaria de distintos colectivos está un poco apartado. Aún no hemos llegado a solventarlo, a tenerlo encima de la mesa. Por eso nosotros hemos tenido que proponer y dar a conocer como un colectivo. Un colectivo que muchas veces lo que suele llegar a ocurrir con el colectivo que representamos, que es el que se deriva de un defecto asistencial, no se ve y no se ve, porque muchas veces las familias están desperdigadas o solamente es de vez en cuando alguna plana de telediario cuando lo que ha ocurrido no es un error, sino lo que ha ocurrido es un horror. Cuando alguien ha quedado, por ejemplo, con las manos y pies cortados por un defecto médico asistencial. Esto parece que es primera plana de telediario, pero toda la gente que ha quedado lesionada en otro momento y por otras diferentes actividades no es materia. Como no es materia, no tiene un conjunto de organización que pueda ser visible. Por eso, nosotros entendemos que tienen que darse unos cambios y esos cambios tienen que ser los siguientes. Hay que tener unos cambios sociales, porque no se corresponden los criterios sanitarios con los criterios legales. Como no se corresponden, lo que suele ocurrir es que cuando hay un defecto médico asistencial, a nivel sanitario la persona ha quedado de una forma, pero a nivel legal después eso no es recogido. Nosotros, dentro de esta plataforma, pensamos que nuestra actividad tiene como función mejorar la calidad asistencial, pero mejorarla porque quiere decir que hay que aplicar unos protocolos de actuación médica y esos protocolos tienen que ser supervisados y de una forma u otra transparentes y donde haya una actuación por parte de las asociaciones y de los usuarios de control. Por ejemplo, por así decirlo, la comunicación real con los hospitales. Además, hay un hecho importante que son las comisiones de mortalidad. Las comisiones de mortalidad, cuando pasa un siniestro, cuando pasa un error o un accidente médico, como nosotros nos gusta llamarlo, tienen que ser abiertas, no puede ser que la comisión de mortalidad sea donde se diga que aquí no ha pasado nada. Por eso nosotros, dentro de la asociación Que No Pase +, lo que pensamos es que se tiene que mejorar también

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 24

ese apartado por la aplicación de unos protocolos que en definitiva van a servir para mejorar la calidad asistencial, no va a servir para otra cosa. Por eso nosotros pensamos que el que no pase más empieza cuando un paciente llega a la puerta del hospital. Ya seguiremos después, pero empieza desde ese momento. Después pensamos que tiene que haber un criterio de cambio de las instituciones. Tanto los colegios profesionales, que son entidades de derecho público, como al mismo tiempo las administraciones públicas tienen que dejar de mirar hacia otro lado cuando pasan elementos importantes, hechos importantes, que ustedes como les hemos dado el vídeo habrán visto que son auténticas salvajadas. Frente a esas salvajadas, la calidad asistencial por parte de las administraciones públicas y de los colegios profesionales no puede ser voy a defender lo que es indefendible para que a fin de año la prima de la aseguradora me sea rentable. Porque eso va en contra de la calidad asistencial. La calidad asistencial no puede ser únicamente premio a la persona que no hace bien su trabajo sobre la persona que hace bien su trabajo. Eso no es así. La única forma es que la propia Administración separe el trigo de la paja. Pensamos que es importante que lo haga, porque nos estamos encontrando que lo que se hace en el 99,9 % de los casos es lo contrario. Una de las cosas importantes que discurrimos es que se tiene que dar asistencia psicológica y psiquiátrica a los lesionados. Estaba escuchando a los otros compañeros que han pasado antes hace un momentito, nos encontramos exactamente igual. Cuando mueren los niños que en los grupos que nosotros llevamos como se llama el morir antes que nacer. Desde uno de los grupos que mueren días antes o después del parto, esto es terrible. Porque aquí no se da asistencia psicológica ni psiquiátrica por parte de nadie. Lo que no puede ocurrir es que la asistencia pública deje a estas familias a su albur o a su bolsillo, que es directamente pasarse una persona al sistema privado de tratamiento psicológico. Este tipo de siniestros, sobre todo, o el tipo de siniestros donde mueren hijos, antes que los padres, esto suele ocurrir con bastante facilidad y sobre todo en el campo de las praxis médicas, esto es terrible. Aquí no hay nadie que recoja eso. Nosotros no estamos pidiendo un esfuerzo económico vía presupuestaria. Lo único que estamos diciendo es: Oiga dentro de la sanidad pública recoja usted el seguimiento asistencial, porque lo único que está pasando en este país es que, como no se hace ese tratamiento psicológico y psiquiátrico, se está creando un círculo vicioso, un bucle, y ese bucle hay familias que lo pasarán de por vida. Eso es lo que no podemos permitirnos nosotros. Después de haber pasado y de haber creado un problema, seguir manteniendo otro problema. Porque entonces hay gente que lo único que hace es que se hunde en su casa o directamente algunos tienen que coger una invalidez porque son incapaces de seguir viviendo. Pensamos que esto es importante, y por eso les entregamos a ustedes un proyecto de ley que queremos que cambie es el apartado jurídico. Pero el apartado jurídico tiene que ver si tenemos en cuenta de que esta materia pasa, de que estos supuestos ocurren. Porque si pensamos que esto no ocurre, que esto pasa de vez en cuando, un compañero mío de aquella provincia le pasó. No, las estadísticas de fallecimiento por praxis médica está sobre las quinientas y pico personas al año. No es ninguna novedad. Las estadísticas que ha hecho el propio Hospital de Bellvitge, de Barcelona, sobre los supuestos de defecto médico asistencial por tratamiento en su caso a los crónicos de medicación están en las 3600 personas al año. Es un apartado importante. Como un apartado importante es un apartado a tratar y ese apartado a tratar no tiene que darnos miedo a nadie, porque es una realidad existente y como existe hemos de cambiarla. Nosotros estamos pidiendo que se ajuste a nivel legislativo lo que ya está a nivel social. Porque si ustedes han visto el CD habrán visto salvajadas u horrores, como decimos nosotros en el CD, que se tiene que ir a defender una cosa que es indefendible. ¿Para qué se le tiene que causar a una familia más daño y más dolor? Explíquemelo. Porque nosotros no hemos conseguido entenderlo. Por eso pensamos que hay que hacer unos cambios legislativos que están en el proyecto. Les he traído aquí unos y lo que se aprobó en el Parlament de Catalunya en esta materia, que se aprobó con 93 votos a favor y 23 abstenciones. Nosotros pensamos que hay que cambiar los criterios de hacer unos procedimientos largos y costosos que el paciente, después de haber pasado por un defecto médico asistencial, se va a encontrar con otro defecto médico asistencial o un defecto judicial y a veces tardan lo mínimo entre cuatro y diez años. Esto es un problema. A nadie se le ocurre que estemos otros cuatro o diez años para que te reconozcan que ha habido un error. Cuando el problema no es que tengamos que ir a la justicia para que te reconozcan que ha habido un error. El problema es que se tiene que recoger por parte de los servicios públicos existenciales el reconocimiento de ese error y buscar darle una salida. Que es lo que estaba comentando al principio, que esto no se hace, pero no se hace porque no se tiene en cuenta. No se tiene en cuenta porque estamos muy atrás de lo que en otros países esto se hace. Por ejemplo, en Francia están las comisiones interterritoriales de conciliación. Pues en estos países —no estoy hablando de Suecia, que esto en 1975

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 25

lo tenía resuelto, estoy hablando de Francia que está aquí al lado— no hace falta tener que ir a grandes procesos costosos, donde la víctima por cierto siempre está en situación totalmente desventajosa. No hace falta llegar a esto, porque hay elementos de reconocimiento sin culpa. ¿Cuáles son? Porque sé que el día que lo expusimos a todos los grupos parlamentarios, hubo alguno que me dijo: Bueno sí, pero entonces esto sería abrir, por así decirlo, la veda. Todo el monte es orégano. No. Esto no es lo que les propusimos y lo explicamos y lo volvemos a decir otra vez. Se lo decimos porque hay un apartado importante y le decimos que sería la forma de evitarlo intentar hacer una mediación especializada. Lo comenté, porque en la entrevista que tuvimos con el Grupo Popular nos dijo esto lo estamos llevando adelante. Dije: Sí, sí, pero que sea una mediación real. Porque la mediación existe, legalmente existe. Pero tú vas a una mediación y no se presentan o te vienen allí con cuatro chorradas. Una mediación real, especializada y eficaz.

Por otra parte, el reconocimiento del daño en tres niveles. Pero ese reconocimiento del daño en tres niveles, que es lo que estaba diciendo que no todo el monte es orégano, aquí lo que nosotros estamos proponiendo, porque ya es lo normal y cualquiera de ustedes esto se lo ve, que las infecciones por gérmenes hospitalarios, porque aquí en este país existe, que van y te hacen una intervención quirúrgica y te pasan una hepatitis C o te pasan un sida. No me diga que encima de esto tengo que ir a una reclamación judicial. Porque esto ya es de locos. Lo que en Francia, esto ya tiene unas tablas de organización y de indemnización, porque son la propia Administración sanitaria la que está causando el daño, aquí tenemos que ir a vía judicial. Aún se le dice a la gente: Oiga, no, si usted está casada es que algo ha hecho por ahí. Encima se les ríen. Este tipo de elementos son los que tenemos que empezar a cambiar. La segunda son las infecciones adquiridas en el hospital. Lo que no puede ocurrir tampoco es que alguien va a un hospital sano y sale con una infección de por vida, porque le han pasado allí una infección que le ha causado un daño. ¿No es hospitalaria? Sí. ¿No lo ha pasado en las setenta y dos horas en las cuales estuvo usted ingresado? O sea que no lo ha traído de fuera, es que lo ha cogido aquí. Hay unos protocolos de bacteriemia zero, pues no me ha cumplido usted el protocolo de bacteriemia zero, cúmplamelo. Reconózcale al personal que usted no me cumplió el protocolo de bacteriemia zero y por eso se le murió. Porque se le mueren. En lugar de decir: Oiga yo no cumplí el protocolo de bacteriemia zero, lo que hacen es coger y decirle, no esto no se sabe muy bien por qué puede haber sido. Pero si yo entré aquí andando y he salido en una cajita. No me venga usted aquí, con perdón de la expresión, con mandangas. Porque esto no es así.

