



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2023

XIV LEGISLATURA

Núm. 862

Pág. 1

SANIDAD Y CONSUMO

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

Sesión núm. 76

celebrada el martes 7 de marzo de 2023

Página

ORDEN DEL DÍA:

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

- Del señor Castellón Leal (socio fundador y presidente de Cross Road Biotech), para exponer las principales conclusiones del documento «Digitalización como motor de transformación del Sistema Nacional de Salud». (Número de expediente 219/001008) ... 2
- Conjunta de las señoras Bustabad Reyes (presidenta de la Sociedad Española de Reumatología), y Romero Yuste (vicepresidenta de esa entidad), para promover un debate formado que implique a la esfera política en la coresponsabilización de la promoción de la salud y el desarrollo de políticas públicas sanitarias, como la necesidad de aumentar plazas MIR, en beneficio del abordaje de las enfermedades reumáticas. (Número de expediente 219/001009) 10
- Conjunta de las señoras Fonseca Urtasun (presidenta de «Hiru Hamabi», Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil), y López Aguayo (vicepresidenta y delegada de la zona norte y de esa asociación), para hablar de la situación del daño cerebral adquirido infantil y aplicar la proposición no de ley aprobada el 15 de noviembre de 2018. (Número de expediente 219/001010) 20
- De la señora Ruiz Anierte (presidenta de la Asociación ZERO SAF), con el objetivo de concienciar a la sociedad de que durante el embarazo no se debe consumir ni una sola gota de alcohol. (Número de expediente 219/001011) 28
- Del señor Carrión Tudela (presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y su Fundación), para concienciar a la sociedad sobre las enfermedades raras y continuar trabajando en pro de las necesidades del colectivo al que representan. (Número de expediente 219/001012) 36

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 2

Se abre la sesión a las diez de la mañana.

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

— DEL SEÑOR CASTELLÓN LEAL (SOCIO FUNDADOR Y PRESIDENTE DE CROSS ROAD BIOTECH), PARA EXPONER LAS PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL DOCUMENTO «DIGITALIZACIÓN COMO MOTOR DE TRANSFORMACIÓN DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD». (Número de expediente 219/001008).

La señora **PRESIDENTA**: Buenos días, señorías. Se abre la sesión.

Comenzamos la sesión de la Comisión de Sanidad y Consumo con el orden del día que tenemos por delante y que tienen todas sus señorías. Es una Comisión dedicada, como saben, a comparecencias de diferentes instituciones, organizaciones y asociaciones que quieren compartir con nosotros diferentes iniciativas y propuestas, todas ellas seguro que muy interesantes. Por tanto, tenemos una jornada de trabajo intensa en la que intentaremos, entre todos, cumplir tiempos, por lo cual apelo a sus señorías en sus intervenciones de preguntas para poder cumplir estos tiempos, como he dicho.

En primer lugar, contamos con la presencia de don Enrique Castellón Leal, socio fundador y presidente de Cross Road Biotech, para exponer las principales conclusiones del documento Digitalización como motor de transformación del Sistema Nacional de Salud.

Como saben, todos los comparecientes tienen un tiempo de quince minutos, el señor Castellón también, y, después, los portavoces, a efectos de organización, tienen un tiempo aproximado de tres minutos para plantear preguntas o alguna duda que quieran dirigir al compareciente. Por último, el compareciente tendrá un turno de contestación de todo aquello que, por supuesto, esté en condiciones de contestar. En definitiva, colaborar entre todos para que la comparecencia se pueda realizar.

Sin más, encantada de darle la bienvenida al señor Castellón y suya es la palabra.

El señor **CASTELLÓN LEAL** (socio fundador y presidente de Cross Road Biotech): Buenos días.

Comparezco ante sus señorías en calidad de director de un curso organizado por el Centro de Estudios de Políticas Públicas y Gobierno de la Universidad de Alcalá, que se hace anualmente, que se dirige precisamente a diputados y también a representantes políticos de los parlamentos de las comunidades autónomas, y en el que seguro que algunas de sus señorías ha participado en alguna ocasión.

El Centro de Estudios de Políticas Públicas y Gobierno ha tenido un foro muy recientemente, en noviembre del año pasado, en las Cortes de Castilla y León para hablar justamente de la digitalización y la transformación digital del sistema de salud. Previamente, había elaborado un documento, también sobre este mismo tema, para una institución, el Observatorio de Economía y Salud, y yo les voy a comentar las conclusiones tanto del informe como del foro, en el que participaron, como digo, algunas de sus señorías. Como en mi exposición voy a resumir mucho ambas cosas, les hemos repartido —o, si no, se les va a repartir— el documento de la comparecencia para que dispongan de él y de los documentos de referencia.

La revolución digital ya venía siendo una línea de trabajo importante de la Unión Europea, ya que existía y existe un consenso básico sobre que el futuro de la asistencia sanitaria pasa por su transformación digital. Esto es obvio porque los principales retos a los que se enfrentan los sistemas de salud son su sostenibilidad y su solvencia; es decir, ofrecer los servicios personalizados de calidad que los ciudadanos demandan sin colapsar financieramente. A esto habría que añadir que tras la pandemia era fundamental una recuperación más rápida de sus consecuencias. De manera que este es un poco el objetivo de la transformación digital, tal y como lo está planteando la Unión Europea en estos momentos.

A estos efectos, la materia prima de la digitalización son los datos. Los sistemas sanitarios —esto quiero enfatizarlo— generan procesos y almacenan una cantidad ingente de datos, una gigantesca riqueza en términos de información, pero que aún hoy es solo potencial, ya que resulta difícil para los ciudadanos acceder electrónicamente a sus datos y para los investigadores usarlos para mejorar diagnósticos y tratamientos. Esto se debe en gran medida a la complejidad y divergencia de las regulaciones, las estructuras y procesos dentro del conjunto de la Unión Europea y también, incluso, dentro de cada Estado miembro.

En la comunicación que mandó la Comisión al Parlamento Europeo, en mayo de 2022, expresó esto muy claramente, diciendo que el sector salud de la Unión Europea es rico en datos, pero pobre en utilizarlos en beneficio de las personas y de la ciencia. Por tanto, hay que conseguir que los datos se

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 3

conviertan en conocimiento al servicio de los ciudadanos y que, mediante ese conocimiento, los ciudadanos accedan a una atención eficiente, personalizada y de la máxima calidad.

La respuesta frente a una crisis tan profunda, como ha sido la pandemia por COVID, ha supuesto además un punto de inflexión importante y ha mostrado la importancia de los servicios digitales. Entre otras cosas, ha estimulado el desarrollo de la historia clínica digital, de la prescripción electrónica, ha acercado al mercado nuevas aplicaciones de salud digital, ha facilitado el intercambio de datos de investigación e impulsado, aun con limitaciones, como ahora veremos, la telemedicina. Por tanto, no es de extrañar que, especialmente a partir del año 2020, se haya evidenciado la necesidad de reformar los sistemas de salud y se hayan establecido por parte de la Unión Europea una serie de objetivos básicos que les voy a mencionar a continuación. En primer lugar, garantizar y facilitar el acceso en tiempo y forma a los recursos sanitarios, para lo que resulta imprescindible la interoperabilidad de los datos. En segundo lugar, recoger los datos necesarios tanto para la prevención y la promoción de la salud como para poder ofrecer una atención personalizada. En tercer lugar, promover el uso de instrumentos digitales, es decir, diagnóstico y terapia digital. Y, en cuarto lugar, alcanzar una interconexión entre los Estados miembros que permita ofrecer una respuesta rápida y eficaz común ante futuras crisis sanitarias.

Por tanto, la visión europea y también la española es la de avanzar hacia un ecosistema digital conformado por datos sanitarios interoperables, comparables y manejables, que permitan generar conocimiento para la prevención y el manejo de enfermedades, la gestión de la asistencia, la formación de políticas y la investigación y la innovación. Para ello, hay que desarrollar un modelo común de gestión, recogida y tratamiento de datos, que esto es, en resumen, la gobernanza del dato y el objetivo del Espacio Europeo de Datos Sanitarios. Precisamente con objeto de establecer y de extraer todo el potencial de los datos de salud, la Comisión Europea presentó en mayo de 2022 una propuesta legislativa para crear el Espacio Europeo de Datos. Abarca muchos sectores, pero, precisamente, el prioritario es el de salud, que es el primero que se ha puesto en marcha.

Entre otros avances, el Espacio Europeo de Datos pretende empoderar a los ciudadanos, que pasan a disponer del control de sus propios datos y, de esta manera, utilizarlos para mejorar la atención médica que reciben. En el reglamento se establecen reglas claras, normas prácticas comunes, se definen infraestructuras y se crea un marco de cogobernanza para el uso de los datos por parte de los pacientes para su seguridad y para fines de investigación, innovación, elaboración de políticas y una más ágil gestión de los servicios. El Espacio Europeo de Datos reforzará la gobernanza a nivel nacional y de la Unión Europea para una cooperación más efectiva en el uso primario de los datos en asistencia sanitaria y también su uso secundario, entendiendo por uso secundario la reutilización de los datos sanitarios agregados por parte de los investigadores, responsables políticos y operadores de la industria. Por ello, la Comisión trabajará conjuntamente en dos infraestructuras digitales transfronterizas, una para cada uso, que hagan posible el intercambio de datos.

La Comisión insiste, en esa comunicación, en que es fundamental progresar más rápidamente en la digitalización a nivel nacional, puesto que hay una gran variabilidad en los distintos países. Algunos países, como es el caso de España, siguen siendo —y en esto insistiré también después— deficitarios en la interoperabilidad dentro de sus fronteras. En cuanto al uso secundario, hay, de momento, una gran fragmentación. De hecho, los estudios que se realizan en la Unión Europea como base para las decisiones reglamentarias se llevan a cabo en un reducido número de bases de datos concentradas en algunos Estados, lo que limita mucho el tamaño muestral y también produce sesgos inevitables. Algunos países —y esto es importante— han creado un organismo de acceso a los datos como el Data Hub en Francia, el Findata en Finlandia o los centros de datos para investigación de Alemania. Esto es importante porque un problema muy serio que tienen los investigadores, y también la industria, son los obstáculos para acceder a datos del mundo real donde solo les queda el consentimiento caso a caso, pacientes a paciente o institución a institución. Este es un procedimiento lento y costoso, de manera que las plataformas de acceso a datos son importantes para acelerar todo este proceso.

Estas iniciativas de la Unión Europea han tenido impacto, lógicamente, en la transformación digital en nuestro sistema de salud. De hecho, la Unión Europea ha publicado una serie de documentos: Una Europa Adaptada a la Era Digital, en el 2018; en el mismo año, el Programa de Europa Digital; más tarde, en el año 2021, la Guía para la Transformación Digital de Europa; y, coincidiendo con los problemas que generó COVID-19, el Programa de Coordinación Unión Europea para la Salud, EU4Health, para fomentar la salud, proteger a la población, reforzar los sistemas sanitarios y facilitar el acceso a los medicamentos, productos sanitarios y otros productos en caso de crisis, que ha sido uno de los problemas que la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 4

pandemia ha evidenciado. Todo esto ha tenido un impacto en la aprobación en nuestro país de la Estrategia de Salud Digital que se propuso en diciembre del año 2021, con cuatro objetivos estratégicos. En primer lugar, capacitar, implicar y corresponsabilizar a las personas en el mantenimiento de su salud y facilitar su relación con los servicios asistenciales. En segundo lugar, incrementar el valor generado de los procesos asistenciales, mejorar la gobernanza del Sistema Nacional de Salud y facilitar la continuidad asistencial agilizando la comunicación entre profesionales. En tercer lugar, crear el Espacio Nacional de Datos de Salud con datos de calidad e interoperables que generen conocimiento científico y permitan la evaluación de los servicios. Y, en cuarto lugar, impulsar la innovación y hacer realidad la medicina 5P que, como saben, incluye medicina personalizada, preventiva, participativa, predictiva y poblacional. Ahí, aparte de estos objetivos estratégicos, se establecen una serie de áreas de intervención, pero yo solo quería destacar dos: el Espacio Nacional de Datos para tratamiento y análisis masivo, más el establecimiento de condiciones habilitantes y recursos para generar conocimiento; y la generación de información sanitaria para la evaluación sistemática de resultados, políticas y procesos.

Decía al principio que el Centro de Estudios de Políticas Públicas y Gobierno de la Universidad de Alcalá creó el Observatorio Economía y Salud, promocionado por Boehringer, con el objeto de elaborar conocimiento que vinculase ambas áreas: economía y salud. Hizo un informe a este respecto, cuyo objetivo es ofrecer una serie de recomendaciones para ayudar en el proceso de transformación del Sistema Nacional de Salud a través de la tecnología digital. En este informe se destaca como objetivo fundamental la Estrategia de Salud Digital, el impulso a la coordinación eficaz y a la interoperabilidad, que son nuestras principales debilidades. En concreto, la imposibilidad de compartir información es una barrera para que los datos clínicos de la población puedan utilizarse en la planificación sanitaria, en la gestión de la salud pública y en la anticipación frente a amenazas sanitarias, aparte de dificultar la investigación clínica.

Una manifestación de esa descoordinación se puso en evidencia durante la pandemia, como saben sus señorías. Prueba de ello y de los desequilibrios territoriales que existen en nuestro país son las diferentes situaciones en las que se encuentran los procesos de digitalización. Antes de la pandemia todas las comunidades autónomas habían alcanzado unos estándares similares con la implantación de la receta electrónica o la historia clínica digital, pero el desfase se ha producido, fundamentalmente, al tratar de hacer frente al impacto de la pandemia, dotándose cada comunidad con aplicaciones particulares y no interoperables. El informe del observatorio señala, sin embargo, que con la aprobación de la Estrategia de Salud Digital se abren nuevas oportunidades. En este sentido, hay nuevos modelos de intercambio de información: la historia clínica única y el *data lake*, el lago de datos sanitario, que ya está recogido en el componente 18 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia. Esta base de datos debe recoger información útil para la mejora del diagnóstico y tratamiento, la identificación de factores de riesgo y los análisis de tendencias y análisis prospectivos en relación con potenciales amenazas. He comentado el informe del observatorio, que también, como he dicho al principio, se les entregará a ustedes. Después, como también dije, en noviembre del año pasado, tuvo lugar el XV Foro de Sanidad del Centro de Estudios de Políticas Públicas y Gobierno de la Universidad de Alcalá, que se hizo en las Cortes de Castilla y León. Este evento se produce anualmente y, en este caso, el título del foro fue La digitalización de la salud: una necesidad para la transformación del Sistema Nacional de Salud.

Me voy a remitir a los comentarios que se hicieron en este foro por parte de sus participantes, que, como digo, son diputados, senadores y miembros de parlamentos regionales. Todo el mundo coincide en que el impulso que se está dando a la digitalización en España es evidente, pero queda mucho camino por recorrer y hay obstáculos importantes, empezando por la imprescindible cooperación de todos los operadores sanitarios, administraciones incluidas. Se asume que el paciente ha de ser el principal gestor de sus datos, pero hoy en día no hay una comunicación fluida entre el ciudadano y el sistema de salud. Aparte, un componente importante de la población carece de competencias digitales —eso también incluye a profesionales sanitarios— y hay una importante brecha digital. A pesar del interés que tiene y la potencialidad, también se puso de manifiesto con COVID-19 que no contamos con un verdadero modelo de telemedicina establecido. Tampoco se ha avanzado en un marco regulatorio que aporte seguridad jurídica a este modelo de atención, la telemedicina. La telemedicina debería estar, necesariamente, al alcance de todos los pacientes si es que ha de servir para racionalizar y, de paso, quitar presión a la actividad de los servicios de salud, pero, para ello, debe mantener un equilibrio con el modelo tradicional de presencia física. No se trata de alejar a los pacientes de los servicios asistenciales, sino de mejorar la calidad de la asistencia y la conveniencia y confort del paciente usando las nuevas tecnologías. En ese

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 5

sentido, las terapias digitales ya son una realidad, aunque hay cuestiones todavía sin resolver como la aceptabilidad, la accesibilidad relacionada con la brecha digital o con la discapacidad cognitiva —y, por ello, vinculado a la equidad—, la empatía y confianza relacionadas con el equilibrio entre atención personal y virtual o la seguridad del paciente en relación con criterios de sostenibilidad del sistema.

En otro orden de cosas, hay que trabajar también en el marco regulatorio para acelerar la introducción de terapias digitales, ya que en estos momentos la regulación, que es muy inespecífica y muy generalista, se basa en normativa general sobre productos sanitarios, que no se adecúa en absoluto a las terapias digitales o al diagnóstico digital y, por tanto, constituye una barrera importante. Finalmente, en este foro se convino en reconocer el avance que ha supuesto la Estrategia de Salud Digital, pero también se advirtió que su desarrollo va a requerir la cooperación de todos los agentes implicados en atención sanitaria, aparte de necesitar la colaboración y cooperación de y entre las comunidades autónomas. Esto será fundamental para resolver problemas como la escasa financiación, la debilidad en la infraestructura tecnológica disponible, el déficit de formación digital, la brecha digital o la heterogeneidad de las historias clínicas. Por último, los participantes en el foro consideraron que la estrategia no profundiza lo suficiente en algunos aspectos, como que carece de un plan presupuestario preciso y de un calendario para la consecución de esos objetivos, no disipa el temor —esto es muy importante— a que, debido al reparto competencial en nuestro país en materia de sanidad, no emerja con claridad un proyecto cohesionado del Sistema Nacional de Salud para todo el territorio y no desarrolla el papel de los profesionales sanitarios, de los pacientes y del sector privado en los planes de digitalización.

En cuanto a la participación del sector privado, simplemente quiero añadir que la Unión Europea ha avalado la creación de un espacio europeo de datos para el desarrollo de infraestructuras digitales seguras y sostenibles. Esta iniciativa se llama Gaia-X y aúna empresas privadas, organismos públicos, universidades y otras instituciones innovadoras. Tiene como objetivo la creación de una infraestructura de datos abierta, federada e interoperable, basándose en los valores de soberanía digital y disponibilidad de datos. El Gobierno español también hizo una convocatoria a las empresas interesadas para participar en un *hub* español, nacional, de Gaia-X, que sería una asociación empresarial sin ánimo de lucro impulsada por el Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital.

Como conclusiones, muy rápidamente —se me acaba el tiempo—, quiero decir que: uno, no hay transformación eficaz posible del Sistema Nacional de Salud sin digitalización; dos, que para que la transformación digital del sistema resulte eficaz es necesario incorporar los perfiles profesionales, garantizar la formación continuada del personal sanitario y dotarle de herramientas digitales; tres, que para que el nuevo formato de asistencia telemática sea operativo es preciso dotar a los profesionales y a los pacientes de herramientas digitales, sin perder el equilibrio que permita la convivencia con un modelo presencial tradicional; que resulta básico consensuar una estructura que integre a todos los agentes implicados en la transformación digital de la sanidad para desarrollar el Espacio Nacional de Datos, condición necesaria, por supuesto, para que en un nivel superior se conforme el Espacio Europeo de Datos, y, finalmente, en cuanto al marco regulatorio de nuestro país, se entiende que habrá que actualizar, para adaptarla a la realidad digital de hoy, la Ley 41/2020, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Hay en este momento dos proyectos de ley y un proyecto de real decreto de interés para este tema que están en tramitación dentro de las Cortes y, obviamente, a estos proyectos de ley y a este proyecto de real decreto no hemos hecho consideraciones, puesto que están todavía procesalmente en las Cortes.

Estas son las conclusiones, que he intentado unificar, del documento del Observatorio Economía y Salud, y el foro del Centro de Estudios de Políticas Públicas y Gobierno. En todo caso, ambos documentos los tienen sus señorías a su disposición.

Nada más. Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

A continuación, pasamos al turno de portavoces de los grupos parlamentarios que desean intervenir, que ya saben que es por un tiempo de tres minutos y, como siempre, de menor a mayor.

Tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Vasco (EAJ-PNV), la señora Gorospe.

La señora **GOROSPE ELEZCANO**: Gracias, presidenta. Buenos días a todas y a todos.

Buenos días y gracias, señor Castellón. En primer lugar, me disculpo por haber llegado un poco tarde a su intervención. Por lo tanto, no he podido seguir toda la información que usted nos ha aportado. Tenemos la documentación y la oportunidad de poder escucharle más adelante.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 6

Brevemente, solo quiero hacer una reflexión con usted. Evidentemente, es una realidad que tenemos que avanzar en el ámbito de la digitalización, pero creo que es muy importante, cuando se habla de cohesión del sistema, y nosotros desde el Grupo Vasco hacemos una defensa firme de las competencias sanitarias que tienen las comunidades autónomas y que han desarrollado con éxito, reconocer y seguir reconociendo que el modelo sanitario que se ha ido desarrollando es muy fuerte, incluso comparándolo con otros Estados del entorno. Nunca debemos pensar que no ha sido así, sino que estas potencialidades han sido, aunque hay cuestiones que dificultan o hacen más compleja la gestión y el trabajo entre distintos ámbitos competenciales, una de sus fortalezas. A nosotros nos gusta hablar mucho de reforzar esa colaboración, de una estrategia de colaboración, colaboración entre iguales, que ya se da, que se está dando en muchos ámbitos sanitarios, y también en este de la digitalización y de compartir datos tendrá que avanzarse con criterios de interoperabilidad y de seguridad. Creo que son muy importantes algunos aspectos que he podido escucharle, como la necesidad de dotar de recursos y formación, por ejemplo, a los profesionales. Nada de esto podrá hacerse sin ir de la mano de todos los profesionales sanitarios, por supuesto reforzando el rol de los pacientes, que cada vez piden un papel más activo en la definición de estrategias y políticas. Creo que es fundamental hacer todo esto en el ámbito de la colaboración públicoprivada. Este es el modelo que nosotros promovemos, un sistema sanitario público universal y de calidad, donde también ofrecen, y se debe reconocer y tiene que tener su espacio en muchos casos en la concertación, otros ámbitos sanitarios, y por supuesto Europa como espacio de datos compartidos, como un espacio europeo de sanidad.

