



CORTES GENERALES
**DIARIO DE SESIONES DEL
CONGRESO DE LOS DIPUTADOS**

COMISIONES

Año 2022

XIV LEGISLATURA

Núm. 590

Pág. 1

SANIDAD Y CONSUMO

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a ROSA MARÍA ROMERO SÁNCHEZ

Sesión núm. 55

celebrada el lunes 14 de febrero de 2022

Página

ORDEN DEL DÍA:

Comparecencias. Por cuerdo de la Comisión de Sanidad y Consumo:

- Del señor Sánchez Bayle (portavoz de la Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad en nombre de Salvemos la Atención Primaria), para presentar una serie de propuestas para solucionar la situación de la atención primaria tras la pandemia de la COVID-19. (Número de expediente 219/000685) 2
- Conjunta de la señora presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, GEPAC. Barragán García), y del señor presidente de la Federación Española de Hemofilia, FEDHEMO, en nombre de LEVIN Institutional Health Affairs (García Diego), para presentar el Mapa de Acceso a la Innovación. (Número de expediente 219/000686) 12
- Del señor vicepresidente de la Asociación de Víctimas de Talidomida de España, AVITE (Basterrechea Estella), para informar sobre la situación del reconocimiento e indemnización de las víctimas de la Talidomida. (Número de expediente 219/000687) 22
- De la señora presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (Escobar Manero), para informar sobre la situación, necesidades y propuestas de las personas con enfermedades crónicas. (Número de expediente 219/000688) 28

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 2

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

COMPARENCIAS. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE SANIDAD Y CONSUMO:

— **DEL SEÑOR SÁNCHEZ BAYLE (PORTAVOZ DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES PARA LA DEFENSA DE LA SANIDAD EN NOMBRE DE SALVEMOS LA ATENCIÓN PRIMARIA), PARA PRESENTAR UNA SERIE DE PROPUESTAS PARA SOLUCIONAR LA SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN PRIMARIA TRAS LA PANDEMIA DE LA COVID-19. (Número de expediente 219/000685).**

La señora **PRESIDENTA**: Señorías, se abre la sesión y vamos a tramitar el orden del día de esta Comisión de Sanidad y Consumo, una Comisión muy especial, muy particular y abierta a la sociedad española con la participación importante de diferentes entidades e instituciones esta tarde que nos traen su voz, sus problemas, sus preocupaciones y sus iniciativas, que seguro que van a ayudar mucho al trabajo parlamentario que tenemos por delante.

Empiezo dándole la bienvenida a don Marciano Sánchez Bayle, portavoz de la Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad en nombre de Salvemos la Atención Primaria, quien nos trae una serie de propuestas para solucionar la situación de la atención primaria tras la pandemia de la COVID-19. Estamos encantados de que pueda estar esta tarde aquí en la Comisión de Sanidad y Consumo, siendo especialmente la sanidad competencia de esta Comisión. Además, quiero que sepa que, desde el minuto uno en que conocimos el interés de su entidad en participar y comparecer en esta Comisión, fue muy bien acogido por parte de todos los portavoces y de todos los grupos porque no hay duda de que la atención primaria es un tema sobre el que hemos debatido en la Comisión en multitud de ocasiones y es preocupación de todos poder mejorarla; seguro que nos trae propuestas muy interesantes.

Para explicar la dinámica, aunque lo hablamos en la reunión que tuvimos, el compareciente tendrá un tiempo de quince minutos o algo más si lo necesita, pero poco más también le digo para poder atender toda la jornada de trabajo que tenemos esta tarde, los portavoces que quieran plantear alguna pregunta o hacer alguna reflexión tendrán un tiempo de tres minutos y para cerrar este turno el compareciente tendrá otro breve turno, de cara a contestar alguna pregunta que se pueda plantear y, por supuesto, pueda contestar y explicar ahora. Así que, si están todos de acuerdo, vamos a comenzar.

Tiene la palabra don Marciano Sánchez.

El señor **SÁNCHEZ BAYLE** (portavoz de la Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad en nombre de Salvemos la Atención Primaria): En primer lugar, buenas tardes a todas y todos ustedes. Estoy muy agradecido de que me hayan permitido estar aquí con ustedes.

Quería empezar recordando a Salvador Tranche, presidente de la semFYC, una de las entidades que pertenece a Salvemos la Atención Primaria, quien, desgraciadamente, de manera inesperada falleció ayer. Era una gran persona muy comprometida con la atención primaria y con la sanidad pública en general.

Hecha esta primera mención, quería señalarles quiénes somos Salvemos la Atención Primaria. **(Apoya su intervención en un powerpoint)**. Salvemos la Atención Primaria es una alianza de organizaciones profesionales, sociales y sindicales que quieren recuperar una atención primaria de calidad, universal y accesible y que hasta el momento ha conseguido la adhesión de 115 organizaciones de ámbito estatal, regional, autonómico, provincial e incluso local y de algunos municipios. ¿Por qué aparece esta esta alianza? Porque estimamos, y creemos que es difícil de rebatir, que tenemos una atención primaria deteriorada y al borde del colapso y una situación que ha empeorado de una manera muy notable con la pandemia. Los centros de salud están cerrados y son prácticamente inaccesibles. Ha habido reducciones de horarios, cierres de consultorios y de servicios de urgencia de atención primaria, etcétera. Hay demoras intolerables para la asistencia y luego comentaremos algo más sobre ello. Hay un exceso de atención telefónica, de manera que conseguir una cita presencial es casi imposible en muchos sitios. Hay una gran imposibilidad de obtener una cita telefónica y esto lleva a que se produzcan colas muy importantes a las puertas de los centros de salud, de manera que es mucho más fácil entrar en un bar, un estadio de fútbol, un cine o una discoteca que en muchos centros de salud de este país. En plena pandemia resulta difícilmente entendible. Además, como consecuencia de ello, se ha producido una desatención importante a los problemas de salud que no están directamente relacionados con la COVID. Es muy probable que una gran parte del exceso de mortalidad que ha habido en el país, cuando menos con seguridad casi fuera de la primera ola, se deba a enfermos que tenían otras patologías no COVID que no fueron atendidas con la debida diligencia porque el sistema estaba centrado en otras cosas.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 3

También hay que decir que hay mucha variabilidad entre unas autonomías y otras e incluso de un centro a otro centro dentro de una comunidad autónoma, área o población y, como vamos a hablar en general, hay que ser conscientes de que estamos hablando en general y, por lo tanto, de que hay muchos casos que no están en esa situación.

Creo que hay luces y sombras en el fundamento de la atención primaria y no voy a decir todas, sino las que me parecen más significativas. Ha habido un gran compromiso de los profesionales y los trabajadores del sistema sanitario han hecho un esfuerzo muy importante que nadie pone en duda. Ha habido y sigue habiendo un apoyo muy importante por parte de la ciudadanía, pero, si se mantiene la actual situación, que sería una de las sombras, se acabará produciendo una quiebra y un desbordamiento de los profesionales, unos profesionales que, habiendo hecho un gran esfuerzo, y lo continúan haciendo, y no viendo una respuesta por parte de las administraciones públicas para solucionar los problemas, acabarán descolgándose de su compromiso con el sistema sanitario. Esto también favorece la búsqueda de soluciones individuales, un poco el sálvese quien pueda, entre ellas pacientes que van al sector privado porque no encuentran una respuesta del sistema público, el abandono profesional, etcétera.

Hay unas demoras que son claramente intolerables y aquí tienen, por ejemplo, lo que decía la semFYC en la encuesta que hizo en diciembre de 2021: 5,75 días de promedio en el conjunto del país, 12,38 días en la Comunidad de Madrid y menos de 3 días en Asturias y Castilla y León. En la encuesta que hizo Comisiones Obreras solamente en la Comunidad de Madrid en el año 2021 ven que las medias de las consultas presenciales y telefónicas por las diferentes especialidades superan en muchos casos la semana e incluso más porque hay que tener en cuenta que no se contabilizan los sábados y domingos porque no funciona la atención primaria y que los datos de la otra columna dan un poquito de escalofrío, ya que en medicina de familia presencial la demora máxima fue de cincuenta días. ¡Cincuenta días para ver al médico de familia! ¡Cincuenta días! Eso no tiene nada que ver con la atención primaria. Estamos hablando de una situación que no es de recibo. Podrán ver el resto de las cuestiones si les interesa, ya que les dejaré esta presentación.

La atención telefónica tiene problemas importantes: margina a los más pobres y a las personas más mayores y menos digitalizadas, que son las que necesitan y utilizan más el sistema sanitario, como bien sabemos; empeora y margina la atención de los procesos agudos sobrevenidos y no es compatible con un diagnóstico adecuado. Cuando yo hice la carrera en la facultad y luego la residencia, en mi práctica diaria tenía claro que un proceso de diagnóstico de un enfermo necesitaba una buena historia clínica, que no es fácil de hacer por teléfono, y, sobre todo, una exploración física. Es imposible hacer por teléfono una exploración física y no hace falta que les explique por qué. La atención telefónica también genera problemas de confidencialidad y dificulta la necesaria empatía. Para que funcione bien el sistema sanitario tiene que haber una conexión entre los profesionales y las personas que acuden a recibir una asistencia y es muy difícil que se produzca por teléfono. Además, fomenta una gran deshumanización. Otra vez nos encontramos con una pantalla y eso a mucha gente le crea muchos problemas, problemas que han tenido y tienen una especial repercusión en nuestro país. El gráfico naranja se refiere a la situación de España y el azul a la de los países de la Unión Europea y muestran que en los primeros doce meses de la pandemia en España un 25% de las personas renunció a recibir atención médica, se supone que necesitándola, frente a un 21% en la Unión Europea. Y, en cuanto a la utilización de la consulta telefónica, en España se utilizó en un 72% de los casos, mientras que en la Unión Europea se utilizó en un 39%. Por tanto, en España se ha abusado de la consulta telefónica. Además, esto fomenta la huida del sistema sanitario público a las urgencias hospitalarias, al sector privado, los que se lo pueden permitir económicamente, y también a la resignación y a la desatención. Un cartel que estaba puesto en la puerta de un centro de salud de la ciudad de Madrid decía: faltan 9 médicos de 14. ¿Qué más les voy a contar?

¿Y por qué se produce esto? Porque ha habido muchos recortes económicos. Como ustedes saben, a partir de la crisis de 2008 y 2009 se recortó mucho el presupuesto sanitario y se recortó mucho más en atención primaria. Según los datos del propio Ministerio de Sanidad, entre 2010 y 2018 se perdieron en España casi 2000 millones de euros en atención primaria, pasando de representar el 15,2% del total de la inversión sanitaria al 14,6%, mientras que la atención hospitalaria aumentó en ese mismo periodo sus cifras en casi 5000 millones de euros. Es decir, la atención primaria fue muy marginada. Hay una gran escasez de plantillas, como pueden ver ustedes, y hay mucha presión asistencial. Estos son todos los datos del portal estadístico del Ministerio de Sanidad que son muy anteriores a la pandemia, pero explican parte del problema. Es decir, en el año 2020 el 37,35% de los médicos y médicas de familia tenían más de 1500 tarjetas sanitarias individuales, una situación difícilmente compatible con una buena asistencia.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 4

Si además tenemos la presión de la pandemia, se explica muy bien el asunto. Un gran número de profesionales tenían más de 2000 tarjetas sanitarias y el 50 % de los médicos y las médicas de familia que las tenían estaban en la Comunidad de Madrid. Por tanto, la situación de Madrid otra vez sigue siendo espectacularmente desastrosa.

¿Qué proponemos desde Salvemos la Atención Primaria? Proponemos devolver la atención primaria a sus legítimos propietarios, a la ciudadanía. La atención primaria no pertenece a los profesionales ni a la administración sanitaria, sino a la ciudadanía y a la ciudadanía se le ha cerrado las puertas de la atención primaria. Es como si a los banqueros no les dejasen entrar en las oficinas de sus bancos. Esto es lo que ha sucedido y parece difícilmente admisible. ¿Qué queremos? Primero, destinar a la atención primaria entre el 20 y el 25 % del gasto sanitario público y, segundo, eliminar las trabas de acceso a las pruebas diagnósticas y terapéuticas que mejorarían mucho la capacidad de resolución de problemas. Hay que priorizar las consultas presenciales y hacer una citación telefónica accesible, algo tan sencillo como entender que, si una gran parte de la atención sanitaria se está haciendo por teléfono, hay que incrementar el número de líneas telefónicas de los centros de salud para que las personas que llaman para concertar una cita no encuentren el teléfono comunicando, algo que es sencillo y barato porque no significa un coste muy importante. No se ha hecho en la mayoría de los casos y explica muchas de las cosas. Naturalmente, nosotros no estamos en contra de las consultas telefónicas ni de las telemáticas, que deben ser complementarias y no discriminatorias, y es evidente que para muchas cosas son de gran utilidad como, por ejemplo, para dar resultados. Si a usted le han hecho una analítica, que le den el resultado por teléfono no tiene ningún problema. La acción C.1.3 del marco estratégico de la atención primaria, que se aprobó en 2019, señala que hay que garantizar que las demandas de atención urgente se atiendan en menos de cuarenta y ocho horas. Como ven, la situación actual no se parece en nada a esto.

Aumento del personal. El incremento del presupuesto no es para repintar los centros de salud o cosas por el estilo, sino para aumentar el personal, especialmente el personal de enfermería. Como ustedes saben, en España el personal de enfermería por 1000 habitantes o por 1000 tarjetas sanitarias está por debajo del personal médico, una situación absolutamente única en Europa. La proporción entre el personal de enfermería y el personal médico es de 1,5 profesionales de enfermería por un profesional médico y esto significa que el aumento debe fundamentalmente darse aquí. Por supuesto, también tienen que aumentar el resto de las categorías en medicina de familia, pediatría y unidades administrativas. También hay que incorporar nuevos profesionales a los equipos de fisioterapia, psicología, etcétera, y favorecer la formación específica del personal administrativo como se hace, por ejemplo, en Portugal. El personal de las unidades administrativas de Portugal es un personal que tiene una cualificación específica y, por lo tanto, puede quitar muchísimas de las tareas burocráticas que ahora hacen los médicos de una manera poco eficiente desde el punto de vista sanitario y económico. También hay que estabilizar y consolidar las plantillas OpEs, etcétera, fidelizar a los profesionales y recuperar a los emigrados. Pero si se ofrece a un médico de familia que acaba de terminar el MIR un contrato de un mes, que a lo mejor se prorroga o no, lo más probable es que se vaya a un país donde le ofrezcan un contrato indefinido o un contrato por tres años como, por ejemplo, Portugal. Médicos de familia de nuestro país han emigrado a Ecuador y Brasil, países que, evidentemente, no tienen unas condiciones económicas ni sociales comparables con las de nuestro país y esto explica muy bien cómo está la situación.

Hay que mejorar la relación con el nivel hospitalario, potenciando los procesos asistenciales como base de la atención de salud, coordinados desde la atención primaria, incrementando su capacidad resolutoria. También hay que desarrollar la orientación comunitaria. Ustedes saben que la atención primaria se llama atención primaria de salud porque pretende no solamente hacer asistencia sanitaria, sino también hacer promoción, prevención, etcétera, y esto, que ya estaba tradicionalmente bastante dejado de la mano de Dios, que es una expresión habitual, en la pandemia simplemente desapareció y ya no se dejó de la mano de nadie o, en todo caso, se dejó de la mano del diablo. Hay que promover la participación de las administraciones locales para la promoción y la prevención y mejorar y coordinar la atención sociosanitaria que, como hemos visto en la pandemia, es un gran problema para el buen funcionamiento de la atención de calidad. Hay que transformar las áreas de salud para que se conviertan en el espacio para la integración de todas las actuaciones y actividades de salud, dotándolas de instrumentos para la planificación y gestión participativa. Hay que garantizar la participación y empoderamiento de los ciudadanos para la promoción de la salud y la mejora de los servicios sanitarios, constituyéndose consejos de salud que permitan una participación real y efectiva que, aunque estaban en la Ley General de Sanidad, como ustedes también imagino que saben, no existen en la práctica en la mayoría de las comunidades

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 5

autónomas, pero en algún sitio sí. Y si nos limitamos a los consejos de salud de área, la participación real se verá bastante limitada, valga la redundancia, por lo que también hay que propiciar consejos de salud de ámbito municipal y en algunos casos de zonas básicas de salud, porque es evidente que los municipios en nuestro país tienen situaciones muy diferentes. Un consejo municipal en Coria es un instrumento estupendo, pero en Madrid un consejo municipal no tiene mucho sentido porque no puede facilitar la participación de una población de 3 millones de habitantes. Hay que promover el nivel de inteligencia de la atención primaria, potenciando las actividades formativas, docentes y de investigación con recursos y equipamiento propio y suficiente. Hasta ahí las propuestas explicadas de manera general.

¿Qué necesitamos? Necesitamos la implicación de las administraciones sanitarias a todos los niveles: central y autonómico. Está claro que el modelo de organización del país y las transferencias sanitarias en las comunidades autónomas exigen que haya una cooperación importante entre ambos niveles. Necesitamos un compromiso real y práctico, no solo declarativo de partidos y representantes de la ciudadanía y, por supuesto, necesitamos la movilización social y profesional para conseguirlo, porque la experiencia nos dice que, cuando todo se deja en manos de las diferentes representaciones de las administraciones públicas, es fácil que se olviden de aquellas reivindicaciones que no cuentan con una presión social suficiente. Por lo tanto, pensamos que los aplausos tienen que convertirse en hechos concretos y el primero y fundamental es más presupuesto para la atención primaria, porque todas las cosas que hemos dicho difícilmente van a poder desarrollarse si no se incrementa de manera significativa e importante el presupuesto para la atención primaria. Nosotros, aparte de comentarles esto a ustedes y de esperar que estén de acuerdo con todo o parte de nuestras propuestas y que propicien aquellas cosas que puedan ponerlas en la práctica, señalamos que vamos a seguir intentándolo, que vamos a seguir movilizándonos y que vamos a seguir presionando porque creemos que la sociedad organizada tiene que tener un protagonismo importante dentro de un país democrático como el nuestro.

Nada más y muchas gracias. Me he ajustado al tiempo.

La señora **PRESIDENTA**: ¡Muy bien! ¡Perfecto! Ojalá todos los portavoces se ajustasen al tiempo como usted.

Muchísimas gracias por esta primera intervención. A continuación, como decíamos, hay un turno de intervención de los grupos de menor a mayor. Empiezo por el Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu. Tiene la palabra el señor Ruiz de Pinedo.

El señor **RUIZ DE PINEDO UNDIANO**: Muchas gracias, señor Sánchez.

A pesar de lo breve que ha tenido que ser la exposición, yo creo que el enfoque da la clave de lo que está ocurriendo en los diferentes territorios, porque, aunque hay muchas diferencias entre un pueblo pequeño y una gran ciudad, en general esta situación de crisis es generalizada en todas las autonomías y en muchos sitios. La situación desde luego ha empeorado con la pandemia, pero era una situación que arrastrábamos desde hace bastante tiempo. En este momento nos estamos jugando no solamente llegar a la situación previa a la pandemia, sino que la pandemia realmente nos ha mostrado los puntos débiles del sistema que habrá que fortalecer. Por eso compartimos gran parte de las líneas expuestas. En nuestra opinión, después de esta situación COVID la Administración tiene que crear un plan de observación especial y de creación de líneas prioritarias a corto y medio plazo, de manera que podamos atender todas las urgencias existentes y, sobre todo, reconstruir la sanidad pública. En esta situación a la que hemos llegado —en la que ha primado el sálvese quien pueda, porque cuando tienes un problema gordo realmente tienes que buscar la salida rápida e inmediata en tu entorno próximo—, si no lo restituimos pronto, esto puede ser un golpe de gracia al sistema público; es decir, puede haber estrategias de no implementar rápidamente medidas de fortalecimiento porque convergen muchos intereses que lo que quieren es fortalecer los sistemas privados. Esto sería una gran pérdida, ya que una vez que el sistema entra en crisis volver a reconstruirlo es muy difícil.