El otro elemento es las disfunciones organizativas a nivel sanitario. Muchas veces son disfunciones, porque muchas veces lo que suele ocurrir —y esto es normal que pase— son errores y que no hay que penalizarlo ni criminalizarlo. Estos errores que muchas veces es: Oye haz una resonancia y déjala en el carrito. Hacen la resonancia y en lugar de dejarla en el carrito para que la vean, pues no la deja en el carrito. Cuando viene la guardia siguiente, cuando se quiere dar cuenta, dice: Ostia lo que ha pasado aquí. Bueno estas son disfunciones de funcionamiento hospitalario. Esto es normal y pasa. Para esto está el Decreto-ley 1/2007, artículos 147 y 148, que son los daños habidos, sin culpa tampoco, la responsabilidad objetiva que se regula en este decreto-ley. Al mismo tiempo que se regula en el artículo 139 de la Ley de la Jurisdicción Contencioso Administrativa. Si lo tenemos legislado. Aquí no hay nada por inventar. Estamos diciendo: Oiga aplique usted lo que ya está legislado a la realidad social de los hechos.

Hay un apartado distinto que nos podemos llegar a encontrar de supuestos de otro tipo, donde podemos aplicar la responsabilidad por riesgo y la inversión de la carga de la prueba o que usted me justifique que lo ha hecho bien. Bueno, lo que vemos que en otras materias como es circulación sí que se aplica, en esta materia no se aplica. Están creando discriminaciones positivas. Esas discriminaciones positivas que estamos diciendo en este proyecto de ley que les presentamos, por ejemplo, nos estamos encontrando como muy claro que esas discriminaciones positivas en esta materia que estamos llevando nosotros, nos están diciendo que cuando se tiene un siniestro de ese tipo en materia de circulación hay la pensión provisional con cargo al seguro obligatorio. Aquí no. En un accidente de circulación ocurrirá eso, y la familia que ha quedado desamparada por un fallecimiento estará cobrando hasta que se celebre el juicio y cobre. Aquí pueden tirarse veinte años. Porque como tampoco es obligatorio consignar para apelar por parte de las aseguradoras. Primer juicio, segundo, el Supremo, y puedes tirarte diez o doce años de promedio. ¿Mientras tanto la familia qué? Esto es tan totalmente injusto y tan de discriminación positiva hacia este tipo de siniestros que pensamos que tiene que cambiarse. Tiene que cambiarse al mismo tiempo en ese proyecto de ley que les dimos nosotros. La culpa —esto sí se lo digo de verdad, nosotros que somos la asociación Que No Pase + y conocemos desde hace veintitantos años esta materia— de lo que pasa es que se piensa que esto es lo gordo cuando alguien ha metido la pata hasta el corvejón. Dices

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 26

pues no, eso debe de ser lo mínimo. Lo que pasa es que es lo llamativo. Esto es lo que muchas veces el periodista coge y llama y te enseña el higadillo, quiere el higadillo, pero no es la realidad de lo que pasa. Puede ser el 2 o el 3 %. La omisión, que esto sí que es una culpa clara, sería cuando por ejemplo hay alguien que le dicen: Doctor venga usted por aquí que este señor está a 9-5 de tensión. Dice: No se preocupe póngale usted un poco de suero y ya iré mañana por la mañana. Cuando va, aquel ha fallecido. Esto es otra cosa, no estamos hablando de eso. En nuestro proyecto no estamos hablando de eso. Esto siempre existirá, pero no hablamos de esto.

El otro apartado que pensamos que es muy importante es el apartado de las costas. ¿Qué es lo que ocurre en esta materia? En esta materia, como las costas están reguladas en el artículo 394 de la Ley de Enjuiciamiento Civil y no se regula explícitamente que para estos supuestos que son supuestos específicos, de colectivo específico, te puedes encontrar con que hay unas costas de 20, 30 o 50 000 euros. ¿Con eso que ocurre? Dos elementos. Por una parte, ¿no se depuran las posibles responsabilidades que se han hecho mal? Por otra parte, familias que tienen la posibilidad de obtener una reparación tampoco la llegan a obtener porque no ponen la reclamación, por miedo. En definitiva, ni arreglamos una casa ni arreglamos la otra. Esto es lo que está pasando cuando estamos proponiendo nosotros que se modifiquen el artículo 394 y el artículo 139 de la Ley de la Jurisdicción Contencioso Administrativa, en el sentido siguiente. Cuando se aporte con la reclamación un informe especializado de un perito en la materia en la cual se está hablando, no podrá haber costas. Se dice como optativo, pero nosotros queremos precisar más. No queremos que todo el monte sea orégano, lo que sí queremos es que se facilite la posibilidad de reclamación y se ponga una barrera. Que nadie vaya a reclamar cuando no tiene ninguna posibilidad. Esa barrera ya la ponen las propias víctimas. Ya la ponen los propios peritos. Si usted no tiene nada que hacer no vayamos a perder el tiempo. Por eso estamos proponiendo que específicamente se añada ese párrafo en el artículo 394 de la Ley de Enjuiciamiento Civil y en el artículo 139 de la Ley de la Jurisdicción Contencioso Administrativa.

Hay un tema que es el asunto de la justicia gratuita. Aquí, en este Parlamento, cuando se modificó hace cuatro o cinco años la Ley de Asistencia Jurídica Gratuita se olvidaron de decir que además de los siniestros e incapacidades producidas por accidentes de circulación, también están los accidentes médicos. ¿Qué ocurre? Si alguien ha tenido un accidente de circulación y a consecuencia de ese accidente de circulación ha quedado en situación de incapacidad obtiene necesariamente la justicia gratuita, con todas las ventajas procesales que tiene. Como se olvidaron de poner que los accidentes médicos también existen, eso no hay. Te encuentras con las tremendas discriminaciones existentes en lo siguiente. Una viuda o un viudo que le han quedado 700 u 800 euros y con dos hijos, que le han quedado a cada uno 200 o 300, como se pasa de los 1000 euros no le dan la justicia gratuita. Pero se ha quedado incapacitado. Sí, pero es igual. Como no se tiene en cuenta ese criterio, nosotros estamos pensando que tiene que igualarse ese mismo criterio que se tiene por parte de los accidentes de circulación a los criterios que tiene un accidente médico. En definitiva, estamos hablando de accidentes, no estamos hablando de otra cosa. Todos los supuestos en los cuales haya quedado alguien en una situación de incapacidad o minusvalía para el supuesto de que no trabajara, una minusvalía reconocida por los servicios asistenciales de las comunidades, se lo tiene que reconocer.

Hay dos cosas rápidas, porque me parece que me estoy pasando. Una es homogeneizar los plazos de las reclamaciones, lo que no puede ocurrir es que en Cataluña tengamos tres años para la reclamación contractual. La Ley de Contratos de Seguros tenga cinco años. Aquí en el resto de España sea de un año. La Ley de Jurisdicción sea de un año. Pensamos que homogeneizar los plazos en tres o en cinco años, ya que existe, hagámoslo así también.

Finalmente, para decirles a ustedes que sí sería necesario crear o establecer unos órganos especializados, tanto de conciliación como judiciales. Porque tú llegas un día y le explicas a alguien: Oiga mire es que los leucocitos los tenía en 4000. Es que estaba por debajo de la normalidad. Sí, pero es que estaba muriéndose. Y se lo cree. Como el que tiene que entender de estas cosas no sabe de medicina, previsiblemente se lo cree y se le murió. Nosotros pensamos que en esta materia no debe haber discriminaciones porque existe el ámbito mercantil, el laboral, el social, el de violencia de género. Aquí la especialidad es la complejidad de la materia y la entiende usted o, posiblemente, se harán resoluciones como churros, ya sean administrativas o judiciales. En cualquiera de los casos hay que saber de lo que se habla. No sé si me he pasado en el tiempo.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 27

El señor **PRESIDENTE**: Un rato, pero está bien. Es que cuando uno se pone no te das cuenta. **(Risas)**.

Turno de los grupos parlamentarios. En primer lugar, el grupo solicitante de la comparecencia. Por Esquerra Republicana tiene la palabra el señor Eritja.

El señor **ERITJA CIURÓ**: Gracias, señor presidente.

Ante todo quiero agradecer y felicitarle por su intervención. Básicamente el objetivo era presentar el trabajo que ustedes están realizando, sé que trabajan mucho en Cataluña, pero era importante ponerlo de manifiesto aquí para dar a conocer su propuesta. La aplicación de según qué temas varía en función de las comunidades autónomas y del territorio. Entonces, en asuntos tan importantes como el ámbito sanitario es necesario un mismo nivel en todas partes para que no exista discriminación respecto a los servicios. Ustedes plantean un tema delicado porque contiene dos aspectos importantes: uno es el corporativismo que es efectivo y realmente tiene mucha fuerza, no podemos huir de ello; y el otro es la ausencia de legislación, o sea, un cierto vacío legislativo que da pie a que el afectado no sepa a qué acogerse. En ese sentido, como servicio público la Administración tiene que garantizar la calidad asistencial. Esto quiere decir que cuando hay un error de este tipo lo tiene que asumir la Administración. Y luego tenemos el aspecto de la transparencia porque en todo proceso debe haber una predisposición para realizar un seguimiento. Por eso es importante esta propuesta de ley, porque permite cerrar algunos aspectos que estaban totalmente abiertos. Se ha hablado de unos protocolos y es importante, porque cuando en algún centro se produce este problema es necesario que haya unos protocolos marcados, pero también una ley que permita cubrir todos los aspectos que ustedes comentan. **(La señora secretaria, Martín González, ocupa la Presidencia)**.

Es muy interesante lo que han explicado en cuanto a la mediación especializada porque forma parte de los protocolos del propio centro. Es necesario inicialmente intentar llegar a un acuerdo para resolverlo antes de llegar a la vía judicial. Por tanto, creemos también en el reconocimiento del error en los tres niveles que es otro asunto importante que usted ha planteado aquí. Hoy ha presentado su propuesta en la Comisión para tenerla en cuenta en el Parlamento del Estado, pero también es necesario que en las diferentes comunidades autónomas se trabaje desde sus Parlamentos a partir de esta ley. O sea, puede haber un esfuerzo desde el Estado para trabajar realmente en ese sentido, pero también las comunidades autónomas tendrían que asumir el debate y aprobación de esta ley.

Muchas gracias.

La señora **SECRETARIA** (Martín González): Tiene la palabra el señor Igea.

El señor **IGEA ARISQUETA**: Muchas gracias.