Yo solo le formularía una pregunta, si tiene posibilidad de responder. En esta nueva estrategia, y con muchas de las comunidades autónomas —y usted decía que algunas de ellas ya lo han desarrollado— con sus modelos propios, modelos importantes, ¿cómo podemos hacer para que realmente esos modelos tengan vigencia y no sientan que desde otros órdenes se está imponiendo una estrategia, una forma de hacer distinta a la que ya tenían consolidada?

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Plural, tiene la palabra la señora Cañadell.

La señora **CAÑADELL SALVIA**: Gracias, presidenta.

Buenos días, don Enrique. En primer lugar, quiero agradecerle la exposición que nos ha brindado con su conferencia, y también que nos haga llegar la documentación. Es verdad que sin digitalización no hay futuro en muchos ámbitos, y más en el de la sanidad, pero me gustaría preguntarle, cuando se habla de un modelo común de gestión, ¿qué representa?

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra la señora Jara.

La señora **JARA MORENO**: Gracias, presidenta.

Buenos días, señor Castellón. Es un privilegio tenerle en el día de hoy en esta Comisión de Sanidad, compartiendo con nosotros sus conocimientos y su visión de la digitalización hoy en día.

Cuesta creer que en una era en la que, en el ámbito de la sanidad, en foros internacionales se está hablando de robótica y automatización, de *blockchain* aplicado a historia clínica, a ensayos clínicos, de impresión 3D en bioimpresión, de inteligencia artificial aplicada a descubrimiento de medicamentos, diagnósticos, monitorización de pacientes, miniaturización de dispositivos e Internet de las cosas con dispositivos inteligentes, que los pacientes pueden tener en sus domicilios tecnologías genéticas, realidad aumentada, en España tengamos que estar aún quejándonos de que no existe una historia digital implantada en todo el territorio nacional e interoperable, y que año tras año nos expliquen que está en proceso. Permítame decirle, como médico, que no entiendo qué ocurre en nuestro país. Hoy en día esto es una realidad que desde atención primaria, consultas de especialidades y atención urgente los médicos no tenemos. No puedo entender cómo, en mi desarrollo profesional, en Almería puedo acceder a la historia de un paciente en Huelva, que está a 600 kilómetros, y no puedo acceder a la historia de un paciente en Lorca, que está a 40 kilómetros. Si tengo que atender a un paciente, desplazado por la razón que sea, de fuera de mi región y necesito acceder a esos datos médicos para informes de especialistas, evolución de la enfermedad de base, ver cómo le está funcionando la quimioterapia o cuándo tuvo la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 7

última sesión de diálisis, por poner algún ejemplo, no podré hacerlo. Esto no se debe a que no exista suficiente tecnología, sino al perjuicio que supone que existan dieciocho sanidades diferentes, tanto para el paciente como para los profesionales. Los sanitarios nos conformaríamos por empezar por el principio, que sería universalizar la historia clínica digital en todo el país y en cualquier punto donde nos encontremos en la atención al paciente, tanto en una consulta como en una ambulancia, en una carretera cuando se atiende a un accidentado o en el propio domicilio del paciente. Nos hablan de *startups* en sanidad, cuando no tenemos lo básico. ¿Cuál es su interpretación de esta realidad, señor Castellón, y qué idea nos podían aportar para su resolución?

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

La señora **VELASCO MORILLO**: Muchas gracias, presidenta. Muy buenos días.

En nombre del Grupo Parlamentario Popular, quiero dar la bienvenida al doctor don Enrique Castellón y darle las gracias por estar aquí, por la documentación que nos ha facilitado y por la exposición de un tema tan importante para la sanidad española, como es la salud digital. También quiero agradecerle el trabajo que viene haciendo dentro del Centro de Estudios de Políticas Públicas y Gobierno de la Universidad de Alcalá de Henares, de la fundación y del Observatorio de Economía y Salud. Las conclusiones del documento que hoy nos ha expuesto nos permiten a los parlamentarios un marco de diálogo y poder compartir esos foros, lo que nos ayuda en nuestra práctica diaria.

Estamos hablando de un tema tremendamente importante. A raíz sobre todo de la evolución de la pandemia, hemos visto cómo la transformación digital se ha incorporado y aplicado al ámbito sanitario, pero, como muy bien decía, esto necesita ir de la mano de la sanidad, de alguna forma, tradicional. Queda mucho por hacer en tarjeta sanitaria interoperable, en receta electrónica interoperable y en historia clínica digital del Sistema Nacional de Salud, pero es que, además, se ha creado una Secretaría General de Salud Digital, en la que no hemos visto muchos avances. Por eso, yo le plantearía: Realmente, ¿cuál es el mayor obstáculo para avanzar en la transformación digital del Sistema Nacional de Salud? Porque día a día, sobre todo si hablamos con los clínicos y con los gestores, vemos la necesidad de compartir datos, de generar un espacio común de datos —un poco en línea con el espacio europeo de datos—, pero tenemos que armonizar ese marco de cogobernanza acordado entre todas las comunidades autónomas, para compartir datos y, al final, conseguir crecer en el ámbito de la salud, de manera que esa interoperabilidad nos permita generar mayor conocimiento de cara a la prevención y tratamiento de las enfermedades. Considero que queda mucho por hacer a nivel normativo para compartir datos de cara a esa medicina personalizada, la 5P, que tan necesaria es hoy en todos los ámbitos.

Para ser breve, le agradezco nuevamente su trabajo y la documentación que nos ha proporcionado y, por supuesto, me gustaría que me hiciese alguna reflexión sobre la pregunta que le he planteado.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la señora Josefa Andrés Barea.

La señora **ANDRÉS BAREA**: Buenos días, presidenta.

Gracias, señor Castellón, por comparecer y por ilustrarnos sobre las directivas europeas y los avances en la digitalización en Europa.

Ya sé que a lo mejor no corresponde en este momento, pero quiero empezar dando las gracias a todas las mujeres que trabajan en la sanidad, desde los altos directivos hasta las limpiadoras, por su gran trabajo y su gran esfuerzo, porque la sanidad tiene rostro de mujer, y estamos en la semana del 8 de marzo. Eso para empezar.

Usted ha hablado de la trasposición de las directivas y de las deficiencias que hay. El COVID fue un antes y un después; ha sido un problema, pero también una ventana de oportunidad, una ventana para situarnos y avanzar enormemente en la digitalización, como se ha producido con una irrupción inmensa.

Como decía la portavoz del Partido Popular, la cogobernanza existe en este Estado español y la digitalización, como otras funciones o gestiones, se hace en las distintas comunidades autónomas. La universalidad estriba en que las comunidades autónomas gestionen; esa es la universalidad. Esto es lo que ha hecho este Gobierno, que ha hecho frente a los retos demográficos y también tecnológicos que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 8

se plantean: 800 millones para la alta tecnología; 800 millones para la salud digital; 280 millones para la protonterapia; 100 millones para la medicina genómica; 70 millones para las enfermedades raras; 1000 millones para atención primaria. En ciencia, en I+D+i, 480 millones para la investigación del cáncer y 1600 millones para ese PERTE de salud del que usted hablaba, el PERTE de Salud de Vanguardia. Por tanto, se han puesto cosas encima de la mesa que van a suponer un amplio avance y un restablecimiento de la digitalización como sistema de trabajo.

Yo le quiero plantear dos preguntas que me parecen muy interesantes y que son más inmediatas. Antes de ayer se produjo un ataque a las historias clínicas de pacientes en Barcelona; podría haber ocurrido en Santiago o donde fuera, porque, al parecer, es un ataque pirata de una empresa potente de la piratería informática. Entonces, le pregunto: ¿Quién tiene la responsabilidad sobre los datos? ¿La empresa que gestiona o la empresa que contrata a la empresa que gestiona? Porque el problema no está en el rescate que pidan los ciberatacantes; el problema está en la venta de datos que se puede producir en el tiempo en el que ellos tienen los datos. Son datos importantes, datos sensibles, datos personales, datos que te pueden condicionar que te den un crédito o no porque tengas un cáncer. Es una cuestión sobre la que habría que hablar y que habría que fundamentar.

Otra pregunta es sobre el valor de lo público y lo privado. Yo creo en los PERTE, yo creo en la colaboración público-privada; a pesar de que muchas veces parece que no quieren demostrarlo, yo creo en ello. Quiero preguntarle: ¿Cuál es el grado de compromiso que debe tener la empresa, aparte de los beneficios empresariales? Es una cuestión importante. Los grandes beneficios empresariales están ahora en debate. No sé si ha escuchado en la SER esta mañana lo que gana el director de una farmacéutica. Resulta que declaraba tanto y ganaba tanto. Consideramos que esto es muy importante. La Administración ha puesto dinero encima de la mesa, ha convencido a la Unión Europea, y hemos avanzado, pero ¿cuál es el compromiso por parte de la empresa, ya que usted ha dicho que venía como director del curso de políticas públicas y como cierto valedor de la asociación público-privada, con la que estoy de acuerdo? ¿Me podría contestar a ello?

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Ha concluido el turno de portavoces. Por tanto, señor Castellón, puede hacer uso de la palabra para contestar en lo que esté en condiciones de poder contestar.

Muchas gracias.

El señor **CASTELLÓN LEAL** (socio fundador y presidente de Cross Road Biotech): Muchas gracias. En la medida de lo posible, trataré de contestar a todo.

Con la reflexión que ha hecho la representante del Grupo Vasco, estoy totalmente de acuerdo. Creo que todo consiste en reforzar la colaboración en los dos niveles, tanto a nivel europeo como a nivel nacional. Además, van unidas, porque no sería posible establecer colaboración a nivel de la Unión Europea y no establecerla internamente, ambas cosas van juntas. De hecho, la Unión Europea está pidiendo a todos los Estados miembros que resuelvan internamente el tema de la digitalización para poder hablar de un espacio europeo de datos. Por supuesto, hacen falta recursos. Por eso, una de las conclusiones del foro fue que había escasez de recursos presupuestarios para esta iniciativa de la estrategia digital a nivel de nuestro país, porque también hay que invertir en formación, por supuesto, formación de los profesionales, pero también de los pacientes, y también resolver el problema, que no es fácil, de la brecha digital. Es un tema complicado, porque, como bien dice, hay que reforzar también la posición de los pacientes. Al final, el *leitmotiv* del planteamiento europeo es empoderar a los pacientes, y malamente se les va a empoderar si no pueden comunicarse porque no tienen conocimientos o porque no tienen los instrumentos para conectarse digitalmente con las estructuras asistenciales.

En cuanto a la colaboración público-privada —luego contestaré también a esta cuestión que me ha planteado el Grupo Socialista—, el tema fundamental es que los pacientes son importantes y los pacientes se mueven en espacios públicos y en espacios privados. Sería absurdo no disponer de todos los datos, no tendría ningún sentido, porque el sistema estaría cojo. Al final, son los pacientes los que están en el centro, y se mueven entre países, entre sistemas, entre modelos, entre instituciones. Por tanto, los datos tienen que estar agregados para poder manejarlos correctamente y para poder tener la información integral, no una información parcial.

En la pregunta sobre los modelos particulares de las comunidades autónomas —esto ya es una opinión un poco personal—, creo que siempre, tanto a nivel de nuestro país como a nivel de Europa, lo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 9

interesante es poder compartir mejores prácticas. Si hay comunidades que han desarrollado aplicaciones que son interesantes, lo ideal sería compartirlas. Es evidente que algunas comunidades pueden tener problemas que no tienen otras y han desarrollado unas aplicaciones específicas para ese problema. Evidentemente, es perfectamente aceptable, pero eso no quita que sea interesante tener datos globales compartidos, porque va en beneficio de todos. Por ejemplo, los investigadores en País Vasco se beneficiarían de tener acceso a una base de datos de todo el territorio, incluso a una base de datos europea, porque podrían avanzar mucho más rápido en su investigación. Por tanto, insisto, lo fundamental es compartir todos los datos con independencia de que luego cada comunidad y cada país puedan tener aplicaciones específicas considerando sus situaciones particulares.

El Grupo Plural me pregunta sobre el modelo común de gestión. Básicamente voy a leer la comunicación de la Comisión con relación a las dificultades que hay para la puesta en común de soluciones digitales. Subraya —y por eso la gestión común— que los sistemas son incompatibles entre los Estados miembros y probablemente también en nuestro país entre comunidades. ¿Por qué? Por estándares que son fragmentados, especificaciones que son distintas y distintas reglas administrativas y legales. La gestión unificada consiste en darle la vuelta a esto, es decir, en utilizar estándares comunes, especificaciones comunes y reglamentaciones legales comunes y reglas administrativas comunes. Este sería el paquete, y al final es lo que no denuncia, sino que expresa la comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, que son los puntos débiles en el conjunto de la Unión y también, en muchos casos, dentro de los Estados particulares.

En relación con la pregunta que formula el Grupo VOX, efectivamente, hay una cuestión en la llevamos mucho tiempo con dificultades, de hecho, nunca se ha conseguido en España una tarjeta sanitaria única. Un paciente de un sitio, si va a otro, tiene que repetir las pruebas probablemente, y los médicos tienen dificultades para acceder o no pueden acceder a la información, a pruebas analíticas o de imagen, salvo que el paciente lo traiga por escrito en papel. Este es justamente el problema que existe a nivel europeo y a nivel español. Por eso, en cascada y de forma abrupta, desde el año 2020 han empezado a surgir iniciativas en todos los frentes para intentar resolver este tema de una vez por todas. Es decir, veníamos lastrados de una situación de escasa interoperabilidad en los datos, pero, como he señalado, la pandemia ha sido un punto de inflexión, y ahora cabe esperar que con ese impulso, casi empleando la expresión coloquial de «no hay mal que por bien no venga», lo aprovechemos para realmente resolver de una vez por todas este problema. Parece ser que tanto a nivel europeo como a nivel de nuestro país las cosas empiezan a tomarse en serio para que la interoperabilidad de los datos sea una realidad y para que, al final, como la propia Comisión expresa, un paciente pueda ser visto en cualquier país por cualquier médico y que este médico pueda tener acceso a toda la información y no tenga que repetir pruebas. De hecho, algunos estudios que ha hecho la Comisión inciden en el coste que se ahorraría el sistema en el momento en que no haya que repetir pruebas, en el momento en que los médicos dispongan de más tiempo porque no tengan que estar cotejando informes muy distintos en papel, con diferentes formatos. Lógicamente, todo esto es el meollo de la cuestión y lo que tanto las autoridades europeas como las nuestras están intentando resolver. Ahí lo único que le puedo decir es que confío en que esta vez podamos resolver este problema, que es un problema que ya viene de atrás.

Al Grupo Popular, efectivamente, tengo que decirle que yo creo que el mayor obstáculo o la debilidad es la interoperabilidad. Este es un poco el meollo de todo, tanto a nivel europeo como a nivel español. Los sistemas han crecido, han buscado soluciones particulares. Los países han buscado soluciones particulares enfrentados a los problemas específicos de cada cual. Esto se ha demostrado incluso en la propia pandemia, cuando hemos sido testigos de la dificultad que ha tenido el CEPCE, el centro europeo para el seguimiento de epidemias, para captar datos. La Agencia Europea del Medicamento, la EMA, también ha tenido dificultades. Muchas veces han tomado decisiones no lo suficientemente contrastadas con la realidad por la falta de información, y yo creo que todo eso ha demostrado que es necesario ponerse en serio con el tema de la interoperabilidad y la disponibilidad de los datos, que no solamente sirven para que los pacientes puedan moverse con libertad y puedan acceder sin problemas a cuidados médicos en cualquier lugar de la Unión Europea, sino también para investigar, para desarrollar políticas y para gestionar los servicios de salud. Por lo tanto, es una necesidad, yo diría, imperiosa. Por eso, nosotros, desde el centro de políticas públicas, hemos insistido en estas dos iniciativas, que seguramente se continuarán con otras en la misma línea, para empujar, sugerir, proponer o incluso hacer un seguimiento de lo que se está haciendo para resolver este problema que nos afecta a todos. No podemos esperar a que suceda otra crisis. No sé si sus señorías comparten conmigo la opinión de que es muy previsible que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 10

haya nuevas pandemias, por las circunstancias globales, por el cambio climático. No nos pueden volver a pillar desarmados desde el punto de vista de la disponibilidad de información, una información que nos permita tomar decisiones con rapidez y con eficacia.

Al Grupo Socialista, no sé si voy a ser capaz de contestarle acerca de quién es el responsable de la seguridad. Lo cierto es que la ciberseguridad aparece como una de las cuestiones importantes en todos los documentos. Hay que conseguir que los ciudadanos o los pacientes confíen en el sistema y confíen en la seguridad de sus datos personales y, por tanto, confíen en que las medidas necesarias para garantizar la seguridad de los datos están sobre la mesa y son efectivas. Por eso se insiste continuamente en el tema de la ciberseguridad. Ahora, a la pregunta concreta, en el caso del Clinic, yo no sabría contestar quién es el responsable de ese fallo o de que los *hackers* hayan entrado en las bases de datos. No lo sé. No sé si las empresas, cuando actúan y desarrollan protocolos de seguridad, se hacen responsables de las grietas que pueda haber. La verdad es que no sabría responderle a esa pregunta, pero lo que sí puedo decir es que garantizar la seguridad de los datos es un tema esencial, porque si no hay garantía, los ciudadanos no confiarán en el sistema, y si no confían en el sistema, nada de lo que se haga va a ser efectivo.

Con respecto al tema del grado de compromiso de la empresa privada, me remito a lo que he comentado antes. En los temas salariales no puedo opinar, pero sí creo que los datos del sistema de las instituciones privadas tienen que estar incorporados de alguna manera. Por eso, la Unión Europea avaló la iniciativa Gaia-X, y el Gobierno español también ha avalado un *hub* español de Gaia-X, precisamente para que todas las instituciones privadas, públicas, organismos, academias, universidades, es decir, todos, aporten datos y haya un espacio común de datos que puedan ser utilizados por unos y por otros. Eso es fundamental. Lo que se ha creado en el Gobierno de España está bajo la supervisión del ministerio, y lo ideal, efectivamente, es que se garantice que todos puedan utilizar los datos de todos y, por tanto, que estos datos estén en el mismo formato y estén hechos de una manera que pueda ser accesible para cualquiera de los nodos de esa iniciativa que se llama Gaia-X y que, por lo que yo he podido leer, incorpora un número muy respetable de instituciones, públicas y privadas.

No sé si he contestado a todo, pero por lo menos lo he intentado.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señor Castellón, por su presencia aquí, por sus explicaciones y, sobre todo, por compartir ese conocimiento tan valioso para nosotros y para esta Comisión en los retos tan importantes que tenemos por delante. Muchas gracias.

Hacemos un brevísimo receso para que pueda entrar el siguiente compareciente. **(Pausa)**.

— **CONJUNTA DE LAS SEÑORAS BUSTABAD REYES (PRESIDENTA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA), Y ROMERO YUSTE (VICEPRESIDENTA DE ESA ENTIDAD), PARA PROMOVER UN DEBATE FORMADO QUE IMPLIQUE A LA ESFERA POLÍTICA EN LA CORESPONSABILIZACIÓN DE LA PROMOCIÓN DE LA SALUD Y EL DESARROLLO DE POLÍTICAS PÚBLICAS SANITARIAS, COMO LA NECESIDAD DE AUMENTAR PLAZAS MIR, EN BENEFICIO DEL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS. (Número de expediente 219/001009).**

La señora **PRESIDENTA**: Continuamos la sesión de la Comisión con las siguientes comparecientes.

Les doy la bienvenida a las doctoras Sagrario Bustabad Reyes y Susana Romero Yuste, presidenta y vicepresidenta respectivamente de la Sociedad Española de Reumatología, para promover un debate formado que implique a la esfera política en la corresponsabilización de la promoción de la salud y el desarrollo de políticas públicas sanitarias, como la necesidad de aumentar plazas MIR en beneficio del abordaje de las enfermedades reumáticas.

Como saben, las comparecientes tienen un tiempo de intervención de quince minutos en su primera intervención, que se van a repartir ambas comparecientes. Después, intervendrán los portavoces y, finalmente, tendrán un último turno para contestar.

En primer lugar tiene la palabra doña Sagrario Bustabad. Cuando quiera.

La señora **BUSTABAD REYES** (presidenta de la Sociedad Española de Reumatología): Buenos días, señora presidenta de la Comisión, y buenos días, señoras y señores diputados.

En primer lugar, quería dar las gracias a esta Comisión y a sus representantes por conceder este espacio a la Sociedad Española de Reumatología y así poder poner sobre la mesa el debate público sobre

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 11

uno de los retos que amenazan con convertirse en un problema de salud pública, como es la creciente prevalencia de las enfermedades reumáticas y la falta de especialistas de reumatología en nuestro país.