Para terminar, compartimos su exposición en muchas cuestiones, por lo que, en nuestra opinión, es importante que la Administración del Estado haga un diagnóstico urgente de esta situación para adoptar medidas concretas de cara a unos presupuestos y un plan extraordinario para salvar al sistema público.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, es el turno del Grupo Parlamentario Ciudadanos, el señor Guillermo Díaz tiene la palabra.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 6

El señor **DÍAZ GÓMEZ**: Gracias, seré muy breve.

Muchas gracias por su exposición. Compartimos la necesidad de un mayor presupuesto para la atención primaria; es más, una de las pocas enmiendas que pusimos como condición para apoyar los Presupuestos Generales del Estado era una dotación presupuestaria muy importante para la atención primaria, pero fue rechazada. La cuestión es que en base a lo que ha dicho usted, ¿qué papel cree que puede tener la telemedicina? Porque ha dicho que despersonaliza, pero posiblemente algún papel se le puede dar. ¿Cómo cree usted que podría aprovecharse lo que telemáticamente hemos desarrollado y a lo que hemos acostumbrado a gran parte de la población durante la pandemia?

Aparte del incremento de las partidas económicas y de mayores recursos económicos y personales, que sabemos que son necesarios, ¿cómo valoraría usted una mejor gestión interna de la sanidad, con mejor aprovechamiento de los recursos aligerando de burocracia al personal estrictamente sanitario y desviando esa burocracia a otros servicios públicos? También con un mejor aprovechamiento de la enfermería, que está muy cualificada para hacer más cosas de las que hace en la atención primaria Y, por último, ¿cree usted que podría coordinarse mejor la atención primaria con las oficinas de farmacia para que hubiera un mejor trabajo en equipo?

Con esto he terminado, muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias.

A continuación, si desea intervenir el Grupo Republicano, tiene la palabra el señor Eritja.

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

Muchas gracias, señor Sánchez. Compartimos plenamente los planteamientos y las propuestas que ha expuesto.

Recuerdo que en la Comisión para la Reconstrucción se comentó que la pandemia ha supuesto un colapso del sistema sanitario, pero que ese colapso era el reflejo de la debilidad del sistema sanitario público. Un sistema sanitario debilitado desde hace años, como ya sabemos muchos, por unos recortes en sanidad pública y un proceso de privatización que comenzaron con la crisis de 2008. Por eso, cuando llegó la pandemia que estamos viviendo nos encontramos con un sistema sanitario muy débil para aguantar realmente lo que nos ha venido encima. Además, territorialmente, en función de dónde había más o menos debilidad en el sistema sanitario público, el impacto ha sido mayor o menor. Es importante tener esto presente. Aunque no estábamos de acuerdo con los planteamientos de la Comisión para la Reconstrucción sobre todo por cuestiones competenciales, sí que había un tema que para nosotros era fundamental, que era la importancia de la atención comunitaria. Precisamente la pandemia nos había dejado claro que tenía que haber realmente un trabajo mucho más profundo en la atención comunitaria y combinar la atención sociosanitaria con la atención primaria, es decir, incidir mucho más en la proximidad y con un componente social mucho más importante.

Ahora estamos en un escenario en el que continuamos con el COVID, pero ya he recordado a la ministra que está muy bien que gestionemos el COVID, pero tenemos paralizada la sanidad pública. Hay una serie de pacientes —entre ellos los crónicos— que tienen paralizada toda su actividad, por lo que tiene que recuperarse otra vez la misma actividad sanitaria previa a la pandemia. Esto requiere dos cosas, por un lado, un mayor presupuesto para poder reactivar la actividad. Un mayor presupuesto quiere decir que aumentemos la contratación y, por tanto, aumentar los ratios en diferentes aspectos, pero también que mejoremos las condiciones laborales actuales para acabar con la precariedad. Tenemos una temporalidad e irregularidad escandalosas, por lo que una manera de consolidar y reforzar la atención primaria es, precisamente, cambiando las condiciones laborales internas. Por otro lado, la estrategia, actualmente no hay ninguna estrategia desde el ministerio. En las comunidades hay algunas estrategias, pero no hay una estrategia global. A estas alturas y con lo que hemos pasado no hay una estrategia global para plantear qué hacemos con la atención primaria, y esto es lastimoso porque quiere decir que no hemos aprendido absolutamente nada de todo lo que nos ha venido encima. De momento, no parece que el ministerio priorice esta línea. Los presupuestos para 2022 lo han dejado muy claro, dentro de sus prioridades no está reforzar la atención primaria. Se ha hablado mucho de la salud mental, pero la atención primaria, fíjense, ha quedado totalmente silenciada.

Ha hablado usted del principio de equidad, que ha habido diferencias territoriales en la atención. Y también —y esto es importante y lo ha dicho usted— diferencias sociales, de manera que en una misma ciudad o municipio ha habido diferencias en los servicios entre distintos barrios. Es importante tener esto presente. Usted también ha mencionado el esfuerzo diferenciado entre comunidades autónomas; yo creo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 7

que esto es fundamental. Hay comunidades autónomas que han hecho más esfuerzos y otras que han hecho menos esfuerzos, y eso tiene un impacto sobre la población que vive en ese territorio, y no solo por falta de equidad, sino simplemente por falta de inversión de según qué comunidades autónomas. Esto nosotros lo tenemos clarísimo.

Para terminar, en relación con la atención personalizada y de calidad usted hablaba de la atención telefónica, pero la atención telefónica no puede cubrir ni mucho menos la atención personalizada y de calidad. Porque, precisamente, la atención primaria tiene un alto componente social y de proximidad. La atención telefónica no puede llegar a cubrir ese trato personal entre médico y paciente, con el contexto social y de proximidad y el trato directo que hay detrás. Hay toda una parte de gesticulación y de lenguaje no verbal que provoca una cierta complicidad entre el médico y el paciente. Por eso, la atención telefónica puede servir para según qué temas, pero no llega a aquellos casos que tienen un componente social y comunitario.

Finalmente, le agradezco muchísimo la foto que nos ha mostrado de cómo está todo y cuáles son, según usted, las prioridades en estos momentos.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Confederal de Unidas Podemos-En Comú Podem-Galicia en Común, tiene la palabra la señora Medel.

La señora **MEDEL PÉREZ**: Gracias.

Buenas tardes, señor Sánchez Bayle. Quiero también sumarme al pésame a la familia y amigos de Salvador Tranche, presidente de la semFYC, fallecido recientemente.

Estoy de acuerdo con toda su exposición, creo que conozco bien los problemas de la atención primaria. Nosotros hemos propuesto cuestiones a este respecto e incluso presentamos aquí en esta Comisión una PNL, que no se aprobó, en la que planteábamos algunos de los puntos que usted ha expuesto aquí. De hecho, la PNL pedía que se iniciara ya el marco estratégico de atención primaria 2018-2019 de la señora Luisa Carcedo, que estaba consensuado con todas las comunidades autónomas, sociedades científicas, sindicatos y colectivos; es decir, el texto había conseguido sumar apoyos que es difícil conseguir. Pero, en lugar de llevar adelante inmediatamente esta estrategia —que ya está más que estudiada y clarificada y que prioriza las cuestiones a corto, medio y largo plazo—, se está perdiendo el tiempo con planes que, en realidad, no concretan nada y, sobre todo, no abordan el problema fundamental de la atención primaria, que son los recursos humanos, para lo que se necesita una financiación, por supuesto, porque sin ella no vamos a ninguna parte. Estos planes que se van lanzando no concretan ni tienen financiación suficiente, y todos lo sabemos. Necesitamos unas condiciones laborales aceptables, cuestión imprescindible para que sean aceptadas por los profesionales sanitarios. Sin eso no vamos a ningún lado. Y lo peor de todo, estamos asistiendo a un aumento del aseguramiento privado. Las personas, como no pueden acceder a la atención primaria y tienen que esperar cincuenta días como usted ha dicho, si pueden pagarlo se buscan un seguro privado, y el que no puede pues se aguanta, que es lo que está pasando. El Ministerio de Sanidad, en mi opinión, se encamina a eliminar la atención primaria, al estilo de las mutualidades de funcionarios; eso es lo que parece.

Nosotros vamos a proponer un pacto por la atención primaria, un pacto de medidas urgentes, que son esas medidas que usted ha dicho aquí en este momento, como acceso de la población al médico en cuarenta y ocho horas, no acceso a que te den una cita para dentro de cincuenta días, que eso no sirve para nada. Para ello necesitamos profesionales y para tener profesionales necesitamos empleos de calidad y no contratos basura. Estas son las medidas urgentes y para eso se necesita un presupuesto, el planteamiento del 25% del presupuesto que ya decía la señora Luisa Carcedo en su estrategia. Necesitamos aumentar la parte del presupuesto general de Sanidad que va a atención primaria, pero nos estamos enfrentando a un bloqueo real por parte del Ministerio de Sanidad. Pese a ese bloqueo, intentaremos hacer todo lo que podamos.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra la señora Jara.

La señora **JARA MORENO**: Muchas gracias por su comparecencia, señor Sánchez.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 8

Indudablemente, la atención primaria es y ha sido una gran baza de la sanidad pública, que ha demostrado estar repleta de profesionales que salvan el espíritu de la atención pública ante gobernantes que se esfuerzan por destruirla una legislación tras otra, desviando presupuestos para otros menesteres que ni por asomo tienen la importancia y la relevancia que debiera tener la atención primaria. Aunque el inicio del modelo de atención primaria hace treinta años era muy loable, pretendiendo una optimización de lo que tradicionalmente han sido nuestros médicos de cabecera e integrando a las primeras promociones de médicos de familia, a lo largo de los años ha ido demostrando grandes deficiencias, quizás por el poco apoyo recibido de las instituciones gubernamentales de todo color que se han sucedido en las distintas comunidades autónomas. Ambos modelos de gestión, tanto la atención primaria como el de las comunidades autónomas, han demostrado que no son la mejor opción para solucionar ni los problemas de salud ni de gestión de los problemas de los españoles.

La atención primaria tiene serios problemas que no se traducen en una adecuada atención al usuario y que no cubren las necesidades de colectivos tan importantes como pueden ser las patologías crónicas, los enfermos, encamados, la atención personalizada mediante un tiempo de atención mínimo para tratar a los usuarios como personas y no como problemas de salud y, por supuesto, una sobrecarga a la atención especializada al no disponer ni de tiempo ni de recursos para optimizar el trabajo de un médico de familia. Todo esto, que es el transcurrir diario de un centro de salud, se ha visto totalmente sobrepasado por la actual situación de pandemia que acarreamos desde hace ya dos años. El médico de familia en su día a día se ve desprotegido al no disponer de tiempo ni de medios para atender a sus pacientes, salvo en muchos casos, un bolígrafo y un fonendoscopio, por lo que saca el trabajo a golpe de pecho. Las derivaciones a especialidades serían mucho menos cuantiosas si se pudieran hacer las pruebas complementarias necesarias en los centros de salud y, con ello, hacer un diagnóstico sindrómico, que es más que suficiente para solucionar problemas diarios de una consulta de primaria. Asimismo, es muy diferente la batería de pruebas de las que puede disponer un médico de familia según la comunidad autónoma en la que trabaje. No hablemos ya de la sanidad rural, en la que la falta de medios y disparidad de recursos disponibles se hace aún más palpable.

Antes de dotar de más medios y personal a un esquema de trabajo que no ha demostrado ser el óptimo, habría que reflexionar si es la actitud más inteligente o es mejor abogar por otros sistemas de atención básica al ciudadano que le aporten mayor grado de satisfacción y mayor libertad de elección. Quizá un modelo de gestión público-privada, con libertad de elección del ciudadano del médico de familia y/o especialista, sería más práctico y resolvería problemas como el déficit de profesionales por falta de presupuesto. Nosotros estamos a favor de que el ciudadano pueda elegir una opción u otra. Hay mucho que reflexionar sobre lo que hemos obtenido hasta ahora del modelo de gestión de la atención primaria y si debemos mantenerlo, optimizarlo o cambiarlo.

Aparte de estas reflexiones, quería hacerle un par de preguntas, señor Sánchez. ¿De dónde se ha sacado que el exceso de mortalidad de la segunda ola y siguientes son por causas no COVID? ¿Me puede decir las fuentes? ¿No cree que es un poquito tendencioso utilizar la estadística de Comisiones Obreras para analizar el tiempo de espera?

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

La señora **VELASCO MORILLO**: Muchas gracias, presidenta.

Muy buenas tardes, señorías. También, en nombre del Grupo Parlamentario Popular, quiero agradecer al señor Sánchez que comparezca aquí en esta Comisión bajo el lema Salvemos la atención primaria. Yo creo que todos los que estamos en esta Comisión deseamos resolver la situación de la atención primaria. Lamento también el fallecimiento del doctor Salvador Tranche, presidente de la semFYC, y le mando un cariñoso saludo a su familia.

Usted representa a una plataforma en la que tienen —según los datos que nos ha expuesto y, desde luego, compartimos parte de su exposición— más de 115 organizaciones que, entre sus objetivos, trabajan por la defensa de la sanidad pública. Nos ha trasladado que entre sus propuestas está devolver la atención primaria a sus legítimos propietarios, a la población. Desde luego, no entenderíamos la atención primaria como primer nivel al que tenemos acceso toda la población sin tener facilidades para ello, pero es verdad que son muchos los inconvenientes y, desde luego, la COVID nos ha puesto en el escenario que usted nos ha trasladado. Es una buena propuesta, pero el Grupo Parlamentario Popular considera que la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 9

solución no está en sacar a los afectados a la calle —y me remito a la última diapositiva que nos ha mostrado— porque también es contraproducente en un momento en el que no hay profesionales, no hay médicos de familia y comunitaria, no hay pediatras o enfermeras. Lo que conseguimos muchas veces es más negativo que positivo y le puedo poner el caso, sin ir más lejos, de mi comunidad autónoma. Yo soy de Castilla y León y en mi comunidad tenemos un déficit de profesionales, con más de trescientas plazas vacantes de médicos de familia y comunitaria con muy difícil cobertura. Yo no sé si desde su plataforma han planteado entre sus propuestas qué podríamos hacer para conseguir más profesionales sanitarios. Podría ser incrementar las plazas MIR o incrementar las retribuciones en zonas de difícil cobertura. No sé si conoce las propuestas de la Comisión de Reconstrucción celebrada hace ya más de un año en esta Comisión y qué opinión tiene al respecto, porque realmente poco se ha puesto en marcha.

Me gustaría que nos hablase también de la financiación, ya que en el reparto de los fondos europeos la atención primaria no es que salga muy beneficiada. Ya lo han dicho algunos de los portavoces que me han precedido en el uso de la palabra, el papel lo soporta todo, pero el año pasado teníamos 1088 millones de euros para atención primaria en los Presupuestos Generales del Estado y poco o nada han visto la luz. Y, como estamos en la Comisión de Sanidad del Parlamento, ¿qué reformas legislativas considera que debemos llevar a cabo desde el Parlamento para salvar la atención primaria? Sé que es una pregunta complicada, pero hay diferentes proyectos y un marco normativo que tiene previsto el Gobierno para 2022, por eso, desde su valoración y su experiencia, quisiera saber cuáles son las propuestas que nos puede trasladar a los miembros de esta Comisión.

Muchas gracias, de nuevo, por su presencia hoy aquí.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la Señora Andrés.

La señora **ANDRÉS BAREA**: Muchas gracias, presidenta.

En primer lugar, quiero darle las gracias por comparecer, señor Sánchez, en nombre de la Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad. También le traslado nuestras condolencias por el fallecimiento del señor Salvador Tranche.

Le hemos escuchado con atención y leído las gráficas que nos ha presentado y también hemos escuchado a algunos grupos. Usted se ha centrado en tres cuestiones que me parecen importantes para empezar a hacer una valoración. Primero, que el ciudadano es el centro del Sistema Nacional de Salud, lo reconoce la Ley General de Sanidad. Segundo, que los profesionales somos unos actores, con nuestras reivindicaciones, inquietudes, inseguridades y necesidades, pero meros actores. Por lo tanto, un total reconocimiento de lo hecho durante la pandemia y pre-pandemia, sobre todo al personal de enfermería, como usted decía, que en este momento se está manifestando en distintas comunidades autónomas porque algunas comunidades autónomas los están utilizando como personal de usar y tirar. Tercero, que el sistema de organización del Estado autonómico da a las comunidades autónomas autonomía jurídica y financiera, o sea, implementan la política del Gobierno que gobierna en la comunidad. Por eso, tenemos esfuerzos por impulsar y proteger la salud pública, por una parte, y privatizaciones, por otra. Eso se lo digo yo, que soy de la Comunidad Valenciana y lo he vivido.

Es evidente que la pandemia ha puesto en jaque al modelo, aunque tenía costuras un poco estrechas, pero la pandemia nos ha puesto en una situación de alta tensión. ¿Qué es lo que ha hecho el Gobierno socialista durante la pandemia? Pues una excelente campaña de vacunación, con un éxito de todos, todas las comunidades autónomas han contribuido a ello, y repartir 16000 millones —que no ha sido poco— para los efectos COVID, tanto para el gasto sanitario como para los propios efectos económicos. También ha reconocido el Estado autonómico, consensuar y hablar, diálogo; se han celebrado 236 consejos interterritoriales en 2020, 17 de las 25 conferencias de presidentes han sido durante la pandemia y con grandes acuerdos. Solamente hay que leer las actas. Asimismo, se ha aprobado un plan integral de atención primaria, que para algunos puede ser más o menos, pero que tiene una consignación presupuestaria de 173 millones de euros en el presupuesto para 2022. Eso es poner negro sobre blanco algunas cuestiones, aunque se podrían mejorar muchísimas más.

Para terminar, hay que volver a hablar del COVID, que ha puesto en jaque al sistema sanitario, hay que reforzar la salud pública de la mano de la OMS, la promoción y la prevención como usted ha comentado, potenciar que las comunidades autónomas hagan su propio plan —porque ya está aprobado el plan nacional— y lo doten y, desde luego, estimular la llegada de los fondos europeos para hacer cambios estructurales muy importantes. Estamos hablando de las consultas telemáticas, que es una vía

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 10

de acceso nada incompatible con la consulta presencial, y la historia clínica electrónica, que también se va a poner en marcha de forma pionera en la Comunidad Valenciana, con 70 millones de euros.

Mañana es el Día Internacional del Cáncer Infantil y hoy se ha firmado el convenio-marco para la compra de 86 aceleradores lineales, que se dice pronto. Yo creo que existe una posibilidad de volver a pensar todo esto y reestructurarlo dentro del plan estratégico.

Termino como empecé: el ciudadano, el paciente, es el eje central de la sanidad, y eso conjuga perfectamente con lo que se ha dicho durante esta pandemia, no dejar a nadie atrás. Eso es lo que importa.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Señor Sánchez, tiene de nuevo la palabra para contestar a las cuestiones planteadas por los grupos.

El señor **SÁNCHEZ BAYLE** (portavoz de la Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad en nombre de Salvemos la Atención Primaria): Gracias.

Voy a intentar contestar a todas o, por lo menos, a la mayoría. Han preguntado cuál es el papel de la telemedicina. Ya lo he señalado, la telemedicina puede servir como un apoyo al funcionamiento de la atención primaria y para realizar algunas actividades, descargando a la atención presencial. Eso está claro, ya he señalado el ejemplo concreto de dar resultados, que eso ocupa mucho tiempo, pero también puede servir para el seguimiento de algunas patologías crónicas, el control de la toma de medicación, etcétera. Hay una serie de actividades que se pueden realizar. El problema está cuando la telemedicina se convierte en la mayoría de las actividades de la atención primaria, que lo he señalado antes. Si nosotros tuviésemos una atención telefónica en el rango que señala el informe de la Unión Europea dentro del conjunto de los países de la Unión Europea no sería un problema, porque sería un 39% de las consultas, pero es que hemos tenido el 71%. De lo que se trata es de cuál es la actividad hegemónica en la atención primaria y no puede ser la telemedicina. La telemedicina tiene que ser un complemento para descargar de actividad a la presencial en aquellos casos en los que, evidentemente, sea razonable. Hay que tener en cuenta también que el acceso a la telemedicina es muy diferente para una persona como el diputado de Ciudadanos, que se ve que es una persona joven, que para mí, que ya no tengo nada de joven, o para mi suegra que, evidentemente, no puede ni siquiera manejar bien el teléfono. Creo que hay que saber diferenciar que las cosas tienen un determinado espacio y hay sitios en los que el espacio es más grande y otros sitios donde el espacio es más pequeño.