No me extenderé mucho porque tuvimos una reunión bastante larga y estábamos de acuerdo en muchos aspectos, sobre todo en definir las cosas de una manera que haga más fácil encontrar las soluciones. Siempre es más fácil cuando hablamos de accidentes o de errores que cuando hablamos de horrores, poner las cosas en sus términos, como hace la asociación, va a hacerlo más fácil. Seguro que es una necesidad ineludible encarar una reforma de este tipo. Como profesional estoy muy de acuerdo porque creo que va a suponer que aumente la calidad de la asistencia, que disminuya la litigiosidad y también la penosidad del trabajo de los facultativos, que muchas veces se ven obligados a acudir a juicio tras juicio durante años. El que no lo ha pasado no sabe de lo que hablo, afortunadamente no ha sido mi caso, pero he tenido compañeros que han estado años yendo de juzgado en juzgado por una complicación en una vía biliar o por una complicación en una colonoscopia. Y además, sabes que finalmente se va a aplicar algo que se llama daño desproporcionado, que va a ir por la vía administrativa y que se va a indemnizar. Es decir, es un absurdo que solo se hace para intentar bajar la prima en el que ni pacientes ni facultativos ganan nada. Entonces, saben que cuentan con todo nuestro apoyo, aunque hay cosas que matizar. Nosotros le estamos dando una vuelta para matizar e intentaremos sacarlo adelante, aunque tenemos un problema de cupo legal. Y luego es verdad, como comentaba la portavoz del Grupo Parlamentario Popular, que probablemente esto pueda ir más rápido en la Comisión de Justicia que en la de Sanidad por capacidad legislativa. En cualquier caso, sea donde sea, es un tema muy interesante y agradezco la existencia de una asociación como esta porque creo que han sabido orientar el problema con bastante racionalidad y sentido común, buscando soluciones y no culpables, que es como se debe abordar esto. Muchas gracias por su trabajo.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 28

La señora **SECRETARIA** (Martín González): Por el Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra la señora Sibina.

La señora **SIBINA CAMPS**: Muchas gracias, señora presidenta.

Le voy a pedir que me permita un *off topic* muy rapidito, porque me apetece mucho y porque don José Aznar Cortijo es una persona muy especial para mí y no solo para mí, también para mucha gente activista. En Cataluña yo diría que es el abogado del pueblo, es el abogado que nos ha representado a muchas, por ejemplo a mí, en juicios de libertad de expresión y al que agradecemos muchísimo su forma de trabajar tan altruista. Pepe, te agradezco que estés aquí y muchas gracias por todo. También te doy las gracias por representar a la asociación Que No Pase +, a ti y a todas las personas que me consta que están en la sala de al lado siguiendo por un canal de televisión esta comparecencia, muchas gracias por haber venido.

No nos vamos a extender mucho en el análisis del problema que nos han presentado porque ya se ha dicho mucho al respecto, es algo que ocurre, que es frecuente y que, desgraciadamente, no hemos sabido manejar desde las instituciones públicas para dar una respuesta, una restitución o una solución, a pesar de su frecuencia y de su importancia. Por ejemplo, en los Estados Unidos de América, según diferentes estudios, se estima que los errores médicos son la tercera causa de muerte tras las enfermedades cardiovasculares y el cáncer, por delante de las enfermedades respiratorias, los accidentes o el ictus. Sin embargo, a pesar de estar en este *top tres*, es mucho más fácil encontrar políticas públicas encaminadas a atajar el resto de problemas que dirigidas a actuar en el ámbito de los errores médicos. Está claro que el concepto error médico es amplio y en él caben desde errores inherentes a la intervención humana en la asistencia a las malas praxis y negligencias. Justamente para tratar de hilar más fino es para lo que estamos hoy aquí.

Además, de su intervención en el día de hoy, hemos podido repasar la propuesta legislativa que han elaborado y también pensamos que deberá abordarse en un trabajo conjunto de esta Comisión con la de Justicia. Sus propuestas se refieren a la restitución moral, el reconocimiento del error o la mala praxis, en caso de haberla, a la revisión sistemática de los errores para el análisis y su posible mejora de cara al futuro. La compensación moral y económica nos parece totalmente adecuada y necesaria. Necesaria para avanzar hacia un sistema sanitario que vea en sus errores algo que subsanar y utilizar para mejorar, así como para poner en el centro de sus responsabilidades el velar por las personas cuyo padecimiento deriva de la actividad sanitaria. Además, en este abordaje individualizado de los daños producidos por la asistencia sanitaria, en nuestra opinión es fundamental acudir a las causas que los provocan, con el fin de que disminuyan o dejen de ocurrir. Podríamos decir que existen dos tipos de causas: las estructurales y las culturales. En los factores culturales hay cosas que van mejorando, la seguridad del paciente va siendo algo que no suena ajeno a los profesionales sanitarios. Tanto a nivel supranacional como nacional se considera uno de los ejes clave para la mejora de la asistencia sanitaria. El cambio de paradigma hacia un papel protagonista del paciente no solo en la concepción de la asistencia, sino también en la toma de decisiones facilita que los sistemas de salud y los profesionales sanitarios se vean más interpelados para rendir cuentas ante los usuarios. A nuestro modo de ver, el problema es que el cambio de cultura sin la mejora de la estructura no sirve para nada. La disminución del gasto sanitario, el recorte del 60 % en los gastos de capital, imprescindibles para el mantenimiento de las infraestructuras, la disminución de los profesionales sanitarios con el consiguiente aumento de las ratios de pacientes, la disminución de fondos para la formación continuada; en definitiva, el empeoramiento de las condiciones en las que nuestros profesionales de la salud desempeñan su trabajo, que es el entorno en el que ocurren la mayoría de estos errores, hace necesario que el abordaje individual de los errores se complemente con el análisis de qué hemos de hacer para que las cosas que no deben ocurrir no ocurran nuevamente.

Para terminar, además de volver a agradecerle que estés aquí, te voy a preguntar dos cosas. Aparte del marco legislativo que proponéis, qué otras medidas consideráis prioritarias para lograr vuestros objetivos. Y finalmente, qué opiniones habéis recibido desde el ámbito de la representación médica y de enfermería a la hora de presentar vuestras propuestas.

Muchas gracias.

La señora **SECRETARIA** (Martín González): Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la señora Guinart.

La señora **GUINART MORENO**: Muchas gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 29

Buenas tardes. Hola de nuevo, señor Aznar, efectivamente el Grupo Parlamentario Socialista ha tenido ocasión de reunirse dos veces con su asociación Que no pase +, una en Barcelona y otra en Madrid. Por tanto, por esas reuniones y la documentación que nos habían facilitado teníamos conocimiento de su propuesta y de sus demandas. Concretamente, antes de vernos la primera vez en Barcelona, como ustedes saben, yo tuve ocasión de visionar un documental que no me dejó en absoluto indiferente. En la reunión en Madrid les recibimos representantes de la Comisión de Sanidad, entre otros nuestro portavoz Jesús María Fernández, y también representantes de la Comisión de Justicia, concretamente su presidenta, Margarita Robles, porque a nadie se nos escapa, y aquí se ha explicitado, que esto si bien es una cuestión sanitaria, también se remite específicamente desde el punto de vista del ámbito competencial y requiere la intervención de la Comisión de Justicia.

Una de las primeras cosas que quisieron dejar clara en estos encuentros es que ustedes no son partidarios de la denominación «negligencia», sino que prefieren la de «accidente». Es cierto, somos humanos y como tales erramos y nos equivocamos, y las y los médicos y el personal sanitario en general también. Además, el término accidente implica seguridad jurídica para el o la paciente, transparencia en la información y protección de los derechos de las partes implicadas. Ahora bien, dicho esto, tampoco podemos pasar por alto que la probabilidad de que el personal sanitario incurra en esos errores humanos se agrava exponencialmente con los recortes presupuestarios que el Gobierno ha implementado en los últimos años; menos personal, menos recursos, más horas de trabajo continuadas y guardias, más estrés, menos horas de descanso, un cóctel peligroso, qué duda cabe. Por eso el Grupo Parlamentario Socialista ha presentado enmiendas a los Presupuestos Generales del Estado para 2017 en el ámbito de la sanidad, aunque lamentablemente no nos han aceptado ninguna.

Sabemos que hay unas 12 000 denuncias anuales por las denominadas negligencias médicas, pero está claro que no sólo debemos remitirnos a la estadística, puesto que son muchas las personas que no denuncian ya sea por cuestiones económicas —ahora me referiré a ello— o por falta de información. Por estos motivos, entre otras cosas, quería dejar claro en primera instancia que estamos ante un tema complicado o complejo que requiere soluciones que estén a la altura de las circunstancias y, por supuesto, alejadas de alarmismos, de tablas rasas; en definitiva, que requiere soluciones realistas. Uno de los problemas que ustedes ponen sobre la mesa es de índole económica, y supone un obstáculo claro para el desarrollo de la justicia en relación con estos temas. Usted lo ha dicho, las costas que deben afrontar las personas que litigan en casos de accidentes médicos en muchas ocasiones resultan inasumibles y constituyen un auténtico impedimento para litigar. Por eso muchas veces renuncian a denunciar sus casos. En consecuencia, pensamos —y así se lo hemos trasladado al Gobierno— que se debería sopesar seriamente la posibilidad de modificar el artículo 394 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, no únicamente para los casos de accidentes en el ámbito sanitario, pero también para estos casos en los que el litigante no actúa de mala fe.

Sin detrimento de lo dicho y con el ánimo de desjudicializar los casos de accidentes médicos en la medida de lo posible, otra línea de trabajo que nos parece interesante consistiría, como ha apuntado, en arbitrar procedimientos de mediación. De hecho, ya se han establecido en algunas comunidades autónomas, entre ellas Andalucía o aquí en Madrid. Sería conveniente que la mediación pudiera extenderse al conjunto del país. Un organismo independiente y eficaz de mediación permite la reparación del daño, el reconocimiento de derechos, reduce el riesgo de que se quiebre la confianza entre paciente y facultativo y, además, por supuesto, agiliza los procedimientos. Posibilita que los litigios se resuelvan cuanto antes y permite un desbloqueo de la vía civil y de la vía penal. Hay que recalcar que el acuerdo previo sin llegar a los juzgados puede alcanzarse o no, de manera que si no es así se puede continuar con la demanda civil y se traslada el expediente a los juzgados para su posterior resolución.

Ya desde el punto de vista de la sanidad hay un aspecto que también consideramos importante que es el de la seguridad clínica. Según se puede constatar en las conclusiones de un trabajo publicado hace unos años por el Consejo de Colegios Médicos de Cataluña y el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona, se dice textualmente que es innegable la necesidad de implementar medidas que contribuyan a mejorar la seguridad clínica del paciente y la seguridad jurídica de los profesionales. Y aquellas áreas en que se detectan defectos de praxis merecen una atención especial en materia de seguridad clínica. Es necesario, pues, desarrollar actuaciones en esa materia de la seguridad del paciente que contribuyan a minimizar los efectos adversos, proteger a los pacientes ante posibles prácticas defectuosas y ayudar a los médicos a implementar mejoras en su praxis y a actuar con seguridad jurídica. En resumen, con todo lo dicho resulta evidente que existen varias actuaciones, entre ellas las enumeradas, que en su conjunto pueden contribuir

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 30

a mejorar estos procedimientos, a minimizar los efectos de una mala praxis o accidentes médicos y evitarlos en la medida de lo posible, aún admitiendo que ningún sistema de salud es infalible, y a reparar el daño cuando este se haya producido. **(El señor presidente ocupa la Presidencia).**

Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señora Guinart.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la señora Moro.