Dentro de las enfermedades reumáticas, tenemos, por un lado, las enfermedades musculoesqueléticas, que afectan a huesos, músculos, articulaciones, tejidos circulares, pudiendo producir dolor, inflamación, rigidez y deformidades. Aquí tenemos, por poner algunos ejemplos, la artrosis, la osteoporosis, la gota, pero, por otro lado, tenemos las enfermedades autoinmunes sistémicas, que pueden afectar a cualquier sistema del organismo y a órganos vitales, como son el lupus eritematoso sistémico, la esclerodermia, el síndrome de anticuerpos antifosfolípidos, el síndrome de Sjögren. Estos son solo algunos ejemplos, porque verdaderamente existen más de doscientas enfermedades reumáticas, que puedan afectar a cualquier rango de edad, desde niños hasta mayores. Ese es uno de los problemas que tenemos, que se considera que estas enfermedades son producto del envejecimiento, y no es siempre así. Estas enfermedades las padecen aproximadamente el 10 % de la población mundial y, aunque son relativamente comunes, son sumamente complejas y de causas desconocidas en muchas ocasiones.

En nuestro país, según el estudio EPISER, que es un proyecto estratégico de la Sociedad Española de Reumatología, una de cada cuatro personas adultas tiene una enfermedad reumática, lo que supone que once millones de españoles la padecen, y se espera un aumento de la prevalencia por el creciente envejecimiento de la población.

Las enfermedades reumáticas, que son mayoritariamente crónicas, deterioran la calidad de vida de las personas afectadas. Su prevalencia se sitúa por encima de las enfermedades del pulmón y las del corazón. Además, hay que tener en cuenta que son la segunda causa de consulta en atención primaria, después de las infecciones respiratorias.

Otro dato muy importante y que también es preciso considerar es que en España son la causa del 24 % de las incapacidades temporales y del 50 % de las incapacidades permanentes. Esto convierte a la enfermedad reumática en la primera causa de incapacidad laboral permanente en nuestro país, lo cual refleja el alto impacto socioeconómico y laboral que ocasionan dichas enfermedades.

Permítanme que, desde mi posición de presidenta de la Sociedad Española de Reumatología, dedique una parte de mi intervención a compartir con ustedes la labor que realizamos desde nuestra sociedad. Nuestra sociedad cumple una función fundamental: impulsar la docencia para mejorar la formación de los médicos. Ha quedado demostrado que, al tratarse de una especialidad con una enorme expansión, es fundamental la investigación y la formación continuada para determinar tanto las causas como el tratamiento de las enfermedades reumáticas, que no cesan en avances científicos. Realizamos esta actividad con el objetivo claro de poder ofrecer la mejor asistencia y calidad de vida a las personas con enfermedades reumáticas. Para ello, también trabajamos y contamos con el apoyo de las asociaciones de pacientes, a quienes reconocemos que ejercen una labor fundamental, tanto con los pacientes como con sus familias.

Sin embargo, pese al esfuerzo que realizamos los profesionales sanitarios y las sociedades científicas, no contamos con los recursos ni con las estrategias necesarias para abordar de forma eficaz esta problemática. Según el estudio Realidad de reumatología en España y su comunidades autónomas antes de la pandemia, la tasa media de especialistas en reumatología por 100 000 habitantes se establecía en 2,17, una cifra muy inferior a otras especialidades implicadas en el abordaje del aparato locomotor, como pueden ser ortopedia y traumatología, que es de 9,6 especialistas por 100 000 habitantes. Es evidente, como ven, que tenemos un déficit de especialistas en reumatología, pero existen variaciones dependiendo de las comunidades autónomas. Así, vemos que en Asturias hay 1,2 especialistas por 100 000 habitantes; Castilla y León, 1,4; Extremadura, 1,7; Aragón, 1,8. Por tanto, uno de los motivos por los que estamos aquí, ante ustedes, es el de sentar las bases de una colaboración para elevar el debate político en torno a la necesidad de disponer de especialistas en reumatología suficientes para atender las necesidades no cubiertas de las enfermedades reumáticas. Una correcta previsión profesional y coordinación contribuirán enormemente a mejorar la atención y derivación del médico de atención primaria al reumatólogo, evitando así las largas esperas que puedan hacer que aparezcan lesiones graves y la discapacidad que esta enfermedad puede generar. El abordaje precoz y el seguimiento estrecho para detectar los brotes inflamatorios y aplicar la estrategia terapéutica adecuada minimizan notablemente los costes directos e indirectos que suponen estas enfermedades. Los costes derivados de una enfermedad mal controlada son muy superiores a los de una bien controlada.

En la Sociedad Española de Reumatología somos conscientes del esfuerzo que se viene haciendo desde las instituciones públicas por situar las desigualdades sociales en salud como una prioridad en la política sanitaria. No obstante, en lo que afecta a enfermedades reumáticas aún queda un largo camino por

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 12

recorrer. Estas patologías están íntimamente ligadas a los determinantes sociales de la salud, especialmente marcadas por el envejecimiento, el género, el entorno social y el ámbito territorial, produciéndose situaciones de inequidad en los accesos a servicios sanitarios que cuenten con especialistas de reumatología. Permítanme que les muestre un ejemplo a través de una serie de datos. En el informe Mujer y Salud 2008-2009 en España, se señala que es 1,5 veces más probable que las mujeres vean limitada su actividad a causa de una enfermedad crónica en comparación con los hombres, independientemente de su edad, clase social, nivel cultural o situación laboral. En el caso, por ejemplo, de la artritis reumatoide tenemos que tiene una prevalencia global de entre el 0,5 y el 1 % de la población adulta. Esto supone que hay 200 000 españoles afectados de esta enfermedad, y mayoritariamente son mujeres, tres mujeres por cada hombre. Dense cuenta de que muchas mujeres son diagnosticadas de artritis reumatoide en un momento vital, donde el planteamiento de formar una familia está más presente, con el impacto sobre la función sexual, reproductiva y la planificación familiar. En el caso del artritis reumatoide, por ejemplo, la probabilidad de una remisión sostenida —pensemos que son enfermedades crónicas, que no se curan— es mucho mayor cuando el tratamiento se instaura en las doce primeras semanas desde el inicio de los síntomas. Otro ejemplo de enfermedades que afectan más a mujeres que a hombres es la osteoporosis. Según los últimos datos de la Sociedad Española de Reumatología, se estima que en España 2,2 millones de mujeres mayores de cincuenta años padecen osteoporosis. Se estima que cada año se producen en España aproximadamente siete fracturas osteoporóticas de cadera por cada 1000 habitantes, el 74 % de ellas en mujeres.

Las enfermedades reumáticas, a pesar de ser las dolencias crónicas con mayor prevalencia en España, aún son grandes desconocidas para la gran mayoría de la población. Si el paciente no dispone de las nociones suficientes para tener conocimiento de su enfermedad, indudablemente todo esto va a afectar tanto al diagnóstico como al tratamiento. Y pensemos que, por ejemplo, las enfermedades autoinmunes sistémicas producen complicaciones con alta mortalidad y muchas personas lo desconocen. Nuestra función hoy aquí, como representantes de la especialidad de reumatología, es acercarles a una realidad sobre la que no debemos seguir apartando la mirada, pues el impacto que está causando ya en los pacientes, su entorno y el consumo de recursos se puede ver agravado por el envejecimiento de la población. Las sociedades profesionales hemos entendido la importancia y la necesidad de formar parte del proceso de participación pública y por ello agradecemos enormemente la acogida de esta Cámara. Asimismo, hemos tomado conciencia de la gran labor que realizan desde la Comisión de Sanidad, analizando y realizando propuestas a los órganos de gobierno. A partir de aquí, depositamos nuestra confianza en ustedes para mejorar el conocimiento y visibilidad de estas enfermedades en la sociedad y sus instituciones a través de la iniciativa política. Creemos que una mayor sensibilización de la opinión pública producirá mayor conocimiento de estas enfermedades y la articulación de soluciones que contribuyan a la mejora en el abordaje de las enfermedades reumáticas. Para tal fin, nos ponemos a la disposición de la Administración sanitaria para la actualización de la Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud. Y, finalmente, lo más urgente, es instar al Gobierno y a las comunidades autónomas a adecuar las ofertas de formación de plazas MIR a las necesidades, tanto presentes como futuras.

Sobre este último punto, mi compañera, la doctora Susana Romero, va a compartir con ustedes la situación de la especialidad. Así que, sin más, le cedo el turno de palabra a la doctora Susana Romero, que es vicepresidenta de la Sociedad Española de Reumatología.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Tiene la palabra la doctora doña Susana Romero.

La señora **ROMERO YUSTE** (vicepresidenta de la Sociedad Española de Reumatología): Muchas gracias.

Lo primero, quiero también expresar mi agradecimiento por esta oportunidad que nos dan de venir a explicar las circunstancias de los pacientes con enfermedades reumáticas y de los médicos especialistas que nos dedicamos a su atención.

Mi intervención va a ser breve porque soy consciente de lo apretado de sus agendas y porque la presidenta de la Comisión ya nos ha comunicado que teníamos un tiempo limitado. Entonces, antes de exponer la situación tanto de los pacientes reumáticos como de la reumatología, voy a intentar contextualizar y explicar en breves palabras cuál ha sido la evolución de la medicina y cuál es la razón de existir de la especialidad de reumatología.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 13

En los inicios de las disciplinas médicas había solo dos, el área de la medicina interna y el área de la cirugía. Con el avance en el conocimiento, cada vez se hizo más inabarcable el poseer el grado de conocimiento que requiere la correcta atención de los pacientes. El avance en la investigación y en el conocimiento etiopatogénico de las enfermedades ha hecho que las especialidades del área médica se dividiesen de tal manera que hoy en día los pacientes con patología cardiológica son atendidos por los cardiólogos, los pacientes con patologías respiratorias son atendidos por los neumólogos y los pacientes que tienen enfermedades médicas del aparato locomotor o enfermedades autoinmunes sistémicas son atendidos por los reumatólogos, y así consta en nuestro programa de formación de la especialidad, con un apartado muy importante y definido de las patologías autoinmunes sistémicas.

Uno de los problemas a los que nos enfrentamos en nuestra especialidad es el nombre de la especialidad, porque la mayor parte de la población asocia la reumatología a lo que llaman reuma. Entonces, lo identifican con una de las patologías más frecuentes que trata la reumatología, pero que solo es una de las más de doscientas que atendemos, que es la artrosis. Por tanto, el primer problema al que nos enfrentamos es el desconocimiento por parte de la población de lo que es la especialidad y de lo que los reumatólogos podemos aportarles, e incluso el desconocimiento por parte de otros especialistas, aunque esto cada vez pasa menos porque las generaciones jóvenes cada vez están más entrenadas en el conocimiento de la especialidad. Y, por otra parte, también está el desconocimiento por parte de los gestores, pues incluso en los planes de formación de especialidades como Medicina Familiar y Comunitaria a veces la rotación por reumatología se sustituye por la rotación por otras especialidades que no tienen mucho que ver con la nuestra.

Dicho esto, teniendo en cuenta la alta prevalencia y, como ha dicho mi compañera Sagrario, la repercusión que tiene el no abordar temprana y adecuadamente estas enfermedades, me gustaría expresar y resaltar el derecho que tienen los pacientes con enfermedades reumáticas a ser atendidos por aquellos especialistas que están específicamente entrenados en su abordaje y en su tratamiento. Son enfermedades crónicas, pero lo son menos si el abordaje es precoz. En el caso, por ejemplo —y esto se puede extrapolar a otras patologías de la artritis reumatoide—, de que cojamos al paciente antes de que se instaure el daño estructural, las erosiones, todos los daños que pueda tener son reversibles. Entonces, puede evitarse esto en un paciente que hubiera estado abocado a la discapacidad y a la cronicidad. La cronicidad tiene una serie de connotaciones, y es que afecta al área de la salud mental. Este tipo de enfermedades, como ha dicho la doctora Bustabad, tienen una serie de condicionantes de género, pues son más frecuentes en mujeres, y están sujetas también a diferentes condicionantes sociales.

Para poder tratar a los pacientes de forma adecuada y darles lo que realmente les corresponde en tanto que son pacientes con enfermedades reumáticas, nos enfrentamos a la realidad. La realidad es que hay pocos reumatólogos, pues hay un ratio muy escaso de reumatólogos por población, mucho menor de lo que recomienda la OMS, y hay pocas plazas acreditadas para la formación MIR en especialidades en reumatología, solo 86, de las que solamente se han ofertado 82; es decir, aún se han ofertado menos plazas de las que estaban acreditadas. Pero consideramos que solo 86 plazas acreditadas para una especialidad que aborda una patología de tan alta prevalencia es algo muy escaso.

También nos encontramos con otro problema, que es el de la reumatología vaciada. Al haber tan pocos profesionales, no contamos con los suficientes para trabajar en aquellas áreas de salud que están más alejadas, más despobladas. Ahí sí que podemos ofrecer una solución que después comentaré un poco más en profundidad, pues todos ya empezamos a tener entrenamiento en la telemedicina, en la telerreumatología, y esto, a corto plazo al menos, podría ser una solución para la reumatología vaciada.

Nos encontramos también con el intrusismo o el desconocimiento de que hay una especialidad como la reumatología, que está específicamente entrenada para tratar a los pacientes con dolencias reumáticas, y esto hace que, o bien por escasez de reumatólogos, o bien por desconocimiento de la propia especialidad, estos pacientes sean atendidos por profesionales de otras especialidades que a lo mejor no tienen la formación suficiente para su correcto abordaje.

Y también tenemos otro problema: la jubilación próxima de la generación de reumatólogos del *baby boom*. Esto quiere decir que se van a jubilar más reumatólogos que los que hay en formación, y entonces esto va a crear también un desabastecimiento de profesionales.

Quería resaltar el importante papel que tenemos los reumatólogos en la sostenibilidad del sistema sanitario. Esto se debe a que si abordamos los pacientes tempranamente, va a disminuir el grado de discapacidad y va a disminuir la utilización de recursos sanitarios en tanto en cuanto las complicaciones de estas enfermedades suponen mayor asistencia a urgencias o mayor número de prótesis. Esto contando

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 14

los costes directos que derivan de las enfermedades reumáticas mal controladas, porque luego están los costes indirectos, que son también elevados, y ya no hablemos de los costes intangibles, como son el malestar y la afectación de la salud mental para los propios pacientes y para su entorno familiar y laboral, que se ve afectado por tener dentro del ámbito familiar a un paciente con una enfermedad reumática, pero también, a pesar de lo que se cree, porque son pacientes generalmente jóvenes en vida laboral activa, lo que supone también bajas laborales y una falta de productividad de estas personas. Uno de los objetivos que tenemos como especialidad es que los pacientes con enfermedades reumáticas puedan vivir como si no tuviesen la enfermedad, y esto hoy lo podemos conseguir porque tenemos estrategias con demostrada eficacia para evitar la discapacidad en estos pacientes cuando son abordados de forma temprana y precoz, y porque hacemos un seguimiento estrecho para confirmar que estos pacientes siguen manteniendo la remisión que tratamos de conseguir.

No me voy a extender mucho más. Simplemente, querría resaltar el papel de la Sociedad Española de Reumatología, pues es la única sociedad científica que tiene una unidad propia de investigación. Es una sociedad científica muy implicada en la formación de los reumatólogos. Todos los fines de semana hay una oferta formativa superamplia y ahora también acabamos de poner en marcha un máster de enfermedades autoinmunes para que los reumatólogos que así lo soliciten puedan profundizar aún más en este tipo de patologías.

Para acabar, quiero resaltar nuestro deseo de que se reconozca el derecho de los pacientes a ser atendidos en términos de excelencia por aquellos especialistas formados para ello. Nos gustaría que se creasen más plazas asistenciales, por una parte, para dar cabida a estas necesidades de los pacientes con enfermedades reumáticas y, también, porque en tanto en cuanto las plantillas sean adecuadas se podrán establecer más unidades de formación de médicos especialistas en reumatología. Además, nos gustaría acreditar más unidades de formación y para ello también sería necesario revisar los criterios de acreditación, porque los criterios que se utilizan a día de hoy están obsoletos. Los avances en el conocimiento de la especialidad llevan a que algunos de estos criterios incluso vayan en contra de criterios de calidad, como, por ejemplo, el número de ingresos hospitalarios. Hoy en día tenemos ingresos hospitalarios para los pacientes más graves, pero muchos pacientes también los podemos manejar en los hospitales de día, lo cual disminuye los costes derivados de la atención de estos pacientes y disminuye también los inconvenientes que pudieran tener los pacientes y sus familias por hospitalizaciones innecesarias. En fin, hay una serie de criterios más que también les podremos proporcionar y que han sido elaborados en colaboración con la Comisión nacional de la especialidad.

Nos gustaría también ser parte de los planes de salud. En mi comunidad tuvimos como prioridad en la estrategia SERGAS, cuando yo era presidenta de la Sociedad Gallega Reumatología, la introducción de la reumatología dentro de la estrategia para la atención precoz de los pacientes, y esto permitió la creación de unidades de atención precoz y mejoró, sin duda, la calidad de vida de los pacientes. Yo siempre digo que cuando yo era residente —de esto hace ya muchísimos años— las salas de espera de las consultas parecían un parque móvil; los pacientes venían con muletas, con sillas de ruedas, etcétera, y esto ya no ocurre hoy. En nuestras salas de espera ya no se sabe quién es el paciente y quién el acompañante, y esto se lo debemos al avance en el conocimiento de la enfermedad y a la mejora en los abordajes. Todo esto necesita, lógicamente, un aumento de recursos que no de gasto, porque el gasto lo proporcionan las enfermedades incorrectamente tratadas, por lo que comentábamos antes, por los costes directos e indirectos que derivan del abordaje de las mismas. Entonces, hay que adaptar los recursos a las necesidades de una población de pacientes no desdeñable, lo que también va a repercutir en la población laboral activa en nuestro país.

Para acabar, simplemente quiero resaltar que los pacientes con enfermedades reumáticas merecen la misma consideración que los pacientes que tienen otras patologías. Con esto acabo mi intervención y quedamos abiertas a sus preguntas.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

Pasamos, a continuación, al turno de portavoces que deseen intervenir en este asunto. En primer lugar, tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Vasco (EAJ-PNV), la señora Gorospe.

La señora **GOROSPE ELEZCANO**: Gracias, presidenta.

Buenos días y bienvenidas, señora Bustabad y señora Romero, y gracias por toda la información aportada.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 15

En relación con lo que nos comentaban quiero hacerles unas preguntas. Decían que el nombre de la especialidad es en sí un problema. ¿Tienen ustedes alguna propuesta de modificación? Y, en su caso, ¿han dado traslado de esa propuesta de modificación del nombre de la especialidad para evitar errores, interpretaciones o esos problemas que ustedes detectan?

Se referían también a criterios de acreditación obsoletos, de los que usted nos ha puesto un ejemplo clarísimo. ¿Han dado también traslado de esto? ¿Qué tipo de relación han tenido con el ministerio? Porque, al final, es el ministerio quien tiene capacidad para poder adecuar y actualizar esos criterios ajustándose a las necesidades. Yo creo que, efectivamente, en relación con las especialidades muchos de los criterios que están establecidos van quedando obsoletos y más que quedarán con la evolución de la medicina en el futuro. Por tanto, es necesario hacer esa actualización continua. Me gustaría saber, si han dado traslado, cuál ha sido la respuesta que han recibido y cuál es la relación que tienen.

Por último, ambas han insistido mucho en la necesidad del diagnóstico precoz. Decían que la repercusión sería mucho menor si se detectara de forma precoz. En otro tipo de especialidades, en el ámbito del cáncer, por ejemplo, se hacen *screening* sin que haya síntomas yendo a la búsqueda de esas situaciones. No sé si en su especialidad este tipo de intervenciones también serían positivas, si tienen un planteamiento o se trata simplemente de que cuando haya cierta sintomatología el tratamiento se dé con celeridad. No sé si hay algún tipo de *screening* previo que pudiera utilizarse en su caso.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Pasamos al Grupo Parlamentario Plural. Tiene la palabra la señora Cañadell.

La señora **CAÑADELL SALVIA**: Gracias, presidenta.

Muchas gracias, señoras Bustabad y Romero, por su intervención y su información. Vosotras habéis dicho durante vuestra intervención que la afectación de la reumatología se da también en menores o en personas no mayores, como prácticamente nosotros entendemos la enfermedad. ¿Nos podría decir qué número de afectados por la enfermedad hay en personas jóvenes? Es verdad que normalmente se entiende que es una enfermedad que afecta mayoritariamente a personas envejecidas. ¿Nos pueden decir si es suficiente la atención primaria en reumatología? Creo que de su intervención se desprende que no. ¿Creen que el aumento de plazas MIR debería reforzarse también con la presencia de profesionales de enfermería especializados en las consultas? ¿Cuántas plazas nuevas necesitarían en la especialidad por año? ¿Tienen calculado el déficit de profesionales que existe en su especialidad? Finalmente, ¿nos pueden poner el ejemplo de un país modelo donde se trate esta especialidad mejor que en España?

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**: Buenos días y bienvenidas, doctora Bustabad y doctora Romero. Les quiero hacer unas preguntas. Ustedes nos dicen que hay un déficit de reumatólogos especialistas. ¿En qué basan ustedes este conocimiento de que existe un déficit? Es decir ¿es algo puntual debido a los problemas de la pandemia o es algo que viene de antes porque piensan que hay una falta de previsión en el Sistema Nacional de Salud en el sentido de que no se ha valorado exactamente el número de especialistas que debe haber por población o por patología? Porque creo que es diferente si es una cosa que se ha agravado ahora puntualmente por el tema de la pandemia que si es algo que ustedes ya vienen denunciando desde hace tiempo.