Se habla de mejorar la gestión, claro, y aligerar la burocracia, por supuesto. Ahora mismo los médicos y médicas de familia tienen una burocracia que está claramente descompensada. Precisamente por eso proponemos que hay que incrementar de manera notable el personal en las unidades administrativas, donde, por cierto, no hay ningún problema de empleo, al contrario. Si ustedes mañana sacaran a concurso 5000 plazas de administrativos en todo el Sistema Nacional de Salud, tendrían 20000 personas en la fila, o sea, que eso no es un problema, no hay un desajuste entre oferta y demanda, ahí no existe un problema, y eso tampoco se ha hecho. Tenemos que ser conscientes de la realidad.

En cuanto a las enfermeras, está claro que los profesionales de enfermería tienen una titulación que está claramente por encima de las labores que se les deja desarrollar dentro del sistema sanitario, están claramente desaprovechados. Hay muchas cosas que pueden hacer las enfermeras. Por poner un ejemplo concreto, soy pediatra y no tiene ningún sentido que alguien pida una consulta con el pediatra para preguntarle cuándo le introduce la patata o el pollo al niño; eso no tiene ningún sentido, eso es vivir en un mundo absurdo. Lo lógico es que eso lo lleve un buen profesional de enfermería, que lo haría estupendamente, sin ningún problema. Pero para eso hace falta que haya más profesionales de enfermería, y volvemos al mismo tema de antes; al final, la clave está en el presupuesto, porque si usted no tiene presupuesto no podrá contratar administrativos, no podrá contratar enfermeras. Alguien hablaba del problema de la enfermería, pues según los datos del INE, a diciembre de 2021, había 3000 profesionales de enfermería apuntadas en el paro; o sea, que 3000 las hay. Y si no están contratadas por el sistema público de salud es porque no se les han ofertado las plazas de contrato, no tiene misterio. A veces hay problemas con los profesionales, pero fundamentalmente es el sistema, que no contrata ni ofrece contratación.

Coordinar la atención primaria en las oficinas de farmacia. Coordinar la farmacia e integrar la farmacia dentro de la atención primaria fue una idea que ya se planteó en su momento en la Ley General de Sanidad. El problema es que hay una cierta colusión de intereses entre una empresa privada que tiene

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 11

ánimo de lucro y el funcionamiento de un sistema público, que lo que intenta es atender las necesidades de salud; esa colusión de intereses está ahí, eso tiene sus dificultades, y hay que crear un marco de referencia. Durante un cierto tiempo, en algunas comunidades autónomas se incorporaron farmacéuticos a los equipos de atención primaria, no directamente a los equipos, sino a las áreas o a los distritos sanitarios, y eso dio muy buenos resultados. Por cierto, tampoco hay problema para contratar farmacéuticos, porque hay farmacéuticos en paro para lo que queremos, pero también hace falta tener un presupuesto para poder contratarlos.

De acuerdo en que la atención comunitaria es fundamental, este ha sido uno de los grandes problemas que ha tenido nuestro sistema de salud. La atención comunitaria se había ido dejando de la mano progresivamente fundamentalmente porque había muy poco personal de enfermería en el sistema público y la atención comunitaria fundamentalmente debe estar en manos del personal de enfermería, y si tenemos tan pocas enfermeras... Las enfermeras se dedican básicamente a hacer técnicas, a hacer extracciones, pueden hacer muy pocas visitas domiciliarias, y no digo nada de hacer programas de educación para la salud en las escuelas o en las entidades vecinales, etcétera. O sea, que volvemos otra vez al núcleo de antes, es decir, este es el problema.

Hacer un pacto por la atención primaria, pues ojalá se hiciera, a nosotros nos encantaría. Pero lo que venimos reclamando, y creo que es muy importante que lo tengamos en mente, es que se hagan las cosas y que no hagamos una ley o un acuerdo que luego no se cumpla. Me parece que era Sánchez-Albornoz — no estoy seguro— quien decía: España se caracteriza por tener muy buenas leyes que nunca se cumplen. Hacer buenas leyes y luego no cumplirlas, pues hombre, mejor es tener buenas leyes que malas, pero si no se cumplen buenas leyes, pues el avance que se produce es muy poco concreto. Nosotros lo que queremos es expresar el desaliento que está empezando a cundir entre los profesionales, que ven que se dicen palabras hermosas y bonitas, que se les reconoce y que incluso se les han puesto placas y monumentos en pueblos, ciudades, comunidades autónomas, pero luego, cuando llegan a su centro de salud, se encuentran con que están menos de los que había antes de la pandemia, con que tienen el doble de gente en la puerta y con que para cualquier cosa que quieren, que uno se va de vacaciones o coge los días que tiene establecidos, nadie le sustituye, por ejemplo. Es decir, está muy bien decir cosas muy buenas y siempre es de agradecer, es mejor que te alaben a que te insulten, pero si solo te alaban y no te dan medios para mejorar la situación, al final las alabanzas acaban cayendo en saco roto y la gente se desilusiona y empieza a pensar que por ahí hay alguien que está fuera del mundo real, y es así.

Nosotros, lógicamente, como es bien conocido, desde Salvemos la Atención Primaria apostamos por un sistema sanitario público y por reforzar el sistema sanitario público. No creemos que la colaboración público-privada vaya a resolver ningún problema; al contrario, los va a aumentar, como ya los ha aumentado en el ámbito de la atención especializada: mayores costes, selección de riesgos, etcétera; o sea, nosotros no estamos ahí, entendemos que haya gente a la que le pueda parecer muy bien, pero ese es su problema, creemos que se equivocan.

Yo no he dicho que todo el exceso de mortalidad que no fuera de la primera ola se deba a enfermedades no COVID, sino que muy probablemente se deba a eso, que es diferente, es claramente distinto. Es probable que ustedes me entiendan lo que digo, pero no es lo mismo decir: es probable que ustedes me entiendan lo que digo, a decir: ustedes me entienden todo lo que digo. Son dos conceptos que, si quieren, les puedo explicar luego más en detalle las diferencias que tienen.

En cuanto a que haya una estadística que ha hecho Comisiones Obreras, pues yo creo que es loable que un sindicato se haya preocupado en la Comunidad de Madrid de analizar los datos y recogerlos, creo que no hay nada en su contra. Además, como ya les he dicho, por ejemplo, los promedios de demora son menores que los que notifica la semFYC, encuesta que no les ha parecido que sea sospechosa. Y seguro que si vamos a la horquilla de los datos de la semFYC, los máximos, que ellos no los notifican, estarían poco más o menos por ahí. Por ejemplo, el barómetro que hizo el CIS antes de la pandemia, el último publicado, ya señalaba demoras superiores a tres semanas en las citas de atención primaria en un porcentaje pequeño, pero significativo.

No hay médicos de familia. Hombre, pues es verdad que los médicos de familia tienen un problema muy importante en nuestro país, pero, claro, deberían ustedes recordar que en el año 2010 la convocatoria MIR fue de 6795 plazas, que fueron significativamente reducidas en los años posteriores hasta llegar a 6052 plazas en el año 2015; que hasta el 2019 no se volvieron a recuperar en número de 6700, en este caso 6797, y que en el año 2022, el número de plazas que se convocan, la convocatoria MIR es de 8188 plazas. Como ustedes saben, desde que se produce la entrada de los residentes en formación

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 12

especializada hasta que salen con el título de la especialidad pasan cuatro años, y como ustedes saben, lo que estamos viviendo ahora son, al fin y al cabo, los resultados de las políticas nefastas que llevaron a cabo la señora Mato, la señora Monserrat, etcétera. Cada uno tiene que saber dónde está, ¿no? **(La señora Velasco Morillo: Perfectamente.—Rumores y risas)**. Yo no quiero molestarla.

Me preguntan sobre cómo se pueden conseguir profesionales, pues está muy claro, hay muchos mecanismos, algunos los han llevado a cabo algunas comunidades autónomas, por ejemplo, ofertar a los profesionales que acaban el MIR un contrato de tres años en lugar de un contrato de un mes. Y de hecho, las que ofertan contratos de tres años tienen menos problemas para conseguir profesionales que las que ofertan contratos de un mes, esto es una realidad. Pero hay muchos más mecanismos, por ejemplo, que todos los MIR de medicina de familia que salgan tengan asegurado un contrato interino dentro del Sistema Nacional de Salud, eso no tiene ninguna dificultad y aseguraría que mucha gente que ahora se va fuera o a otras comunidades autónomas se quedase aquí o se quedase en su comunidad autónoma.

Acabo, me falta lo último por contestar. En cuanto a la financiación, es verdad, el problema de la financiación es que hay problemas de dinero, pero a veces el dinero que hay no se utiliza, usted lo ha señalado, creo recordar. El año pasado, los Presupuestos Generales del Estado contemplaban 1088 millones de euros para el Plan Estratégico de Atención Primaria, y, que se sepa, no se ha utilizado ni un solo euro de esos 1088 millones de euros. O sea, que no solo es que haya problemas de dinero, sino que a veces el dinero que hay no se utiliza adecuadamente, y también porque hay que repartir entre todos. De los fondos COVID de 16000 millones de euros del año 2020, las comunidades autónomas solo utilizaron el 86,58 %, y lo que no utilizaron no lo devolvieron. Si esos 2124 millones de euros que no se utilizaron y no se devolvieron se hubiesen utilizado para reforzar la atención primaria las cosas serían un poquito diferentes. Y ahí están todas las comunidades autónomas incluidas, unas más y otras menos; como siempre, la peor la Comunidad de Madrid con muchísima diferencia. **(Rumores)**. Es así. Yo creo que esto... Si quiere le doy los datos **(la señora Velasco Morillo: Sí, sí)**, pero es así. Desgraciadamente Castilla y León, no, por ejemplo; o sea, que no es un sesgo de quien gobierna **(la señora Prieto Nieto: Sí que es un sesgo de quien gobierna.—Rumores)**, es un sesgo de que los datos están ahí y cantan. ¿Hay muchas diferencias entre las comunidades autónomas? Ciertamente, está claro; por ejemplo, en los presupuestos de este año 2022 se dedica a la atención primaria el 17,1 % en Extremadura, la que más destina, y el 10,73 % Madrid, la que menos destina. **(Rumores)**. Bueno, esto es una realidad. Entonces, una gente dedica más, se preocupa más por unas cosas y otras menos. Esta es la realidad que tenemos nosotros. Por eso he dicho antes que el esfuerzo lo tienen que hacer el Gobierno central y las comunidades autónomas. El Gobierno central sí puede destinar dinero finalista para la atención primaria. Y acabo.

La señora **PRESIDENTA**: Sí, se lo ruego, porque tenemos otros comparecientes.

El señor **SÁNCHEZ BAYLE** (portavoz de la Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad en nombre de Salvemos la Atención Primaria): Esta es una realidad que hay que tener en cuenta. Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señor Sánchez. Disculpe que vamos con el tiempo muy ajustado, porque tenemos más comparecencias, pero, por supuesto, muchas gracias por su intervención y su comparecencia esta tarde aquí.

Termino recordando a don Salvador Tranche, el que fuera presidente de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, que tristemente ha fallecido esta semana, así que el pésame en nombre de toda la Comisión. Algún portavoz se ha referido a ello, pero creo que en nombre de todos también se lo podamos hacer llegar a todos sus compañeros, a su familia de la medicina y, por supuesto, también a su familia. Muchísimas gracias y buenas tardes.

— **CONJUNTA DE LA SEÑORA PRESIDENTA DEL GRUPO ESPAÑOL DE PACIENTES CON CÁNCER, GEPAC (BARRAGÁN GARCÍA), Y DEL SEÑOR PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA, FEDHEMO, EN NOMBRE DE LEVIN INSTITUTIONAL HEALTH AFFAIRS (GARCÍA DIEGO), PARA PRESENTAR EL MAPA DE ACCESO A LA INNOVACIÓN. (Número de expediente 219/000686).**

La señora **PRESIDENTA**: Continuamos. Por favor, ruego silencio.

Continuamos con los siguientes comparecientes. Le doy la bienvenida a la señora Barragán García, presidenta de Gepac, y al señor García Diego, presidente de la Federación Española de Hemofilia, en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 13

nombre de Levin Institutional Health Affairs, que van a presentar el mapa de acceso a la innovación. Ya saben cómo son los tiempos. **(Rumores)**. Ruego silencio, por favor, señorías. Es verdad que tenemos una tarde intensa de trabajo, pero vamos a continuar para poder ir ajustándonos a los tiempos y no hacer esperar demasiado a los comparecientes.

Les doy la bienvenida, estamos encantados de que estén aquí. Quiero que sepan que cuando se planteó la petición de que pudieran comparecer en esta Comisión fue muy bien acogida por parte de todos los portavoces, sobre todo porque sabemos lo interesante que es poder tener aquí la voz de pacientes, de sociedades que nos traen propuestas que seguro van a ayudar mejor al trabajo parlamentario y al trabajo legislativo que tenemos que hacer aquí todos los diputados y diputadas. Así que muchas gracias por querer compartir sus propuestas con esta Comisión. Ya saben que tienen un tiempo de quince minutos; van a compartir los dos este tiempo, para que lo sepan todos los portavoces. Ya saben, después tienen tiempo para preguntar. Así que, en primer lugar, tiene la palabra el señor García Diego.

El señor **GARCÍA DIEGO** (presidente de la Federación Española de Hemofilia, Fedhemo, en nombre de Levin Institutional Health Affairs):

Buenas tardes. Muchas gracias, señora presidenta, miembros de la Mesa, portavoces, señorías, letrado, personal al servicio de la Cámara.

Para nosotros es un placer como pacientes poder estar aquí sin ningún tipo de intermediación, tratando de explicarles, tratando de ayudarles a que su labor legislativa, su labor de control sean lo más productivas posible. Como bien han dicho, venimos aquí a presentar este mapa de acceso a la innovación que hemos realizado un grupo de entidades de pacientes muy variadas, de sectores diversos: la oncohematología, las enfermedades raras, las enfermedades del sistema nervioso central. Gracias al apoyo de Levin, consultora estratégica de salud, y con la colaboración de Roche Farma. Si me preguntan qué hacen unos pacientes tratando de explicar qué problemas hay de acceso, qué hacen estos señores hablando de acceso, nosotros nos sentimos un actor relevante dentro del ecosistema de la sanidad, del ecosistema de la gestión y trataremos de intentar dar nuestro punto de vista sobre qué medidas es posible adoptar para facilitar el acceso a la innovación terapéutica, a la innovación sanitaria, a la innovación en gestión, teniendo en cuenta, por supuesto, que debe realizarse en condiciones de equidad, de cohesión y, por supuesto, de sostenibilidad financiera. Trataremos de explicarles esto y trataremos de explicar que es posible que eso se pueda realizar desde el punto de vista del paciente individual, y también el papel que tenemos las entidades representativas a la hora de tratar de mejorar este sistema que tanto queremos.

Creo que les han entregado un documento, ahí verán ampliamente cuál es la metodología que hemos elaborado. Muy brevemente, simplemente les comentaremos que hemos participado un número muy importante de expertos de entidades tan importantes como puede ser Feder; como puede ser Gepac, me acompaña doña Begoña Barragán; también me acompaña, Bernard Gaspard, de la Asociación de Cáncer de Pulmón; verán que son unas entidades muy importantes. Y se ha trabajado con una metodología: Lean Six Sigma, una metodología muy ágil, que saben que es la metodología de la mejora continuada de los procesos, que entendemos es una metodología muy propia de la sanidad. Su objetivo ha sido tratar de recoger y analizar aquellas necesidades no cubiertas en el Sistema Nacional de Salud que impactan en el retraso en el acceso a la innovación en el sentido amplio de la palabra, no exclusivamente a innovación terapéutica, sino también a la innovación tecnológica y a la innovación en la gestión. Como les he dicho, hablamos de esta innovación en sentido amplio; muchas veces pensarán que nos dedicamos exclusivamente a la innovación terapéutica, aquellos fármacos que aportan valor en calidad de vida o en resultado de salud, pero vamos más allá, también planteamos la innovación tecnológica en la tecnología sanitaria, en la tecnología de la información y, por supuesto, en las mejoras en la gestión sanitaria, que tanto nos impactan.

Nos hemos dividido la comparecencia Begoña y yo mismo, y voy a tratar de centrarme en uno de los bloques temáticos que encuentran en el documento que les he hecho llegar, que es el acceso a la innovación. Aquí planteamos que el gran reto es un reto amplio, que es el acceso a la innovación integral en el sentido más amplio de la palabra: integral en cuanto al ciclo de la patología, hablando de la prevención, diagnóstico, tratamiento y manejo de la misma; y también en el sentido amplio de que esta innovación sea de una manera equitativa, sostenible y universal. No puedo estar aquí sin recordarles una de las grandes reivindicaciones del movimiento de pacientes, que es el retraso en el acceso a la innovación. Bien saben ustedes que entre que un fármaco se encuentra disponible comercialmente en otros países europeos y en España hay un decalaje muy significativo, y que este decalaje a veces tiene

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 14

más que ver con motivos burocráticos que con motivos de fondo. Este es un gran problema que hemos hablado muchas veces, y a nosotros nos es muy difícil de entender y de sostener. Aquí planteamos —y sabemos que es muy complicado— que se haga un balance muy delicado entre sostenibilidad, es decir, entre impacto económico, pero priorizando aquellas inversiones que nosotros decimos que son inversiones en salud, que no son exclusivamente gasto en salud, sino que son inversión en salud, que tiene impactos a medio y largo plazo.

Antes estábamos comentando que otra gran necesidad es la mejoría diagnóstica. Actualmente hay una pléyade de terapias dirigidas a biomarcadores, que personalizan el tratamiento a cada paciente. Es necesario que también exista esta innovación diagnóstica, y aquí no podemos dejar de hacer mención al plan nacional de medicina de precisión, del que tanto se ha hablado y que necesitamos que tenga una implementación clara.

También innovación en el mundo asistencial. Como pacientes, a veces sufrimos el sistema y tenemos que usar el sistema, y pedimos que el sistema pivote en la forma en la que está gestionado. Muy brevemente haré mención a una reivindicación básica, que es la de la coordinación territorial: que un paciente se sienta igual tratado y tenga acceso a unos resultados de salud con independencia de cuál sea su código postal, que entre comunidades autónomas se hablen y se escuchen. Exactamente lo mismo entre niveles asistenciales, la garantía y la coordinación entre primaria y hospitalaria, pero también la coordinación entre lo social y lo sanitario, a veces las personas que se encuentran en ese limbo de lo sociosanitario se encuentran en un limbo en el que no hay coordinación. Y dentro de esta coordinación también podemos hablar de la historia única, la historia única social y la historia única sanitaria; y dentro de lo único, también la tarjeta sanitaria única. Actualmente hay interoperabilidad, pero los pacientes sabemos que esto no llega a la realidad. Un paciente, por ejemplo, con un tratamiento renal sustitutivo en diálisis tiene problemas para moverse dentro nuestro país, porque no recibe tratamiento fuera de su comunidad de origen.