La señora **MORO ALMARAZ**: Muchas gracias, señor presidente.

Mi saludo al señor Aznar Cortijo y a la asociación a la que representa, con la que, efectivamente, como ha dicho, tuvimos oportunidad de estar charlando en una muy agradable y productiva reunión, a la que fui invitada por la amabilidad de la portavoz de esta Comisión de Sanidad, teniendo en cuenta que yo no formo parte de ella y que mi responsabilidad es la portavocía de la Comisión de Justicia. Efectivamente, aquello que nos presentaron en aquel momento, su trabajo, su empeño de tanto tiempo, que también nos presentan hoy de manera formal en la Comisión de Sanidad, tiene más altas cotas de materia jurídica que de materia sanitaria, sin perder de vista que nos movemos en el ámbito de la mala praxis, de los errores médicos o, como les gusta denominarlo, de los accidentes; en definitiva, de la responsabilidad por un hecho dañoso, como les gusta señalar desde tiempo casi inmemorial a los civilistas.

Quizás porque soy extraña en esta Comisión, me llama la atención que algunos portavoces hayan aprovechado para hablar de cosas que nada tienen que ver con este tema y que no creo que sean una pretensión de la asociación. Tampoco estamos aquí diciendo que tengamos malos profesionales; al contrario, creo que hay un reconocimiento a unos magníficos profesionales. Y considero que es una falta de respeto atribuir otra vez más a los recortes determinadas cuestiones. No estamos en ese ámbito, lo que ustedes demandan son precisamente mejores normas, unos procedimientos más ágiles, unos mecanismos que permitan que aquellos que han sufrido mucho por un accidente, por una negligencia por el motivo que fuere, puedan acceder a resoluciones justas con sus peticiones y no tengan que peregrinar, como les gusta decir. En esto ustedes tienen razón.

En su propuesta legislativa plantean cuestiones muy distintas. Sería muy difícil que en breves minutos me pudiera referir a todas ellas. Sí le puedo decir que leí con mucho interés los dos informes que nos enviaron, su memoria y la propuesta legislativa, y me permití darle traslado al Ministerio de Justicia para que entre todos, los grupos políticos, el Gobierno y ustedes, que están todos los días cercanos a estos problemas, veamos dónde se puede mejorar y avanzar. Me llama la atención que el grupo proponente de su comparecencia haya señalado algo que me gusta escuchar —no es ninguna crítica, al contrario, pero me llama la atención porque viene de Esquerra Republicana de Cataluña—, y es que tenemos que buscar soluciones lo más igualitarias posible para todas las personas en el territorio español. Es muy complicado y tenemos que ser realistas; si no fuéramos realistas con ustedes les estaríamos engañando. Además, usted es un profesional y lo sabe. El tema competencial en esta materia es extraordinariamente importante. Cuando hablamos del ámbito civil, no solo estamos hablando de la materia competencial, sino de los derechos civiles propios que permiten que haya esas divergencias de las que usted también ha hablado, por ejemplo, respecto a los plazos de prescripción. Es evidente que la actualización de las normas civiles en Cataluña no está a la par con el Código Civil español, que determina otros plazos de prescripción y es aplicable en territorio de derecho común a los ciudadanos que puedan recibir asistencia sanitaria y, en su caso, puedan sufrir un daño por accidente médico. Por tanto, no es sencilla la unificación, pero sí se puede trabajar por una mejor armonización cuando los problemas son los mismos, cuando estamos en tiempos de permanente movilidad y, efectivamente, las personas tienen el amparo de la Constitución y merecen un tratamiento lo más igualitario posible. Por tanto, hay cuestiones a tratar en materia de plazos de prescripción y de simplificación de procedimientos. Tampoco podemos olvidar las transposiciones de directivas comunitarias en el marco de consumidores y usuarios, puesto que las personas que reciben servicios médicos se consideran usuarios de servicios sanitarios. Esto por un lado aporta sencillez, pero sabemos que por otro lado añade complejidad. Por tanto, tenemos que trabajar por esa simplificación normativa y acercar posiciones respetando las competencias normativas de los territorios.

De hecho, yo le decía en aquella reunión y lo repito ahora, que es intención del Gobierno —y así lo está haciendo— y también voluntad de todos los grupos —hemos llegado a acuerdos en alguna proposición no de ley que ya se aprobó en el Pleno— profundizar mucho más y mejor en materia de mediación, es decir, en la solución extrajudicial de conflictos. Ustedes se refieren a ella como una mediación especializada. Somos conscientes de que en España hemos avanzado mucho en poco tiempo,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 31

pero también de que hay reacciones por parte de ciudadanos que no son muy favorables a los instrumentos de solución extrajudicial de conflictos, quizás porque no los hemos facilitado suficientemente, quizás porque todavía no ven en ellos la respuesta que buscan, pues a pesar de todos los problemas que se dice que existen en la justicia, existe una mayor confianza en los jueces y tribunales. En este punto creo que todos los grupos representados en esta Cámara estamos de acuerdo en que hay que trabajar mucho más y de manera eficiente. Las normas de mediación que se aprobaron en la X Legislatura y después se han desarrollado no están dando los frutos que deberían dar en cuanto al número de casos que se presentan, pero cada vez es mayor el conocimiento y la apreciación de este instrumento de la mediación. Tenemos que hacer un esfuerzo en modificar algunas cosas. No hace mucho tiempo, a finales de marzo, en unas jornadas en materia de mediación se decía —esto se ha publicado— que el Ministerio de Justicia estudia hacer obligatoria la sesión informativa previa a la mediación.

El señor **PRESIDENTE**: Señora Moro, tiene que terminar ya.

La señora **MORO ALMARAZ**: Termino rápidamente.

Esto se reclama desde diferentes ámbitos. Ustedes en la propuesta legislativa que nos trasladan aportan ideas que pueden suponer una mejor respuesta del ordenamiento jurídico. En eso estamos trabajando. Y si me lo permite, señor presidente, simplemente diré una cosa; por favor les pediría que no confundan costas —sé que el compareciente no lo hace, pero sí algunos portavoces— con tasas. Una cosa son las costas y otra son las tasas.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muy bien, muchas gracias.

Tiene la palabra el señor Aznar.

El señor **AZNAR CORTIJO** (Representante de la Asociación Que No Pase +): Contestaré brevemente porque tengo poco tiempo. Cuando hemos hablado con los portavoces de todos los grupos de esta Cámara y de Cataluña, la verdad es que no hemos encontrado discrepancias por parte de nadie. Lo digo porque en esta materia, ya sea un catalán que se lesiona al cruzar en Zaragoza, o un maño que vaya a Cataluña y se lesiona igualmente, no hay discrepancia, no es este el ambiente ni nada por el estilo, con independencia de la ideología de cada uno. Es más, hemos ido a la Cámara catalana y les he traído aquí lo que allí se aprobó. (**Muestra un documento**). Esta moción de apoyo a nuestro proyecto de ley se aprobó exactamente por 92 votos a favor y 33 abstenciones, y no fue Esquerra Republicana los que se abstuvieron. Miren ustedes el *Diario de Sesiones* y verán quién se abstuvo y quienes votaron a favor. No es esto, de verdad, aquí estamos ante la solución de un problema de tipo social. Y como tal, cuando hemos ido a hablar con los compañeros del Partido Popular, la persona que nos recibió en Barcelona nos dijo: ¡Anda pues a mí y a mi hermano un día mira lo que nos pasó! Y cuando fuimos a hablar con la ministra nos dijo: estoy de acuerdo con vosotros. Y cuando hemos ido a hablar con los representantes de Podemos nos han dicho tres cuartas de lo mismo, y los socialistas igual. Es que todo el mundo nos cuenta opiniones de los organismos, como nos ha comentado la compañera de Podemos. Aquí vayas donde vayas te dicen: esto es un desastre, está mal regulado, esto hay que cambiarlo. Y no tiene nada que ver la ideología política, lo único que tiene que ver, esto sí que es verdad —lamentablemente, tengo que discrepar con usted, señora Moro—, es que los recortes de una forma u otra tienen su incidencia, entre otras cosas porque cuando tienes un hospital con una sala de espera y los pasillos llenos de gente, hay una cosa que se llama el derecho a la intimidad. La gente no puede estar en un pasillo esperando cuatro, cinco o seis días porque existe un derecho a la intimidad, aunque solo sea por esto. Y también es cierto que cuando las pruebas diagnósticas se retrasan, la enfermedad también se puede agravar, esto es lógico. ¿Que esto está provocando que haya una mayor reclamación? Pues sí, y no hay más reclamaciones gracias a la profesionalidad del personal sanitario al que tenemos que aplaudir porque, si no fuera así, tendríamos gravísimos problemas en este país. No está ocurriendo eso, pero, claro, el personal sanitario llega hasta donde llega. El presupuesto llega hasta donde llega, y cuando al personal sanitario le dicen: oye, nos estamos pasando del presupuesto para TAC y resonancias, aquí no hay para más. A partir de ahí o se hace medicina defensiva o se hace medicina a ojo y, entonces, vienen los problemas. En este sentido nosotros pensamos en los presupuestos, y yo les hablo de mi comunidad que está cuatro puntos por debajo de la media europea, de la media de Francia. Por Dios, pongamos esto a nivel europeo que no estamos pidiendo ser como Suecia, sino situarnos simplemente en la media.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 32

Por otro lado, estamos de acuerdo en el tema de la mediación que estamos tratando con ustedes, pero que sea una mediación seria y obligatoria y no trapacera. Por ejemplo, lo que no puede llegar a ocurrir en esta materia es que cuando aportan el elemento básico de discusión que es la historia clínica, resulte que esté la mitad, porque si usted va a acudir después a la mediación y no tiene la herramienta para poder formarse una opinión, aquello no sirve para nada. Si va a la mediación y nada más sentarse se va a levantar porque me va a decir que no está de acuerdo, tampoco va a servir para nada. Si me va a poner allí a una persona que no entiende nada, absolutamente nada de lo que se está hablando, la mediación no servirá. La mediación tiene que tener unos criterios: obligatoriedad, seriedad, eficacia y transparencia. Todo el mundo que vaya allí debe poder utilizar esas herramientas para discutir de forma seria.