Quería hacerles otra pregunta. ¿Conocen ustedes el informe de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, el informe de la doctora Beatriz González? Lo digo porque es el modelo matemático, que se ha pasado también al ministerio, de valoración de déficit o de posible superávit en un futuro si se aplicara, por ejemplo, un aumento de plazas de médicos en las universidades. ¿Conocen esto? Porque hay un informe de previsión para el año 2028 y 2035, donde están todas las especialidades, incluida la de reumatología. ¿Qué opinan de esto?

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra el señor Salvá Verd.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 16

El señor **SALVÁ VERD**: Ante todo, muchísimas gracias por su comparecencia. Ha sido muy interesante; se han tocado problemas no solo de reumatología, sino problemas de base en la programación de la medicina española en un futuro. Efectivamente, hay falta de reumatólogos y hay falta de todo, pero, yendo a la reumatología —y no quiero repetir preguntas que ya han hecho—, me gustaría saber en qué tanto por ciento de la sanidad pública española hay servicios de reumatología. Es decir, en los hospitales en los que yo he trabajado, en el último, la reumatología era siempre un apéndice de medicina interna, y efectivamente se ha hablado de intrusismo, incluso entre los médicos intrahospitalarios. No quiero hablar mal de los internistas, pero vosotras sabéis cómo funciona el tema muchísimo mejor que yo. Entonces, ¿cuántos servicios de reumatología o en qué proporción de hospitales hay servicios de reumatología con jefes de servicio, adjuntos, etcétera?

También se ha hablado de la primaria, y lo que me ha gustado muchísimo de lo que ustedes han expuesto, que la verdad es que me ha encantado, es el máster que realizan en reumatología. Quisiera saber si ese máster está abierto a todos los médicos de primaria o solo a especialistas. ¿A quién está abierto? Porque los médicos de primaria —ustedes lo saben mucho mejor que yo, que dejé la medicina cuando entré como diputado— la primaria está sobresaturada. Hay que ponerse en el pellejo de un médico de primaria que puede ver, por ejemplo, cuarenta pacientes en una mañana. Claro, si uno le dice que le duele un hueso, pues hombre... Es muy humano; yo no quiero criticar a los de primaria, sino todo lo contrario, les pongo una medalla porque son héroes auténticos. Entonces, ¿qué proyecto de formación tienen ustedes para darles cuando hacen la residencia en primaria? ¿Y ese máster, que me ha gustado muchísimo, está abierto a ellos, a médicos, etcétera?

Nada más y enhorabuena. Yo les animo a que sigan igual. Efectivamente, otra cosa que me ha gustado mucho es que es verdad que cuanta más inversión haya en reumatología menos costes tendrá la sanidad española. Esto es obvio y de sentido común.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

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

En nombre del Grupo Parlamentario Popular, también quiero darles la bienvenida a las doctoras doña Sagrario Bustabad y doña Susana Romero. Agradecemos el trabajo que hacen tanto a nivel de la Sociedad Española de Reumatología como, en definitiva, de todos los reumatólogos de España. Creo que es una especialidad que conozco bien y quiero felicitarles y poner en valor el gran trabajo que hacen.

Hay cuestiones que se contraponen. Por un lado estamos hablando de que su especialidad abordaría la atención de once millones de españoles, pero por otro lado vemos la escasez de profesionales especialistas en reumatología que tenemos en el Sistema Nacional de Salud. Eso nos lleva a que, desde todos los ámbitos —desde el ámbito de la gestión, desde el ámbito de la política—, hagamos una reflexión. En esta línea marco, mi grupo parlamentario hemos propuesto al Gobierno un plan nacional de recursos humanos porque tenemos que valorar realmente cuántas especialidades tenemos, cuál debe ser la amplitud o el marco de desarrollo de determinadas especialidades y, desde un ámbito de diálogo y de construcción, cuál es la mejor atención y qué profesionales tienen que atender a los pacientes. Lo que hemos vivido ha sido, prácticamente, un poco lo contrario: una guerra de espacios entre unas especialidades y otras que ha hecho un flaco favor a lo que es el desarrollo y la mejor atención a los pacientes.

Nos han indicado varias cosas, incluido el impacto del consumo de recursos. Además, la documentación nos ayuda a entender mejor su trabajo. Desde luego, yo le plantearía una pregunta. Por ejemplo, estamos hablando de once millones en el ámbito de las enfermedades reumáticas, pero estamos hablando de un importante número de personas en el ámbito de la osteoporosis. Hay algunos compañeros que nos han trasladado implantar, en el modelo organizativo, unidades de atención a la osteoporosis igual que hemos tenido la unidad de fractura de cadera, con indicadores que se miden en, prácticamente, todos los hospitales. En fin, ¿cómo valora cambiar el modelo organizativo para dar una mejor respuesta? Lo gordo: la necesidad o la oferta de más plazas mir. Haciendo una valoración de cómo han ido aumentando sus plazas, 86 son las que tenemos acreditadas, pero 82 son las que ofertamos, 6 más que respecto a la convocatoria anterior. Pero, con respecto a la convocatoria anterior, solo hemos incrementado una. Esto, como muy bien decían, difícilmente va a dar cobertura a las próximas jubilaciones del *baby boom*. Por eso, consideramos que tiene que haber un entendimiento entre las sociedades científicas y el ámbito de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 17

trabajo. Podemos elaborar muchos planes de recursos humanos o estudios, pero, al final, tenemos que ser realistas y, sobre todo, tiene que partir de un entendimiento entre todas las sociedades científicas para decir cuál es nuestro ámbito de actuación porque, si no, nos topamos con el intrusismo. En muchos centros sanitarios, si valoramos las 82 plazas que tenemos, eso significa que hay muchos sitios en los que no tenemos acreditadas unidades de formación suficiente; con lo cual, una de las cuestiones que tendremos que decir es cuántas unidades docentes más necesitamos acreditar o cuántas plazas más. Luego, eso lleva formación de tutores, acreditar tutores y, sobre todo, que los circuitos de formación pasen, realmente, por la especialidad que hay que formar. En este sentido, considero que hay que actualizar el programa formativo de la especialidad. Tenemos una decadencia con respecto a toda la innovación y el área de investigación científica que tienen; además, les felicito por ella. Entonces, hay que actualizar también el programa de la especialidad. Comparto que participen en los planes de salud. Desde luego, ahí tiene que haber una verdadera coordinación con atención primaria para que, al final, el resultado sea una atención lo más precoz posible a ese diagnóstico. Con respecto a la derivación al reumatólogo, tenemos que tener claros los circuitos de derivación. De ahí la coordinación entre todos los ámbitos de la gestión, no solo a nivel autonómico sino también a nivel local de los centros sanitarios. En función de los días de derivación, así derivamos a otras especialidades...

La señora **PRESIDENTA**: Señora Velasco, ha consumido su tiempo.

La señora **VELASCO MORILLO**: Por supuesto, les agradecemos el trabajo. Tienen a este grupo parlamentario para ayudarles en lo que consideren y, desde luego, necesitamos una verdadera planificación de los recursos humanos con arreglo a dar más rapidez al tratamiento y diagnóstico de los pacientes, que son elevados.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra el señor Zamarrón.

El señor **ZAMARRÓN MORENO**: Muchas gracias, señor presidente, presidenta. ¡Vaya por dios!, no volverá a suceder. Muchas gracias por su presencia, señoras y compañeras.

No tengo nada más que agradecerles la franqueza de lo que ustedes plantean y decirles que asumo todo lo que dicen. No voy a preguntar nada porque podríamos preguntar tantas cosas tan importantes... Yo asumo lo que han dicho. Miren, el déficit de médicos en distintas especialidades está relacionado con la oferta de mir. Esto ha evolucionado. En el Gobierno del presidente Zapatero hasta un 20 % se incrementaron respecto al inicio de su mandato. Durante el presidente Rajoy —no me meto en análisis de nada, simplemente narro— se produjo un persistente y progresivo descenso del número de plazas, más llamativo cuando se establece comparación entre el número de titulados egresados en las facultades y el número de plazas ofertadas. Tras ese periodo, de 2011 a 2018, en el Gobierno del presidente Sánchez se ha producido una notable creación de nuevas plazas, progresiva a lo largo de los años, siempre en número notablemente superior al de médicos egresados en las facultades. Si en la convocatoria 2018/2019 fueron 6797, en la última han sido 8550. El número de plazas de la subespecialidad: 82, ya lo han dicho. También hay que tener en cuenta la distribución que se da, verdaderamente llamativa, en las diversas regiones. Todo eso está, además —lo han dicho—, en el trabajo que mi compañera de Unidas Podemos ha expresado, de alta utilidad, de estas investigadoras canarias. Por lo tanto, realmente, teniendo en cuenta, además, que hace falta que haya más médicos, el Gobierno también ha instado y está estudiando, en los ministerios de Sanidad y Universidades, incrementar el número de plazas de primero de medicina; cuestión por la que ya los presupuestos generales del Estado contemplan para esto 50 millones de euros. Podrá y deberá criticarse la acción del Gobierno y el plan de Gobierno, lo que no podrá decirse ahora es que no existe plan y provisión del Gobierno. En este sentido, yo quisiera hacer dos consideraciones para posicionarme. Una ideología. No la voy a hacer con mis palabras. La voy a hacer con las palabras de Remedios Zafra, publicadas en la prensa, investigadora y filósofa del Centro Superior de Investigaciones Científicas y enferma. Bien es verdad que esta señora habla impresionada por el cambio de su zona y asistencia en Andalucía a Madrid, donde tiene que estar por trabajar en este lugar. Y dice al final: «La demografía y los datos lo indican, en breve seremos tanto los enfermos y los ancianos que necesitaremos una sanidad pública fuerte. No se trata de una medida concreta, se trata de construir una política que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 18

cuide los cuidados y de una sanidad que nos permita vivir y ser, se trata de dejar de normalizar lo intolerable, la salud como negocio».

Quiero hacer una consideración de mi historia personal en relación con lo que ustedes son y representan. Mucho tiempo ha pasado desde mi lectura del tratado de reumatología del profesor Querol, que puede considerarse un padre de la especialidad entre nosotros —curiosamente fue una sobrina suya, residente mía y compañera de ustedes, Isabel Rotés—, pero les diré que es necesario que, habiendo habido una modificación categorial, puesto que ahora ya es especialidad y en aquellos tiempos no existía, obliga a preocuparse por una siempre mejorable administración de la cosa pública y prudente humildad, escuchando a aquellos que atienden a las personas enfermas. La sanidad está transferida; corresponde a las comunidades autónomas y al Gobierno en conjunto y a los órganos de participación para ello creados, elaborar esto, atendiendo a ustedes y a todos los que haya que atender, representantes de la sociedad civil y de la sanidad pública.

Muchísimas gracias. Perdón, porque me he extendido.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

Concluido el turno de los portavoces, ahora tienen un tiempo para poder responder, que se tienen que repartir. Le doy la palabra, en primer lugar, a la doctora Romero.

La señora **ROMERO YUSTE** (vicepresidenta de la Sociedad Española de Reumatología): Siguiendo el orden de las preguntas, las cuales agradezco a todos los grupos parlamentarios, y a propósito del nombre de la reumatología y la propuesta de si tendríamos que cambiar el nombre, yo creo que no tendríamos que cambiar el nombre de la especialidad, lo que tendríamos que hacer es dar a conocer el contenido de ese nombre. Creo que hay una labor importante por hacer en la población, con campañas de divulgación en los gestores, en el mundo político, para dar a conocer realmente una especialidad que, por joven, es una gran desconocida. Yo no le cambiaría el nombre. Me encanta el nombre de mi especialidad.

Con respecto a la siguiente pregunta, la de los criterios de acreditación para la formación de médicos especialistas residentes en reumatología, son ya muy antiguos. He puesto antes el ejemplo de la hospitalización. La hospitalización indebida aumenta el consumo de recursos, aumenta la incomodidad de los pacientes. Pero también es cierto que nuestra especialidad ha sufrido un avance en los últimos años de tal manera que utilizamos cada vez más técnicas diagnósticas de ecografía, capilaroscopia, biopsias sinoviales, y debe recogerse en toda su amplitud todo lo que es la cartera de servicios que ofrece la especialidad, para formar realmente de manera correcta a los médicos internos. Hay que decir que nosotros solicitamos más centros de acreditación, pero teniendo muy en cuenta que esos centros de acreditación la han de ofrecer con calidad. No se trata de aumentar el número de servicios que pueden formar residentes, sino de garantizar que esos residentes van a recibir una adecuada formación. Claro, si las unidades de reumatología —y digo unidades, porque a veces hay solo un reumatólogo para trescientos mil habitantes, y en algunas áreas no hay reumatólogos para una población importante— son pequeñas, nunca van a poder ofrecer un aprendizaje de calidad ni tampoco una asistencia de calidad al tremendo número de pacientes reumáticos que tenemos en el país. La Sociedad Española de Reumatología y la Comisión Nacional de Especialidad han presentado, lo tienen en el ministerio —me consta que disponen de él—, el borrador y solo es cuestión de echarlo a andar y tal vez revisarlo conforme a los últimos avances.

Con respecto a lo que se comentaba también del trabajo con otras especialidades, hay que decir que la reumatología tiene una alta tradición en el trabajo multidisciplinar con otras especialidades. Por todo el país hay unidades de reumaofthalmología, de reumaneumología, de reumadigestivo, de reumapediátrica, y casi todos los servicios tienen consulta de enfermería especializada en reumatología, que es otra cosa en la que nos gustaría también que hubiese una acreditación específica, para las enfermeras de reumatología, porque la enfermería de reumatología no se aprende de un día para otro, requiere un entrenamiento y a veces vemos que hay un recambio demasiado rápido de enfermeras que no tienen el tiempo suficiente para formarse y ejercer su labor.

La señora **PRESIDENTA**: Tiene la palabra la señora Bustabad.

La señora **BUSTABAD REYES** (presidenta de la Sociedad Española de Reumatología): Yo me voy a centrar en atención primaria, que era una de las preguntas que le han surgido a varios de ustedes. Como ya ha dicho la doctora Susana Romero, somos una especialidad que se podría decir que es relativamente

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 19

joven si la comparamos, por ejemplo, con la traumatología. Entonces, ¿qué sucede? Nosotros, cuando se empezó, éramos una especialidad hospitalaria fundamentalmente y no salía a los centros de atención especializada. Eso provocaba que todos los pacientes que tenían cualquier patología del aparato locomotor, no solamente fracturas o dolores, fueran enviados al traumatólogo. Esto en los últimos años ha cambiado muchísimo. Tenemos una relación muy estrecha con atención primaria, hacemos protocolos conjuntos, tenemos consultas virtuales, tenemos incluso, dentro de la Sociedad Española de Reumatología, cursos para atención primaria en los que participan reumatólogos y médicos de atención primaria, y eso hace que se produzca lo que nosotros deseamos, que es la detección precoz de las enfermedades reumáticas. Si el paciente va al médico de atención primaria, ellos saben exactamente el trabajo que nosotros hacemos, tienen comunicación con nosotros y conocen las enfermedades que tratamos y, por tanto, nos van a derivar a esos pacientes lo más precozmente posible. Todo esto ha facilitado —y les digo que ha sido algo que en los últimos años ha cambiado mucho en nuestra especialidad— esa relación que tenemos con atención primaria, porque ahora el reumatólogo no está dentro del hospital en sí, sino que también sale fuera. Pero, claro, tenemos ese déficit de reumatólogos. Sobre lo que comentaba de que si este déficit es algo puntual por la pandemia, no, viene de atrás. Pensemos que, según los cálculos que hemos hecho, en quince años tendremos un déficit de un 40 % de reumatólogos. Es una cifra bastante importante. Tenemos que tener una previsión, ya no es algo en lo que podamos decir que vamos a ir estudiándolo, sino que tenemos que hacer una previsión, porque nos podemos encontrar con mucha falta de reumatólogos. Antes comentaba el déficit de reumatólogos que hay según la tasa media nacional, que es de 2,17, pero también decía que hay sitios en los que es de 1,2. Hay hospitales que a lo mejor no tienen servicio de reumatología, que son los menos, pero a lo mejor ese servicio es una unidad, como decía mi compañera, solamente hay una persona. Un médico, un reumatólogo, con una patología tan prevalente, no puede dar avío a todas esas enfermedades. Ahí es donde nosotros queremos luchar, para que verdaderamente nos ayuden a conseguir que se creen más plazas de reumatólogos.

Otra pregunta va referida a los niños. La idea siempre es que las enfermedades reumáticas solamente se dan en personas mayores, que esto es producto del envejecimiento, y no. Se dan las mismas enfermedades reumáticas en el adulto que en el niño, salvo indudablemente las del envejecimiento. El resto, el lupus eritematoso sistémico, la artritis idiopática juvenil, el Sjögren, el síndrome de anticuerpos antifosfolípidicos, se dan exactamente igual en el niño. ¿Qué problema hay cuando se da en la infancia? Pues que el niño está en pleno desarrollo. Si no cogemos a ese niño y lo tratamos a tiempo y de forma precoz —por eso también nosotros trabajamos con pediatría—, ese niño va a tener problemas en su desarrollo, osteoporosis, menor crecimiento. Tratarlo cuanto antes hace que ese niño pueda llegar a tener un desarrollo normal. Yo recuerdo que cuando empecé, ya hace bastantes años, los niños venían con prótesis. Había niños de seis o siete años con prótesis de rodilla y llegaban ya a la vida adulta, a lo mejor, con dos prótesis de rodilla y dos prótesis de cadera. Eso ya no lo vemos. Es una satisfacción enorme para mí ver cómo ha cambiado la medicina, cómo ha cambiado la reumatología, así como todas las cosas que tenemos ahora mismo que facilitan que esos niños tengan una vida absolutamente normal.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.
Tiene la palabra la señora Romero Yuste.

La señora **ROMERO YUSTE** (vicepresidenta de la Sociedad Española de Reumatología): Gracias. Respecto a la pregunta que nos hacían antes, sobre el análisis de la posible previsión de un superávit en la formación de médicos, en las facultades de Medicina, es cierto que en la Conferencia Nacional de Decanos de Facultades de Medicina también han expuesto que el problema no está tanto en las facultades de Medicina, que parece que también, como en la redistribución de las especialidades. Es decir, en la planificación hay especialidades que tienen superávit y hay especialidades en las que nos quedamos cortos a la hora de formar a compañeros en nuestra disciplina. Teniendo en cuenta que la próxima jubilación de la generación *baby boom* no solo va a afectar a médicos reumatólogos, sino a médicos de todas las especialidades, es probable que la formación de médicos en las facultades de Medicina sea necesaria, pero también será necesario un análisis de las necesidades en cada una de las especialidades de medicina, de las cuales hay que decir que la nuestra es la más deficitaria, comparándola con otras especialidades.

Es muy triste ver que en determinadas áreas geográficas no hay un reumatólogo para poder atender a los pacientes reumáticos. Una vez más diría que estos pacientes con enfermedades reumáticas

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 20

merecen, al igual que en el resto de las especialidades, la mejor atención para conseguir evitar la discapacidad y conseguir llevar a cabo su proyecto de vida, así como evitar todas las comorbilidades y todas las consecuencias que tiene la enfermedad, entre ellas y muy importante, la salud mental, porque los pacientes con enfermedades reumáticas ven alterada su salud mental no solo de forma reactiva, porque tienen una enfermedad y eso les deprime, es que las mismas citoquinas, las mismas moléculas que inflaman las articulaciones también inflaman órganos. No olvidemos que nuestra especialidad es una especialidad sistémica, no solamente afecta a las articulaciones, afecta al pulmón, al corazón, a los riñones, a los ojos, potencialmente, pero si la abordamos correctamente, todos estos riesgos se minimizan. Tampoco hay que olvidar que las enfermedades reumáticas inflamatorias cuando están activas suponen un factor de riesgo cardiovascular independiente de los tradicionales; solo por tener la inflamación. Por tanto, es un problema de patología reumática, pero también lo es del ámbito de la salud pública, en tanto en cuanto afecta a factores que están relacionados con ella.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísima gracias a la Asociación Española de Reumatología por la comparecencia de ambas doctoras, Bustabad y Romero, por haber querido compartir su experiencia y conocimiento de las necesidades que existen en este momento, que seguro son de enorme utilidad para esta Comisión y para todos los diputados y diputadas. Muchas gracias y muy buenos días.

Hacemos un breve receso para cambiar de compareciente. **(Pausa)**.

— CONJUNTA DE LAS SEÑORAS FONSECA URTASUN (PRESIDENTA DE «HIRU HAMABI», ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL), Y LÓPEZ AGUAYO (VICEPRESIDENTA Y DELEGADA DE LA ZONA NORTE Y DE ESA ASOCIACIÓN), PARA HABLAR DE LA SITUACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL Y APLICAR LA PROPOSICIÓN NO DE LEY APROBADA EL 15 DE NOVIEMBRE DE 2018. (Número de expediente 219/001010).

La señora **PRESIDENTA**: Continuamos la sesión, dando la bienvenida, en primer lugar, a las señoras Yolanda Fonseca Urtasun, presidenta de Hiru Hamabi, Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil, y Mercedes López Aguayo, vicepresidenta y delegada de la zona norte de esa asociación, para hablar de la situación de daño cerebral adquirido infantil y aplicar la proposición no de ley aprobada el 15 de noviembre de 2018. Las comparecientes van a compartir el tiempo, así que, en primer lugar, tiene la palabra la presidenta, la señora Yolanda Fonseca.