Como verán, el documento es muy amplio, simplemente les voy a dar tres pinceladas de tres retos que se detectaron por diversos grupos, que son grupos por patología, pero que son probablemente extrapolables a casi todas las patologías. La primera propuesta de mejora es hacer que las resoluciones del Consejo Interterritorial sean vinculantes y obligatorias para garantizar la equidad en el Sistema Nacional de Salud. Actualmente son ustedes conscientes de que sus resoluciones a veces no tienen un carácter vinculante, y a veces simplemente son meras declaraciones programáticas, que dificultan muy mucho que el paciente sepa cuáles son sus derechos y sus deberes. Otra reivindicación que hemos tenido ocasión de transmitirles aquí es la mejora de la atención en los CSUR, los Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud. A veces hay una barrera poder ser derivado a un CSUR por el régimen de derivación y por el régimen de adscripción económica de los costes. A veces las comunidades autónomas hacen de barrera a la derivación a los CSUR y esta es una realidad que los que tenemos una patología que tiene designado un CSUR conocemos. Es importante que se haga una modificación del régimen del CSUR para que haya una atención en red, que haya CSUR como centros derivadores, pero que también haya centros en cada comunidad autónoma que puedan ser centros centinela, centros de seguimiento, que permitan que el paciente no tenga que hacer un gran peregrinaje entre comunidades autónomas. Y ya para acabar, compartir información entre centros, entre comunidades autónomas, propuestas de mejora y también información clínica, porque los que tenemos una historia clínica digital sabemos que en la misma no aparece prácticamente nada de la información que en ella se debería recoger.

Sin más, muchísimas gracias, señora presidenta.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

A continuación tiene la palabra la señora Barragán García, presidenta de Gepac.

La señora **BARRAGÁN GARCÍA** (presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, Gepac): Muchas gracias. Buenas tardes a todos y muchas gracias por darnos voz en este espacio. Nos sentimos muy honrados con poder compartir parte de este estudio y parte de lo que nosotros vivimos.

Yo tengo la parte más del asociacionismo y del punto de vista de los pacientes, porque ya mi compañero ha explicado parte de este informe en el tema de innovación. Mi experiencia, yo lo digo muchas veces: soy un dinosaurio, hace veinte años me diagnosticaron un linfoma y sigo aquí; gracias a una excelente sanidad estoy aquí todavía, y me siento muy bien por poder contarlo y por poder seguir, pero no es suficiente. O sea, por un lado, la voz de los pacientes, parece que se habla mucho del paciente

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 15

en cuanto a estar en el centro del sistema, pero estamos de mentira; o sea, estamos para las fotos, que está muy bien, pero tenemos que estar de verdad, con una voz, con una opinión y con nuestro criterio, porque tenemos mucho que aportar de nuestra vivencia. Creo que los pacientes podemos poner en la pista de muchas cosas, porque somos los que vivimos nuestra enfermedad veinticuatro horas al día, y nuestras familias. Muchas veces se habla por nosotros sin conocer. En ningún caso nosotros vamos a sustituir la voz de los especialistas, porque para eso son especialistas, para eso son profesionales sanitarios y no nos corresponde a nosotros rectificar nada de lo que ellos puedan opinar o decir científicamente, pero sí de lo que significa para nosotros la enfermedad, hasta qué punto queremos soportar un tratamiento, cómo queremos vivir nuestra enfermedad; si queremos más o menos vida o más o menos calidad de vida; o cómo determinado tratamiento o determinada forma de administración de un tratamiento nos afecta o no nos afecta, o cómo lo queremos vivir. No sé, todos tenemos condicionantes sociales y lamentablemente en nuestro país tenemos muy separado lo social de lo sanitario, y muchas veces habría que juntarlo un poquito más, porque hay personas que realmente necesitan esa atención social que muchas veces está tan disociada que no llega.

¿Dónde llegamos muchas veces? Cuando estamos en asociaciones de pacientes. Las asociaciones de pacientes estamos cubriendo una parte que creemos que es muy importante dentro del entramado sanitario, pero no siempre está reconocida; parece que somos unos cuantos amiguitos que nos juntamos para llorar juntos, porque, pobrecitos, tienen cáncer o tienen hemofilia o tienen no sé qué. No. Ahora el mundo del asociacionismo ha cambiado, intentamos ser personas formadas saber de lo que hablamos, entender perfectamente cómo es el entramado sanitario, y nos gustaría que en todo este engranaje estuviera también una asociación de pacientes dentro o estuviéramos los pacientes. Sabemos que es muy difícil, que tenemos un sistema sanitario muy complejo, muy difícil de comprender incluso para nosotros mismos. Yo llevo veinte años, pero los que llegan nuevos dicen: madre mía, es que tienes que empezar a aprender que tenemos diecisiete sanidades diferentes, que entre ellas no se ponen de acuerdo casi nunca, y que tenemos que pelearnos para que de verdad allá donde estemos podamos estar atendidos de una forma igual, porque da igual. Yo he vivido en Madrid toda mi vida y ahora vivo en la provincia de Burgos, ¿y por qué tiene que ser diferente la asistencia sanitaria que recibo allí que la que recibía en Madrid? No debería ser diferente, pero puede que lo sea; de momento no me ha hecho falta más que a nivel de primaria y no tengo ninguna queja, pero se trata de que allá donde estemos tengamos la misma atención. Y para ello es imprescindible que en el Sistema Nacional de Salud se asuman algunas cosas, o sea, nos gustaría que se asumieran, no podemos mandar que se haga porque no somos nadie, o somos mucho, pero realmente no somos los decisores.

En primer lugar, sería importante que se reconociera el rol del paciente, pero de verdad, que es importante el paciente dentro del sistema de salud, es importante. Y mientras eso no cale en los decisores, en ustedes, en los decisores políticos y en los que tienen que tomar decisiones importantes, pues no cambiarán las cosas, seguiremos siendo los pacientes en el centro del sistema de salud como muy bonitos dibujados con muchos diagramas con la foto en el centro, pero seguiremos siendo nada. Sería muy importante el apoyo de las administraciones, de todas ellas. Todas las administraciones involucradas deberían tener en cuenta el papel que tenemos los pacientes. Para ello, también sería muy importante que se hicieran procesos de formación y de información. Parece mentira que a estas alturas de la vida compremos una lavadora y nos vayamos con un montón de folletos de calificación energética A+++ A+. Hace poco he tenido que comprar un colchón y casi me vuelvo loca con la cantidad de información en papel que me llevé a mi casa. Tengo un cáncer y me dan una información y la mayoría de las veces me voy a mi casa con lo que me he quedado de la información que me han dado. Los médicos sí dan la información. Es mentira que no la den. Muchas veces decimos los pacientes: Es que el médico no me dice nada. Es mentira, sí nos lo dicen, lo que pasa es que no somos capaces de asimilar y comprender lo que nos están diciendo, porque muchas veces estamos en *shock*, te están hablando de una recaída o de un diagnóstico y no eres capaz de entenderlo. Por tanto, ¿qué necesitaríamos? Tener una información, que fuese obligatorio que tengamos algo por escrito, que cuando yo vaya a casa me lo lea, y no es la historia clínica, no es el informe de que me han dado el alta en el hospital, que sea algo que yo pueda comprender, un teléfono al que pueda llamar si tengo dudas, un apoyo y también una formación, por qué no. Vamos a invertir en formar a los pacientes, porque ninguno nacemos para ser paciente con una asignatura aprendida. Somos pacientes porque nos diagnostican un día, pero cuando realmente eres paciente te tienes que ir licenciado en muchísimas cosas, por ejemplo, en unos lenguajes difícilísimos de comprender. Al final, si tenemos esa formación y nos viene dada por las administraciones, por los hospitales, por

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 16

nuestros médicos de confianza, porque los que nos inspira en esa confianza son nuestros profesionales sanitarios, pues algo mejor nos irá.

Otra cosa deseable es que hubiera unos espacios físicos dentro de los hospitales para las asociaciones de pacientes, para que los pacientes nos conocieran, para que pudieran acceder. En las asociaciones estamos cubriendo un montón de servicios a los que no llega la Administración pública, porque no se llega. Si nosotros podemos dar una información jurídica, si podemos dar una unas clases de ejercicio físico, si podemos dar unos consejos sobre cuidados de la piel o nutricionistas sería bueno ponerlo a disposición de los pacientes como una herramienta más de todos los servicios que se les puede dar, no ya solo el tratamiento, que es perfecto lo que se hace en nuestros hospitales, sino de todo aquello que además acompaña las veinticuatro horas del día a los pacientes. También hay que disminuir todas esas cargas administrativas y burocráticas que para muchas personas son una complicación tremenda que les imposibilita muchas veces el tránsito con el sistema sanitario, porque hay que saber cómo transitar por el sistema sanitario para poder acceder a muchas cosas.

¿Qué podemos pedir? Legislar para que la participación de las asociaciones de pacientes realmente sea efectiva, que no parezca eso de: Estos pobres que se reúnen, allí están las asociaciones... No se legisla para que estemos integrados dentro del sistema. Como pacientes nos gustaría, no ya solo como pacientes, sino a las asociaciones que representamos a los pacientes estar presentes en la investigación, en el diseño de los ensayos clínicos, porque consideramos que podemos aportar mucho desde nuestra propia experiencia, y establecer programas formativos para los profesionales. Porque es verdad que igual que los pacientes no nacimos para ser pacientes y nadie nos enseñó, probablemente a los profesionales sanitarios nadie les enseñó que habría asociaciones de pacientes y que tendrían que lidiar con nosotros en un momento dado, tarde o temprano.

Por último, me gustaría recomendar que los profesionales sanitarios prescribieran las asociaciones de pacientes como un complemento más de su labor. Todo lo que viene de un profesional sanitario es muy bien acogido por los pacientes, porque son nuestros referentes, nuestras personas de confianza, y lo que nos digan lo vamos a hacer. Por tanto, estaría bien que ellos nos prescribieran una asociación de pacientes para que nos dirigiéramos a ella. Hace veinte años me hubiera encantado haber tenido una asociación de pacientes como las que existen ahora. Tuvimos que inventarla, tuvimos que crearla y tuvimos que transitar por muchos caminos para poder conseguirlo.

Quedo a su disposición por si alguien quiere preguntar algo. De todas formas, me gustaría pedirles que organizáramos algún grupo de trabajo para poder avanzar juntos en este sentido. Tienen un informe de un montón de hojas que leerán, ojearán o nada, como hacemos todos con todos los papeles que nos dan, pero a mí me parece muy importante que las cosas no se queden en que un grupo de personas ha trabajado para escribir esto. El papel lo aguanta todo y ahí podemos escribir todos todo lo que queramos. ¿Qué es lo importante? Dar un paso adelante y comprometernos. Me encantaría que alguien de esta sala se comprometiera a crear un grupo de trabajo y seguir adelante.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias a los dos por sus magníficas comparecencias.

Abrimos un turno de portavoces para todos los que desean intervenir para plantear alguna cuestión. Empiezo, como siempre, de menor a mayor.

El señor Ruiz de Pinedo, por el Grupo Parlamentario Bildu, tiene la palabra.

El señor **RUIZ DE PINEDO UNDIANO**: Muchas gracias.

Buenas tardes. Pues voy a empezar con la señora Barragán. Estoy totalmente de acuerdo con que el tejido asociativo es un elemento fundamental en el acompañamiento, en la formación, en el apoyo sociosanitario. Precisamente el tejido asociativo es uno de los elementos que está llenando un hueco del espacio sociosanitario, que no solamente es en lo médico, sino en el acompañamiento, en la tramitación, en el asesoramiento, que es un elemento fundamental.

Es una demanda totalmente lógica y necesaria incluir qué elementos tienen que reconocerse por parte de las instituciones y el papel que deben tener en su momento. A nadie se le escapa la dificultad de legislar eso, teniendo en cuenta la heterogeneidad del tejido asociativo y la participación en los diferentes niveles. Me parece que es una petición totalmente justa y necesaria, es un reconocimiento que se ha hecho en justicia, porque no está todavía bastante reconocido ese trabajo tan fundamental por parte de las asociaciones, especialmente en algunos sectores y en algunas enfermedades. Por eso, les doy las gracias y quiero hacerles este reconocimiento. En ese sentido, quiero preguntar a doña Begoña Barragán

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 17

si tienen alguna propuesta concreta sobre cómo responder a esa heterogeneidad de situaciones y procesos en esas iniciativas legislativas.

En cuanto al señor Daniel Álvarez, uno de los elementos en los que ha hecho hincapié es la necesidad de la armonización de criterios de acceso a la innovación por la heterogeneidad existente entre los diferentes sistemas y distintas administraciones, tanto el diagnóstico como en el tratamiento y otros servicios. Me gustaría saber si una armonización centralizada no sería crear un elemento más burocrático precisamente de uno de los elementos que están denunciando —estoy muy de acuerdo ustedes en las dificultades burocráticas—. ¿La inclusión de más organismos armonizadores centralizadores, por así decirlo, creación de comisiones y procedimientos, no vendría a crear una mayor burocratización?

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el señor Guillermo Díaz.

El señor **DÍAZ GÓMEZ**: Gracias, presidenta.

En general, voy a tratar en general los asuntos que han querido ustedes destacar hoy aquí. Gracias por la labor que realizan. Yo creo que el hecho de que los movimientos asociativos de pacientes en España vayan ganando protagonismo es bueno, es una cosa que en el mundo anglosajón ha funcionado muy bien, y está bien que vengan también al sistema, por decirlo de algún modo, continental.

Con respecto a que la burocracia ralentiza la autorización del uso de medicamentos, estoy de acuerdo. Hemos conocido algún caso en el que efectivamente la burocracia ha dificultado esto, pero también hay que ser cautos porque muchas veces la velocidad puede ser enemiga de la de la seguridad. En ese sentido, es cierto que hay medicamentos que están autorizados en el país de al lado con unos condicionantes y una seguridad exigida similar a la nuestra —se le puede dar una pensada—, pero la velocidad tampoco tiene que ser un principio, sino la eficiencia, que es mejor que la velocidad. Creo que efectivamente nos encontramos con un problema, que es el exceso de burocracia.

Me ha parecido muy interesante la propuesta de que la asociación de pacientes sea prescrita, informada por el profesional sanitario como un sitio al que puede dirigirse el paciente. Es una propuesta que me ha parecido muy, muy interesante, que además está constatado que funciona en culturas donde esto está más desarrollado. Con respecto a lo que han dicho del prospecto del colchón —tengo que decirle que yo también acabo de comprar un colchón—, de un electrodoméstico y de la información que acumula, que es mayor que la que se lleva cuando es diagnosticada de esto, le diré que es un mal general de la cultura científica, en todos los ámbitos. La poca incorporación al acervo político y al acervo social en España de la cultura científica, es muy habitual, y esto llega a afectar a una persona cuando es diagnosticada. Yo creo que ahí todos tendríamos que hacer un esfuerzo. A la hora de combatir a los antivacunas acabamos de ver que no han sido arrasados, y eso que está toda la evidencia de nuestro lado. Este tipo de movimientos tienen que ser contrarrestados desde aquí, y aunque parezca que no tiene relación con lo que ustedes han dicho, yo creo que sí. Creo que una cultura científica incorporada a las administraciones públicas haría mucho bien a todo esto, y ustedes ahí también pueden colaborar.

Por último, la necesidad de coordinación. Es casi lógico, es casi un acto reflejo discrepar del portavoz de Bildu. Él cree que lo que fue centralizado y ahora está descentralizado, recentralizarlo otra vez generaría un tercer escalón. No, se puede volver, se pueden recuperar cuestiones que igualen porque no puede ser —y termino, presidenta—, como ha dicho nuestro invitado, que todo dependa un poco de lo que te toque en suerte. Si soy diagnosticado en este código postal, tendré mucha más suerte que si soy diagnosticado en este otro. Esto es inadmisibles en el siglo XXI, en un país europeo.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Confederal de Unidas Podemos-En Comú Podem-Galicia en Común, tiene la palabra la señora Medel.

La señora **MEDEL PÉREZ**: Muchas gracias.

Bienvenidos. Voy a leer un fragmento del informe de la campaña No es sano, porque ya sea para fármacos para el cáncer o para otro tipo de enfermedad, no vale igual. Dice: Garantizar el derecho a la salud y el acceso a fármacos que curan es responsabilidad de los Estados. También lo es garantizar el mantenimiento de los sistemas sanitarios dotándolos de recursos humanos y técnicos que aseguren la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 18

calidad, la equidad y la justicia social, que es lo que ustedes en parte han planteado aquí. Continúa diciendo: El mercado de los medicamentos oncológicos crece exponencialmente, amparado en un marco regulatorio y de incentivos de la propiedad intelectual que favorece los altos precios —luego diré por qué les leo esto—. Al mismo tiempo, dice: Es necesario invertir en innovación biomédica, algo fundamental en la lucha contra el cáncer y no solo contra el cáncer, sino con otras patologías, como puede ser la demografía o cualquier otra patología. Dice: Se debe dar un enorme valor a la contribución que los pacientes realizan de forma altruista en toda esa investigación, no en todos esos ensayos clínicos que el paciente aporta mucho, mucho —y viene un problema—. Dice: El problema de la importante participación en todos estos procesos del dinero público y la falta de retorno de dicha inversión hacia lo público después de la comercialización de un fármaco de una técnica o de lo que sea. Y no es solamente falta de retorno económico, sino falta en conocimiento científico, y hablamos de dinero, hablamos de patentes y todo eso.

Partiendo de lo que ustedes han planteado de que es necesario un acceso a esa innovación, si la innovación salva vidas o mejora las expectativas de cualquier tipo, para eso estaría esa innovación, les quiero hacer unas preguntas por la realidad del tema. Qué opinan sobre la realidad de la innovación, sobre qué innovación es verdadera, si existe un cambio respecto a medicamentos ya existentes o si, como dicen muchos artículos, la industria farmacéutica innova muy poco, generalmente hace pequeñas modificaciones, que no son verdaderas innovaciones, porque lo único que hace es subir el precio. Quiero saber cuál es su actitud frente a ese tipo de cosas, por ejemplo, qué opinan sobre los ensayos clínicos con baja evidencia, con poco tamaños muestrales; por ejemplo, en medicación del cáncer todos sabemos que hay ensayos clínicos con tamaños muestrales de setenta pacientes y se sacan fármacos que tienen poco valor añadido, y no me refiero al económico, valor real de fármacos respecto a otros. Quiero que me digan qué opinan sobre los ensayos clínicos que se hacen comparando con placebos pero que no se compara con fármacos similares ya existentes, entre otras cosas, porque muchas veces la industria farmacéutica se niega a hacer ese tipo de fármaco, de estudio comparativo, y además no están obligados por la ley. La otra pregunta es si ustedes tienen alguna estrategia, conociendo esto —yo me imagino que eso ustedes lo saben mucho mejor que yo—, para exigir a las farmacéuticas que el precio del fármaco sea por coste, incluyendo beneficios empresariales, y no por el valor que la industria liquida aplicar sin control alguno.

Eso es todo. Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra el señor Steegmann.

El señor **STEEGMANN OLMEDILLAS**: Con la venia, señora presidenta.

Saludo con especial cariño a doña Begonia y don Daniel, ya que nos conocemos, gracias a Dios, desde hace muchos años. He leído el informe y les felicito por ello. El Grupo Parlamentario VOX les felicita porque ustedes utilizan la palabra innovación cincuenta veces y la palabra coordinación doce veces. Saben que nuestro grupo propone la unificación de la sanidad y, evidentemente, el primer paso hasta este objetivo último es la coordinación. ¿Por qué queremos coordinar? Obviamente, porque creemos que la coordinación va a repercutir en la mejoría de la atención al paciente. ¿Para qué queremos coordinar? Pues queremos coordinar, y en eso estamos de acuerdo, en la búsqueda de la excelencia a través de la innovación. Hay que recordar que en todos los años del bloque soviético, mientras el bloque occidental inventaba dos mil fármacos antineoplásicos, muchísimos con gran impacto en la vida de los pacientes, el bloque soviético inventó solamente uno, la venda mucina, inventada para la República Federal Alemana, perdón, democrática, es que lo de democrático para hablar de la DDR no me sale.

Nosotros queremos también evaluar los resultados, y ustedes en este informe no hacen hincapié en esto, que nos parece muy importante. Quiero preguntarles algo que llama mucho la atención, porque ustedes lo saben, pero no se dice que la vida de todos nosotros está tasada por aquellos que deciden si un fármaco es coste efectivo. Posiblemente ninguno de ustedes lo ha mencionado en estos momentos porque a lo mejor lo dan por sentado. Pues bien, no se discute abiertamente que nuestra vida tiene puesto un precio, y tiene un precio puesto por el sector público, señores. Eso debería ser transparente. Nosotros queremos dar igualdad de oportunidades a los españoles a través de la elección de los mejores, no de que todos sean iguales, porque los médicos nunca serán iguales, las enfermedades nunca serán iguales, lo que queremos es dar a los pacientes libertad de elección para que al final sean tratados de una forma equitativa.