Las comisiones de conciliación en Francia funcionan así. Estamos pidiendo que hagan lo mismo que se hace en otros lugares, que además es lógico. Eso no se hace así, porque la mediación penal funciona y la mediación civil está funcionando. No se puede llegar y decir: Bueno sí, hemos cumplido el expediente, dígame usted qué día hacemos el juicio. Esto no es mediación. La mediación tiene que ser seria para que podamos avanzar, porque si no, perderemos el tiempo. Ya lo hemos perdido haciendo una mediación muy bonita, pero que no es eficaz, no servirá para nada.

Lo que estamos planteando es el tema de las diferencias de los plazos de prescripción, aunque no hay que poner encima de la mesa lo que nos separa. Por ejemplo, en Cataluña, se ha ampliado el plazo del Código Civil a tres años. Me parece muy bien, ojalá lo hubieran hecho también en Badajoz. En definitiva, lo que no se puede plantear, y es muy difícil de sostener, es la realidad de este supuesto. Cuando se pierde a un familiar de forma sorpresiva, que no se lo espera nadie, que entra andando y sale muerto en una caja, la familia queda en *shock*, y vaya usted a decirle a alguien que está en *shock* que mañana por la mañana tiene que ir a analizar la situación para poner una reclamación. Por favor, un poco de tranquilidad, esto no es así. Cualquiera que haya pasado por un supuesto de ese tipo sabe que no es así. Lo lógico es ampliar los plazos. ¿Estoy pidiendo algo que no existe? No, esto existe. En algunos sitios son tres años y en la Ley de Contrato de Seguro son cinco años. Lo que es ilógico es que en este país estemos diciendo: Si tiene un defecto médico asistencial en un privado, serán cinco años, pero si va al de al lado, que es un público, tendrá uno. El particular no acaba de entenderlo y se pregunta por qué no se unifica. Se trata de hacer legal lo que es real. Estoy muy de acuerdo con lo que han planteado aquí los compañeros de Esquerra Republicana. Por cierto, los compañeros del PP no objetaron esta materia, porque es lógico que nadie la objete. ¿Por qué vamos a objetar esta materia de los plazos si no tiene ningún sentido hacerlo? Hay que dar un plazo, pero, claro, que no sea eterno. Exactamente igual que en Cataluña existe la Ley 21/2000, de consentimiento informado, aquí existe la Ley 42 con los mismos parámetros. Habrá que igualarlas, porque tampoco tiene tanto secreto.

Lo que estamos pidiendo es que se tramite este proyecto en la Comisión de Sanidad, que lo puede hacer. En Cataluña se hizo. El Parlament de Catalunya hizo el mandato al Parlamento de España de tramitar ese proyecto. Está aprobado. Está aquí. Lo único que pedimos a esta Cámara es que nos pongamos a trabajar. Esto lleva ya muchísimo tiempo; nosotros ya llevamos diez o doce años. Llega un momento en el que uno piensa que ya toca.

Finalmente, les comentaré una cosa. Sabemos que se está proponiendo hacer un baremo. Este baremo tiene que crearse, porque desde la entrada en vigor de la Ley 1/2016 es obligatorio. Por cierto, esta asociación se entrevistó con el subdirector general de Seguros y le dijimos: pónganos una disposición adicional, y pusieron la disposición adicional tercera. Le dijimos que pusiera eso para tener algo. Si se hace un baremo hay un criterio que tiene que ser importante, que nosotros ya lo estamos escuchando, que es el de tener en cuenta el estado previo del paciente, como diferencia con circulación. No. Yo vengo a un hospital a que me curen, no a salir peor. Si estamos teniendo en cuenta el estado del paciente, como todos nos vamos a morir, no habrá ninguna posibilidad de indemnización ni de reconocimiento del daño. Esto lo digo porque este criterio está corriendo. En el año 2007 ya se habían hecho unas tablas y luego en 2013 se hicieron otras, pero están muertas de asco, porque no se tienen en cuenta los criterios profesionales de la gente que está todo el día en esto y sí el de otras incidencias, de otras personas, de otros elementos. Esto no chuta.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Aznar, en nombre de la Comisión le damos las gracias por su comparecencia, por sus explicaciones y por las respuestas que ha dado a los grupos. Repartiremos lo que nos ha traído.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 33

El señor **AZNAR CORTIJO** (Representante de la Asociación Que No Pase +): Les traigo los de Cataluña. Está en catalán, pero se entiende.

El señor **PRESIDENTE**: Lo repartiremos.

En dos minutos sustanciaremos la última comparecencia. **(Pausa)**.

— **DE LA SEÑORA CANTABRANA ALÚTIZ, PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER (CEAFA), PARA REALIZAR PROPUESTAS Y SUGERENCIAS PARA PONER EL ALZHEIMER EN LA AGENDA POLÍTICA. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 219/000308).**

El señor **PRESIDENTE**: Continuamos con el último punto del orden del día, comparecencia de doña Rosa María Cantabrana Alútiz, presidenta de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, Ceafa, para realizar propuestas y sugerencias para poner el Alzheimer en la agenda política. Esta comparecencia ha sido solicitada por el Grupo Parlamentario Popular.

Tiene la palabra la señora Cantabrana.

La señora **CANTABRANA ALÚTIZ** (Presidenta de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, Ceafa): Muchas gracias a todos por invitar a la Confederación Española de Alzheimer, a Ceafa, a comparecer ante ustedes. Sé que están siendo jornadas largas, por lo que voy a intentar centrarme en lo importante.

Ceafa ha venido a pedirles que pongan en su agenda política el Alzheimer. ¿Quién es Ceafa para hacer semejante petición? En este momento, Ceafa es la entidad de referencia social del Alzheimer. Desde que se constituyó hace veintisiete años, a partir de la iniciativa de las asociaciones de Madrid y de Barcelona, además de la experiencia adquirida en este tiempo, hemos generado una estructura que actualmente da servicio y prestaciones a más de 200 000 familias a través de sus 17 federaciones autonómicas, de 6 asociaciones uniprovinciales y de sus 310 AFA. **(Apoya su intervención con una presentación en PowerPoint).**

Como saben bien, el Alzheimer es un problema global. Cada tres segundos se produce un nuevo caso de alzhéimer en el mundo. En el año 2015 había alrededor de 47 millones de personas en el mundo que sufrían la enfermedad. Es una enfermedad que se multiplica cada veinte años, de manera que en el año 2050 vamos a tener unos 132 millones de personas enfermas, y se verán afectados básicamente los países de ingresos bajos y medios. Esta enfermedad no es barata. ¿Por qué? Solamente en el año 2015 vemos que los costes ascendieron globalmente a 818 billones de dólares, y serán 2 trillones en el año 2030. Si habláramos de economías y de países, el coste del Alzheimer supondría ser la decimoctava economía mundial. En este momento podemos hablar de que en Europa hay alrededor de 11 millones de personas que sufren la enfermedad.

Efectivamente, el Alzheimer es un problema global, y así lo ha visto la OMS, la Organización Mundial de la Salud, que a finales de mayo aprobó su Plan de acción mundial contra el Alzheimer, contra las demencias. ¿Por qué? Porque no son muchos los países de la Organización Mundial de la Salud que tienen un plan de acción, y sin embargo consideran oportuno avanzar en ese camino. ¿Qué pasa con España? Ahora mismo no tenemos un plan. Vamos a ponernos un poco al día de cómo estamos, aunque sé que todos ustedes tienen una enorme cantidad de información, porque no es la primera vez que se habla del Alzheimer en esta Comisión. De hecho, en marzo aprobaron por unanimidad una proposición no de ley en la que se solicitaba avanzar en una política de Estado sobre el Alzheimer, en un plan nacional. Precisamente por eso estamos hoy aquí, para recordarles la proposición que hicieron.

En Ceafa, la Confederación Española de Alzheimer, calculamos —ustedes lo saben bien, porque ya manejan estas cifras— que existen en España aproximadamente 1 200 000 personas que padecen la enfermedad. Es una enfermedad vinculada mayoritariamente al envejecimiento, pero el 9 % de las personas que la padecen tienen menos de sesenta y cinco años. Ahí tenemos un grupo de afectados que va a sufrir las consecuencias del Alzheimer, a los que tenemos que atender, que de alguna manera está suponiendo un reto añadido a la lucha contra las consecuencias de la enfermedad. Esta enfermedad ocupa las veinticuatro horas del día a los cuidadores. Por eso, cuando hablamos de afectados por Alzheimer no nos referimos solamente a las personas que lo padecen. En Ceafa estamos hablando siempre, desde el mismo momento del diagnóstico, de que vamos a tener dos objetivos de intervención:

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 34

por un lado, las personas que padecen la enfermedad; por otro lado, tenemos al cuidador familiar que va a estar las veinticuatro horas del día, como digo, a su lado. Eso supone que el colectivo real de afectados por el Alzheimer asciende a 4,5 millones de personas, introduciendo en el cálculo a los cuidadores.

A pesar del impacto de la enfermedad, la ciencia no avanza que es una barbaridad, al contrario, entre los años 2002 y 2012 el índice de éxito de los ensayos clínicos fue del 0,4 %; un 99,6 % de los ensayos clínicos fracasó. ¿Por qué? Porque no se invierte lo suficiente; se está mejorando en la inversión, pero eso no basta. Buena prueba de ello es que en este país se invierte el doble en investigación de productos contra la caída del cabello, lo cual dice mucho sobre cuáles son las prioridades. A todo esto se añaden estas prioridades, este impacto, esta prevalencia enorme de la enfermedad, la falta de tratamientos farmacológicos que puedan darnos alguna solución, alguna salida. Ahora mismo tenemos un sistema sociosanitario, que ustedes conocen bien, que no tiene la coordinación necesaria para acometer la atención al problema que la enfermedad de Alzheimer provoca en este país. Si analizamos por separado esta coordinación sociosanitaria, en lo sanitario está bastante fragmentada, y en lo social, los recursos a disposición de los afectados por la enfermedad son bastante escasos. Ahí también tenemos que hacer un esfuerzo añadido, porque hay que tener en cuenta que la enfermedad produce unos enormes gastos, que de media suponen para las familias alrededor de 31 000 euros al año, en una sociedad en la que el sueldo medio ronda los 24 000 euros anuales, si hablamos de mujeres, o los 25 000, si hablamos de hombres. Esa cantidad que soportan mayoritariamente las familias, que se suma a los costes directos e indirectos, si la multiplicamos por el número de afectados nos da que los costes anuales medios del Alzheimer suponen 36 000 millones de euros, que representa un 3 % del PIB del año 2016. ¿Qué nos está diciendo esto? Que el Alzheimer tiene la potencialidad de destruir, de acabar, de corroer cualquier sistema de protección sociosanitaria.