La señora **FONSECA URTASUN** (presidenta de «Hiru Hamabi», Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil): Buenos días a todos y a todas. Me gustaría empezar esta exposición haciéndoles una petición. Pónganse durante quince minutos en nuestra piel: familiares de niños y niñas con daño cerebral adquirido cuyas vidas cambiaron de la noche a la mañana y se encuentran deambulando sin los tratamientos que necesitan. Con esto podría terminar la exposición, unido a una gran tristeza, porque todos los esfuerzos por intentar paliar esta situación están siendo de gran dificultad. Así pues, intentaré ser breve y me centraré en lo que nos trae hoy aquí.

En junio de 2017 estuvimos por primera vez en la Comisión de Sanidad gracias al señor Jesús María Fernández, que nos abrió las puertas para poder hablar sobre daño cerebral adquirido, patología hoy bastante desconocida en la infancia. Mi nombre es Yolanda Fonseca, soy presidenta de la asociación y madre de un niño con daño cerebral adquirido y ella es Mertxe López, madre también de una joven con DCA y vicepresidenta de la asociación, y venimos a representar a todas las familias con niños y niñas con daño cerebral adquirido en España. Como no todos los miembros de esta Comisión estaban en aquel entonces, comenzaré haciendo un breve resumen de quiénes somos, qué es el daño cerebral adquirido y por qué estamos aquí.

Hiru Hamabi es una fecha. Antes me han preguntado qué significaba y significa 3 de diciembre: *hiru* es tres y *hamabi* doce. Es un nombre diferente para una asociación. Es el Día Internacional de las Personas con Discapacidad y el día que señalamos para iniciar nuestra iniciativa en 2013. Esta iniciativa surgió del vacío de ver que no hay nada específico para los niños y niñas afectados de daño cerebral adquirido y de ver que existen centros de atención especializados y asociaciones en las que, en la mayoría de los casos, los menores no son admitidos en los programas. No entendemos la frontera de los dieciséis años para poder participar en los tratamientos neurorrehabilitadores, y es lo que nos ha impulsado a abrir otros horizontes. Actualmente, la conformamos setenta familias afectadas de diferentes comunidades, pero el grueso está en Aragón, Baleares, Euskadi, Madrid y Navarra, y somos la primera asociación de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 21

daño cerebral adquirido enfocada exclusivamente a la población infantil en España. Nuestros objetivos como asociación siempre han sido informar, asesorar, dar espacios de apoyo a las familias y la información y realización de acciones de sensibilización. Asimismo, les puedo comentar un poco la trayectoria que hemos tenido en la asociación, pero no me voy a meter punto por punto, sino que si quieren preguntar luego algo, lo tienen aquí.

En nuestros diez años de funcionamiento, creo que ha sido una asociación bastante atípica, pero con bastante incidencia política y social. Aquí pueden ver un poco nuestra trayectoria anterior (**apoyando su intervención en una presentación digital**) y quiero explicarles primero qué es el daño cerebral adquirido, que es la causa más común de discapacidad adquirida en la infancia. Se refiere a un daño producido en el cerebro después del momento de nacer y puede ser producido por diferentes causas: traumatismos, ictus, epilepsias, tumores cerebrales, encefalitis y otras enfermedades de base neurológica, siendo los traumatismos una de las causas más comunes de muerte y discapacidad adquirida en la infancia. Cada daño cerebral adquirido es diferente y afecta de forma diferente a cada niño y a cada niña, y destaca por su capacidad de provocar una discapacidad invisible, más difícil de identificar que las secuelas físicas. Las secuelas son tan variadas como sus patologías y muchas veces son ignoradas: secuelas cognitivas, de comportamiento, del lenguaje. Cabe recordar que nadie está libre de padecer un daño cerebral adquirido; lo que no es tan conocido es que también incluye a los niños. Por ejemplo, los ictus en edad pediátrica son menos, pero son también frecuentes y existen.

Reivindicar es algo que llevamos haciendo desde hace diez años, luchando por un sistema equitativo en el que todas las personas puedan tener el mismo derecho a ser atendidas por igual —nacimos bajo esa premisa, pero hoy en día siguen existiendo barreras y una de ellas es la edad, los dieciséis años—, para que los niños y niñas con daño cerebral adquirido puedan acceder a los tratamientos neurorrehabilitadores específicos que necesitan. La existencia de las UCI pediátricas —gran éxito sanitario— hace que nuestros hijos e hijas sean atendidos por equipos especializados en fase aguda; con ellos se les salva la vida y tratan de reducir al máximo las lesiones en el cerebro y las secuelas. Además, en la fase posaguda también se necesita un abordaje intensivo, multidisciplinar, coordinado y especializado para poder recuperar las máximas funciones del órgano afectado, que en este caso es el cerebro. Esta atención sigue siendo insuficiente y desigual dependiendo de la comunidad autónoma en la que estés o de los recursos que existan. Es necesaria, pues, una coordinación sanitaria, educativa y sociofamiliar, inexistente en la mayoría de las ocasiones. Resumiendo, porque me podría explayar horas en este tema, ¿se imaginan salir del hospital e ir a su casa y que les digan: ahora ya se irá recuperando, búsquese la vida con especialistas? Pues así estamos los niños y niñas con daño cerebral adquirido, buscándonos la vida para paliar las secuelas que tenemos y luchando para hacernos un poco más visibles.

El código diagnóstico es una de las reivindicaciones históricas que llevamos en el movimiento asociativo, y es uno de los puntos que se solicitaban en la PNL. Como hemos mencionado antes, las patologías que la provocan son variadas, pero las consecuencias y secuelas son comunes. En Navarra se creó el programa de atención al daño cerebral adquirido infantil y gracias a la labor de los neuropediatras se pudo cuantificar la incidencia y prevalencia del daño cerebral adquirido infantil. Para poder crear recursos es necesario saber de cuántos niños y niñas estaríamos hablando, y para ello la realización de un código diagnóstico es fundamental. Hasta ahora, como les digo, la única comunidad que lo ha realizado y lo ha puesto en marcha es Navarra, y desde aquí quiero agradecer la disposición que han tenido desde Neuropediatría el doctor Aguilera y la doctora Yoldi y la Administración para poder crear el primer recurso de atención al daño cerebral adquirido infantil en el Hospital Universitario de Navarra. Así podemos darles los únicos datos reales de niños y niñas con afectación por daño cerebral adquirido. Con este recurso, este año se atendieron en Navarra a 181 niños y niñas en etapa posaguda, siendo casi veinte los casos al año por cada cien mil niños. Con estos datos, y gracias a Guzmán Santafé, que también es de la asociación, profesor de Estadística de la UPNA y padre de una niña con DCA, se pudo realizar una extrapolación de datos a otras comunidades y al resto de España, como pueden ver muy significativos. Si hablamos de España, podríamos estar hablando de unos 1357-1506 casos anuales; cuando menos creo que son relevantes. Así que con estos datos les pasó a Mercedes López, para que les hable un poco de la situación actual de las familias que componen Hiru Hamabi.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.
Tiene la palabra la señora López.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 22

La señora **LÓPEZ AGUAYO** (vicepresidenta y delgada de la zona norte de «Hiru Hamabi», Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil): Gracias.

Aquí tienen una llamada **(apoyando su intervención en una presentación digital)** a algunas de las experiencias de las familias de Hiru Hamabi con niños afectados por daño cerebral adquirido infantil. Si se dan cuenta, la mayoría de los casos que ven ahí cursan de igual manera. Como ha dicho mi compañera, hay un periodo de crisis en el que los niños luchan por la supervivencia y luego, afortunadamente para nosotros, nuestros niños han mejorado y empezamos a aprender cómo vivir una nueva realidad. En mi caso, mi hija tuvo un tumor cerebral con seis años, porque también pasa. Pasamos por lo que es una enfermedad, un tratamiento de cáncer que me imagino que muchos de ustedes lo han vivido de una manera más o menos cercana, y hubo una cirugía cerebral. Naturalmente, eso implicaba unas secuelas; sin embargo, cuando salimos del hospital no había una rehabilitación cognitiva para ella. Mi hija volvió al colegio y le daban a la semana dos medias horas de logopedia en el recreo. Sin embargo, al cabo de unos meses, yo ya me puse un poco las pilas y busqué un centro privado. Tuvimos que preguntar, tuvimos que buscar, tuvimos que contratar un centro privado que en nuestro caso, como en muchos otros, es Aita Menni, un centro, como digo, privado, en el que un grupo de profesionales, terapeutas ocupacionales, fisios, psicólogos, neurólogos y demás apoyan al niño con daño cerebral adquirido para que mejore. Yo creo que llegué un poco tarde a eso, porque el colegio no es el lugar donde un niño se tiene que rehabilitar, es el lugar donde un niño tiene que estar, pero no son sanitarios y no están preparados para ello. Ahora a mí me preocupan —bueno, en general— no las familias que están en la asociación, sino aquellas que no están y que por falta de información o por falta de energía muchas veces e incluso por falta de medios económicos, porque la rehabilitación es cara, no acceden a esa rehabilitación. A mí esas familias me preocupan, porque la rehabilitación cognitiva no es un servicio que dé el sistema sanitario de salud de una manera general, todavía no lo es.

Nosotros, como Hiru Hamabi, como asociación, para paliar esta gran brecha en el sistema sanitario, tenemos un programa muy bonito, nuestros 20 pavos, y por eso el dibujo. **(Apoya su intervención en una presentación digital)**. Cada sesión de rehabilitación que contratamos en clínicas privadas de reconocido prestigio, las familias, en vez de los 75, los 60, los 80 euros o lo que sea, pagamos solamente 20 euros y el resto lo financia la asociación. Si ven los datos, en el País Vasco, de donde yo vengo, desde 2017 que tenemos este programa se han financiado 1700 y pico sesiones. Y en Navarra, País Vasco y Madrid hablamos de más de 5700 y pico sesiones contratadas por los padres para la rehabilitación de sus hijos, todo esto de manera privada. En total, más de 112000 euros dedicados a la rehabilitación de nuestros chavales. Estas son las cifras que a nosotros nos obligan a venir aquí, al Congreso, a pedirles a ustedes ayuda.

Aquí les traigo una imagen del monográfico del Defensor del Pueblo **(apoyando su intervención en una presentación digital)**, un estudio que hizo a nivel nacional el Defensor del Pueblo. Creo que ustedes han tenido un *link* para verlo. No sé si han tenido oportunidad, pero lean sus conclusiones y las recomendaciones que hizo el Defensor del Pueblo. Ahí se ven las carencias y las soluciones que el Defensor del Pueblo vislumbra para esta situación. En definitiva, todo esto se basa en una simple verdad, y cito al Defensor del Pueblo y con esto ya acabo. Dice el defensor: El coste asociado al incremento de recursos especializados que requiere la atención al daño cerebral adquirido infantil debe ponderarse, con las oportunidades de ahorro que pueden generarse en el medio y largo plazo, a lograr una mayor recuperación en las primeras fases de atención de las capacidades afectadas del niño. Con la atenuación de las secuelas, la inversión en mecanismos de apoyo y en cuidados crónicos se debería ver reducida, mejorando el pronóstico referido a un desarrollo inclusivo y normalizado, tanto en la etapa educativa como en la futura inserción laboral. En definitiva, cada euro gastado hoy es un ahorro para el futuro. Ayudemos a nuestros chavales a ser adultos autónomos.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Para concluir, tiene una última intervención, señora Fonseca Urtasun.

La señora **FONSECA URTASUN** (presidenta de «Hiru Hamabi», Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil): Quería comentarles directamente la proposición no de ley que se firmó en 2018. Se firmó en la Comisión del 15 de noviembre de 2018 y creemos que estos puntos son necesarios de principio a fin. Pensamos que hay algún punto que se podría haber realizado bastante rápido, como la elaboración de la guía de actuación del daño cerebral adquirido infantil y el protocolo de derivación a los centros de referencia. Esta guía la hemos solicitado en varias ocasiones en reuniones en el Ministerio de Sanidad y

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 23

sería sencillo para ellos poderla realizar, pero se ha quedado siempre en el tintero. La creación de planes de actuación ante el daño cerebral adquirido infantil, que sepamos, solo se ha realizado en Navarra y en el País Vasco, aunque esta última comunidad no se ciñe realmente a la realidad. El código ictus se va implantando poco a poco en las comunidades y recientemente, el año pasado, se implantó en Navarra. Actualmente, al no haber centros de referencia, no se puede derivar a los pacientes a ninguno de ellos. Recordamos que a partir de los dieciséis años sí que existen. De forma privada existen centros como Guttman o Red Menni, y de forma pública el Hospital de Manises o el Hospital Niño Jesús, este último con verdaderas carencias para la ocupación de camas. Podríamos hablar también de CEADAC, perteneciente al Imsero, que de nuevo discrimina por edad a los menores de dieciséis años y no tienen acceso a este centro. Así pues, siguiendo por los puntos y centrándonos en la imperiosa necesidad de dar solución a estos temas lo antes posible, para nosotros no es fácil llegar hasta aquí, hasta este Congreso. Recuerdo que somos familias, padres y madres con niños y niñas con daño cerebral adquirido, que poco a poco van cumpliendo años y la situación sigue igual. Como pueden ver, ninguno de estos puntos se ha cumplido.

En la anterior comparecencia —voy terminando—, cuando se aprobó la PNL por unanimidad, un compañero suyo, el diputado Íñigo Alli, se lamentaba de la poca utilidad que tenían estas PNL. Yo no me lo podía creer cuando le escuché, que la representación del pueblo español pidiera al Gobierno algo y este no actuara. Pues así ha sido. En la PNL hay puntos complejos —lo entiendo—, pero sobre todo hay uno muy sencillo, que era crear un monográfico, un informe parecido al del Defensor, pero en el Ministerio de Sanidad. Ni siquiera ese punto se ha cumplido en estos años y seguimos esperando a que nos citen para realizar este trabajo. Nos gustaría conocer su opinión y qué soluciones proponen para resolverlo en un plazo razonablemente corto. Y ahora, ¿nos ven con diferentes ojos? Yo creo que es hora de actuar. No podemos dejar que ningún niño o niña se encuentre en esta situación. Son nuestro futuro, son sus derechos. Ayudadnos, ayudadles; son niños.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

A continuación, pasamos al turno de portavoces, de menor a mayor, los portavoces de los grupos parlamentarios que deseen intervenir.

En primer lugar, por el Grupo Vasco (EAJ-PNV) tiene la palabra la señora Gorospe.

La señora **GOROSPE ELEZCANO**: Gracias, presidenta.

Gracias y bienvenidas. *Eskerrik asko*. **(Continúa su intervención en euskera)**.

Señora Fonseca y señora López, ciertamente, podemos compartir la situación de desesperanza que nos están trasladando porque se haya aprobado una proposición no de ley a fecha de hoy, pues algunos aspectos que en la misma se incluyen no se han ejecutado. Ojalá tengamos posibilidades de cambiar y reorientar ese aspecto.

Me gustaría formularles un par de preguntas. Insisten en el límite de los dieciséis años como barrera para poder acceder a esa rehabilitación cognitiva y a los recursos sanitarios. ¿Cuáles son las razones? Porque es algo común en los distintos lugares, no hay una en la que no haya esa barrera. Parece que hay alguna razón de naturaleza científica que lleva a todo el mundo a actuar así. ¿Cuáles son las razones que les exponen para, ante sus peticiones y reivindicaciones, que desde luego escuchándoles parecen absolutamente razonables, no se atiendan esas demandas y no se pongan más recursos?

Antes se refería usted, señora López, a que los centros educativos no son centros de rehabilitación, sino centros donde deben estar. Me gustaría saber si existe alguna red de relación entre el ámbito sanitario, el sociosanitario, vinculado tal vez a la atención temprana, y el socioeducativo, donde puedan también trabajar de forma común y colaborativa para aportarles soluciones. No sé si tendrán posibilidad de darnos información sobre algún modelo de atención que a ustedes les parezca que se esté dando en otros lugares. Tal vez les suene de algún otro Estado alguna referencia que pueda servir para poner la mirada en el mismo. **(Termina su intervención en euskera)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Plural, tiene la palabra la señora Cañadell.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 24

La señora **CAÑADELL SALVIA**: Gracias, presidenta.

Bienvenidas, señora Fonseca y señora López. En primer lugar, les agradezco su exposición y la información que nos han hecho llegar a través del correo electrónico. Tengo solo dos preguntas. Una es qué les ha dicho el ministerio. Si habéis hablado con ellos, qué os dice al respecto y por qué no se está aplicando o no se está llevando a cabo la proposición no de ley que se aprobó. La otra pregunta —también lo decía la compañera Josune— es en qué se basan para el límite de los dieciséis años.

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**: Bienvenidas. Buenos días.

Realmente, yo no voy a preguntarles nada. Creo que su exposición es clara. Están pidiendo aquí que la rehabilitación cognitiva sea asumida por el Sistema Nacional de Salud, y estoy totalmente de acuerdo, creo que debe ser así. Los problemas de asumir este tipo de problemática no solamente se dan en personas que tienen déficit cognitivo adquirido, en niños, sino en otro tipo de patologías. Si comparamos la cantidad de logopedas, por ejemplo, que hay en hospitales —por hablar del Sistema Nacional de Salud— y cómo se da de alta a pacientes que luego tienen que continuar de manera privada, no se aumentan, sin embargo, las plazas de logopedia en los hospitales, que no tiene por qué ser asumido por un hospital, sino que toda esa asistencia se podría hacer en un centro de atención primaria, por ejemplo. Los pacientes se van a la privada y creo que hay una cobertura económica durante un tiempo, pero después ya no existe.

Simplemente quiero decirles que estamos totalmente de acuerdo con su exigencia y si hablamos en términos económicos, esto es un ahorro a largo plazo. Es más que evidente. Una persona que pueda ser autosuficiente y no dependiente no es ya una cuestión de ahorro en términos económicos, sino en términos sociales: la alegría de poder valerse uno por sí mismo. Nuestro grupo parlamentario se planteará qué tipo de medidas realizar para apoyar esto, porque creemos que debe ser así.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

El señor **SALVÁ VERD**: Ante todo, muchísimas gracias por su comparecencia. Quiero expresar desde aquí públicamente nuestro respeto hacia ustedes y nuestra admiración, admiración por la lucha sin cuartel, me hago cargo de esto.

Nosotros, después de lo que han expuesto y de lo que nuestros compañeros han pedido, no podemos hacer más que adherirnos a sus peticiones. Les comprendo perfectamente. Nuestra postura antes era apoyar hasta los doce años, pero ahora su petición, hasta los dieciséis, me parece muy razonable, incluso más allá de los dieciséis años, por qué no. No veo yo por qué no. Por supuesto, les apoyaremos en todo lo que sea necesario.

Les quería hacer una pregunta. ¿Han hecho ustedes un recuento de cuántos DCA hay en España? ¿Cómo están en el resto de España? Porque, claro, aquí se ha hablado de varias comunidades. ¿Qué es lo que pasa en el resto de España?

Nada más. Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

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

Buenas tardes, señorías. Y muchas gracias a Yolanda Fonseca y a Mercedes López por su impecable intervención, que ha sido clara, concisa y concreta y marca muy bien cuál es la línea del tema que estamos hablando.

Yo, como diputado por Ciudad Real, he de mostrarles la experiencia que he tenido precisamente atendiendo a una de las ciudadanas de mi provincia, del municipio de Alamillo. Tuve la oportunidad de reunirme con una madre en varias ocasiones, porque me va dando información de cómo es la evolución del problema de su hija, que a los dieciocho meses de nacer fue diagnosticada de leocumalacia

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 25

periventricular y con paraparesia espástica, lo que le está generando bastantes problemas. Les voy a leer el último informe que le realizó el Hospital General de Ciudad Real, con fecha 7 de febrero de 2023. Dice: la paciente tiene necesidades especiales y, especialmente por sus dificultades de movilidad, está muy limitada para hacer educación física y esto debe ser tenido en cuenta. Se ruega al centro escolar que haga valoración neuropsicológica con CI y describiendo si tiene alguna dificultad a nivel escolar, así como si necesita algún apoyo a nivel motor. Y como tratamiento, aparte de las medicaciones, dicen que por su patología de base tiene muchas dificultades para estar sentada largo rato. Esto dificulta que pueda estar en clase de forma presencial. En el caso de que mejorara, podría volver a incorporarse, pero probablemente necesitaría apoyo para permanecer toda la mañana en clase. Lo único que me solicitaba la madre era que hiciera las gestiones para lograr, cuando la niña pueda volver al colegio, tener un ATE, un auxiliar técnico educativo. Y me comentaba las enormes dificultades que, en este caso en Castilla-La Mancha, estaba teniendo para conseguir que una paciente con necesidades especiales tuviera ayuda en el colegio para poder tener una atención y un desarrollo educativo normal o lo más parecido posible al resto.