Como estoy en activo desde el punto de vista de investigación, en mi grupo de investigación hemos tenido una relación continua con las asociaciones de pacientes. ¿Por qué? Porque creemos que tienen

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 19

que tener el derecho, como usted ha señalado, a ser informados de la existencia de ensayos clínicos. Es una vergüenza, señorías, que las autonomías pongan barreras para que un paciente, pongamos por ejemplo, de Burgos —perdón por el ejemplo, es un decir, me cae muy bien Burgos, Rodrigo Díaz de Vivar— no sepa, porque no le informan, que tiene un tratamiento que puede ser salvador para él.

Terminando, señora presidenta, porque ya veo que la luz está roja, de los diez puntos que ustedes han expuesto solamente tengo dudas en los dos últimos. Acabo diciendo que estamos dispuestos a organizar un grupo de trabajo porque nos interesa mucho, porque más pronto que tarde vamos a gobernar y nos interesa gobernar de su mano también.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra el señor Elorriaga.

El señor **ELORRIAGA PISARIK**: Muchas gracias, presidenta.

Muchas gracias a los comparecientes, tanto por el completo informe que han tenido la amabilidad de remitirnos hace algunos días como por las exposiciones de hoy. Quiero fijarme en dos cosas y, si acaso, recabar algún comentario adicional en su siguiente intervención. La primera es que en el informe se advierte una notable preocupación por el funcionamiento de un sistema sanitario descentralizado: se hace al hablar de la tarjeta sanitaria única, al proponer una financiación no ya solo mayor, sino también finalista para gasto sanitario, se hace al hablar del intercambio de información y de buenas prácticas entre las distintas administraciones sanitarias. Se hace, por supuesto, al hablar de desburocratización del proceso de acceso a la innovación y a un tratamiento. Me gustaría que incidiesen en esto algo más, porque la impresión que a uno le queda al leer el documento es que ustedes aprecian realmente un problema grave en el funcionamiento del sistema y en su descoordinación interna. Me parece que el asunto es muy relevante, sobre todo en términos de política sanitaria. Por tanto, cualquier comentario adicional creo que sería útil. Quisiera saber hasta qué punto se percibe desde las asociaciones de pacientes que hay problemas importantes por el funcionamiento actual de este sistema tan intensamente descentralizado y probablemente insuficientemente coordinado. Proponen también dar carácter vinculante a las decisiones del Consejo Interterritorial. Es decir, en muchos momentos, prácticamente en todo el documento, aflora algún tipo de propuesta que denota una preocupación por las disfuncionalidades del modelo actual.

La segunda parte, en la que nos gustaría recabar alguna impresión adicional, se refiere al papel de las asociaciones de pacientes. Creo que compartimos todos su la importancia y la necesidad de darles un mayor relieve. Este es un tema que ha sido reiteradamente tratado en esta Cámara, en el Congreso de los Diputados, que se incorporó al dictamen de la Comisión de Reconstrucción, que fue respaldado por una amplia mayoría, y de esto han pasado ya algo más de dieciocho meses. Me gustaría saber si están percibiendo en la última etapa que esta decisión parlamentaria que en su momento se tomó está teniendo algún impacto y está promoviendo algún cambio significativo en el modelo de interrelación entre asociaciones de pacientes y las administraciones sanitarias. No sé si en el anteproyecto de ley de equidad, por ejemplo, está previsto y han participado las asociaciones de pacientes a la hora de darle mayor relieve a su papel, si están satisfechos con cómo se ha recogido o podría recogerse, etcétera. Digo esto porque me parece que no existe un gran debate sobre la necesidad de dar un mayor protagonismo y una voz, digamos, más inserta dentro del propio sistema a las asociaciones de pacientes. Lo que parece más bien es que hay una dilación en decisiones ya tomadas que, sin embargo, no se han llevado a la práctica.

Eso es todo, presidenta. Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la señora Sánchez Jódar.

La señora **SÁNCHEZ JÓDAR**: Muchísimas gracias por sus intervenciones y por la valiosa información que nos han facilitado de manera concienzuda. Han descrito en su intervención propuestas y mejoras que, sin duda, serán de gran utilidad para esta labor legislativa en los próximos años, y todas ellas se inscribe en la necesidad de modernizar nuestros sistemas sin perder de vista, algo para nosotros fundamental, la equidad social y territorial, su acceso universal y la calidad que lo caracteriza. No en vano la crisis derivada de la pandemia, abordada y gestionada sin dejar a nadie atrás, ha puesto de manifiesto la manera de enfocar al ciudadano, al paciente como eje fundamental de las políticas sanitarias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 20

Como les decía, sus propuestas están alineadas con las del Gobierno, presentadas en el pasado mes de noviembre en el PERTE para la salud de vanguardia. En él, y entre otras cuestiones, se reconoce imprescindible focalizar la atención en las personas con enfermedades de baja prevalencia que necesitan de nuevos programas para aumentar sus posibilidades diagnósticas y terapéuticas. Como bien indican ambos, todo ello debe enfocarse como una inversión y no como un gasto. El Gobierno es consciente de esta realidad y el Grupo Parlamentario Socialista tiene esto como un axioma claro dentro de sus prioridades. Por eso, la investigación pública es fundamental, como hemos demostrado en la gestión de la pandemia, ya que garantiza la equidad, la universalidad y la garantía de que todas las innovaciones terapéuticas y diagnósticas llegan a todo el mundo por igual, como, por ejemplo, toda la actividad investigadora desarrollada por el Instituto de Salud Carlos III, o con iniciativas como el IMPACT, relacionadas con las enfermedades poco frecuentes, puestas en marcha por el Ministerio de Ciencia e Investigación. Además están los centros de referencia estatal que ustedes han nombrado como garantía de equidad y cohesión del sistema, que han de asegurar precisamente la capacitación técnica y profesional para abordar que estas innovaciones lleguen a todos por igual, fusionando el territorio. Para ello es imprescindible, además, como ustedes sabrán, el fondo de equidad recuperado por el Gobierno de Pedro Sánchez y consolidado en los Presupuestos Generales del Estado; un fondo de cohesión, eliminado en el año 2013 y que se recuperó en los presupuestos anteriores, en el año 2020, con 30 millones de euros y que ahora se consolida con otros 37 millones de euros.

También hay que poner de manifiesto que la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud ha de ser desarrollada y concretada mediante, efectivamente, un grupo de trabajo dependiente de la Comisión de Prestaciones y con representación de todas las comunidades autónomas, la sociedad científica y otros agentes implicados. El Gobierno de Pedro Sánchez está abierto a los acuerdos necesarios en el área económica y a evaluar periódicamente el contenido de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud, así como a elevar, cómo no, esas conclusiones al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, dentro del sistema autonómico de que nos hemos dotado, que se ha mostrado durante esta pandemia la coordinación como elemento primordial de este Gobierno con las comunidades autónomas, poniendo en valor la coordinación frente a la recentralización, que no es lo mismo.

Para finalizar, vuelvo a agradecerles las aportaciones que nos hacen llegar a través de este mapa de innovaciones, que nos servirán de guía en esta labor legislativa. También quiero volver a hacer hincapié en algo fundamental para nuestro grupo parlamentario, que no es otra cosa más que poner al paciente como eje fundamental de las políticas sanitarias que está llevando a cabo este Gobierno.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Tienen ahora un brevísimo turno y les pido que, de forma muy concreta, contesten a las cuestiones que puedan, por supuesto, y que han planteado aquí los portavoces.

En primer lugar, tiene la palabra el señor Daniel García.

El señor **GARCÍA DIEGO** (presidente de la Federación Española de Hemofilia, FEDHEMO, en nombre de Levin Institutional Health Affairs): Gracias, señora presidenta.

Respondiendo al señor Ruiz de Pinedo sobre la ampliación al acceso, el mundo del medicamento es un mundo tremendamente armonizado y centralizado a nivel comunitario. Gran parte de los fármacos que se usan se aprueban a nivel centralizado en el sistema de la EMA. Por tanto, lo que pedimos es que, cuando se haya hecho un análisis amplio a nivel europeo o a nivel nacional, no se hagan análisis a niveles locales, porque realmente el proceso de aprobación va de centralizado a nacional y entendemos que a veces no aporta valor la reevaluación. Cuando se habla también de evaluar y de burocracia, y con esto también respondo al señor Díaz, hay que ver hasta qué punto aporta valor la siguiente evaluación. Tenemos un fármaco autorizado, comercializado y financiado, ya hay una valoración amplísima del fármaco, de la tecnología sanitaria, y las siguientes evaluaciones no aportan valor, aportan burocracia y pierden tiempo. Por eso ese balance es muy delicado y entendemos que es decisión de autorización y decisión de financiación y no de que haya evaluaciones subsiguientes.

De manera muy breve diré que, respecto a lo que el señor Steegmann preguntaba sobre evaluar resultados y las barreras, de manera quizás sucinta en el informe viene cuando hablamos de que no solamente hay que ver el impacto presupuestario; quizás se veía de manera muy tenue, pero esa era nuestra idea. Somos conscientes de que tienen que ser fármacos que sean eficientes y eficaces y de que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 21

tiene que haber un impacto presupuestario, por supuesto, pero entendemos que tiene que haber algo más y que realmente hay que ir más allá.

Respecto a lo que preguntaba el señor Elorriaga, el anteproyecto de la Ley de equidad sí recoge aspectos sobre la participación de los pacientes y entendemos que es un buen paso. Sin embargo, hace falta que esa participación sea eficaz y ejecutiva. Hay que estar en los sitios donde hay que estar. A veces se nos permite estar en sitios que pueden ser muy bonitos, pero que tienen poco que decir en el día a día de los pacientes y queremos estar en los sitios donde realmente hay intervención efectiva y eficaz para los pacientes.

Finalmente, señora Sánchez Jódar, la verdad es que hemos felicitado, hemos aplaudido y hemos reivindicado este Perte para la salud, que puede ser además un elemento tractor para España. También hemos percibido que quizás el papel de los pacientes no estaba suficientemente bien enmarcado en el Perte para la salud. Había una participación, pero quizás menor y no simplemente transversal. Entendemos que es muy complicado y que los tiempos de evaluación fueron los que fueron, pero pediríamos hubiese una mayor participación de los pacientes, aunque, por supuesto, necesitamos la presencia de la baja prevalencia y también las mejoras que he comentado de las comisiones de prestaciones.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor García.

También de forma muy concreta tiene la palabra la señora Barragán.

La señora **BARRAGÁN GARCÍA** (presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, GEPAC): Muchas gracias y trataré de no repetirme, porque hay muchas cosas que ya las ha contestado mi compañero. Hablábamos de cómo podríamos integrar a las asociaciones y de qué se podría hacer. Es cierto que tenemos una cultura asociacionista muy joven en nuestro país si la comparamos con el mundo anglosajón. No llevamos tantos años de cultura asociacionista, todos estamos aprendiendo y hay unos niveles tremendísimos de capacitación de las asociaciones. Las asociaciones podrían tener unos baremos y unos mínimos que cumplir, tendrían que ser transparentes en todo, eso es muy importante, y tendrían que tener también una formación para poder ser interlocutores válidos, porque de nada vale que alguien se siente dentro de un grupo de científicos si no entiende nada y no va a aportar nada. Creo que nosotros mismos tendríamos que tener esa cultura como asociaciones. Soy muy crítica con todo el mundo, con los políticos y con la sociedad, pero también con las asociaciones de pacientes, y estoy metida en este mundo, porque yo creo que es la única forma de mejorar algo, cuando somos críticos con nuestro propio papel. Y sí que tendría que haber unos mínimos exigibles para las asociaciones como transparencia y formación para que seamos capaces de estar allí donde queremos estar, que es en todos los sitios donde se decida algo por los pacientes.

De la burocracia ya ha hablado Daniel. La información a los pacientes es fundamental, esa cultura científica de la que veníamos hablando, una información que esté estructurada y que sea obligatoria para que yo salga del médico con una información adecuada. Muchas veces las asociaciones de pacientes creamos materiales muy valiosos que no los escribimos nosotros, sino la comunidad científica, y no se usan lo suficiente y se podrían utilizar porque los repartimos directamente a los hospitales.

En cuanto a la armonización, el código postal existe en nuestro país y no me cansaré de decirlo. Nosotros desde Gepac hacemos campañas reiterativas porque esto existe. Estoy cansada de empadronar a pacientes de una comunidad en otra, porque es la única forma rápida de que un paciente sea atendido cuando tiene una urgencia y no puede esperar. En mi casa he llegado a tener a 17 personas empadronadas a la misma vez, era una casa patera. En una consejería el consejero me dijo: que no me entere yo de que empadronas a nadie aquí. Y dije: Usted tranquilo porque no se va a enterar. **(Risas)**. Sin ningún problema.

También hemos hablado de que la aportación de los pacientes a los ensayos clínicos es fundamental. Tenemos esa realidad que nadie puede dar más que nosotros y tendríamos que estar presentes desde el diseño de un ensayo clínico y creo que de esto ya se ha hablado. Se ha hablado también de los comparativos con placebos. Lo que más conozco es oncología y creo que en oncología nunca se compara un tratamiento con placebo porque no puedes poner un placebo a un paciente oncológico; no se puede hacer.

Respecto a la preocupación por un sistema de salud descentralizado o centralizado, a mí no me molesta que existan comunidades autónomas, lo que sí me molesta es que no se pongan de acuerdo. Entonces, ¿cómo se lo tienen que organizar? Se lo tienen que organizar ustedes porque nosotros somos pacientes y no vamos a poner orden en la política. ¡Hasta ahí podíamos llegar! Pero no se trata de que no existan comunidades ni de que cada comunidad decida o no decida, sino de que se pongan de acuerdo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 22

en las decisiones importantes y de que las decisiones sean vinculantes. No se trata de que se tome una decisión y luego cada uno haga lo que le venga bien. Eso es lo que a nosotros no nos parece correcto.

En cuanto a si las asociaciones de pacientes estamos percibiendo algún compromiso, personalmente creo que estoy en una asociación de pacientes bastante importante y no he visto ningún cambio por el momento. Me encantaría percibir cambios y me encantaría que estuviésemos decidiendo, opinando y, por lo menos, aportando nuestro granito de arena, pero, antes he dicho también que el papel lo aguanta todo y que podemos escribir todo lo que queramos, si no damos pasos adelante para cambiar las cosas, seguiremos escribiendo en papel.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias por traernos la voz de los de los pacientes a la Comisión directamente y también por esas propuestas y por ese mapa de acceso a la innovación, que yo creo que es un documento muy valioso y que nos puede ayudar mucho a hacer nuestro trabajo mejor, que es, en definitiva, de lo que se trata, en plena conexión con lo que necesitan los ciudadanos, y en este caso con lo que necesita nuestro Sistema Nacional de Salud, y que redundará en beneficio de todos.

Muchas gracias por haber querido compartir su tiempo con todos nosotros. **(Pausa)**.

— DEL SEÑOR VICEPRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE VÍCTIMAS DE TALIDOMIDA DE ESPAÑA, AVITE (BASTERRECHEA ESTELLA), PARA INFORMAR SOBRE LA SITUACIÓN DEL RECONOCIMIENTO E INDEMNIZACIÓN DE LAS VÍCTIMAS DE LA TALIDOMIDA. (Número de expediente 219/000687).

La señora **PRESIDENTA**: A continuación tenemos la comparecencia del señor Basterrechea Estella, vicepresidente la Asociación de Víctimas de Talidomida de España.

Bienvenido, señor Basterrechea, a la Comisión. Es un placer poder dedicar la sesión de esta tarde a escuchar a diferentes asociaciones y temas que han sido muy debatidos en esta Comisión como el que le trae a esta Comisión.

Sabe que tiene una primera intervención y después, si los portavoces plantean en sus intervenciones alguna cuestión concreta, también podrá contestar.

Tiene la palabra.

El señor **BASTERRECHEA ESTELLA** (vicepresidente de la Asociación de Víctimas de Talidomida de España, AVITE): Muchas gracias, en principio a todos por la deferencia de atendernos. Repito otra vez la visita a esta Comisión y ya han sido tantas que hasta supongo que les aburriré un poco.

Avite ha demandado al Estado en julio de 2019 por incumplimiento deliberado de la ley y en el histórico de la talidomida relataré que el 24 de noviembre de 2016 se aprobó por unanimidad en esta misma Comisión una PNL a favor de las víctimas de talidomida. En esa PNL se venía a decir prácticamente que se aprobaba una indemnización a las víctimas, que se abonaría antes de finales de 2018, se estudiarían las exenciones fiscales de esas ayudas dinerarias y se recabaría por parte del Gobierno de la farmacéutica Grünenthal un apoyo proporcional para las víctimas.

Con fecha de 4 de julio de 2018 en la enmienda quincuagésima sexta de la Ley de Presupuestos del Estado se aprobó de nuevo una partida presupuestaria por fin con 255 votos a favor y 82 en contra. Con fecha de marzo de 2021 podemos decir que el Ministerio de Hacienda todavía no ha hecho ningún estudio sobre las exenciones fiscales. Con fecha de marzo de 2021 podemos decir, cinco años después, que el Ministerio de Sanidad todavía no se ha reunido con la empresa farmacéutica para exigirle la parte proporcional de las compensaciones y desde entonces la partida para indemnizar a las víctimas aparece en los Presupuestos Generales del Estado de 2018, 2019, 2020, 2021 y 2022 y en el plan normativo de la Administración General del Estado de 2021 y 2022, una partida de 20 millones de euros. El 15 de enero de 2018 se abre el plazo de inscripción para los reconocimientos de las víctimas en el Instituto de Salud Carlos III y quince días después ya había 301 solicitudes, prácticamente el 100% de los socios de esta asociación. Se propone la tramitación urgente del real decreto de la talidomida en 2018 por parte del Ministerio de Sanidad e Igualdad, justificando que, dada nuestra edad, estamos muy próximos a la muerte y podría darse el caso de que esas ayudas nunca llegaran a favorecer a sus afectados. La última información que tenemos del Instituto de Salud Carlos III, de fecha de noviembre de 2021, es que hay 605 solicitudes, 579 informes emitidos, 6 renunciadas, 20 informes pendientes y un total de 127 informes positivos. En 2019, hace casi tres años, ya había 584 solicitudes, solo 21 menos, 511 finalizadas, 73 pendientes y un total de 103 informes positivos.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 23

Avite, por decisión ministerial, solo maneja los datos de sus socios. Nunca se nos ha proporcionado el total, argumentándose la Ley de Protección de Datos, pero con estos datos podemos decir que el 90 % de los socios estábamos definitivamente reconocidos y nuestro informe está fechado en febrero de 2020. El primer borrador de este real decreto, que todavía estamos esperando, se nos mostró en mayo de 2018 por parte de doña Carmen Balfagón, directora general del Imserso. El segundo, que vimos y que se consideró definitivo ya con un Gobierno socialista, se nos mostró en septiembre de 2018 por parte de doña Carmen Orte, directora general del Imserso, y el último texto del real decreto que hemos visto, que se nos aportó por vía judicial, es de fecha 31 de enero de 2019. La situación actual es que Hacienda ha hecho un informe negativo a este real decreto emitido en abril de 2021 y del que desconocemos su contenido.