El Alzheimer es real y provoca un problema estatal que tenemos que acometer. Lo que les pedimos hoy es que se hagan cargo de la promesa que hicieron cuando se aprobó la proposición no de ley para atender las necesidades del Alzheimer. Atendiendo a esa proposición no de ley, en Ceafa hemos cogido el toro por los cuernos y en el grupo estatal de demencias, que aglutina a todos los agentes clave en la lucha contra la enfermedad, se está elaborando un borrador que se pasará próximamente a los consejos interterritoriales para su debate y para poder discutirlo públicamente. Ese documento de trabajo acomete los grandes retos del Alzheimer. El primer reto es la normalización de la enfermedad. Necesitamos generar sociedades que sean sensibles con la enfermedad, que puedan comprenderla, que puedan incluir al paciente, que puedan acabar con el estigma de la persona, porque desde el mismo momento en que se le diagnostica Alzheimer se le pone una etiqueta y se le excluye. ¿Qué tenemos que hacer? Normalizar, adaptar nuestra mentalidad y hacer sociedades inclusivas, entornos inclusivos para esas personas. Eso es real, se puede hacer y cabe en un plan nacional.

El segundo reto son los derechos y la dignidad del paciente. Sería prioritario hacer una mejora en la coordinación del sistema sociosanitario, pero también hay que conseguir la protección legal del paciente, darle la oportunidad de conocer que existen herramientas con las que puede tomar las riendas de su vida durante una temporada, con las que puede decidir sobre su vida en las primeras fases de la enfermedad y planificar a futuro lo que quiere que sea su vida. Existen los documentos de voluntades anticipadas, el testamento vital, etcétera. Hay herramientas para que el paciente pueda ejercitar sus derechos como persona durante el mayor tiempo posible. Tenemos que salvaguardar los derechos del paciente en materia de prevención. Es fundamental tener un diagnóstico precoz. Sabemos que si se diagnostica al paciente de forma temprana, si podemos intervenir pronto en el paciente, se podrá enlentecer el avance de la enfermedad, con lo que eso significa para la mejora de la calidad de vida, pero no solo del paciente, sino también del cuidador familiar que va a estar a su lado. También están los cuidados paliativos. Son muchos los derechos que se están incorporando al documento que se está elaborando en el grupo estatal de demencias, que pondremos a disposición de los consejos interterritoriales.

El tercer gran reto es el cuidador familiar. Como decía, desde el mismo momento del diagnóstico el cuidador va unido al enfermo. Hay que proteger al cuidador familiar, porque todos conocemos el enorme impacto emocional, el enorme impacto físico que supone la enfermedad para el cuidador y para las familias. Todos hemos oído hablar del síndrome del cuidador quemado, y como nota lamentablemente curiosa diré que este síndrome muchas veces da lugar a situaciones de maltrato, de tal manera que el maltrato de las personas mayores de edad con demencia triplica los porcentajes de maltrato de personas mayores. Ese es un dato que hay que tener en cuenta. Tenemos que apoyar a esos cuidadores, darles un respiro y ayuda psicosocial. Pero al cuidador se le plantean una serie de dilemas ante la vida, porque en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 35

muchas ocasiones tiene que abandonar su trabajo. Un 12 % de los cuidadores familiares abandona su trabajo, y un 30 % tiene que hacer ajustes, además en un momento en el que se están incrementando los gastos. ¿Qué vamos a tener? Un cuidador aislado, sobrecargado, ensimismado, que no está recibiendo la atención adecuada, que va a tener que alienarse, alejarse de su trabajo durante una temporada, al que va a ser difícil recuperar y reintegrar, y que, además, va a tener unos gastos añadidos. Este es un cóctel peligrosísimo que va a acabar no solamente en el empobrecimiento de las familias, sino también, en muchos casos, en situaciones de exclusión social. Ese es otro de los grandes retos del Alzheimer.

El cuarto gran reto es la investigación social, y lo diré en primer lugar, por lo que estamos hablando. Aunque estamos manejando cifras de prevalencia, que son muy ajustadas a las que creemos reales, de enfermos de alzhéimer, necesitamos tener un registro real de estas personas y un conocimiento de las circunstancias en las que están siendo atendidas y de cómo viven sus cuidadores. ¿Por qué? Porque necesitamos adaptar los recursos que ya tenemos, mejorarlos y dirigirlos a la persona como centro de la intervención. También está la investigación biomédica. Habrá que mejorar las ratios de inversión. No es de recibo que se invierta más en la caída del cabello. Tendremos que tener también en cuenta que necesitamos innovar tecnológicamente, que necesitamos generar motores de información que permitan que todo el mundo pueda acceder a ella. Esos son los grandes retos del Alzheimer.

Voy a saltarme las siguientes diapositivas. Ustedes saben que las cuestiones sociales mueven países, y por eso hemos venido a pedirles que pongan el Alzheimer en sus agendas políticas, que lo muevan no solamente aquí, sino a nivel estatal, que hablen con sus partidos en las comunidades autónomas, que hablen con sus representantes en los consejos interterritoriales, para que cuando finalmente se ponga en marcha todo el proceso de envío a esos consejos de los documentos de trabajo para elaborar un plan nacional se forjen consensos. Queremos un plan nacional, algo que nos ayude a luchar contra este terrible problema que es el Alzheimer, pero que tiene solución. La solución está en nuestras manos, está aquí y ahora, tenemos los recursos, solamente hay que tener voluntad política para hacerlo. Eso es lo que les estoy pidiendo a ustedes, porque con el Alzheimer, señorías, no podemos jugar.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Cantabrana.

Corresponde ahora el turno de intervención de los grupos. Comenzamos con el que ha solicitado la comparecencia, el Grupo Popular.

Tiene la palabra la señora Cabezas Regaño.

La señora **CABEZAS REGAÑO**: Gracias, señor presidente.

Buenas tardes, señorías. Antes de nada, quisiera agradecer la intervención que ha realizado en la tarde de hoy doña Rosa María Cantabrana, presidenta de Ceafa.

Mi grupo parlamentario ha solicitado esta comparecencia porque consideramos necesario que las personas con alzhéimer y las entidades que los representan tengan voz en foros como esta Cámara. Tengo que decirles, sobre todo a usted, como presidenta de Ceafa, que el Alzheimer lleva ya tiempo en la agenda política, pero no solo en la de mi partido, el Partido Popular, sino también en la de los grupos que están representados en esta Comisión. Mis compañeros y yo queremos agradecer el trabajo y la gran labor social que organizaciones como Ceafa hacen a favor de las personas con alzhéimer y de sus familias. Los valores y objetivos que sustenta Ceafa son compartidos tanto por el Gobierno como por mi grupo parlamentario: calidad en la gestión, transparencia, buen gobierno, responsabilidad social y mejora continua. Además, quiero resaltar, al igual que ha hecho la compareciente, varios aspectos y logros de esta confederación que aglutina a más de 300 asociaciones locales, que cuenta con más de 83 000 socios directos y que tiene en plantilla a más de 5400 trabajadores que atienden a las personas afectadas por la enfermedad de alzhéimer y a sus cuidadores, 200 000 familias.

Ceafa tiene una larga y consolidada trayectoria. Desde su nacimiento, en el año 1990, ha organizado numerosos congresos, jornadas y premios, además de ser miembro de las juntas de gobierno de Alzheimer Iberoamérica y Alzheimer Europa, y todo por la honorable causa que son los enfermos de alzhéimer y sus familias. Por eso hoy quiero aprovechar la ocasión para recordar una vez más a la señora Cantabrana, presidenta de Ceafa, que no están solos. Tanto mi grupo parlamentario como el Gobierno, y también por qué no decirlo el resto de los grupos parlamentarios, estamos comprometidos con las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, esa enfermedad neurodegenerativa que a día de hoy no tiene cura y que conlleva unas consecuencias importantes, no solamente para los enfermos sino para todo su entorno.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 36

Señorías, como dije en esta Comisión hace tres meses la enfermedad de Alzheimer está considerada como la epidemia del siglo XXI, debido a la prevalencia en personas afectadas, ya que tenemos un porcentaje de entre un 70 u 80 % de personas. Sin embargo, no podemos hablar de porcentaje ya que tras esos números se encuentran miles de personas que asisten a su propio derrumbe con una pérdida de memoria; todos conocemos casos muy tristes de personas que no pueden recordar ni a sus hijos ni a su familia ni a sus amigos. La enfermedad de Alzheimer no solo la sufren las personas que lo padecen, también el entorno cambia con sentimientos de tristeza, ansiedad, miedo y soledad, entre otros. Somos conscientes de que queda mucho por hacer, pero también hay que recordar los grandes avances que se han hecho en los últimos años en beneficio de las persona con Alzheimer y en consecuencia de su familia. Recordemos algunos de ellos. Se aprobó la estrategia de enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, dotado casi con 8 millones de euros, dentro del marco de acción estratégica de salud, para financiar sesenta y dos proyectos de investigación desde 2012 hasta 2016. Además, se han creado la Fundación CIEN, cuya finalidad es el fomento de la investigación en todos los campos de la neurología, y el Grupo Estatal de Demencias, conformado por las entidades que de una u otra manera están implicadas en la atención e investigación del Alzheimer, incluido el mundo asociativo a través de Ceafa, la entidad que hoy nos acompaña.

Por tanto, en los últimos años se han puesto en marcha instrumentos y medidas a favor de la lucha contra el Alzheimer. Estoy segura de que podríamos haber avanzado más, pero cabe recordar que ese año inoperativo —un año sin Gobierno— ha hecho que no hayamos podido seguir profundizando en las medidas previstas. Además de ese año que estuvimos sin Gobierno, conviene recordar que fue el Ejecutivo del Partido Popular quien posibilitó la supervivencia y viabilidad de miles de entidades sociales, gracias a la inyección de 3000 millones de euros para el pago a proveedores en comunidades como Andalucía y Cataluña, que tenían un retraso de más de un año para atender a las personas, y quien dotó con más de 1000 millones de euros, a través del 0,7 % del IRPF, para financiar proyectos sociales.

Voy concluyendo, señor presidente. Señorías, sabemos que se está trabajando en la elaboración de un plan nacional contra el Alzheimer. En él se está contemplando la creación de un registro de personas que la padecen y somos conscientes de la importancia de seguir investigando en las causas de la enfermedad, en los nuevos fármacos. Mi grupo ha demostrado siempre su apoyo y compromiso, bien presentando iniciativas o bien apoyando a otras que se han presentado en esta Cámara.