Por eso, después de haber leído en el *Diario de Sesiones* la comparecencia que realizaron ustedes en 2017, el debate de la PNL en 2018 y haber estudiado el informe del Defensor del Pueblo, me surgen varias preguntas. En primer lugar, si han notado ustedes mejoría en los últimos cuatro años, dado que el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, que antes era uno y podía tener una política común, actualmente se ha desgajado en tres ministerios. ¿Han notado algún tipo de mejoría en ese tipo de actuaciones por parte de estos tres ministerios que antes era uno? ¿Saben o nos pueden decir si se ha promovido un acuerdo en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para la creación de un grupo de trabajo para el daño cerebral adquirido infantil o para la creación de una estrategia nacional sociosanitaria en este ámbito o si se ha promovido un acuerdo en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para estos pacientes? Eso es lo que me gustaría saber. Y también quisiera saber si de las veintiuna conclusiones que ponía negro sobre blanco el Defensor del Pueblo se ha implementado alguna o si las recomendaciones que hacía —las siete a las administraciones sanitarias autonómicas o las tres a las administraciones de política social autonómica o a las administraciones educativas— se han puesto en marcha. Veo que no existen datos epidemiológicos sólidos sobre este asunto y si no se sabe cuántos pacientes exactamente hay, poco se puede hacer para tomar decisiones. Hay que valorar la equidad en la atención a todos estos pacientes. También faltan equipos multidisciplinares y transdisciplinares para estos asuntos. Y creo que sería muy importante que hubiera campañas de prevención y sensibilización en estos ámbitos.

En fin, creo que queda mucho por trabajar. Les agradezco nuevamente su intervención y creo que debemos tomar buena nota para que esta demanda que ustedes hacen se lleve a cabo.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra el señor José Vélez.

El señor **JOSÉ VÉLEZ**: Socialista.

La señora **PRESIDENTA**: Socialista, perdón.

El señor **JOSÉ VÉLEZ**: Esto de hablar de gobiernos de coalición me preocupa. **(Risas)**.

La señora **PRESIDENTA**: Perdón, perdón. Grupo Parlamentario Socialista.

El señor **JOSÉ VÉLEZ**: Me he pasado sin saberlo, que es lo peor.

La señora **PRESIDENTA**: Ha sido un *lapsus*.

El señor **JOSÉ VÉLEZ**: Gracias, señora presidenta.

Muchas gracias a las comparecientes, sobre todo por la claridad y por el tono, porque podrían haber venido reivindicando lo no hecho, pero lo que han puesto en valor es lo que hay que seguir haciendo, y lo han planteado con tanta claridad que, en sus quince minutos de reflexión, nos han llevado a eso que es tan fácil tener ahora, que es empatía. Pero no basta solo con la empatía, hay que tomar medidas y hay que abordar el problema con medidas precisas y necesarias para solucionarlo y, sobre todo, hacerlo en dos vertientes, la clínica y la social, porque, como bien decía un portavoz que me ha precedido, antes

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 26

estaban todas agrupadas en un ministerio y ahora hay dos ministerios con doble función para abordar este tema. Por la parte clínica, lo está haciendo el Ministerio de Sanidad y Consumo, que tiene en cuenta, cómo no, las indicaciones —que más que recomendaciones son indicaciones— del estudio del Defensor del Pueblo de 2019. Y luego, por otra parte, está el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, en lo relativo a la vertiente social, con el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, que hace la valoración y la puesta en marcha de su inclusión en el sistema de dependencia. Es cierto que eso está transferido a las comunidades autónomas, y es donde podríamos encontrar, tanto de un signo como de otro, gobierne quien gobierne, cierto embudo que no facilita mucho la valoración rápida y la puesta en marcha de su inclusión en el sistema de dependencia.

De lo que no cabe duda es de que en el Grupo Socialista estamos comprometidos a seguir avanzando en solucionar el problema. Tanto es así que, como ha dicho la compañera de Unidas Podemos, podríamos valorar cualquier otra propuesta, no en modo PNL, sino en algo más efectivo, porque, como bien ha señalado antes, una proposición no de ley es una declaración de intenciones, pero hay que llegar a plasmarla en una realidad que además sea tangible, sobre todo porque entendemos que no es un problema, sino que es de justicia social solucionar un problema.

Por todo ello, y vuelvo a los quince minutos de reflexión, si son duros quince minutos, me imagino lo que es toda una vida. Voy a hacer uso de una frase que aprendí el sábado en un homenaje a la mujer cuidadora que hizo una asociación de inclusión de niños y jóvenes con discapacidad, donde decían: Plántense por un minuto lo fácil que es ir a un restaurante y que, cuando alguien le ponga un plato o le retire un plato, le diga: Gracias. A alguien que cuida y que está haciendo eso a diario nadie le da las gracias.

Muchas gracias, presidenta.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, tienen un tiempo, que también se van a repartir, para poder contestar a las cuestiones que les han planteado. En primer lugar, tiene la palabra la presidenta.

La señora **FONSECA URTASUN** (presidenta de «Hiru Hamabi» Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil): Gracias.

Voy a ir contestando pregunta por pregunta, aunque hay muchas preguntas a las que no sabremos qué contestar.

Se ha repetido en varias ocasiones el límite de los dieciséis años. Las razones a nosotros también nos gustaría saberlas, porque no entendemos esa frontera de los dieciséis años. No entendemos por qué ocurre eso a nivel de centros específicos de neurorrehabilitación, en los que nos ponen esa barrera de los dieciséis años; no entendemos por qué un centro de referencia como es el Ceadaac, dependiente del Imsero, tampoco coge a los niños menores de dieciséis o dieciocho años, dependiendo de la comunidad autónoma, porque en Galicia el límite es de dieciocho años; no entendemos cómo puede haber todavía colectivos o asociaciones donde no cojan o no tengan tratamientos específicos para los menores de dieciséis años. Por eso es por lo que nació también esta asociación. La frontera de los dieciséis años es la gran pregunta de la que nadie sabe la respuesta. ¿Es porque pasaban antes de edad pediátrica a edad adulta con dieciséis años? No lo sabemos, pero también les tengo que decir una cosa, por lo que nos va tocando en la asociación, y es que el tránsito a los dieciséis años de pediatría a edad adulta en niños con discapacidad deja mucho que desear. Ese límite de dieciséis años no lo entendemos ninguno, no sabemos por qué. Nos parece sin sentido. Como madre de un niño con DCA, un joven ya, cuando estuve buscando centros de neurorrehabilitación al salir de la fase aguda, no había ninguno y me cerraban todas las puertas porque no tenía dieciséis años, sino que tenía tres años, y desde los tres hasta siete años después, cuando encontré un centro privado en Barcelona, Guttmann, que le hizo una valoración neuropsicológica, ha sido todo un camino que lo van haciendo todas las familias. No lo entendemos. Yo creo que a Merche le pasa exactamente igual. No existen los centros de referencia y, por tanto, no tenemos ese recorrido.

En lo relativo a si tenemos modelos de atención, podemos tener el que existe también con los adultos cuando pasan a centros. Sabemos que la atención está como está. Creo que han dicho que cuando se terminan unos tratamientos tienes que seguir dándote tú tus tratamientos, y sabemos todo lo que se necesita. La sanidad pública llega hasta donde llega, somos conscientes de ello, pero es que venimos de —no me gusta decir esta palabra, pero bueno— la nada, de que no haya unos centros de referencia específicos para que los niños puedan ir, aunque existen esos centros específicos y están atendiendo a adultos, y se podrían optimizar los recursos. Existen esos centros donde están atendiendo de forma

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 27

privada a nuestros niños. Existen los de Red Menni, los de Guttmann en Barcelona, los del Niño Jesús, con muy pocas camas —aunque este es público—, y existen de gestión privada, como Manises. Existen. Hay centros de referencia. ¿Por qué no se ponen centros de referencia? Nosotros no sabemos la forma en la que se tienen que hacer las cosas, porque somos padres y madres, pero sabemos que existen. Yo creo que está en sus manos poder decir que esto hay que hacerlo así, así y así, para optimizar los recursos, dirigirlos y redirigirlos.

Respecto a los centros educativos, como ha dicho antes también Merche, normalmente salen del hospital y van a dar la rehabilitación a los centros educativos. Efectivamente, ahí ha habido un avance, porque antes los niños tenían que ir a rehabilitación a los hospitales, pero ahora, con los contactos que hay con los departamentos de educación, que en País Vasco son *berritzegune*, tienen esa información o atención temprana y dan horas de fisioterapia en los colegios. Esas horas de fisioterapia en los colegios están muy bien para los niños, porque no tienen que ir al mundo hospitalario, pero son muy escasas y, conforme van avanzando, les van quitando horas, porque no hay recursos y se llega hasta donde hay. Y eso si hablamos solamente de fisioterapia.

La señora **LÓPEZ AGUAYO** (vicepresidenta y delegada de la zona norte de «Hiru Hamabi», Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil): Y luego tenemos el problema de lo que pasa cuando centras la rehabilitación de los niños solamente en los colegios, que es el sitio donde queremos que estén. ¿Qué pasó durante la pandemia con los niños que recibían la rehabilitación en Navarra, que está acordado así y es el modelo que tienen, o en Madrid, durante la pandemia, cuando no iban al colegio? Que no recibían su rehabilitación. ¿Qué pasa en verano? Que no reciben su rehabilitación. Quiero decir que hay modelos, pero hay que mejorarlos. Creo que aquí, en esta casa y, en general, en el sistema sanitario hay técnicos y personas con preparación y bastante cabeza para crear un sistema que sea adecuado y que dé una respuesta a nuestros chavales.

La señora **FONSECA URTASUN** (presidenta de «Hiru Hamabi», Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil): ¿Qué nos ha dicho el ministerio? El ministerio no nos ha dicho nada en absoluto, no ha dado señales de vida. Estuvimos reunidos con ellos, pero no nos dicen nada. Creo que uno de los puntos es crear una guía de atención al daño cerebral adquirido infantil y un protocolo de derivación a los centros de referencia, inexistentes, de tal forma que estos niños y niñas reciban las terapias de neurorrehabilitación adecuadas de carácter multidisciplinar, que abarcarían la rehabilitación del nivel cognitivo, conductual y emocional, que lo tienen los niños mayores de dieciséis años cuando sufren un ictus o un traumatismo y van a unos centros y reciben estos tratamientos neurorrehabilitadores por todo ese equipo multidisciplinar. Los niños no lo tienen, porque son menores de esa edad. El ministerio no ha dicho nada, pero creo que empezar por ahí sería muy fácil.

Y me salto a otro, porque va unido: para eso tenemos que saber de cuántos niños y niñas estamos hablando, es cierto. Voy a ir para atrás para que vean la imagen. Siempre nos decían que no había datos, y uno de los puntos de la PNL era que, por favor, hicieran un registro de los datos que había, cuántos niños y niñas afectados había. En Navarra conseguimos que se pusieran las pilas los neuropediatras. Ha sido un trabajo de conteo al dedillo, o sea, han ido caso por caso, porque, en realidad, no existía el código diagnóstico como DCA. Entonces, en Navarra se ha puesto el código diagnóstico DCA y han ido caso por caso, patología por patología. Ha sido un arduo trabajo que yo les agradezco de verdad a los neuropediatras. En un principio nos decían que habría uno o dos casos al año. Después de hacer el barrido, se ha descubierto que han ido en aumento: este año han sido veinte casos, y en el recurso de atención al DCA, donde tienen contratadas de momento a una neuropsicóloga, que les hace las valoraciones neuropsicológicas, y a una terapeuta ocupacional —es decir, está incipiente todo—, hay 181 niños y niñas. Lo que hemos podido hacer con estos datos reales —insisto, son los únicos datos reales que existen— ha sido extrapolar los datos con un profesor de Estadística de la universidad que nos lo ha hecho. Con estos datos del País Vasco, Madrid y extrapolados a España podríamos estar hablando de 1357 o 1500 casos al año. Es verdad que no vamos a hablar nunca de millones de casos, pero yo siempre he dicho que mientras haya un caso, ¿por qué no va a tener el derecho a la atención? Pero ya no estamos hablando de uno o dos casos al año, no, estamos hablando de más casos.

Ha preguntado también usted, señora Callejas, si ha habido mejoría con los ministerios. Desconocemos cómo están funcionando ahora, porque no se han puesto en contacto con nosotros. El interterritorial, yo creo que sería una de las soluciones, porque lo que no es de recibo es que nosotros, como padres y madres, nos dediquemos a ir comunidad por comunidad diciendo, como esa familia: es que estoy fatal, es

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 28

que no me atienden, es que en el colegio... No, porque no llegamos, no llegamos. Acciones de sensibilización, hacemos cien mil al año, mogollón, dentro de la Semana Europea de la Movilidad. Tenemos un documental que les aconsejo que lo vean, que se titula *Estoy aquí, me ves*, que fue Premio Onda Cero. La única forma es esa: interterritorial; que se acuerde en el consejo interterritorial —no lo sé, no sé cómo funcionan aquí—, para que no seamos las familias las que tengamos que ir comunidad tras comunidad, alcaldía tras alcaldía o parlamento tras parlamento. ¡Es que esto es agotador! Esto es agotador, y las familias no hacen más que venir, venir y venir, y las familias que no vienen, como dice Merche, es porque no se enteran, por su condición social o por cualquier cosa.

Yo creo que es de recibo que haya un camino, una vía, un plan de actuación, centros de referencia dentro del Sistema Nacional de Salud, un censo de personas con daño cerebral adquirido, y una guía de protocolo, de derivación y buenas prácticas, que yo creo que son necesarias ¿no?

La señora **LÓPEZ AGUAYO** (vicepresidenta y delegada de la zona norte de «Hiru Hamabi», Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil): Sí, una estrategia nacional sociosanitaria que se una con la estrategia en el Consejo Interterritorial de Servicios Sociales y en el educativo. Vamos a trabajar todos en conjunto para eso. Vamos a hacer protocolos de derivación, para que los profesionales conozcan y sepan, cuando un niño está en esta situación, hacia dónde va y dónde lo derivan. Cuando hay una familia que no tiene el suficiente tiempo, porque están ocupados en mil cosas con un niño con estos problemas, que haya un profesional que te guíe y que te derive y que no haya ningún niño que tarde en recibir la rehabilitación que necesita. No es más que eso, apoyar a las familias y que todo vaya sobre ruedas.

La señora **FONSECA URTASUN** (presidenta de «Hiru Hamabi», Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil): Quería hacer un último apunte. Hablaba de otras patologías, y yo creo que es cierto que si se hace este tipo de recorrido o se hacen este tipo de centros se beneficiarían otras patologías. De hecho, en el recurso de atención al DCA en Navarra insistimos por activa y por pasiva en que lo abrieran a otro tipo de patologías neurológicas. ¿Por qué? Porque sabíamos a ciencia cierta que se iban a beneficiar otro tipo de patologías. Una vez que se abre la caja de Pandora... Y digo yo: ¿Por qué no la vamos a abrir?

Es una necesidad. La necesidad es real. Las familias existen, los niños existen, están acudiendo a centros privados —los que tienen la suerte de acudir— donde les están dando la rehabilitación. Entonces, vamos a crear un sistema equitativo, vamos a crear unos centros de referencia, unas guías, optimización de recursos, camas. Esta es nuestra visión de madres en este momento. No somos técnicos, no somos médicos, pero estamos luchando a diario con los médicos y con los sistemas de atención.

La señora **LÓPEZ AGUAYO** (vicepresidenta y delegada de la zona norte de «Hiru Hamabi», Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil): Hemos venido a exponer y hemos venido a preguntar, para que desde esta casa, desde la posición de poder y de gobernar que ustedes tienen, nos ayuden y nos den una solución. No pudo ser con la proposición no de ley, pero algún otro trámite habrá. De alguna manera, ustedes son los responsables y ustedes son los que saben. Denos esa solución.

La señora **PRESIDENTA**: Damos las gracias por su presencia a la Asociación de Daño Cerebral Adquirido Infantil, a ambas responsables, a Yolanda Fonseca y a Mercedes López, que desde el papel de madres y la posición de pacientes nos han contado otra de las necesidades importantes que tiene por delante nuestro Sistema Nacional de Salud. Muchísimas gracias por haber compartido todo esto con nosotros.

Hacemos un breve receso para el cambio de compareciente. **(Pausa).**

— DE LA SEÑORA RUIZ ANIORTE (PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ZERO SAF), CON EL OBJETIVO DE CONCIENCIAR A LA SOCIEDAD DE QUE DURANTE EL EMBARAZO NO SE DEBE CONSUMIR NI UNA SOLA GOTA DE ALCOHOL. (Número de expediente 219/001011).

La señora **PRESIDENTA**: Señorías, continuamos la sesión dando la bienvenida a la señora Natividad Ruiz Aniorte, presidenta de la Asociación ZERO SAF, con el objetivo de concienciar a la sociedad de que durante el embarazo no se debe consumir ni una sola gota de alcohol.

Es un importante asunto también el que nos trae esta compareciente, así que, como ya sabe la dinámica, sin más, para no agotar por mi parte tiempo, tiene la palabra. Bienvenida. Estamos encantados de que esté aquí y, ya sabe, tiene la palabra por tiempo de quince minutos.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 29

La señora **RUIZ ANIORTE** (presidenta de la Asociación ZERO SAF): Buenos días, a todos.

Soy Natividad Ruiz Aniorte, de la Asociación ZERO SAF. Vengo de Murcia, pero tengo representación de la mayor parte de las asociaciones de afectados de toda España que podéis ver aquí en la imagen. **(Apoya su intervención en una presentación digital)**. Aquí veis la foto de mi hija, con gafitas, y a su lado las niñas que están afectadas. Como podéis ver, es un trastorno invisible. No se nota prácticamente nada, con lo cual, es un problema para nosotros.

Bien, vengo a hablar del consumo de alcohol durante el embarazo. El consumo de alcohol durante el embarazo produce una afectación neurológica de por vida en el feto. Nosotros teníamos un niño biológico de seis años cuando adoptamos a Natalia, con un año y medio, porque queríamos darle mucho amor y posibilidades de un futuro a un niño o a una niña que lo necesitara. Todo empezó bien. La niña se desarrolló bien. A los dos o tres meses ya era como una niña normal, aunque vino muy afectada. A los siete u ocho años empezaron los problemas. Problemas en el colegio. En primaria, como no llegaba, no conseguía tener la nota en la mayoría de las asignaturas, sobre todo lengua y matemáticas, el primer diagnóstico fue TDH. Pensamos que con la pastillita milagrosa del TDH todo iba a ir bien, pero no. Tuvimos que cambiarla de colegio, al no tener adaptación curricular, y terminó la primaria regulín, pero, bueno, la terminó. Cuando empezó la ESO continuaron los problemas. Mi hija no conseguía llegar por muchas horas de estudio que le diéramos —yo estudiaba con ella, después un profesor, un día a la semana, dos días, tres días y, al final, todos los días—, no memorizaba. No sabíamos qué pasaba, y empezaron los trastornos de conducta y de comportamiento. Estos niños suelen ser cleptómanos. Ahora veréis el porqué. Tienen una lesión cerebral. La niña parecía no obedecer, no entendía las normas sociales. La niña no tenía amigos. En el colegio la consideraban la rara, la loca. Entonces empezó a utilizar el dinero como pago para tener amistades y algún amor eterno de algún chico que le prometieron. La niña era muy desgraciada; nosotros también. Estábamos a punto de tirar la toalla. Se fueron acumulando varios diagnósticos: dislexia discalculia, discapacidad intelectual leve, trastornos de la personalidad, personalidad límite, personalidad desafiante. Todos esos trastornos, todos esos diagnósticos nos los dieron, porque recorríamos todos los psicólogos. Le hicimos todo tipo de test, electroencefalogramas incluso, para saber qué pasaba. Sabíamos que no era normal. Todo esto en una niña. Gracias a Dios, por Internet, conseguimos saber lo que tenía nuestra hija, cuando vimos una lista de síntomas que se parecían, pero totalmente calcados, a los problemas que tenía nuestra hija. Nuestra hija tenía síndrome de alcoholismo fetal, que se da mucho en los niños adoptados. A partir de ahí, nos dijeron que la unidad de diagnóstico era la Unidad de Salud Medioambiental del doctor Juan Antonio Ortega del Hospital Virgen de la Arrixaca. Pero, claro, Unidad de Salud Medioambiental. Nadie nos había dicho nada. Incluso nuestra propia pediatra no sabía nada sobre el tema. Al final, la diagnosticaron, gracias a Dios, porque estábamos a punto de tirar la toalla y esto hubiera roto nuestra familia, os lo aseguro, porque era insoportable.

Todos conocemos el peligro del alcohol. El alcohol es una droga, todos lo sabemos, pero está muy metido en nuestra sociedad, en nuestra vida diaria. Lo que no sabemos es el peligro del alcohol durante el embarazo, y no sabemos que eso puede producir una discapacidad de por vida y que cualquier consumo de alcohol, por mínimo que sea, afecta al feto y al futuro niño y al futuro adulto. Es un riesgo de por vida, y no nos lo podemos permitir.

En cuanto a los datos, ¿cuál es el consumo de alcohol en las embarazadas? Solo el 6 % de las mujeres embarazadas reconocen haber consumido alcohol durante el embarazo, pero realmente, según los estudios, de un 40 a un 60 % o más de las mujeres embarazadas han consumido alcohol en algún momento del embarazo. Esto es muy grave. La prevalencia del SAF o TEAF, del trastorno del espectro alcohólico fetal, sería de entre un 4 y un 7 % de los niños, de nuestros hijos, nietos, sobrinos estarían afectados, 1 o 2 por clase. Y no lo sabemos, están sin diagnosticar. Normalmente se le diagnostica de otras cosas: TDAH, dislexia, discalculia, etcétera. Este trastorno es multisíntoma, engloba muchísimo síntomas. Es el trastorno que más síntomas engloba de todos. En los adoptados, más de un 51 % de los niños tienen este trastorno.