¿Cómo estamos seis años después, y repito, seis años después de esta historia? No sabemos dónde está el real decreto, qué lo para ni de qué departamento depende. No lo sabe Avite y el secretario de Estado de Derechos Sociales, don Ignacio Álvarez, nos dijo apenas hace quince días que no nos lo dice y que le demos unos meses. Tampoco lo sabe el Imserso, que no nos coge ni el teléfono. Don Luis Alberto Barriga y doña Carmen Hernández Antolín no tienen la deferencia de ello. En el Ministerio de Sanidad doña Silvia Calzón tampoco nos atiende. No sabemos cuándo se finaliza el proceso de reconocimiento. No nos atiende la presidenta del Comité Científico, doña Encarna Guillén, quien tampoco nos coge el teléfono y solo nos dice el Instituto de Salud Carlos III que son meros intermediarios. El Ministerio de Sanidad y las consejerías de salud de las correspondientes comunidades autónomas liberaron a los 7 miembros del Comité Científico Técnico de la talidomida del 50 % de su jornada laboral a partir de marzo de 2018 e incluso incorporaron médicos contratados a sus correspondientes departamentos para priorizar y agilizar el reconocimiento de las víctimas de talidomida. Llevan cuatro años disfrutando de sus privilegios sin hacer su trabajo.

Actualmente son 605 pacientes que, si ustedes los dividen en los 3 grupos de pares de este comité, son 202 pacientes por grupo; cuatro años para diagnosticarnos. El real decreto objeto de tramitación urgente lleva seis años elaborándose y no sabemos ni dónde está.

Quiero poner unos ejemplos de reales decretos y de gestiones de los mismos por el Gobierno que actualmente nos gobierna. Las elecciones generales fueron el 10 de noviembre de 2019 y el real decreto de nombramiento de Pedro Sánchez como presidente del Gobierno salió publicado el 7 de enero de 2020. Tardó cincuenta y ocho días, con Navidad y puente de diciembre por medio. Respecto a nuestro propio real decreto, también hecho con el Gobierno socialista del señor José Luis Rodríguez Zapatero, que es el Real Decreto 1006/2010, de 5 de agosto, por el que se regula el procedimiento de concesión de ayudas a las personas afectadas por la talidomida en España durante el periodo 1960-1965, el autor del real decreto y de las gestiones del mismo fue el Imserso y el autor de los reconocimientos también el Instituto de Salud Carlos III y la duración total del proceso fue de diecinueve meses con el mismo Gobierno del Partido Socialista. La PNL fue presentada por el Partido Popular y Esquerra Republicana de Catalunya y aprobada también por unanimidad el 18 de junio de 2009, los pacientes fueron reconocidos e indemnizados en enero de 2011 y aproximadamente fueron unas 250 solicitudes. Menciona la parte científica, que no quiero pasarla por alto, lo que hemos tenido que pasar las víctimas de talidomida y la conclusión es que pacientes con idéntica patología tienen resultados contrarios, que las comunidades autónomas determinaron un 42,5 % de positivos, alrededor de unos 257 pacientes, y que el comité científico técnico al final solo ha dado positivos al 21 %, un total de 127 pacientes, dividiéndose por dos los resultados de autonómicos. Y en cuanto a lo que por ley era un diagnóstico, me gusta leer esta parte de la Ley de Presupuestos Generales del Estado que dice: cuyo origen, y me refiero para la diagnosis, no pueda ser explicado por otras embriopatías o alteraciones cromosómicas. Los diagnósticos que hemos tenido, a excepción de 25 pacientes que tienen un diagnóstico concreto y me consta que muchos de ustedes son médicos, son los siguientes: defecto transverso, defecto disruptivo y defecto no relacionado. Si eso es un diagnóstico, señores profesionales, que baje Dios y lo vea. Eso es una descripción, no es un diagnóstico.

Como último colofón y firma final, y me alegra la presencia de doña María Luisa Carcedo, tengo aquí una carta que nos emitió el comisario de Salud de la Unión Europea, don Vytenis Andriukaitis, dirigida a la ministra de entonces, doña María Luisa Carcedo, en la que decía que la Unión Europea no tenía competencias, pero que instaba al Ministerio de Sanidad a solicitar ayudas del Fondo Europeo en distintos puntos que podrían ayudar a paliar la situación de las víctimas en España sin interferir la Unión Europea. Esta carta llegó a la Asociación de Víctimas de Talidomida de España a través de la asociación de víctimas

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 24

de talidomida británica. Jamás nuestro Gobierno nos ha dado ningún otro documento. Este es un poco el resumen de la situación.

Tampoco quiero alargarme más, pero creo que es injustificable y me gustaría que el Gobierno me dijera en esta Comisión qué hemos hecho las víctimas de talidomida al Partido Socialista. No lo comprendemos y no lo podemos entender. Creo que hemos sido siempre una asociación absolutamente transparente y correcta y hemos acudido a todas y cada una de las llamadas que se nos ha hecho con corrección, con seriedad, con honestidad y de frente. No entendemos esta situación. En este plazo han muerto 5 socios que jamás percibirán la ayuda por negligencia del Gobierno y es lamentable, y es una bronca para todos, que el legislado tenga que explicar a los legisladores cómo está la situación legislada. ¡Es absolutamente vergonzoso! Ustedes perciben sus emolumentos por hacer ese trabajo; yo no cobro un céntimo por hacer el trabajo que hago en la asociación y lo hago orgulloso. Creo que es mi tercera o cuarta comparecencia en esta Comisión, estoy donde estoy y quiero decir que estamos a la cola de Europa porque los compañeros del resto de Europa han percibido ayudas desde los años sesenta y sesenta y cinco. Me gusta mucho decir que esta Comisión aprobó en el año 2016 que se indemnizase a las víctimas. El Gobierno modificó la palabra indemnización por la palabra ayuda, con las connotaciones que eso implica y para quien no lo entienda, quien les habla, que nació en marzo de 1965, si el Estado hubiera sido diligente, nunca tenía que haber nacido así. No soy una víctima de Grünenthal, porque estoy oficialmente reconocido por el Gobierno de España, sino una víctima de la negligencia del Estado español porque se sabía cuáles eran los efectos del medicamento a partir de finales de 1962 y principios de 1963 y yo fui engendrado en junio de 1964.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

A continuación, si los portavoces de los grupos desean intervenir, empiezo, como siempre, de menor a mayor.

Por el Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu, tiene la palabra el señor Ruiz de Pinedo.

El señor **RUIZ DE PINEDO UNDIANO**: Muchas gracias.

Creo que la situación es bastante obvia, es un tema que tenemos sobre la mesa hace muchos años y en ese sentido no queda más que contraer nuestro compromiso a instar al Gobierno a dar respuestas urgentes y a la medida, teniendo en cuenta que en origen es una negligencia y que se han incumplido diferentes compromisos y a cumplir y agilizar todos los procedimientos.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

Por el Grupo Republicano tiene la palabra el señor Eritja Ciuró.

El señor **ERITJA CIURÓ**: Muchas gracias, señora presidenta.

Muchas gracias, señor Basterrechea. Voy a ser muy breve porque, como ha dicho usted, no tiene sentido repetir una y otra vez constantemente las mismas preguntas y los mismos criterios, ya que lo único que está haciendo usted aquí es, como ha dicho, actualizar la información, una información que nosotros sabemos de antemano o deberíamos saber de antemano. La lástima es que precisamente los dos grupos que sustentan al Ejecutivo actual y que hace unos años pedían respuesta, ejercían presión y lideraban que se resolviese este tema, ahora, cuando están en el Gobierno, lo tienen bloqueado, cuando todos los argumentos y todos los pasos que se tenían que dar se han dado y hay una aprobación mayoritaria, incluso política, del propio Parlamento. Por lo tanto, es un tema propiamente técnico que está en las mesas de los ministerios y que está bloqueado por los ministerios.

Una última pregunta. Usted ha hablado también de cambios de criterio. ¿Realmente ven ustedes cambios de criterio en la valoración diagnóstica para poder optar o no a la indemnización? ¿Y a qué lo atribuye? Supongo que me dirá que se atribuye a intentar filtrar al máximo posible el número de pacientes afectados que reciben una indemnización para rebajar la cantidad que se debe indemnizar.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señor Eritja.

Por el Grupo Parlamentario de Unidas Podemos tiene la palabra la señora Medel Pérez.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 25

La señora **MEDEL PÉREZ**: La verdad es que sus declaraciones son demoledoras. ¡Qué le voy a decir! Estoy de acuerdo con lo que han dicho mis compañeros e incluso le preguntaré una cosa: ¿No se soluciona este problema de tantos años, y además tan injusto, por una cuestión económica solamente? Ya sé lo que usted acaba de decir: ¿qué les tengo que decir yo a ustedes? ¡Ustedes están para legislar! Pero le voy a hacer una pregunta concreta: ¿Cuál es el paso inmediato y definitivo que usted considera que debemos dar? Y no me refiero a planteamientos ni a PNL ni a historias de ese tipo, sino al paso que usted cree indispensable para desbloquear todo esto.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario de VOX, tiene la palabra el señor Salvá.

El señor **SALVÁ VERD**: Muchas gracias.

Ante todo quiero decirle a usted que merece toda mi admiración por la lucha constante. Sé qué es ser víctima y reconozco que ustedes son víctimas en otro orden de cosas y que luchar contra la Administración es muy difícil. Dicho esto, lo que quiero decir es que es un tema de voluntad política sencillamente. Aquí tenemos un Gobierno que, por ejemplo, para el Ministerio de Igualdad tiene un presupuesto de más de 500 millones este año y para el Ministerio de Consumo, que solo sirve para atacar a los españoles, tiene un presupuesto de 57 millones. Lo que sí le quiero decir es que, después de una reunión que tuvimos con usted, hicimos una PNL que aquí está (**muestra un documento**), supongo que la conoce y la tiene. Por supuesto, estamos a su disposición porque este es un asunto al que tenemos que ponerle punto final, porque se arrastra desde hace tiempo, es muy antiguo. Recordemos que ustedes tienen derecho a todo. Sé que el tema es muy complejo, usted me lo explicó perfectamente con pelos y señales como quien dice, y estamos dispuestos a lo que sea. Voy a leer, si me da tiempo, el *petitum*. La presentamos en la Comisión de Igualdad no en la de Sanidad. Pedimos dar traslado a la Comisión de Derechos Sociales y Políticas Integrales de la Discapacidad de las conclusiones del trabajo realizado en el seno del plan para dar respuesta a los afectados por la talidomida de 2017; incrementar la partida presupuestaria para ayudas sociales a los afectados por talidomida prevista en la Ley 11/2020 que usted ha nombrado, de 30 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2021, debido a la insuficiencia de lo presupuestado en relación con la gravedad de la afectación de estas víctimas, y, por último, abrir con carácter de urgencia un proceso de concesión de las ayudas sociales a los afectados por la talidomida que no limite la condición de beneficiario a la tenencia de un concreto grado de discapacidad, actualice oportunamente las cuantías de las ayudas en relación con la inflación y amplíe el periodo de causación de los daños por la talidomida de 1950 a 1985. Aquí está, nosotros hemos puesto nuestro granito de arena o algo más que un grano de arena.

Estamos dispuestos a poner punto final junto a ustedes, no un punto final con el que ustedes salgan escaldados, sino que tienen derecho a la justicia y, sobre todo, derecho —es que ustedes son españoles y nosotros estamos aquí para ayudarles—, a que esto concluya de una vez por todas. Es una vergüenza para todos los Gobiernos que han pasado desde entonces hasta ahora que no se haya solucionado.

Estamos a su disposición.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra el señor Callejas.

El señor **CALLEJAS CANO**: Muchas gracias, presidenta.

Muchas gracias, señor Basterrechea. Sin duda hoy, con esta comparecencia, he podido observar la importancia de que el Parlamento escuche a la sociedad civil. Su exposición ha sido clara, concisa, concreta y ha puesto de relieve una situación dramática por la que ustedes están pasando.

Si me permiten, para las personas que nos estén viendo y escuchando, quisiera explicar cuál ha sido la situación de la talidomida, en qué consiste. Es un medicamento que creó la farmacéutica Grünenthal y que se comercializó entre los años 1957 y 1963. Se utilizaba como sedante y calmante de náuseas en los tres primeros meses del embarazo, pero causó innumerables afectaciones congénitas como la focomelia, que es la carencia o excesiva cortedad de extremidades, y se calcula que, aproximadamente, hubo 20 000 bebés afectados en todo el mundo y de ellos entre 1500 y 3000 en España. Además, España tiene el desgraciado récord de ser el único de los cincuenta países que han tenido afectados que no ha

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 26

indemnizado a ninguna de las víctimas. Ese fármaco se prohibió en España —que fue el último país que lo prohibió— en torno a 1963.

El Grupo Parlamentario Popular tiene el firme convencimiento de apoyar muchas de las iniciativas que ustedes reclaman como, por ejemplo, que tanto la farmacéutica Grünenthal como el Gobierno de España indemnicen a los afectados porque, como he dicho anteriormente, no se ha recibido ni una sola compensación. También utilizar todos los mecanismos científicos para determinar cuáles son las afectaciones que provienen del uso de esa droga; también la puesta en marcha de una campaña de comunicación institucional para desvelar cuántos afectados ha habido realmente y, por supuesto, la reparación moral, económica y social a todos los pacientes que en este país han sido ignorados e invisibilizados por las instituciones. Creemos que es muy importante que haya reconocimientos médicos periódicos, ayudas psicológicas, ayudas ortopédicas, pago de pensiones, beneficios fiscales y la creación de una unidad médica de referencia especializada en deformidades por la talidomida.

Pese a las carencias que han tenido los diversos Gobiernos de España, permítanme que presuma de que el Partido Popular, como usted ha dicho, haya sido el impulsor de esa proposición no de ley sobre la talidomida y que en los Presupuestos Generales del Estado para 2018 ya creamos una partida de 20 millones de euros para solventar esas indemnizaciones y todas esas actividades que acabo de relatar. Desgraciadamente, el Gobierno actual del Partido Socialista y sus socios no ha acometido ni una sola indemnización. Me gustaría que nos dijera, aunque ya lo ha adelantado, cuál es, en su opinión, la posición del actual Gobierno en la interlocución, predisposición y compromisos para poder solventar esas indemnizaciones y también si se contempla que los fondos europeos que puede recibir nuestro país incluyan algún tipo de indemnización para ustedes.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra señora Carmen Andrés.

La señora **ANDRÉS AÑÓN**: Gracias, presidenta.

Buenas tardes. En primer lugar, nuestro grupo parlamentario quiere expresar el respeto y el reconocimiento a la labor de Avite, desde su creación en 2003, en defensa y reparación de las víctimas de la talidomida, y también queremos reconocer —gracias al trabajo y esfuerzo de todas las personas que componen la asociación— la puesta en valor de un sistema de vigilancia farmacológica, robusto y eficaz, imprescindible en nuestra sociedad para garantizar la salud de los pacientes y la calidad, eficacia y eficiencia de los medicamentos a los que ha de tener acceso nuestra ciudadanía a través del Sistema Nacional de Salud. También quiero expresar el reconocimiento, respeto y compromiso de nuestro grupo parlamentario con las víctimas, personas que conviven cada día con los daños que la talidomida les causó en su salud y en sus vidas, daños gravísimos, derivados de una situación excepcional, gravísima e injusta que supuso en aquel momento la mortalidad del 40 % de los bebés en su primer año de vida. Una situación con la que nuestro grupo está comprometido siempre, siempre, cuando está en el Gobierno y cuando está en la oposición. Nosotros esta tarde recogemos todas las manifestaciones que ha hecho el representante de Avite y, por descontado, las trasladaremos al Gobierno.

La situación injusta y grave mereció ser reconocida desde el primer momento, pero no fue así; fue al cabo de más de cincuenta años. Hoy aquí no hemos venido a poner medallas a ningún Gobierno, hemos venido también a hacer autocrítica, pero el primer real decreto que habló de víctimas es un real decreto de 2010, no es de otro momento, es de 2010, y el Gobierno que estaba en 2010 era un Gobierno socialista, que reconoció por primera vez a las víctimas como víctimas y estableció el primer procedimiento de concesión de ayudas a las personas afectadas. Un paso que tardó cincuenta años y que se ha visto que ha sido absolutamente insuficiente. Por eso se han ido dando más pasos, como esa proposición no de ley de 2016 aprobada por unanimidad, un concepto que desde 2016 se va reiterando en esta Cámara, necesario para impulsar el restablecimiento de la justicia en el caso de las víctimas de la talidomida. Esta PNL de 2016, que tenía un compromiso de ejecución hasta 2018, no ha logrado cumplirlo, no ha sido así, y hay que reconocerlo. Pero no estamos en la misma situación que en 2016 ni en 2018. Se ha completado el registro de las víctimas, aunque puede que sea mejorable, hay que recoger las observaciones y estudiarlas, pero el censo de las personas afectadas está completado. El Ministerio de Derechos Sociales no está parado, está trabajando en una nueva regulación para determinar el alcance de las condiciones y procedimiento para el reconocimiento y abono de las ayudas a las personas afectadas por la talidomida durante el periodo 1950-1985, muy lejos del primer decreto. La tramitación ha superado

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 27

ya los trámites de consulta, se ha presentado a los órganos de cooperación necesarios y tiene una calificación de prioritario y urgente, necesaria para poder aplicar las partidas presupuestarias previstas en los Presupuestos Generales de 2018 y siguientes, en el actual también.

Por lo tanto, este plan normativo está encima de la mesa y en la agenda de trabajo del Gobierno. Además, nuestro grupo, sensibilizado y siempre en la línea de defensa de las víctimas de la talidomida, trasladará al Gobierno la urgencia que manifiestan esta tarde y que es evidente. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias.

Una vez que han intervenido los portavoces, tiene un breve turno para dar respuesta a las preguntas que se han planteado, sobre todo a las que esté en condiciones de contestar ahora.

El señor **BASTERRECHEA ESTELLA** (vicepresidente de la Asociación de Víctimas de Talidomida de España, Avite): Gracias.

Voy a ir contestando por orden de intervención. Respecto a los cambios de criterios en la evaluación, que me han preguntado, por supuesto que hay, como he dicho, personas con patologías absolutamente idénticas que tienen informes contrarios. ¿A qué lo atribuimos? Pues, evidentemente, a razones económicas. Nadie puede dar una instrucción. Hay un criterio médico, para eso se ha establecido un comité científico, que va en una línea o en otra. Yo no soy médico, pero llevo viviendo dieciséis años entre afectados por talidomida e identifico las patologías. Si hay seis personas igual que yo y a cinco... Por ejemplo, hay un caso, el más radical y obvio para todos, tetramelia, personas carentes de cuatro extremidades. Tengo tres positivos y un negativo, y los cuatro tienen tetramelia, a los cuatro les faltan las cuatro extremidades. Evidentemente, ha habido una evaluación por comunidades autónomas, cada comunidad autónoma ha elegido a sus mejores expertos que han emitido un informe y eso ha sido resumido y llevado luego al comité científico-técnico. Hay un número que llama mucho la atención. Si hay, como les he dicho, trescientos positivos a nivel de comunidades autónomas y luego se quedan en cien, alguien se ha cargado a un número de casos. Hay otro dato que es fundamental, desde mi experiencia. Ustedes dirán que entienden que un médico se puede equivocar y, evidentemente, un sí puede pasar a ser no, pero, ¿no es coherente también que un no pase a ser sí? Pues eso aquí no ha pasado, o sea, trescientos se han quedado en cien, pero no hay ningún no autonómico que haya pasado a ser sí. Eso, por sí mismo, responde a la pregunta.

Respecto al tema económico, como les he dicho, en 2019 ya sabían que eran 103 pacientes y que se necesitaban 73 millones de euros, pero el presupuesto era de 20 y ha seguido siendo de 20. Hoy, con los datos que me ha pasado el Instituto de Salud Carlos III, se necesitan 95 millones de euros, y el presupuesto que se ha aprobado sigue siendo de 20 millones de euros.

¿El paso inmediato? Pues no lo sé, nosotros como asociación lo único que se nos ocurrió fue demandar al Estado. No podemos hacer otra cosa. Pedimos auxilio a un organismo que, supuestamente, es independiente de este organismo, porque este organismo ya nos ha demostrado que es absolutamente incompetente para llevarlo adelante. Estamos hablando de seis años, creo que la asociación ha tenido paciencia más que suficiente. ¿La posición actual del Gobierno? Fe, ninguna; no me cogen el teléfono, no me atienden, soy la única asociación, el único representante de las víctimas, y en la Secretaría General de Sanidad no me cogen el teléfono. Reconozco que don Ignacio Álvarez ha tenido la deferencia de llamarme dos veces y se ha llevado una bronca que no se puede usted imaginar, pero ha tenido la honorabilidad de tragársela; admirable y lo tengo que decir.