Voy terminando, señor presidente. Quiero y vuelvo a transmitir a las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, así como a sus familias que no están solos. Quiero que transmita a través de su asociación a los investigadores, los profesionales, los socios sanitarios, las asociaciones de pacientes y a las personas voluntarias, el compromiso que tenemos en esta Comisión tanto mi grupo como los demás grupos parlamentarios en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer. Vamos a seguir trabajando para mejorar la vida de las personas con la enfermedad de Alzheimer y sus familias. El Grupo Parlamentario Popular reitera su agradecimiento a Ceafa, por su trabajo y aportaciones en beneficio de las personas con Alzheimer y sus familias.

Quiero destacar hoy una última iniciativa que se está en estos días celebrando. Además, parte de la recaudación que se consiga en esta carrera que se llama Kilómetros de futuro contra la enfermedad del Alzheimer, irá destinada a Ceafa para que muchos cuidadores puedan tener esa formación que tanto se reclama. Por tanto, quiero mostrar nuestro agradecimiento también a las personas que han tenido esa iniciativa tan brillante y esperamos que sea todo un éxito.

Me gustaría hacerle una pregunta como presidenta de esa confederación que aglutina a la mayor parte de asociaciones, colectivos y personas que están afectados. Una vez que ya sabemos que se está elaborando ese plan tan importante en beneficio de las personas con Alzheimer y sus familias —es importante resaltar y recalcar que no solamente hay que trabajar para los enfermos de Alzheimer, sino también para el entorno porque sufre mucho y a veces se encuentra perdido—, quería que nos dijera con más detenimiento qué propuestas, aunque ya ha mencionado algunas, considera más urgentes...

El señor **PRESIDENTE**: Señora Cabezas, haga ya la pregunta.

La señora **CABEZAS REGAÑO**: Seré breve, señor presidente, por favor, ante la importancia del asunto.

El señor **PRESIDENTE**: Sí, pero haga la pregunta.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 37

La señora **CABEZAS REGAÑO**: Quisiera que nos dijera cuáles considera que son las propuestas más urgentes y si cree que ahora la sociedad tiene suficiente información para saber qué es el Alzheimer y cómo puede enfrentarse a esa enfermedad.

Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Cabezas.

Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el señor Igea.

El señor **IGEA ARISQUETA**: Muchísimas gracias, señora Cabezas, por el trabajo realizado, así como por la disponibilidad que ha tenido siempre para reunirse con nosotros para hablar de estos temas y de otros asuntos en los que hemos colaborado.

Me gustaría decir brevemente dos cosas. Las cifras que se han presentado son unas cifras que son una auténtica bomba de relojería sobre el sistema de protección, sobre el Sistema Nacional de Salud. Si alguien no se da cuenta que más de un millón y medio de personas con Alzheimer, con un coste de 36 000 millones, pueden caer sobre el sistema y pueden hacerle un daño irreversible, solo hace falta que recuerde cuánto hemos incrementado el presupuesto de sanidad global de todas las comunidades autónomas en estos años, que han sido 1700 millones. Un coste de 36 000 millones es veinte veces más que 1700 millones. Con esto, ¿qué es lo que quiero decir? Que es extremadamente importante —me gustaría que en eso nos ayudasen en todo lo posible— cuidar a los cuidadores, porque si nosotros no cuidamos a los cuidadores al final eso recaerá sobre todo sistema. Estoy hablando de una manera puramente egoísta, pero desde el punto de vista del Estado.

Si alguien no entiende bien qué es lo que va a pasar, tiene que recordar cómo eran y cómo son las familias que han cuidado a estos enfermos hasta ahora, a estos mayores —familias que tenían que tenían dos, tres o cuatro hijos—, y cómo van a ser las familias del futuro, las inexistentes familias del futuro que van a cuidar a esos pacientes. El número de cuidadores se va a reducir a la tercera parte, es decir, van a desaparecer los cuidadores. Por eso es tan importante como objetivo estratégico mantener a los cuidadores y ocuparnos para que no se quemen ni se desesperen, para que tengan posibilidades de tener una vida y que puedan tener ayuda y colaboración por parte del Estado. Ese es un plan estratégico que puede afectar a todo el sistema de protección social del país, no es una cosa menor sino algo que puede acabar hundiendo el sistema de protección social. Por todo ello, les agradezco que realicen esta tarea y les pido, por favor, que nos ayuden a encontrar las medidas más eficaces y más sencillas. Ya sabe, porque lo hemos hablado alguna vez, que soy poco partidario de los planes estratégicos nacionales. Me ponen bastante nervioso los documentos de doscientos folios, que luego no se cumplen ni se evalúan. Nosotros somos bastante más partidarios de buscar soluciones prácticas a corto plazo que de verdad resuelvan los problemas.

Solo quiero añadir algo al tema de garantizar los derechos, al que se ha referido, porque a mí me parece muy importante. Hay algo que para nosotros es vital: garantizar los derechos de estas personas hasta el último de sus días. Hemos traído iniciativas aquí, desde la muerte digna hasta sujeciones, que afectan a sus derechos fundamentales. Nosotros queremos recordar, aprovechando su presencia aquí, que son ciudadanos españoles con plenos de derechos, hasta el último de sus días. El objetivo político de ese partido es asegurar a todos los ciudadanos españoles que serán iguales, que serán iguales en derechos y libres, hasta el último día de sus vidas. Para eso también hemos requerido su colaboración, que nos han prestado muy amablemente. Vamos a seguir recordando la importancia en estos casos de las voluntades anticipadas, del testamento vital anticipado, de incidir en que la gente tiene que tener derecho a decidir sobre cómo es su final, a que tiene derecho a renunciar y qué sufrimientos son innecesarios pasar cuando uno no quiere pasarlos.

Muchísimas gracias por su trabajo, espero que sigamos viéndonos con frecuencia.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor Igea.

Por el Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra la señora Marcello.

La señora **MARCELLO SANTOS**: En primer lugar, quiero agradecer a la confederación nacional, así como a todas las organizaciones que la componen, no solo su comparecencia hoy aquí para dar voz a todos los trabajos que están haciendo, sino también que nos haya mostrado un poco más qué es lo que debemos seguir haciendo para poner en la agenda política el tema de la enfermedad de Alzheimer. Como

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 38

bien ha dicho, hablamos de una enfermedad que afecta a más del 7 % de toda la población de mayores de sesenta y cinco años. Con la pirámide poblacional que tenemos en estos momentos y viendo hacia dónde caminamos, creemos que estamos en el momento clave de entender que esta es una cuestión urgente que debe de abordarse desde el Estado, no solo desde una visión sanitaria, que también, sino desde una visión social.

Ha explicado bien y muy claramente que se trata de un problema social, en cuanto a lo que supone económicamente para las familias atender una persona que está diagnosticada de Alzheimer, ya que hablaba de 31 000 euros al año. Con la tasa que tenemos ahora mismo de paro y las dificultades que hay para poder llegar a final de mes, realmente es un reto para todas las familias poder atender con dignidad a todas las personas que están diagnosticadas de Alzheimer. Hablaba de que en el 70 % de los casos estas personas están atendidas por cuidadoras no profesionales, sobre todo mujeres; mujeres que se ven obligadas, como bien ha dicho, a abandonar sus puestos de trabajo para poder atender a las personas que tienen la enfermedad de Alzheimer, debido a la falta de recursos, de servicios, de centros hospitalizados para poder atender estas personas. También es necesario apostar, aparte de crear y dotar de servicios y recursos necesarios para ello, por las técnicas alternativas como la terapia ocupacional, las terapias de estimulación cognitiva a través de la fisioterapia desde el inicio del diagnóstico de la enfermedad y, sobre todo, por una tarea de formación y de acompañamiento durante todo el proceso a los familiares y a todos los cuidadores —al núcleo cuidador—, incluso una vez fallecido el enfermo o enferma. Es clave no dejar abandonados a sus familiares.

Por eso, nosotros defendemos que es necesario y urgente crear un nuevo modelo de cuidados en nuestro país. Es verdad que la situación de la unidad familiar ha cambiado y es necesario abordarlo desde ese lugar. Además, se ha de hacer con una visión feminista porque somos las mujeres las que nos encargamos siempre de las tareas del cuidado. Como anteriormente decía el compañero de Esquerra Republicana de Catalunya, no sabemos muy bien dónde caen todas esas proposiciones no de ley. Me gustaría saber dónde está ese espacio y poder visitarlo algún día. No sabemos dónde están todas esas proposiciones no de ley que presentamos, porque en el pasado mes de abril o marzo todos los grupos esta Comisión llegamos a un acuerdo para sacar adelante una proposición no de ley que impulsara una política de Estado sobre la enfermedad de Alzheimer. Hablábamos de ciertos puntos y llegamos a un consenso todos los grupos de esta Comisión, por unanimidad. Un punto específico, que consideramos importante en el momento que trajimos esa proposición no de ley, recogía la creación de una mesa de trabajos contando, como no podía ser de otra manera, con las comunidades autónomas y con la representación de las organizaciones de la sociedad civil para abordar de manera conjunta un plan nacional específico. Además, hablábamos de un plazo máximo de convocatoria de tres meses para iniciar esta mesa de trabajo, pero la pasada semana ya cumplió ese plazo. Me gustaría preguntar si ustedes conocen el plan en el que están trabajando, o bien si ya se está trabajando en él porque esa mesa de trabajo no se ha convocado. Después del esfuerzo que hemos hecho todos por sellar un consenso, qué menos que ponernos a trabajar sobre ello y convocar a la mesa de trabajo donde ustedes tienen que tener la voz prioritaria para marcar el camino de cómo debe ser ese plan estatal de atención a las personas enfermas de Alzheimer.

Por último, quisiera agradecer sobre todo la labor, el trabajo y la dedicación que ustedes están haciendo en las tareas de atender a las personas que tienen Alzheimer. Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Marcello.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la señora Martín.

La señora **MARTÍN GONZÁLEZ** (doña María Guadalupe): Muchas gracias, presidente.

Quiero agradecer a la presidenta de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer su presencia en esta Comisión. Les agradezco mucho que vengan a esta sede parlamentaria, aunque hayamos tenido reuniones previas con ustedes, pero sobre todo quiero agradecerles su trabajo, por ser capaces de hacer tantas cosas compatibles. Son capaces de compatibilizar la atención familiar que deben a sus familiares afectados, no solo con Alzheimer sino también con otras demencias similares, con la participación en el mundo asociativo, lo cual hay que poner en valor porque siempre uniendo esfuerzos se consigue muchísimo más. Ustedes eso lo aprendieron muy bien hace años y son referencia de la participación asociativa, no solo en la discapacidad sino en otros ámbitos diferentes.