En comparación con los demás trastornos, como podemos ver —el SAF y TEAF están en naranja y rojo—, hay trece veces más de afectados que un síndrome de Down o, bien, tres veces más afectados que uno de autismo, del que tanto se habla. De hecho, el alcohol también puede producir autismo. Evidentemente, todos los números que damos no son de España, porque en España no se ha hecho ningún estudio. Pero son de países que tienen un consumo de alcohol similar, normalmente Estados Unidos o Canadá, aunque en Canadá el consumo de alcohol mucho menor, pero se lleva trabajando en ellos desde hace más de veinte años.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 30

¿Cuáles son las características del TEAF? Según la Organización Mundial de la Salud, el alcohol durante el embarazo es la primera causa de discapacidad intelectual en el mundo occidental y en España, y es el factor más determinante a la hora de la aparición de alteraciones mentales y del comportamiento. El trastorno incluye el número más grande de síntomas y de problemas neurológicos, cognitivos, conductuales, sociales y mentales que se conocen hoy día. Hay unos rasgos morfológicos, que solo tienen un 20 % de los niños —de hecho, mi hija sí que los tiene, es la que llevaba gafitas—, pero vosotros no los podéis ver, porque solamente un profesional los puede ver si los conoce. La afectación más grave es la afectación cognitiva, conductual y social, independientemente del CI. Más de la mitad tiene CI límite, pero pasa desapercibido, porque estos niños intentan que no se sepa, que no se vea. Ellos intentan sobrevivir y quieren ser normales.

Tienen problema de memoria. La memoria está gravemente afectada. En el colegio son niños que no pueden retener, con lo cual, fracaso escolar seguro si no hay adaptaciones curriculares para ellos. Aprenden mucho más lentamente, déficit de atención. Tienen un juicio pobre. No saben tomar decisiones. No entienden la relación de causaefecto de las acciones, con lo cual, son niños que no se dan cuenta del bien, del mal y de cómo puede repercutir. Confunden fantasía con realidad. Y, además, no entienden los conceptos abstractos de tiempo ni de dinero. Por eso hemos dicho que suelen ser cleptómanos, pero no con la intención moral de querer quitar dinero, sino simplemente porque ellos no tienen esa concepción pues donde está esa cosita en su cerebro está afectado. Ellos no pueden manejar dinero; de hecho, se pueden gastar un salario en tres días perfectamente. Tiene muchos problemas a la hora de relacionarse con sus iguales. Muchas veces utilizan dinero para conseguir amistades, porque los demás los rechazan. Tienen falta de madurez. No entienden la propiedad privada. Su edad cronológica es muy superior a su edad mental en todos los niveles.

Aquí tenéis —ahora volveré sobre el tema— todos una tabla —en rojo está el TEAF, en azul el TDAH y en malva, por ejemplo, el autismo— con todos los síntomas que tiene cada trastorno. Como podéis ver en el TEAF, se dan prácticamente todos, comparados con un TDAH, un autismo, tienen muchos más problemas que cualquiera de los otros niños. Aquí está la edad cronológica y la edad madurativa, que es muy inferior a la cronológica, es decir, puede tener dieciocho años y comportarse a nivel social como un niño de siete años, y a nivel de utilización del tiempo y dinero como un niño de ocho, con lo cual, es un problemón porque algunos no llegarán a madurar, incluso en la edad adulta; no es un retraso, sino que simplemente que no van a llegar a madurar nunca.

Os he trasladado unas fichas sobre cuáles son los síntomas según la edad de estos niños, que podréis ver en las carpetas, por no perder ahora el tiempo. Esto es en la edad adolescente y esto en la edad adulta. ¿Qué pasa ahora? Estos niños no están diagnosticados porque no hay profesionales que les puedan ayudar al no estar preparados en este trastorno y, por tanto, no los entienden. ¿Qué pasa hoy en día? Que si el 60 % de estos niños no están diagnosticados antes de los seis años, y si no se les ayuda, tendrán problemas con la justicia, y terminarán en la cárcel. Un 94 % desarrollará enfermedades mentales con ansiedad y depresión, ya que estos niños sufren muchísimo porque no encajan en ningún sitio y terminan no solo con depresión, sino en suicidio. La tasa de suicidio en estos chicos es de un 13 %, cuando en la población normal es del 2 %, o sea, tienen una tasa siete veces superior; en nuestra asociación tenemos niños que han intentado suicidarse ya varias veces. En sexo inapropiado, la tasa es de un 50 % de los casos, con el problema de enfermedades de transmisión sexual, y en chicas, embarazos no deseados como embarazos infantiles o adolescentes. Un 35 % acaba con adicciones, como el consumo de alcohol. Un 83 % de estos chicos acabarán siendo dependientes de por vida, sin autonomía personal, dependiendo de los padres o, después, cuando ya no estén los padres —que es nuestra preocupación—, de los organismos, que tendrán que ayudarles. Sin empleo hay un 80 %, porque siendo adultos tienen mucha dificultad para mantener un empleo, por lo que necesitamos empleos adaptados a ellos para que no terminen en riesgo de exclusión social.

Tenemos la primera causa no genética de discapacidad intelectual, en España y en el mundo, y de más alteraciones mentales y de comportamiento. Tenemos el trastorno neurológico con más prevalencia, entre un 4 y un 7 %, el más común, el menos conocido y totalmente infradiagnosticado, pero es reversible, cien por cien evitable; y no hablemos del coste psicológico y de afectados a nivel familiar, con familias totalmente destruidas por violencia filioparental y suicidios. En Canadá, donde se han hecho muchos estudios sobre el tema, el coste económico que causa este trastorno y el consumo de alcohol durante el embarazo, se estima entre los 1800 y los 2300 millones de euros al año.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 31

Actualmente, tenemos una tasa de trastornos mentales en la población juvenil muy superior a la normal, y cada vez están creciendo más los suicidios, los trastornos mentales, la depresión, la ansiedad, el fracaso escolar, y el alcohol está detrás de muchos de ellos, algo que ahora ya sabemos, por lo que no tenemos excusa. El alcohol estaría detrás de más del 50 % de los TDAH y de muchos otros trastornos.

Conclusiones. ¿Qué pedimos? La inclusión del SAF-TEAF como enfermedad mental crónica, con reconocimiento automático de la discapacidad y dependencia, porque a muchos de nuestros niños no les dan la discapacidad cuando van a ser discapacitados de por vida; asimismo, queremos un mejor acceso al diagnóstico porque prácticamente no hay profesionales preparados para diagnosticar preferiblemente antes de los seis años. Pedimos, igualmente, una alerta sanitaria, con campañas de concienciación en la sociedad, centros de salud, unidades pediátricas, atención primaria y formación de los profesionales en atención primaria. Pedimos unidades diagnósticas de salud medioambiental en todos los hospitales públicos de España y en todas las autonomías, porque en Murcia sí que tenemos, la del doctor Juan Antonio Ortega, de la Arrixaca, pero hay muy poquitas unidades que diagnostiquen este trastorno; si las cuento con los dedos de una mano, creo que me sobran tres dedos. Pedimos formación sociosanitaria: debemos formar a los ginecólogos, matronas, pediatras, médicos, psicólogos y educadores sociales sobre este trastorno, porque no se le está dando apoyo ni ayuda a estos niños. El reconocimiento de necesidades educativas especiales: los profesores no están formados para ello, solo les dan las adaptaciones curriculares del TDAH, que son totalmente insuficientes; hay que tratar en su globalidad la problemática de este niño. Conformación de docentes y guías curriculares para afectados. Necesitamos fórmulas de inserción laboral, de viviendas tuteladas para cuando sean mayores para así evitar la exclusión social, el suicidio, enfermedades mentales, etcétera. Necesitamos una comisión de trabajo multidisciplinar que afronte estas necesidades y una guía práctica clínica sobre el SAF/TEAF.

Muchísimas gracias. Ahora está en vuestras manos.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

A continuación, vamos a dar la palabra a los portavoces de los grupos parlamentarios para que puedan plantear preguntas o las reflexiones que quieran plasmar hoy en esta Comisión.

En primer lugar, por el Grupo Parlamentario Vasco, PNV, tiene la palabra la señora Gorospe.

La señora **GOROSPE ELEZCANO**: Gracias, presidenta.

Gracias, señora Ruiz, por venir aquí a darnos amplia información en relación con el síndrome de alcoholismo fetal. En la información que ya nos habían enviado ustedes decía que, prácticamente —y nos ha subrayado ese dato—, el 50 % de las personas adoptadas en el entorno de los países del Este padecen esta patología. Usted ha referido que en un primer momento tenían diagnósticos erróneos y que usted tuvo que recurrir a Internet para ver que aquello que decían se parecía mucho a lo que usted estaba viendo y viviendo. Desde entonces hasta ahora —por la foto de su hija preciosa— veo que igual han pasado casi veinte años de aquello. **(La señora presidenta de la Asociación ZERO SAF, Ruiz Anierte, hace gestos afirmativos)**. ¿Se ha mejorado en el ámbito de los protocolos para hacer diagnósticos más acertados o estamos pendientes de ello? Y siendo esto algo que afecta mucho a personas adoptadas, en otros lugares del ámbito europeo probablemente tengan también la misma problemática —además de que lo padezcan los hijos propios, biológicos— en el sentido de madres que en Europa consumen mucho alcohol y esto, al final, esté teniendo consecuencias. No sé si se ha mejorado algo en ese sentido.

Decía usted, y es uno de los grandes problemas, en concreto, el primer punto que plantea dentro de las necesidades que nos demandan, que es importante que se incluyera el SAF/TEAF como enfermedad mental crónica para tener un reconocimiento automático de discapacidad. En este sentido, no sé si nos puede decir si han tenido algún contacto con el ministerio, si han realizado alguna propuesta, si existe algún protocolo o un procedimiento para que realmente se les dé esta discapacidad, porque, efectivamente, eso mejoraría probablemente sus condiciones para poder acceder al empleo en algunos puestos de trabajo adecuados para ellos o —se me ocurre— en los ámbitos de empleo público, donde podrían tener más posibilidades.

Creo que hay mucho por hacer. Esto es algo que, efectivamente, antes no se conocía mucho, ahora ya se empieza a conocer, pero hay que dominar y profundizar en el conocimiento y adoptar medidas para facilitar la vida y la calidad de vida de todos y cada uno de estos jóvenes y de sus familias, y para eso, desde luego, nuestro grupo ofrece todo su esfuerzo, trabajo y compromiso para poder ayudarles.

Gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 32

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Plural, tiene la palabra la señora Cañadell.

La señora **CAÑADELL SALVIA**: Gracias, presidenta.

Gracias, señora Ruiz, por su exposición. Tengo que manifestar que desconocía la gravedad de lo que usted nos ha explicado hoy de forma muy detallada. Le agradezco sus palabras y quiero hacerle una pregunta. En la documentación que nos ha hecho llegar, aparte de lo que ha manifestado la compañera que me ha precedido de que el 50 % de adoptados de países del Este lo padece, ¿por qué en España no existe ningún estudio al respecto? Si no nos puede decir el porqué, al menos manifestarnos —creo que lo ha hecho durante su intervención— por qué debería existir este estudio.

En nuestro grupo nos ponemos a su disposición para todo aquello en lo que les podamos ser útiles. 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**: Buenos días, señora Ruiz.

Simplemente, quería preguntarle, en cuanto al problema que hay de que se reconozca como enfermedad mental crónica, si ustedes han estado en contacto con alguna sociedad española de psiquiatría o con psiquiatras y si hay una reticencia a reconocer como enfermedad mental crónica el síndrome alcohólico fetal. Quisiera saber si tienen ustedes ese tipo de información o si se han puesto en contacto con ellos, porque ese reconocimiento facilitaría en gran medida todo el proceso. Si reconocemos que existe como tal, pongámosle una solución.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

La señora **JARA MORENO**: Buenas tardes.

En primer lugar, señora Ruiz, quiero agradecerle su visita el día de hoy a la Comisión de Sanidad, que realmente ha sido muy esclarecedora de un problema del que quizá no tengamos conciencia de hasta dónde puede abarcar. De lo que usted nos ha expuesto, quizás algunos detalles que precisan algo más de reflexión son el tiempo que desde el punto de vista sanitario se le dedica a información a la embarazada de lo que puede conllevar el hábito alcohólico en cualquier cuantía, incluso incidir en que la pequeña cantidad de alcohol que consideramos como hábito social también incide en el desarrollo de su bebé, de su hijo, independientemente del estadio en el que esté en ese momento el embarazo.

Es muy importante no solamente hacer detecciones precoces de las enfermedades que ya conocemos, como el Síndrome de Down u otras malformaciones genéticas de las que ya hemos hablado, y quizá no está visibilizado que tenemos que hacer incidencia —y le hablo también como médico— en el hábito de las embarazadas respecto del consumo de alcohol en mayor o menor grado. Y lo mismo que durante el embarazo creo que ocurre en el momento del nacimiento, cuando empezamos a ver en el período neonatal, en las primeras veinticuatro horas cosas extrañas que no somos capaces de explicar por los conceptos normales que tenemos de las alteraciones en los neonatos. Quizá es importante la concienciación de los neonatólogos en los hospitales respecto de que este problema puede existir y que lo tengan presente cuando ven situaciones extrañas en los niños.

El siguiente punto es la pediatría en atención primaria. Cuando una madre avisa de que su hijo tiene un comportamiento extraño empezamos ya a pensar en cosas, como usted ha dicho, como el autismo u otros problemas, como inadaptación al colegio o *bullying*, pero rara vez se nos pasa por la cabeza que su mamá ha podido tener ingestión alcohólica durante el embarazo. Entonces, este punto de vista que usted nos ha aportado a los grupos parlamentarios en el día de hoy creo que nos tiene que abrir los ojos sobre un campo de trabajo en el que queda mucho por hacer.

Estas son las reflexiones que he sacado sobre su visita de hoy, la cual le agradezco enormemente.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 33

La señora **ANGULO ROMERO**: En primer lugar, quiero sumarme al agradecimiento por su comparecencia y el trabajo que desde su asociación hacen para visibilizar y concienciar sobre un problema de salud; quizás no éramos conscientes de la gravedad de este problema y, sin embargo, es cien por cien evitable —ojalá todos los problemas de salud tuvieran ese porcentaje de poder ser evitados—, porque el origen y su aparición dependen del consumo de alcohol durante el embarazo de la madre.

Tanto por su exposición como por la documentación que nos ha remitido vemos que es muy importante —y ustedes hacen mucho hincapié— el tema de la educación y de la información. Porque no se trata de culpabilizar ni de señalar a nadie, se trata de informar, de concienciar, de apoyar y de ayudar para evitar ese consumo y los efectos adversos que puede tener en la vida del niño. Es verdad que quizá hemos asociado este problema en mayor medida a niños adoptados procedentes de países con altas tasas de consumo de alcohol y donde, además, existe una escasa cobertura durante el embarazo de la mujer. Nos habla usted de que este es un asunto sobre el que no se tienen datos muy rigurosos, pero que ya hay cierta prevalencia en niños que han nacido en España, quizás por todo esto que aquí se está comentando: tener conciencia de que puede existir un consumo inocuo de alcohol o haber consumido alcohol cuando no se era consciente de estar embarazada. Quizá es un ámbito en el que hay que trabajar para, si una mujer está con ese deseo de quedarse embarazada, que sepa que tiene que llevar ciertos hábitos de vida. Como decía, se trata de intentar que haya esa máxima información y formación para evitar estos casos; afortunadamente se puede hacer y yo creo que es algo en lo que es verdad que las administraciones sanitarias pueden profundizar. Y en cuanto al diagnóstico y al tratamiento nos ha planteado usted la necesidad de mejorar en el conocimiento de este trastorno, que muchas veces parece estar encubierto y diagnosticado erróneamente y, por lo tanto, quizá también serían necesarias mayores líneas de investigación sobre esta patología. Y me gustaría que profundizara un poco más sobre este programa del que nos ha hablado, Hoja Verde, puesto en marcha por el Gobierno de la Comunidad de Murcia precisamente para trabajar en estos ámbitos de la concienciación, la detección y la información y el diagnóstico precoz y así tener la posibilidad de adoptar en el menor tiempo posible esas medidas preventivas, rehabilitadoras y de intervención precoz en los niños. Nos gustaría que profundizara un poco más en ese programa.

Por último, me gustaría referirme a las consecuencias, al impacto en la vida de los niños de esa discapacidad de la que usted nos habla, muchas veces desconocida, y que repercute en sus capacidades, en su forma de relacionarse y que puede causar discapacidades físicas y cognitivas. Por lo tanto, hay que trabajar en la tarea que usted nos pone; nosotros recogemos el guante en lo relativo a mejorar el reconocimiento de esa discapacidad y en los mecanismos necesarios para mejorar la vida de estos niños y también de sus familias. Y me gustaría que nos comentara cuáles son las dificultades que ustedes encuentran en ese proceso de reconocimiento de esa discapacidad y, por lo tanto, en el acceso a los tratamientos que ese niño o ese joven necesita.

Termino, porque se me acaba el tiempo. Le agradezco su trabajo y que nos haya ilustrado con un testimonio, además, personal, acerca de un problema de salud del que quizás no se habla demasiado porque afortunadamente su prevalencia no es como la de otras enfermedades, pero existe y, sobre todo, es evitable. Por lo tanto, con unas medidas adecuadas podemos evitar que ningún niño más sufra esta patología. Como digo, nosotros, el Grupo Popular, tomamos nota, le agradecemos que nos haya ilustrado sobre este tema y trabajaremos en esos tres pilares con los que en principio yo me he quedado: la prevención a través de la información y la concienciación, el diagnóstico precoz y el seguimiento, y el reconocimiento de la discapacidad.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

La señora **SÁNCHEZ JÓDAR**: Gracias, señora presidenta.

Bienvenida, señora Ruiz, paisana de la tierra murciana. En primer lugar, quiero daros las gracias por vuestra asistencia, por informarnos y, sobre todo, por hacerlo en primera persona; esa manera de expresarlo siempre te resulta más empática, te hace ponerte en el lugar de la otra persona. Queremos reconocer el gran mérito de la labor que estáis haciendo en vuestra asociación dando visibilidad al problema. Me ha llamado muchísimo la atención cómo algunos de los compañeros y compañeras aquí, en esta sala, esta mañana han hablado principalmente de desconocimiento. Ese es uno de los aspectos más llamativos y por lo que desde el Grupo Parlamentario Socialista nos interesamos desde el primer

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 34

momento en que tuvimos ese primer contacto con vosotros, esa primera reunión: cómo algo tan alcance de todos, algo tan fácilmente evitable pero que tanto daño y tantas secuelas puede llevar consigo en un futuro y para siempre es tan desconocido muchas veces. Cómo existen todavía falsos mitos o estereotipos arraigados en la psique del común de los mortales y muchas veces no somos conscientes de que esa copita de vino, que te dicen que no pasa nada si la tomas cuando estás embarazada, puede repercutir de una manera tan dañina y tan definitoria en la salud de nuestro hijo. Por eso quiero reconocer la gran labor divulgativa que estáis haciendo. El hecho de que exista ese desconocimiento es una señal inequívoca de que estamos en los comienzos, de que tenemos mucho trabajo por hacer a nivel legislativo, a nivel de Gobierno, a nivel de administraciones, a nivel de sociedad. Porque el consumo de alcohol en el embarazo no debe ser una preocupación y algo achacable única y exclusivamente a la embarazada, sino que es una corresponsabilidad también de toda la sociedad, de una sociedad que previene y que quiere tener individuos sanos, personas sanas en el futuro. Es una corresponsabilidad porque estamos hablando de problemas sociales que vamos a evitar en un futuro; de problemas mentales que vamos a evitar en un futuro; de costes sanitarios que vamos a evitar en un futuro, y sobre todo de costes humanos, de problemas humanos en nuestras familias, en nuestra sociedad.

Decía usted que es un problema desconocido y, efectivamente, lo hemos podido comprobar aquí esta mañana, pero tenemos por otro lado la suerte de que es un problema totalmente prevenible, cien por cien prevenible. Por eso es tan importante la labor de prevención, y en eso ustedes hacen una gran labor. Yo conozco muy de cerca, a través de mi compañero José Antonio Peñalver, de vosotros mismos y de los compañeros, la enorme labor que está llevando a cabo Juan Antonio Ortega, pero obviamente él solo no puede. Precisamente a raíz de vuestra intervención en la Asamblea Regional, al día siguiente, los diarios amanecían con la noticia de que en la Región de Murcia hay 700 niños —700— en espera de poder ser diagnosticados y que solamente hay una persona dedicada a hacer esos diagnósticos. Es obviamente inasumible; se necesitan más medios, más formación. También decían que esa Hoja Verde de la que hablábamos, que es una herramienta útil en la detección precoz de este cúmulo de síntomas asociados al espectro del síndrome alcohólico fetal, estaba implementada solamente en dos de las nueve áreas de salud en las que se divide el Servicio Murciano de Salud. Obviamente es insuficiente; hay que hacer mucho más.