También tengo que decir —porque si no sería un hipócrita y no lo voy a ser, gobierne quien gobierne— que este proyecto se llevaba adelante con una velocidad meteórica con el Gobierno de Mariano Rajoy. Hubo una moción de censura y esto se paró. Con la estructura que tenía montada la ministra Dolors Monserrat esto se acababa en 2018 y nosotros cobrábamos en 2018. Obviamente, hubo una moción de censura. En junio de 2016, el Gobierno del Partido Popular tenía mayoría absoluta y, gracias a Dios, se aprobaron los Presupuestos Generales del Estado. La asociación pidió explícitamente que la disposición adicional quincuagésima sexta se votara independientemente. ¿Por qué? Para que se le viera el culo al culpable. ¿Cuáles son los votos a favor que tuvo esa disposición adicional? Los del Partido Socialista Obrero Español, los mismos que un día antes habían ondeado la bandera de esta asociación. Cada uno que saque sus conclusiones. Yo no ataco al Partido Socialista, yo digo hechos que han sucedido en esta asociación. **(Rumores)**. Que nos explique el Partido Socialista por qué votó en contra, yo no lo entiendo. Como bien dice su diputada, si nos apoyan, por qué votan en contra de algo que habíamos pactado con el Gobierno del Partido Popular y con Ciudadanos. Ustedes lo sabrán explicar. La situación es la que es.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 28

También tengo parte para Podemos, tengo parte para Esquerra Republicana y tengo parte para EH Bildu. Hace cuatro días ustedes firmaron los Presupuestos Generales del Estado, sin su voto el Gobierno no podría haber sacado adelante esos Presupuestos Generales del Estado. Yo sé que la talidomida a lo mejor no importa, a lo mejor no es algo tan trascendental para este Gobierno, pero si no se coge por el cuello al Gobierno, la talidomida no sale adelante y las pruebas están aquí. Yo ocupé este cargo desde 2007 y estamos en 2022. El primer ministro con quien contacté —ignorante de mí, que pensaba que a esto le faltaba que llegara al ministro— fue Bernat Soria, para que se hagan ustedes una idea. Yo pensaba que en cuanto un ministro de mi país se enterase de una indignidad de tal medida realizada por una empresa farmacéutica extranjera, haría algo. Porque acuérdense ustedes —lo comento siempre en mis exposiciones— de la crisis del pepino, porque los alemanes pensaron que un pepino había matado a siete alemanes embargaron todas nuestras exportaciones hortofrutícolas y no pasó nada. Y nosotros no somos capaces de enganchar a la empresa farmacéutica a la que estamos subvencionando, evidentemente, con nuestros presupuestos de la Comisión de Sanidad.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, por su comparecencia y por haber estado aquí esta tarde. **(Pausa)**.

— **DE LA SEÑORA PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES (ESCOBAR MANERO), PARA INFORMAR SOBRE LA SITUACIÓN, NECESIDADES Y PROPUESTAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS. (Número de expediente 219/000688).**

La señora **PRESIDENTA**: Se reanuda la sesión.

Señorías, ruego tomen asiento. Le doy la bienvenida a la señora Escobar Manero, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, muy buenas tardes, señora Escobar, encantados de que esté esta tarde aquí y de que la plataforma de pacientes pueda participar en esta sesión intensa de trabajo de la Comisión que estamos teniendo esta tarde con diferentes organizaciones, escuchando fundamentalmente a pacientes que nos traen sus preocupaciones y propuestas porque seguro que pueden ayudar mucho al trabajo que tiene por delante esta Comisión.

Ya sabe la dinámica, tiene un turno de intervención de unos quince minutos, luego los portavoces plantearán alguna pregunta, cuestión o reflexión y después intervendrá usted de nuevo, brevemente, para responder a lo que le hayan planteado.

Muchas gracias y tiene la palabra.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES (Escobar Manero)**: Buenas tardes, presidenta de la Comisión de Sanidad, Rosa Romero, vicepresidentes primero y segundo, Julio Navalpotro y Juan Antonio Delgado, secretarios primero y segunda, así como a todos los portavoces y vocales de esta Comisión.

Ante todo, permítanme que agradezca a la Mesa y portavoces de la Comisión de Sanidad y Consumo su invitación para que traigamos la voz de las personas con enfermedades crónicas o familiares y cuidadores al Congreso de los Diputados. Me gustaría, antes de empezar mi intervención, recordar de manera muy especial y con mucha pena al doctor Tranche, que nos ha dejado ayer, y a todas las familias de semFYC. Nuestro más sentido pésame, ha sido una pena, me emociono porque él ha estado muy cerca de nuestra plataforma. Le mandamos todo nuestro cariño y agradecimiento.

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes aúna a más de 1450 asociaciones autonómicas y provinciales, aglutinadas en 73 organizaciones de ámbito estatal que representan, entre otras patologías crónicas, el autismo; enfermedades oncológicas; enfermedades raras; personas trasplantadas y enfermas de riñón, hígado y corazón; enfermedades inflamatorias inmunomediadas; VIH y sida; enfermedades respiratorias; neurológicas; cerebrovasculares; cardiovasculares y lesionados medulares. Según datos de nuestro estudio de impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España de 2021, nuestras entidades, con más de 12 000 trabajadores y 65 500 voluntarios, han prestado servicio a más de 1 400 000 pacientes y familiares. La Plataforma Organizaciones de Pacientes tiene como misión ser la voz para conseguir que las personas con necesidades crónicas de salud puedan acceder a una atención integral y personalizada en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 29

En España, más de 21 millones de personas de quince o más años cuentan con un diagnóstico de enfermedad crónica; esto supone un 54 % de la población. Este dato no es únicamente relevante por el elevado porcentaje de personas afectadas, sino también por el especial impacto que tiene la enfermedad en todos los ámbitos de su vida. El 89,5% de las personas con enfermedades crónicas con sesenta y cinco o más años tiene algún problema de salud crónico y esto aumenta llegando al 96,5% para los mayores de ochenta y cinco años. Por otro lado, la edad no es el mayor factor de riesgo para padecer una enfermedad crónica, tenemos que recordar que la cronicidad no tiene edad. Según el INE, en España el 19% de la población infantil vive con alguna enfermedad crónica diagnosticada.

Temas como la situación general de las personas con enfermedades crónicas y su situación específica durante la pandemia son los proyectos que me gustaría abordar esta tarde. Como he señalado, las enfermedades crónicas afectan a todos los ámbitos de la vida de los pacientes y sus familias. Uno de los ámbitos que más nos preocupa es el entorno laboral y la vulnerabilidad económica. Hay que proteger a los pacientes en el acceso y el mantenimiento del empleo, puesto que muchas personas en situación de enfermedad no solo pierden el puesto de trabajo —pasando a depender económicamente de pensiones que disminuyen sus ingresos significativamente y, encima, tienen muchos más gastos derivados de la enfermedad—, sino que en ocasiones también se ven afectados sus familiares, quienes tienen que dejar de trabajar para el cuidado tanto de menores como de mayores. Es importante también vigilar las condiciones de participación en el mercado laboral de las mujeres con necesidades crónicas de salud que, además, son cuidadoras, dado que tienden a reportar más problemas que los hombres en la misma situación. Denunciamos también la desprotección en el ámbito educativo, ya que muchos menores con enfermedades crónicas no tienen reconocido un certificado de necesidades especiales educativas que les garantice una educación de calidad cuando se ven obligados a perder clases, lo cual les supone enormes desfases curriculares. Necesitamos un marco legal que proteja a las personas con enfermedades crónicas ante esta y otras situaciones de indefensión que vivimos.

Esta pandemia ha puesto en evidencia el abandono que venimos sufriendo los pacientes crónicos y es que, si con la pandemia nos hemos visto afectados todos, las personas que ya teníamos una enfermedad hemos vivido de forma más dura la situación, debido, entre otras cuestiones, a las restricciones de acceso a los servicios sanitarios, el cambio a una modalidad de atención telefónica, la cancelación o el retraso de tratamientos y terapias. La gestión de la pandemia ha tensionado de manera muy importante a la atención primaria y ha afectado también a los diferentes niveles asistenciales. Quería hacer una mención especial al retraso de diagnósticos, que durante estos años de pandemia tiene una causa multifactorial. Por un lado, la saturación de la atención primaria ha generado la cancelación o aplazamiento de consultas programadas. También el diagnóstico depende de la derivación de atención primaria a la hospitalaria, y esos flujos y tiempos se han visto afectados, al igual que las pruebas diagnósticas. Por último, antes de entrar en el sistema sanitario, es la propia persona que experimenta síntomas quien ha retardado la consulta con sus profesionales sanitarios, principalmente por miedo al contagio. En nuestros datos del estudio de impacto COVID en la última fase, el 43% de los pacientes crónicos empeoraron o tenían nuevos síntomas y, ante esta situación, solo el 7% fue atendido en el momento que lo necesitó. De hecho, la media se sitúa en cuarenta y ocho días desde que comunicaron la necesidad de una revisión por el empeoramiento hasta que recibieron la atención. Además, al 64% le programaron una prueba diagnóstica que tardó de media dos meses en llegar, y el 43% recibió un nuevo diagnóstico pasados los ciento diecisiete días de media desde el inicio del empeoramiento.

Otro de los aspectos preocupantes durante la pandemia ha sido la gestión del acceso al tratamiento farmacológico, según nuestros estudios, un 51% de los pacientes manifestaron diferentes problemáticas. La dispensación a domicilio ha sido muy beneficiosa para muchos pacientes y se deberían establecer criterios que permitieran seguir manteniendo este tipo de servicios a las personas que lo necesitan. Con respecto a la adherencia terapéutica, se ha observado una evolución negativa a lo largo de las distintas fases de la pandemia, incrementándose la proporción de pacientes que indica que a veces se olvida tomar la medicación: hemos pasado de un 24% a un 34%, o que ha decidido no tomarla, donde hemos pasado del 0,9 al 25%. También quiero resaltar que en nuestro último estudio de impacto COVID solo el 15% de los pacientes había tenido una consulta presencial en los meses de mayo y junio de 2021, un dato que denota la dificultad de atención en ese sentido. De esta situación se traduce que el 57% de las personas encuestadas en nuestros estudios en general está muy insatisfecha con la atención sanitaria recibida durante el año 2021, una cifra que ha venido aumentando negativamente durante las diferentes fases vividas en la pandemia.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 30

En lo relativo a la salud mental y las personas con enfermedad crónica, hay que decir que más del 50% de los pacientes crónicos se sienten aislados de la sociedad y en torno al 70% experimentan síntomas depresivos debido a su enfermedad. La pandemia de la COVID-19 ha añadido nuevos factores de impacto negativo a los específicos de la enfermedad y ha agravado estos últimos. Así, el 57% de los pacientes crónicos que encuestamos manifiesta haber sentido mucha ansiedad o miedo, frente al 18% de la población general. Por otro lado, el 58% de los pacientes declaró sentir se muy triste o deprimido, frente al 22% de la población general. Conviene vigilar la salud mental de los pacientes crónicos para prevenir y poder actuar; con especial atención a nuestros mayores, porque la COVID-19 constituye una nueva variable que influye en su proceso de aislamiento social, que influye tanto al mayor como al cuidador.

Desde la Plataforma de Organizaciones de Pacientes consideramos imprescindible retomar de manera urgente toda la actividad asistencial retrasada, la pandemia está afectando a nuestra salud. Tenemos más necesidades, incertidumbre y un incremento de listas de espera que, aunque se intente gestionar de forma telemática, no es suficiente. La realidad es que los pacientes requieren de una atención presencial, e ir incorporando, con información y formación suficiente, la consulta telemática. La telemedicina es una oportunidad, pero requiere un marco legal de protección de la información, de criterios de uso, de financiación y de organización, y hay que promover las competencias digitales, tanto para los profesionales como para los pacientes. En el ámbito de la salud pública, la COVID-19 nos ha enseñado que necesitamos medidas públicas específicas que pongan en el centro a las personas más vulnerables. Estas medidas deben ir destinadas a evitar la indefensión a la que nos hemos visto sometidos los pacientes crónicos durante los momentos más graves de la pandemia. Necesitamos que esto no vuelva a pasar en un futuro y estar preparados, ojalá que hayamos aprendido de esta pandemia. Por otro lado, la priorización de los pacientes crónicos en la vacunación ha tardado demasiado en llegar y ha tenido consecuencias para muchos de nosotros; por eso es fundamental que seamos capaces de proteger a las personas en función de su situación de salud. Un claro ejemplo es el uso de la mascarilla en ciertos espacios, esto también difiere entre las personas con necesidades de salud específicas y la población en general y ha de ser tenido en cuenta.

En definitiva, somos conscientes de que hay que abordar el problema de la cronicidad como eje principal de nuestro sistema sanitario y social. Se estima que las enfermedades crónicas representan el 80% de las consultas de atención primaria, el 60% de las hospitalizaciones y el 80% del gasto sanitario español, y tenemos que abordar este reto, principalmente el de aquellas personas con pluripatología y polimedizadas, que van a requerir de una atención tanto sanitaria como social muy intensiva. Por todo ello, desde la Plataforma de Organizaciones de Pacientes hacemos las siguientes propuestas: primera, desplegar y evaluar el modelo de atención de la cronicidad, reorientando y actualizando la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, así como las estrategias y planes autonómicos. Segundo, promover la salud y prevenir la cronicidad, diseñando y promoviendo un marco de programas de educación desde la infancia; la prevención de malos hábitos, integrando todos los recursos sanitarios disponibles en las estrategias de promoción de la salud y prevención. Tercero, reforzar la atención primaria, para ello es imprescindible invertir en el desarrollo de equipos multidisciplinares de atención primaria, fortaleciendo el papel de la enfermería e integrando la farmacia comunitaria en los programas de atención a la cronicidad que se desarrollen. Cuarto, garantizar la continuidad asistencial y la coordinación entre las diferentes estructuras organizativas. Quinto, para mejorar el abordaje de la cronicidad también será necesario acelerar esa transformación digital que necesita nuestro sistema sanitario. Sexto, otro de los retos que debemos enfrentar es la de humanizar la asistencia sanitaria a base de integrar la perspectiva biopsicosocial en el abordaje de los procesos crónicos, fomentando también la hasta ahora insuficiente comunicación entre el ámbito sanitario y el social. Séptimo, promocionar la participación de los pacientes, así como de sus cuidadores, promoviendo la corresponsabilidad de las personas con enfermedades crónicas mediante la puesta en marcha de programas de educación sanitaria. Octavo, desde la POP también consideramos necesario asegurar la formación continua de profesionales sanitarios, desplegando para ello programas sobre el manejo de la cronicidad. Noveno, garantizar la equidad en el acceso a la atención es uno de los ejes más importantes, esa equidad entre los diferentes territorios. Y, por último, en décimo lugar, se requiere de un análisis para evaluar el modelo de financiación que necesitamos, de forma que permita garantizar la atención de calidad que necesitan nuestros ciudadanos.

Para poder conseguir esta evolución de nuestro Sistema Nacional de Salud hay un elemento primordial que no podemos olvidar, que es la participación efectiva de los pacientes y las asociaciones que los

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 31

representan. Queremos codecidir sobre todo aquello que afecta a nuestra salud y a nuestra vida. Creemos firmemente en la necesaria corresponsabilidad de los pacientes a través del conocimiento y el ejercicio de sus derechos y su participación en el diseño y la aplicación de políticas sociales y sanitarias. Y por terminar, es fundamental promover el trabajo colaborativo y cooperativo entre todos los agentes implicados, ya que gracias a la suma de todos seremos más fuertes y podremos seguir avanzando para potenciar la atención a las personas que conviven con una enfermedad, mejorar los resultados en salud y su bienestar.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señora Escobar.

A continuación, pasamos al turno de portavoces. En primer lugar, el señor Ruiz de Pinedo del Grupo Parlamentario Bildu.

El señor **RUIZ DE PINEDO UNDIANO**: Buenas tardes, noches.

Muchas gracias por la intervención. Muchas gracias, además, por venir a poner sobre la mesa uno de los problemas sanitarios fundamentales que tenemos en estos momentos, como es el tema de la atención a las enfermedades crónicas. Con el COVID, con la pandemia, se ha agravado el problema de la atención, pero hay que recordar que ya antes de la situación del COVID, a pesar de que existían multitud de planes y estrategias de atención a la cronicidad, pues gran parte de estos planes o estrategias no se estaban cumpliendo, y con la COVID ha venido a ponerse de relieve que tenemos un desafío social importante, porque hay un consenso real en que es el gran desafío existente en estos momentos, y no solamente en el plano sanitario, sino en el plano sociosanitario, en la atención a estos colectivos.

Lo que también ha venido a señalar en su exposición, aparte de la necesidad en estos momentos de la mejora del acceso al diagnóstico y de la atención, es la necesidad de atención psicológica a los pacientes por esa ansiedad generada, que requiere fundamentalmente una respuesta eficaz a esas demandas, entiendo yo. Por eso le agradezco esta intervención. Así pues, por lo que a mí se refiere, veo la necesidad de responder a este reto que existía hace tres años o hace dos años, que es el problema de la falta de respuesta a esas estrategias o planes que ya estaban hechos y que en estos momentos se ha recrudecido.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Republicano, tiene la palabra el señor Eritja.

El señor **ERITJA CIURÓ**: Muchas gracias, señora Carina.

Es evidente que la crisis sanitaria del COVID ha tenido un impacto sobre el conjunto de las prestaciones sanitarias y del sistema sanitario, pero no solo un impacto, sino una afectación especialmente grave precisamente sobre aquellas personas que tenían un seguimiento por tener una enfermedad crónica, y ese impacto lo que ha provocado es que se ralentizase o incluso interrumpiese su tratamiento. Por eso nos encontramos en estos momentos que ha empeorado muchísimo la situación de salud de muchas personas con enfermedades crónicas, y hay que tener en cuenta, además, que en muchos casos son enfermedades que con los años van empeorando. Por lo tanto, estamos en un momento clave.

El enfermo crónico —esto creo que es muy importante, usted lo ha remarcado— es un paciente que en la mayoría de casos *frega* la consideración de persona vulnerable, y digo en la mayoría de casos, porque hay algunos que probablemente tienen la capacidad económica para superar esto; algunos, pero la mayoría no. Y ya no solo desde un punto de vista sanitario, en muchos casos hay pluripatologías, plurimedicalización, hay muchos elementos, incluso también la dimensión socioeconómica, que creo que es fundamental, que quizá muchas veces se intenta evadir, pero tiene una importancia fundamental.

Usted ha dado algunos ejemplos en los que creo que es importante insistir: la falta de apoyo a los cuidadores. Hay una presión fuertísima sobre la familia y sobre los cuidadores, porque la situación es muy compleja. Niveles de dependencia: en muchos casos tenemos niveles de dependencia importantes, no siempre, pero en muchos casos sí. Costes económicos extras para tratamientos y para medicinas, para tratamientos medicalizados. Dificultades en el ámbito laboral y social, clarísimo, es un tema fundamental. Las dificultades de inserción laboral son tremendas, y a medida que van pasando los años es más difícil. También está el tema del apoyo psicológico, como ha comentado mi compañero. O sea, fíjense que el enfermo crónico tiene una dimensión socioeconómica impresionante, mucho más vasta incluso que la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 32

propia enfermedad propiamente dicha. Y creo que es importante remarcarlo, como ha dicho usted, e insistir en este tema, por el componente social que hay detrás.