Tal como han dicho en otras intervenciones los distintos portavoces de los grupos, no es la primera vez que hablamos de la necesidad de tener un plan nacional o una estrategia nacional de atención a

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 39

enfermos de Alzheimer y otras demencias. Que yo recuerde, ya en 2012 se aprobó por unanimidad otra proposición, pero no ha llegado a desarrollarse con las ganas que a nosotros nos hubiera gustado. Como bien han referido mis anteriores compañeros, en marzo de 2017, de forma reciente, hemos vuelto a retomar la discusión de una nueva proposición no de ley.

Desde el Grupo Parlamentario Socialista hemos insistido siempre en que es muy importante que la atención sea integral no solamente al paciente y, además, en esa atención al paciente creemos que es imprescindible que haya una exquisita coordinación entre la atención primaria y la atención especializada en el ámbito de la salud. Siempre hemos pensado que hay que apoyar y formar a los cuidadores, a los directos y a los indirectos, a los que a veces se deja fuera de todo el trayecto de formación y de apoyo. Además, mi grupo cree que es muy importante que se reconozca todo el esfuerzo que se realiza en el entorno más cercano al paciente, en su ámbito familiar, porque llegan incluso a renunciar a sus puestos de trabajo o a tener que solicitar reducciones de jornada, lo que se convierte en un problema mayor ya que disminuyen todavía más los ingresos familiares. Además, estamos convencidos de que hay que disponer de recursos sociales de apoyo y de cuidado cuando sean necesarios. Esos apoyos tienen que ser no solo para el cuidado directo al paciente, sino también para alivio del cuidador. Por eso, esos respiros familiares son estrictamente necesarios. Todo se resume en eso de adaptar el entorno, un concepto que parece muy fácil pero que es verdaderamente complejo.

El Grupo Parlamentario Socialista se unió también a la propuesta de trabajar en una estrategia nacional de atención para enfermos de Alzheimer y otras demencias. Efectivamente, como ya se ha dicho, aprobamos una proposición no de ley que tenía un plazo para empezar los trabajos de tres meses. Vaya por adelantado nuestro compromiso de que volveremos a insistir para que el ministerio asuma la responsabilidad de elaborar esa estrategia, en la que ustedes lógicamente deben participar, y también para que no solo se coordinen a las comunidades autónomas en el desarrollo posterior de la estrategia, sino para se adquiera el compromiso claro de que tiene que haber un reflejo presupuestario en todas las acciones. Le agradezco de nuevo su participación, seguiremos en contacto. Por parte del Partido Socialista seguimos comprometidos con ustedes y con el trabajo que hacen.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Martín.

Para finalizar, tiene la palabra la señora Cantabrana para dar respuesta a las preguntas que le han planteado.

La señora **CANTABRANA ALÚTIZ** (Presidenta de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, Ceafa): Muchas gracias, a todos los grupos por sus amables intervenciones.

Me han realizado preguntas muy claras, con lo cual pasaré a contestarlas muy claramente. La portavoz del Grupo Parlamentario Popular ha preguntado si teníamos algunas propuestas más específicas y cuáles consideraba que son las prioritarias. Dentro de este plan nacional —que luego explicaré más intensamente cuando responda a la portavoz del Grupo Socialista—, dentro de la normalización, existen cuatro grandes retos que hemos diferenciado y que para nosotros son prioritarios. Esos son ejes de acción que habrá que desarrollar en líneas más específicas, pero la normalización significa sobre todo sensibilización social, inclusión y transformación del entorno. Estamos hablando de los derechos de la persona afectada directamente por la enfermedad. Un objetivo prioritario es una atención sociosanitaria coordinada de calidad, adaptada a su contexto vital, adaptada a la persona y que, además, sea integral y equitativa. Con esto quiero decir que no haya diferencias entre la atención que percibe una persona en un núcleo rural respecto a núcleos urbanos, o en una autonomía respecto a otro autonomía. De ahí que nosotros defendamos una política de Estado general, es decir, que alcance a todo el Estado; una política que esté integrada en todos los niveles de administraciones que van intervenir en la puesta en marcha de los recursos sociosanitarios y que van a atender al colectivo. Es decir, una política que sea global y que pueda llegar a todos los agentes claves dentro del mundo del Alzheimer.

Me estoy refiriendo no solamente a que pueda llegar la atención a nuestros pacientes, a los familiares, sino que también se invierta en investigación, etcétera. Una investigación que tendrá que ser de calidad, que deberá contar con recursos y con una metodología que pueda ser compatible y comparable para que podamos utilizarla todos; una investigación que además sea accesible y capaz de transferir información, formación y conocimiento al resto de la sociedad para que se pueda seguir creciendo exponencialmente en la mejora del conocimiento para, a su vez, llegar hasta nuestro gran objetivo —que en Ceafa llamamos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 40

nuestra visión— que es acabar con la enfermedad. Esa investigación así entendida sería uno de nuestro grandes objetivos. Desde luego está también, cómo no, el garantizar a los cuidadores y a las familias el apoyo necesario para poder atender adecuadamente a sus personas y poder cuidar adecuadamente de sí mismos.

El señor Igea se refería a cómo iban a ser las familias del futuro que cuiden a las personas con Alzheimer. Teniendo en cuenta que en este país el 94 % de las personas con Alzheimer son cuidados en el seno familiar, eso hay que tenerlo en cuenta; teniendo en cuenta que dentro de los modelos de bienestar social el español integra siempre a la familia como uno de los grandes pilares de bienestar, habrá que cuidar a la familia. Sin embargo, habrá que tener en cuenta, además, las peculiaridades de esta sociedad diferencial en la que ahora estamos. La familia se tiene que hacer cargo, pero evidentemente no se puede dejar a su suerte que cuide solamente de la persona con Alzheimer. La Organización Mundial de la Salud y Naciones Unidas han dado datos acerca de lo que vamos a necesitar. Decían que para el año 2030 vamos a necesitar alrededor de cuarenta millones de puestos de trabajo para atención social y dieciocho millones de puestos más para cuidados específicamente sanitarios. Evidentemente, eso significa que habrá que apoyar a las familias, apoyarlas en la medida en que nosotros estábamos comentando, es decir, dándoles protección legal y económica, pero también una protección laboral. Por tanto, hay que cuidar a las familias en muchos más aspectos, además de los aspectos sociosanitarios.

A su vez, la señora Marcello ha comentado que en el cuidado tenemos un sesgo de género. Eso es cierto, ya que el 76 % de los cuidadores son mujeres. Hay un sesgo de género, además son mujeres que mayoritariamente van a estar en la cincuentena. Sin embargo, hay otro sesgo que nos plantea un problema diferente, ya que el 28 % de los cuidadores van a ser jubilados. Otros son muy jóvenes, los vamos a sacar del mercado laboral y luego no los vamos a poder integrar porque van a dejar de cotizar; es decir, están perdiendo no solo oportunidades laborales sino expectativas de futuro porque además están poniendo en peligro sus futuras pensiones. Por tanto, tenemos ahí ya un vivero de personas a las que se va tener que atender socialmente. Evidentemente, vamos a tener que tener todo eso en cuenta con las familias: el sesgo de género, el sesgo de edad, las personas mayores con sus propias patologías, los cuidados dentro del propio hogar con cuidados paliativos, que en estos momentos no están nada desarrollados en los casos de alzhéimer aunque estén bien desarrollados para otras enfermedades que se han convertido en nuestros modelos.

A nosotros nos gustaría que fueran como otros modelos existentes para pacientes inmovilizados. Nosotros tenemos un elevado número de pacientes inmovilizados en terceras fases que no están recibiendo la atención adecuada, que está suponiendo una sobrecarga para el cuidado familiar y para las familias, que además va ser una sobrecarga económica. Es curioso porque si hablamos de cómo son los costes sociales del Alzheimer vemos que en los países desarrollados el 45 % de los costes se refiere a costes sociales informales, es decir, que lo soportan las familias; un 40 %, va a costes sociales que se reparten dentro de los servicios de protección sociosanitaria que se proporciona de forma público o privada, más bien pública; y un 15 % restante son los costes directos que se gastan, costes que sí se proveen desde el sistema público. Ese porcentaje llama la atención respecto a lo que estamos soportando todos los demás.

Por último, quiero responder a la señora Martín. Me decían que ellos entienden, evidentemente nosotros también, que el apoyo debe estar adaptado a tener a la persona en el centro, y así lo estamos viendo. Tiene que ser un cuidado adaptado a las necesidades de las personas, que sea sostenible, que sea realizable, que sea integral. Todas esas cuestiones evidentemente tienen que ser así, porque además esas cuestiones ayudan a que la atención a la persona con Alzheimer alcance no solamente a las personas sino a todo su contexto ecosistémico, ya que alcanza a la familia alcanza y a la sociedad. Eso es bueno y es así como se está planificando en este plan, al que iba hacer alusión, que ahora mismo se está diseñando. Este plan se está diseñando dentro del contexto del Grupo Estatal de Demencias, es decir, se está elaborando un documento de trabajo.

El Grupo Estatal de Demencias surge a iniciativa del Imsero, allá por el año 2013, si bien es a partir del año 2015 que toma carta de realidad, a partir de una resolución del Imsero. En ese Grupo Estatal de Demencias están representados todos los colectivos que tienen que ver con Alzheimer, como la Fundación CIEN, la Fundación CITA, la Fundación Reina Sofía, Ceafa, así como el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer que está haciendo una magnífica labor de coordinación. De ahí saldrá el documento que sí que tiene que pasar obviamente como es natural, tal como exigía la señora Marcello, a los consejos interterritoriales. Nosotros no queremos una estrategia, porque hay diferencias ya que la estrategia no

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 259

14 de junio de 2017

Pág. 41

lleva presupuesto y el plan sí. Nosotros queremos un plan con presupuesto, que además tenga como todos los planes y todas las políticas de Estado unos objetivos que sean sostenibles en el tiempo. Ahí es donde entran ustedes, ahí les decimos que si estamos elaborando un documento y ahora por fin nosotros vemos como algo real un plan nacional que sea sostenible en el tiempo, necesitamos que ustedes se pongan de acuerdo, que forjen consensos y finalmente decidan acometer estas medidas. Tenemos la formación, la información y los recursos, solo hay que mejorarlos, adaptarlos y ordenarlos, solo hay que ponerse de acuerdo en querer hacerlo. Eso es lo que les que estamos diciendo: póngalo en su agenda.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, en nombre de todos los miembros de la Comisión, por su comparecencia, por su información, por sus explicaciones y también por sus propuestas, que estoy convencido de que serán tenidas en cuenta por los grupos de esta Comisión.

Se levanta la sesión.

Eran las ocho y treinta minutos de la noche.