Debemos recuperar los niveles previos de actividad —yo hace ya semanas que lo estoy diciendo— y normalizar precisamente la atención asistencial previa al COVID, ¿por qué? Precisamente para poder atender los tratamientos de la gente que tiene una enfermedad crónica, porque si no, estamos en un proceso de involución en muchos casos. Asimismo, reactivar los servicios públicos de la sanidad para cubrir las necesidades en los tratamientos, eso es fundamental. Y son también importantes —usted lo ha remarcado— la atención primaria y la comunitaria, que tienen un papel fundamental en el seguimiento del paciente y su tratamiento. Precisamente en sus diez propuestas usted ha definido como una de las medidas principales para reactivar esa actividad asistencial previa al COVID el reforzar la atención primaria en el contexto de la atención comunitaria. Quien hace el seguimiento realmente de los enfermos crónicos es la atención primaria, y a partir de ahí, luego se canaliza a atención especializada o incluso a ayuda más sociosanitaria, pero quien está centralizando, quien hace el seguimiento realmente es la atención primaria. Por eso creemos que es importantísimo precisamente reforzar la atención primaria como la primera trinchera para hacer frente a todo lo que nos ha venido encima, hay que reforzar ese pilar de la sanidad pública que son la atención primaria y la comunitaria.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Confederal de Unidas Podemos, tiene la palabra la señora Medel.

La señora **MEDEL PÉREZ**: Buenas tardes, doña Carina Escobar.

Ligo su intervención con la que ha hecho nuestro primer compareciente, el doctor Marciano Sánchez Bayle, que coincide en parte de los puntos que usted ha expuesto aquí ahora mismo. Una Plataforma de Organizaciones de Pacientes representa de una manera especial al paciente crónico, y en este momento los pacientes crónicos se están enfrentando al problema de la atención primaria, que debería ser el eje del Sistema Nacional de Salud, pero que en este momento se está desmantelando. No hay un plan para atender a los pacientes no COVID, y eso lo estamos viendo, cualquiera que quiere a ir a un centro de salud no puede acceder.

Todas las medidas de promoción de la salud y de prevención que usted ha expuesto aquí requieren fortalecer necesariamente la atención primaria, pero a nosotros nos parece que ese no es el camino que está llevando el Ministerio de Sanidad, y yo quiero plantear una serie de cuestiones. Primero, no sé si conoce usted el plan presentado de salvar la atención primaria presentado por este grupo de más de cien asociaciones, entre ellas la Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad Pública, que ya le digo que alguno de los puntos que usted ha planteado coincide con ellos. Quiero saber qué piensa usted de la inequidad que supone el no poder acceder a la atención primaria y de que solamente las personas que tengan posibilidades de pagarlo se hagan un seguro privado. Sabe usted que en estos momentos el aumento de los seguros privados ha crecido muchísimo. El otro día estaba leyendo unas cifras, que no recuerdo en este momento, pero era un crecimiento enorme.

Nosotros pensamos en mi grupo político que la estrategia de atención primaria que elaboró la señora Luisa Carcedo, de la que usted formó parte, por lo menos fue consultada, ¿verdad? **(La señora Carina Escobar Manero, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes hace un gesto afirmativo)**, esa estrategia no necesita ningún estudio más, simplemente hay que aplicarla; las medidas inmediatas que están en esa estrategia simplemente habría que aplicarlas, se financian y ya está. No se necesita ninguna otra cosa más. Pero eso no se está haciendo, y si el ministerio sigue como sigue, creo que no se va a hacer. Mi pregunta es: ¿piensan ustedes emprender algún tipo de acción con estas asociaciones de pacientes para intentar protestar y que se oiga su voz para ver si paramos esto?

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra el señor Steegmann.

El señor **STEEGMANN OLMEDILLAS**: Muchas gracias, doña Carina, por el informe que nos ha dado, tan rápido, tan conciso y tan ilustrativo. Yo he tenido la oportunidad de leer el informe de la Plataforma de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 33

Organizaciones Pacientes de 2021, en el que participaron muchísimas asociaciones, y me parece un informe muy interesante.

Estamos en el Congreso de los Diputados, y me va a permitir que me meta un poco con mis compañeros; sé que no es pertinente. Pero, señorías de Podemos, Esquerra Republicana de Cataluña, Bildu, ustedes forman parte del Gobierno de alguna forma. Primero, han tenido oportunidad de proteger a los sanitarios diciendo que las mascarillas eran importantes; también tener una economía que tuviese pruebas diagnósticas disponibles para los sanitarios, y no me extraña que los sanitarios estén tiritando. ¿Han implementado ustedes centros específicos para los pacientes crónicos que son pacientes de riesgo? ¿Han realizado ustedes una aceleración del proceso vacunal, que, como dice doña Carina, ha llegado tarde a estos pacientes? No, no lo han hecho. Y no me digan ustedes, especialmente el representante de Bildu, que ahora está preocupado por la salud mental de las víctimas. Pero vamos a ver, claro que todos hemos sido víctimas de la COVID, como muchísimos españoles fueron víctimas de la banda terrorista ETA, y ahora ustedes nos quieren asistir psicológicamente a los pacientes de COVID. Pero bueno, por Dios, los que tienen que ser protegidos son los pacientes y los profesionales sanitarios de las enfermedades a las que están sometidos.

Dicho esto, discúlpeme doña Carina, porque ahora mismo la salud mental es muy importante, sin duda alguna. Pero como dice el filósofo Alain: hay que buscar el alfiler, y el alfiler es la salud física. Lo que ha promovido el deterioro de la salud mental es el miedo a perder la salud física y el miedo a perder la vida. Y según un estudio europeo que ustedes citan en su informe, los españoles son los más preocupados por la repercusión de la COVID en su salud.

Nosotros saludamos las conclusiones, saludamos que ustedes digan que España es el país que tiene una de las ratios peores de médicos de atención primaria, pero son ustedes, Esquerra Republicana de Cataluña, Podemos, el PSOE, el PP los que tienen que aumentar esta ratio, ¿para qué? Para que los pacientes estén mejor atendidos. Hagan ustedes centros de salud especialmente para estos enfermos crónicos, que son enfermos de alto riesgo que padecen enfermedades que les inmunosuprimen o tienen tratamientos que les inmunosuprimen; para pacientes oncológicos que han visto atrasado su diagnóstico —uno de cada cinco—, son ustedes los que gobiernan los que tienen que hacerlo. No nos vengan ahora con homilías del ratón, porque los que tienen que trabajar son ustedes, que gobiernan.

Equidad. Nosotros, doña Carina, el Grupo Parlamentario VOX queremos la igualdad de los españoles mediante la búsqueda de la libertad de elección que les conduzca a una excelencia en el trato. Usted estará de acuerdo en que ese es un objetivo absolutamente deseable. Y en ese sentido, lo que ustedes señalan de interoperabilidad, de acceso telemático, de facilidad de accesos, nosotros creemos que es fundamental.

Y con esto termino. Estamos a su disposición, y esperemos que todos estos problemas se vayan solucionando con la ayuda de Dios y espero que con la de nosotros un poquito.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

La señora **ANGULO ROMERO**: Gracias, presidenta.

En primer lugar, quiero agradecer su comparecencia en esta Comisión, en la que de una manera es verdad que muy didáctica y muy concisa nos ha dado una visión de la situación actual de las personas que padecen una enfermedad crónica, a quienes, sin duda, ha afectado en mayor medida que a las personas que no tenemos una enfermedad crónica el impacto de la pandemia de la COVID, confirmando quizá así la situación de especial vulnerabilidad que tienen estas personas, cuya atención suponía, incluso antes de la pandemia, un auténtico reto para el Sistema Nacional de Salud. Una atención que además quiero reconocer aquí en nombre de mi grupo que en muchas ocasiones viene de la mano de ese importantísimo papel que tienen las asociaciones de pacientes, muchas de las cuales están englobadas en la plataforma que usted representa hoy aquí. Por eso me gustaría aprovechar esta comparecencia para compartir con usted algunas cuestiones de las que ha hablado aquí u otras sobre las que me gustaría pedirle quizá una opinión más concreta.

Comenzaré precisamente por ese impacto que ha tenido la COVID en nuestro sistema sanitario. Como usted bien decía, y además así aparece reflejado en el estudio que al efecto han hecho, muchas de las personas que viven con una enfermedad crónica han visto afectada o limitada su atención sanitaria por la atención preferente que se ha dado a las necesidades de la pandemia. Hay un dato que a mí me ha

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 34

llamado la atención, que dice que solo el 53% de los pacientes ha podido continuar con su tratamiento ambulatorio u hospitalario con normalidad, además de —como ha dicho— las dificultades que ha habido en ocasiones para el acceso a los tratamientos o cómo han afectado de manera muy concreta a las personas con una enfermedad crónica las decisiones que se han ido tomando por parte del Ministerio de Sanidad en lo relativo al enfrentamiento a la COVID. En este sentido, me gustaría saber cómo han percibido ustedes la atención que por parte del Ministerio de Sanidad se ha dado a las concretas necesidades de las personas con enfermedades crónicas por las decisiones que se han adoptado tanto en lo relativo al proceso de vacunación como al uso de las mascarillas y otras medidas que se han ido adoptando. Ha hecho usted también mención a la telemedicina en el tema de la asistencia—que ha sido también objeto de mención aquí por parte de una de las comparecientes esta tarde—, que evidentemente tiene sus beneficios, pero nos gustaría saber si conoce las posibles dificultades que sobre todo para las personas mayores pueda tener esa digitalización de la sanidad que hemos vivido, y cómo podemos afrontarla para que no se produzca esa exclusión o esa dificultad de acceso a la atención sanitaria.

Una vez que se va superando esta crisis sanitaria, creemos necesario adaptar la atención a la cronicidad a este nuevo escenario y hacerlo de la mano tanto de los profesionales sanitarios como de los propios pacientes, cuya participación real y efectiva en la toma de decisiones nosotros compartimos sin lugar a dudas, por eso le voy a plantear algunas cuestiones. Nosotros propusimos un plan específico de recuperación de la actividad asistencial, entre otras medidas que fueron propuestas y aprobadas en julio de 2020 —ya hace mucho tiempo—, en la Comisión de Reconstrucción, que sin embargo, no se han ejecutado hasta la fecha por parte del ministerio; ese plan en principio no fue atendido y nos gustaría saber su opinión al respecto. Como también creemos que es necesario diseñar un nuevo modelo de atención a las enfermedades crónicas, por un lado, desde la efectiva coordinación de los servicios sanitarios y sociales, en lo que todos coincidimos que tiene que tener un papel fundamental la atención primaria, pero nosotros creemos, y le pido su opinión si la comparte, que los recursos residuales a nuestro entender que por parte del Gobierno...

La señora **PRESIDENTA**: Señora Angulo, tiene que terminar.

La señora **ANGULO ROMERO**:... se han dedicado a la sanidad de los Fondos de Recuperación no van a ser suficientes para afrontar los retos que nuestro Sistema Nacional de Salud tiene.

También tenemos que tener en cuenta el impacto de la cronicidad, como usted ha dicho, en otros ámbitos: en el social, en el laboral, en el económico, y creemos necesario que haya coordinación no solo entre esos ámbitos social y sanitario, sino también incluso entre los propios ministerios: el Ministerio de Derechos Sociales, el de Trabajo y el de Consumo y le pongo un ejemplo: la subida de la luz ha afectado muy negativamente a las personas con enfermedad crónica que necesitan para vivir estar enchufados a un dispositivo electrónico.

La señora **PRESIDENTA**: Señora Angulo, tiene que terminar.

La señora **ANGULO ROMERO**: Termino, presidenta, poniendo en valor el papel del paciente en las asociaciones y de las asociaciones en la toma de decisiones, porque su experiencia, efectivamente, es conocimiento. Y sobre este tema me gustaría preguntarle si en general están ustedes satisfechos con el papel que se les está dando.

Y finalizo, presidenta, con la particular. Nos gustaría conocer si han tenido ustedes participación directa, bien a través de aportaciones o alegaciones, en el anteproyecto de ley de equidad; si esas alegaciones han sido atendidas y si nos puede usted informar, dado que a nosotros no se nos informa, de en qué situación se encuentra ese proyecto de ley...

La señora **PRESIDENTA**: Señora Angulo, tiene que terminar.

La señora **ANGULO ROMERO**: ... al igual que la actualización de la Estrategia de Abordaje de la Cronicidad.

Simplemente quiero darle las gracias por el trabajo que hacen para atender a esos 21 millones de personas que tienen enfermedades crónicas, y cuenten con el Grupo Popular para escuchar y atender todas las propuestas que usted nos ha traído aquí.

Pido disculpas a la presidenta. **(Aplausos)**.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 35

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra el señor Ortega.

El señor **ORTEGA DOMÍNGUEZ**: Gracias, presidenta. Buenas tardes, señorías.

Buenas tardes, señora Escobar. Le agradezco la intervención, la exposición. Se lo agradezco, además, porque coincidimos en los planteamientos. Es decir, muchas de las cuestiones que usted estaba trasladando me suenan de haberlas trabajado con mis compañeros del grupo parlamentario, me suenan de haberlas trabajado y visto en los planteamientos del Gobierno. Evidentemente, faltan muchos pasos por dar, pero está en la iniciativa y en el querer del Gobierno ir adelante; ya digo, muchísimas de las cuestiones que planteaba, en las diez medidas concretas que planteaba creo que en todas podemos coincidir. Coincidimos porque estamos en un Gobierno muy diferente al anterior, pese a las circunstancias de la pandemia. Lo digo, porque tampoco quiero ser descortés con mis compañeros; estamos en el Legislativo y querían darnos algún cosqui, ¿verdad? Es lo habitual en esto.

Voy a responder a alguna de las cuestiones, porque no somos como los gobernantes que se planteaban si tenía sentido que un enfermo crónico viviera gratis del sistema. No es ese el estilo de este Gobierno; al revés, este Gobierno está invirtiendo en sanidad, batiendo récords en sanidad en una situación muy difícil. Al igual que en una cuestión como la dependencia, que guarda relación con la cronicidad, se están recuperando cuestiones de la dependencia y se está invirtiendo bastante dinero en diferentes planes, miles de millones en diferentes planes. Estos fondos europeos también se van a dedicar a transformar el modelo de cuidados de larga duración, por ejemplo, que es uno de los compromisos del Gobierno. Los fondos COVID han servido para reforzar o darles la posibilidad a las comunidades autónomas de reforzar los sistemas de salud. Eso es algo que sí me gustaría que nos comentara, porque en la primera comparecencia de esta tarde relativa a la defensa de la sanidad pública se nos ha detallado que observan diferencias entre las comunidades autónomas al respecto de esa equidad interterritorial de la que hablamos, y me gustaría que desde su plataforma nos pudiera indicar si notan esas diferencias de unas comunidades a otras.

Se ha hablado también aquí, y es fundamental, de la financiación, porque sin ella las ilimitadas necesidades sanitarias no se podrían atender. De hecho jamás se van a poder atender porque, como digo, son ilimitadas, pero evidentemente cuanto más financiación tengamos mejor. Por ello, eso no casa con algunos planteamientos de reducciones de impuestos a la ciudadanía, y hablo, por ejemplo, de VOX, que incluso lo que plantea en ocasiones es que quien opte por la privada —lo hemos dicho esta tarde, se puede optar por la privada— tenga incluso con deducciones fiscales. Me gustaría saber qué planteamiento tiene su asociación con respecto de la financiación del sistema, si hay planteamientos que caben, como ese, o, por el contrario, hay que reforzar la sanidad pública, la sanidad de todos, que es la que tiene el componente de solidaridad que permite la atención de tratamientos costosos, de tratamientos a largo plazo que no se podrían permitir con otros sistemas.

Por mi parte, nada más. Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

Señor Escobar, tiene ahora un turno para contestar, lo que esté en condiciones de contestar, a las cuestiones que se han planteado. Le pidió también poquito de brevedad en este último turno.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES** (Escobar Manero): Para nosotros los pacientes, y ya lo veíamos antes de la pandemia, era muy importante la continuidad asistencial, que no hubiese tantas barreras entre unos y otros. Es verdad que la tecnología ha venido a ayudar a que esto sea mejor, que tengamos más información de los pacientes, que podamos ver la foto y podamos adelantarnos. Nosotros vemos como una oportunidad enorme —tenemos un sistema más proactivo y menos reactivo— que nos quiten todo lo que serían los trámites, lo de ir innecesariamente para ciertas cosas, porque nuestro tiempo también tiene valor. En esa parte nosotros siempre tenemos una intención colaborativa y cooperativa con las administraciones, tanto con el Ministerio de Sanidad como con cada consejería de sanidad. Intentamos reunirnos también con ustedes en todo momento para poder trasladar la realidad de los pacientes. Por eso siempre estamos buscando el dato, para que realmente cuando hablemos, tomemos medidas, para tener siempre en cuenta la vulnerabilidad de las personas con enfermedades crónicas. Conocemos otras plataformas que se dedican a ello y son tan lícitas como cualquiera.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 590

14 de febrero de 2022

Pág. 36

En cuanto a lo que me preguntaba la señora Angulo, voy a hablar del proceso de vacunación, que ha sido una cosa totalmente pública y notoria. Quiero decir —no puedo decir que no ha sido porque ha sido— que al principio tuvimos una barrera. Había pocas vacunas, no había vacunas suficientes y se priorizó por edad y no por enfermedad. Nosotros dijimos que en otros países europeos se hacía de otra forma, y esto lo reivindicamos a base de mucho trabajo. Es verdad que hemos estado en el grupo de comunicación de la COVID con el Ministerio de Sanidad y hemos visto un problema con esto de las vacunas. La evidencia ha sido que durante el verano nos hemos dado cuenta de que las personas que fallecían eran mayores y con un sistema inmune más debilitado. Hemos entrado dentro del grupo 7 y en septiembre ya estábamos vacunados de la tercera dosis. En este momento lo que hay que planificar son esos nuevos fármacos más profilácticos y otros fármacos que vienen —pero hay que saber que también vienen menos, que no hay para todo el mundo— para poder ayudar a proteger a las personas más vulnerables por su enfermedad y por su situación farmacológica, que creo que era importante. Ahora ha llegado esa lista de fármacos ya que antes éramos más vulnerables ante esto. Es verdad que no habíamos vivido una pandemia como esta, con lo cual era importante que esa segmentación, ese sistema de información que tengamos nos diga en cada localidad, que para eso está la atención primaria y comunitaria, qué personas vulnerables tenemos ante una pandemia para que exista la posibilidad de proveer servicios más cercanos y adaptados a cada situación, porque la soledad forma parte de la vida. La soledad va a ser un problema enorme y, sobre todo se incrementa en aquellas personas que están enfermas. Esto al final no tiene edad, porque no solo afecta son los mayores y creemos que esto es importante.

En cuanto a todo el desarrollo de los fondos y la inversión en presupuesto y financiación, requerimos más financiación, pero también otra forma de hacer las cosas, porque si no esto es un saco sin fondo. La sanidad puede tener todos los recursos del mundo, pero necesitamos que sea más óptima para poder hacerlo mejor. En cuanto a la nueva Ley de equidad, hemos hecho aportaciones, igual que las hacemos a todo lo que va saliendo. En este momento está pendiente de aprobación el anteproyecto de ley en el Consejo de Ministros y nosotros hemos podido hacer sobre todo la parte de participación de los pacientes en el Consejo Asesor del Sistema Nacional de Salud.

Por último —no sé si me he dejado algo— está todo el tema de financiación. Claro que hay falta de equidad entre comunidades autónomas, y lo puedo decir por una cosa. Una patología puede ser tratada de determinada manera en una comunidad autónoma o en determinados hospitales y otra patología de forma diferente en otros sitios. El acceso a la medicación también es un problema. Tenemos un problema de acceso. Nosotros este año nos podemos dedicar a evidenciar datos sobre temas de acceso y lo que supone esto para los pacientes, por lo que me gustaría tener una próxima reunión con ustedes en la que poder contarles toda esta temática.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señora Escobar, por estar esta tarde aquí y, sobre, todo también quiero felicitar a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y a todas las asociaciones y organizaciones que han estado esta tarde aquí trabajando con nosotros, y, sobre todo, por el trabajo que realizan durante todo el año ayudando también a mejorar nuestro Sistema Nacional de Salud, que es, en definitiva, lo que nos preocupa a todos los que estamos aquí en esta Comisión de Sanidad.

Muchas gracias a todos.

Sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión.

Eran las siete y cincuenta y cinco minutos de la tarde.