Leía ayer mismo el último informe elaborado por el Ministerio de Sanidad sobre la prevalencia de esta enfermedad en España y en relación con el resto de países europeos. Es un informe del año 2021 y la última campaña de actualización se hizo al 2 de febrero, creo recordar, de este mismo año, y efectivamente se necesitan más métodos de detección para poder ser más certeros, porque no está diagnosticado todo lo que realmente existe. Por lo tanto, no sabemos el volumen al que nos enfrentamos porque muchas veces, como bien se decía, a estos niños se les dan otra multitud de diagnósticos por la sintomatología que presentan, sin tener en cuenta que realmente todos esos síntomas obedecen a un mismo parámetro. Por lo tanto, tiene y va a tener de nuestro grupo parlamentario toda la empatía del mundo para, una vez que todos conocemos esta realidad, avanzar en las cuestiones que se necesitan en beneficio, obviamente, del conjunto de la sociedad, como no puede ser de otra manera, porque, al final, en esto tenemos que corresponsabilizarnos todos. Y me gustaría hacerle solamente una preguntita: cómo poder priorizar. Estamos en los inicios, como le decía, y hay mucho por hacer, pero en ese mucho por hacer hay que empezar por algún sitio. En ese orden de prioridades sí que querría volver a escucharla. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Concluido el turno de los portavoces, tiene de nuevo la palabra la señora Ruiz para contestar a las cuestiones en un breve turno, ya de cierre.

Tiene la palabra, doña Natividad.

La señora **RUIZ ANIORTE** (presidenta de la Asociación ZERO SAF): Gracias. A ver si no se me olvida ninguna pregunta.

En cuanto a los diagnósticos, la mayoría adoptados. Bueno, el 51 % de los adoptados, y también de acogimiento. Sabemos que los adoptados normalmente son niños que les quitan a su familia, con lo cual normalmente hay consumo de alcohol, drogas, etcétera. No es un niño huérfano en general. Decimos el estudio del Este porque solo se ha hecho el estudio en niños del Este, no se ha hecho estudio en los demás adoptados.

En cuanto al consumo de alcohol, no hay consumo seguro, no hay cantidad mínima segura, no es una cuestión de mujeres alcohólicas solamente. Eso se pensaba al principio, hace diez, quince o veinte años,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 35

pero ahora no; una copa de alcohol a la semana ya afecta, cualquier cantidad afecta. El alcohol es una droga, es un teratógeno que va directamente al cerebro del feto —el feto es todo cerebro— y va matando neuronas. El alcohol no es beneficioso para el feto para nada; para nosotros tampoco, pero para el feto menos todavía. Y afecta también a otros órganos, hay niños que nacen ciegos, otros niños tienen problemas cardíacos, pero el órgano más afectado es el cerebro directamente.

En cuanto a la enfermedad crónica, yo puedo responder del IMAS de Murcia, que es el que valora la discapacidad, pero yo sé que en otras comunidades tenemos el mismo problema, depende del valorador que te toque, depende de tal... A mí me dijeron, cuando fui a valorar a mi hija por primera vez, que yo necesitaba una *supernanny*, con lo cual encima culpabilizan a los padres, nos culpabilizan de no saber educar a nuestros hijos. Es que tiene delito el tema, ¿eh? Encima de lo que pasamos. Y, claro, como somos padres adoptivos —que yo tengo un hijo biológico—, como hemos querido tenerlos mucho, les dejamos pasar mucho a los niños. Sin más comentarios, que me emociono. Y como yo muchos padres, y en otras comunidades igual. Aunque tengan el diagnóstico, no se considera que tenga derecho a discapacidad, para nada. Tienes que ir cada dos años a demostrar que tu hijo sigue teniendo el trastorno del espectro alcohólico fetal, que es de por vida, porque es una lesión cerebral. Cada dos años. Nosotros, por ejemplo, con nuestra hija, en diciembre hicimos los papeles para la renovación y todavía no tenemos respuesta, y ahora estamos en el limbo, porque tiene que empezar un trabajo que solo le dan porque tiene una discapacidad intelectual y no sabemos si se lo van a dar porque no nos han dado todavía la renovación de la discapacidad. Llevamos cuatro meses de retraso. Yo pongo mi ejemplo, pero seguro que hay padres que están todavía peor. No hay ningún protocolo que facilite, falta una formación total de los valoradores de la discapacidad.

En España no hay ningún estudio porque no se ha tomado en serio este tema, porque en Canadá y Estados Unidos llevan ya veinte o veinticinco años trabajando. En Canadá son número uno sobre este tema. ¿Que debería haber un estudio? Por supuesto, debería haber un estudio y se verá que la prevalencia que estamos diciendo del 4 al 7 —que hace tres años se decía del 3 al 5 y que hace diez años se decía del 1%— es bastante superior. Estamos hablando para no asustar y no provocar a nadie, pero es muy superior. En Inglaterra estaban hablando, en la Cámara de los Lores creo, de un 10 a un 15% de afectados en la sociedad.

El SAF sí que está metida, pero como una enfermedad casi tropical, como que la estudiamos, pero que sí, pero que no, pero que eso aquí no existe o hay muy poco, en fin... La prevalencia es muy importante, de un 4 a un 7% —que es superior— a mí me parece muy importante. Hemos visto antes que es trece veces más que un síndrome de Down y tres veces más que un autismo, con lo cual a nivel de enfermedad neurológica y de discapacidad intelectual tiene más prevalencia, y si podemos evitarla al cien por cien vamos a evitar muchísimos problemas. No hay que olvidar que hay afectados y que hay que tratarlos, estos niños y estos futuros adultos no tienen culpa de nada. Nosotros ya tenemos adultos en nuestra asociación que no tienen trabajo. No encuentran trabajo, se pasan la mayoría del tiempo tomándose pastillas y su madre teniendo que ir al hospital porque el chico está desesperado y le han diagnosticado también esquizofrenia, que son trastornos secundarios de la enfermedad que terminan derivando así si no se atajan a tiempo y si no se les apoya, se les ayuda y se les integra en la sociedad.

¿Cantidad de alcohol? Ya le he dicho que no hay ninguna cantidad segura; ninguna. ¿Detección precoz? La Hoja Verde. El doctor Juan Antonio Ortega, en Murcia, creó la Hoja Verde hace nueve años. En Murcia solamente está en dos áreas y hace nueve años que la creó, y en el resto de España yo creo que no hay Hoja Verde y sería un buen instrumento para la detección precoz, porque es muy importante poder ayudar a esa madre que está embarazada a no consumir alcohol y apoyarla en todo lo que se pueda. Pero no solo es cuestión de consumo de alcohol de la mujer, sino de la pareja. Si el hombre bebe, se sabe que la mujer bebe más. El marido, el esposo, la pareja —como queramos llamarlo— es fundamental. La solidaridad en general es fundamental. El otro día me decía una clienta mía que su nuera estaba embarazada y en Navidad le decían: Venga, tómate una copita de champán, que no pasa nada por una copita. Y cuando le hablé de este tema se quedó a cuadros. Se quedó blanca y decía: Madre mía, y nosotros insistiendo para que mi nuera consumiera una copita de champán. ¿Cómo no vas a tomar tú champán, si tomamos todos? Eso es lo que hay hoy día.

La mayoría de los pediatras no están formados. Eso es lo que quiere el doctor Juan Antonio Ortega en Murcia, formar a los pediatras. No es muy complicado, lo que pasa es que en la Unidad de Salud Medioambiental en Murcia se ha quedado solo. Antes tenía una ayuda, tenía otra pediatra que le ayudaba,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 36

tenía una neuropsicóloga, y ahora se ha quedado él solo para hacerlo todo. Un solo pediatra que sepa del tema en toda la Región de Murcia. Y no hablamos de las otras comunidades, que están igual o peor.

Mitos. Hay muchos mitos sobre el alcohol: que la cerveza ayuda a que haya más leche, que una copita de vino ayuda a que la mujer duerma bien por la noche... Incluso hay mitos apoyados por algunos sectores sanitarios, dicho entre comillas. Todo esto hay que arrancarlo de cuajo con una alerta sanitaria, eso sería lo suyo.

La prevalencia. Es muy superior a lo que decimos, pero de momento esto ya es bastante importante, habría de uno a dos niños afectados por clase.

Priorizar. ¿Por qué empezamos? Pues está casi todo sin hacer. Yo creo que una formación en la atención primaria de todos los profesionales sanitarios sería muy importante, incluyendo psicólogos, psiquiatras, etcétera, y prevención, formación de los profesionales y protocolos. Tenemos ya a personas adultas que están en la calle. En Australia han hecho un estudio: un 20 % de los adolescentes encarcelados tendrían el trastorno del espectro alcohólico fetal. En Estados Unidos, en esas zonas en que existe la pena de muerte, van a hacer un estudio sobre todos los que están en el corredor de la muerte y si tienen trastorno del espectro alcohólico fetal no van a la silla eléctrica. Quiero decir que se está trabajando mucho y nosotros no. En los demás países de Europa —Francia está un poquito más adelantada— están como nosotros más o menos. ¿Qué se ha hecho? Ha habido ya mociones en la Asamblea Regional, una moción de apoyo de la diputada Violante sobre el trastorno del espectro alcohólico fetal en el Senado. ¿Hemos avanzado? Se ha avanzado en el conocimiento un poquito, creo yo, a nivel general, pero por el trabajo que estamos haciendo las asociaciones. Perdonen ¿eh?, pero yo creo que por el trabajo que hemos hecho. Hubo una comparecencia aquí, en el Congreso, hace unos diez años y no se ha avanzado nada. Espero que ahora sí que se avance. Yo creo que la sociedad está preparada. Está en vuestras manos. Solo podemos decir que nuestros hijos, el futuro de nuestra juventud, de nuestra sociedad, tener una sociedad sana, preparada, con un coeficiente intelectual alto, con menos sufrimiento, menos discapacidad mental, menos depresiones, menos suicidios, todo eso está en vuestras manos, es cien por cien prevenible. Eso es lo que os puedo decir.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señora Ruiz Aniorte por la comparecencia, por haber dedicado parte de su tiempo a exponernos una problemática de la que hay mucho desconocimiento, como decían la mayoría de los diputados, y por tanto creo que este es un buen lugar para darle visibilidad y poder tomar conciencia de esta problemática. Así que, muchas gracias. Aquí tiene su casa para todo lo que pueda considerar.

Hacemos un breve receso para que entre el último compareciente. **(Pausa)**.

— **DEL SEÑOR CARRIÓN TUDELA (PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS Y SU FUNDACIÓN), PARA CONCIENCIAR A LA SOCIEDAD SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS Y CONTINUAR TRABAJANDO EN PRO DE LAS NECESIDADES DEL COLECTIVO AL QUE REPRESENTAN. (Número de expediente 219/001012).**

La señora **PRESIDENTA**: Señorías, continuamos con la sesión.

En primer lugar, quiero dar la bienvenida al presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y su Fundación, el señor Juan Carrión Tudela. Estamos encantados de que venga aquí a comparecer para concienciar a la sociedad sobre las enfermedades raras y continuar trabajando en pro de las necesidades del colectivo al que representa. Por tanto, gracias por estar aquí. Ya sabe cómo es la dinámica, en el primer turno tiene en torno a quince minutos de tiempo. Así que, sin más, tiene usted la palabra.

El señor **CARRIÓN TUDELA** (presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y su Fundación): Muchas gracias, presidenta.

Buenas tardes, señorías. Espero ser breve y reducir algunos minutos para que tengan ustedes tiempo también de poder hacer ese descanso tan merecido.

Quiero agradecer de manera especial que FEDER pueda estar hoy delante de todos y cada uno de ustedes para compartir la línea de trabajo que venimos desarrollando en nuestro país, analizar la situación de las enfermedades raras y, sobre todo, poner de manifiesto los retos y desafíos que tenemos que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 37

afrontar todos juntos para dar respuesta a tres millones de españoles que conviven con esas más de 6172 enfermedades raras que tenemos identificadas.

Quiero transmitir que hace apenas unos días, el pasado 28 de febrero, y en este mismo escenario, el Congreso de los Diputados, tuvimos también la oportunidad de compartir, coincidiendo con el día mundial, uno de los proyectos de trabajo que se están impulsando a nivel de todo el país, como es la red única, que permite afrontar y dar respuesta a esa atención integral que precisan los pacientes con enfermedades raras. Este día mundial hemos tenido la oportunidad de visibilizarlo realizando un trabajo conjunto desde la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, y también junto a la alianza europea, EURORDIS, y a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, ALIBER. Esto ha supuesto tener impacto en 106 países en todo el mundo y haber realizado más de 600 actividades de concienciación y sensibilización.

El lema que nosotros hemos reflejado en esta campaña ha sido precisamente «Haz que el tiempo vaya a nuestro favor»; precisamente lo que no tenemos los pacientes y las familias que convivimos con estas enfermedades raras es tiempo. Aquí hemos identificado todas y cada una de las propuestas de mejora. La principal es lograr un diagnóstico precoz en enfermedades raras y hacer que los pacientes puedan obtener ese diagnóstico en menos de un año, y esto es algo que va alineado totalmente con el Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras, el IRDiRC. Para que esto sea una realidad tenemos que afrontar diferentes retos, porque el tiempo medio para conseguir el diagnóstico en enfermedades raras es de cuatro años, hay un 20 % de la población que supera ese tiempo con más de una década, y hay personas que llegan incluso a fallecer sin conocer el nombre de la enfermedad. Por lo tanto, el principal reto que tenemos en este sentido es lograr una homogeneización en el número de enfermedades raras que se incluyen en las pruebas de cribado neonatal.

A día de hoy, en nuestro país se incluyen hasta once enfermedades raras. Tenemos siete incorporadas dentro de la cartera de nuestro Sistema Nacional de Salud y cuatro pendientes de publicar en el reglamento; por lo tanto, van a ascender a once. Pero la realidad que nos muestra el contexto autonómico es de una desigualdad y de una falta de equidad en este diagnóstico, porque vemos comunidades autónomas que incluyen hasta cuarenta enfermedades raras, como por ejemplo la Comunidad Autónoma de Murcia; hay otras comunidades autónomas, como Andalucía, que incluyen hasta treinta y cinco; y hay comunidades autónomas que incluyen tan solo ocho patologías, como por ejemplo Valencia, Islas Canarias, Baleares y Asturias. Esto lo primero que pone de manifiesto es precisamente esa falta de equidad en el diagnóstico. Si eso lo contextualizamos en el contexto internacional, España es el país que se encuentra, dentro de treinta países europeos, en el décimo lugar por detrás. Tenemos que imitar y revisar cómo están trabajando en otros países como Italia, que llega incluso a incorporar en todo el país cuarenta y ocho enfermedades raras, y lograr esa equidad en todo el territorio para que no haya estas diferencias en el contexto autonómico y no supeditemos el acceso al diagnóstico y a estas pruebas al código postal de residencia del paciente.

De igual forma, para mejorar este diagnóstico es necesario hacer una apuesta clara y decidida por la medicina genómica personalizada y de precisión. Aquí tenemos todas las esperanzas depositadas en el programa IMPaCT que se ha impulsado por parte del Ministerio de Sanidad, que queremos que pueda dar respuesta a todas y cada una de estas necesidades. Pero otro de los desafíos que afrontamos en el diagnóstico es precisamente que España deje de ser el único país en Europa que no dispone de la especialidad de genética sanitaria. En este sentido, nosotros también tenemos las esperanzas depositadas en ese real decreto que regula la formación transversal de las especialidades en Ciencias de la Salud y que en los próximos meses esto pueda ser una realidad para que España deje de ser ese único país en Europa que no dispone de esa especialidad de genética sanitaria.

Otra de las cuestiones que hemos identificado como desafío en el diagnóstico es precisamente esa odisea de personas que todavía no han puesto nombre a su enfermedad. El pasado año 2022, Orphanet creó un nuevo código a nivel internacional para identificar a las personas sin diagnóstico que están en ese peregrinaje de búsqueda, y ese código, que es el 616874 —que es una descripción numérica que he intervenido ya en diferentes ocasiones y por eso lo recuerdo—, viene a identificar precisamente a aquellas personas con un trastorno raro, completamente investigado y sin un diagnóstico determinado. Entonces, tenemos que implementar este código en el Sistema Nacional de Salud para que nos permita identificar cuántas personas a día de hoy se encuentran en esa búsqueda de diagnóstico.

Por supuesto, otro de los desafíos clave, una vez que hemos avanzado ya en el diagnóstico, es el registro de enfermedades raras. España es uno de los pocos países a nivel mundial que dispone de un

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 38

registro estatal de enfermedades raras, que a día de hoy, con la publicación más reciente que se ha realizado, ha podido identificar a 28 397 personas referidas a veintidós enfermedades raras en todo el país. La reflexión que yo quiero compartir con ustedes es que es importante tener este registro estatal, pero lo más importante es que la información se comparta. No es posible que dispongamos de una herramienta como es el registro estatal y que haya comunidades autónomas que no compartan el conocimiento con dicho registro estatal de enfermedades raras. A día de hoy, comunidades autónomas como Extremadura, Asturias, Cantabria y Castilla-La Mancha no han compartido la información. Esta es una reflexión que hago en esta Cámara, la he hecho en todo el territorio, y que tenemos que impulsar precisamente para que ese conocimiento se comparta, porque si no somos capaces de vehicular todo el conocimiento en un registro estatal que se coordina desde el Ministerio de Sanidad, difícilmente vamos a poder ayudar en la prevención y, sobre todo, difícilmente vamos a poder compartir también esos datos para poder ayudar en la investigación. Este es uno de los retos y desafíos que tenemos por delante.

Lo es también que España dispone de una estrategia nacional, estrategia nacional que está en proceso de actualización, llevaba sin actualizar desde el año 2014. Desde FEDER formamos parte del comité técnico y los pacientes están representados. Pero esta estrategia nacional, en la que ahora tenemos que abordar el reto por delante de finalizar la evaluación e implementar una nueva estrategia, tiene también una situación de desigualdad en el contexto autonómico, porque igual que existió la estrategia europea que trasladaba a los países miembros que desarrollaran estrategias en el ámbito nacional, también instaba a cada país en ese ámbito nacional a desarrollar estrategias en el ámbito autonómico. En nuestro país, ¿cómo se ha concretado esto? Se ha concretado en que a día de hoy tenemos siete comunidades autónomas que disponen de un plan de atención integral de enfermedades raras, como son Canarias, Extremadura, Galicia, Andalucía, Madrid, Murcia y Castilla y León —que es la última en incorporarse, que lo presenta el próximo viernes—, pero también tenemos diez comunidades a día de hoy que no disponen de un plan autonómico que dé respuesta a todas y cada una de estas necesidades. Dentro de esas diez comunidades que no disponen de un plan autonómico, tenemos a cuatro comunidades que tienen algún órgano de participación de enfermedades raras, como es País Vasco, que dispone de un comité asesor; Cataluña, que dispone de un modelo de atención; Navarra, que dispone de un plan que no está publicado; al igual que Valencia, que dispone también de un decálogo y de un plan sanitario no publicado. Hay otras comunidades, concretamente Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla-La Mancha y La Rioja, que no disponen de ningún plan de atención integral. En este sentido, tenemos que lograr ese equilibrio en todo el territorio, y ahí tenemos también una asignatura importante para compartir con todos vosotros y, sobre todo, el reto que tenemos por delante de situar a España con la Presidencia europea, que se va a asumir en el segundo semestre del año, para poder proyectar precisamente en el contexto internacional la elaboración de un plan de acción europeo de enfermedades raras y lograr ese equilibrio en el contexto autonómico.

Por supuesto, cuando hablamos de enfermedades raras tenemos que responder a una atención integral que englobe todos los ámbitos, no solo las necesidades sanitarias, sino sociales, educativas y laborales. En este sentido, cabe subrayar que España es un país modélico en cuanto a que ha implementado y desarrollado 296 centros y unidades de referencia en todo el país, de los cuales 110 se han integrado en las 24 redes europeas de referencia. He tenido la oportunidad de compartir esto en el Foro de Alto Nivel en Costa Rica hace apenas un mes, la importancia que España aporta con la estructura de centros y unidades de referencia. Precisamente, donde tenemos una asignatura pendiente es en que los profesionales de nuestro Sistema Nacional de Salud dispongan de esa información. Si los profesionales del Sistema Nacional de Salud no conocen todos y cada uno de estos CSUR, estas líneas de conocimiento donde puede realizarse una atención especializada al paciente que lo requiera en las diferentes comunidades autónomas donde se encuentran ubicados los CSUR, y tampoco tenemos publicado un protocolo de derivación que permita garantizar que el profesional médico especializado derive al paciente a ese CSUR, difícilmente podremos mejorar esa atención. Por lo tanto, ahí tenemos un gran trabajo para realizar esa acción coordinada.

Precisamente, uno de los proyectos que integra esa red de atención integral es el que presentábamos de red única, que ha permitido unir a veinticinco hospitales pediátricos de toda España, compartir conocimientos y desarrollar un proyecto de trabajo conjunto y coordinado que mejore esa atención. Ese modelo de atención integral implica también la necesidad de implementar planes de cuidados paliativos pediátricos, tanto en edad pediátrica como en edad adulta, garantizando esa sostenibilidad del apoyo psicosocial. Por supuesto, hay que garantizar una educación plenamente inclusiva, introduciendo también,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 39

dentro de esos equipos docentes, la figura del DUE, diplomado en Enfermería, para que se dé respuesta a esas necesidades sanitarias que tiene el niño en edad escolar para garantizar esa educación plenamente inclusiva. También tenemos la esperanza de que, en esa implementación del baremo de discapacidad a nivel internacional, se pueda garantizar una valoración más objetiva de esta situación.

Sin investigación no hay futuro ni esperanza para tres millones de españoles. Tenemos que implementar todo aquello que suponga una mayor inversión de nuestro producto interior bruto en investigación para hablar de futuro y de esperanza. Nuestra esperanza está también depositada en el PERTE de vanguardia de la salud, con una dotación presupuestaria de 1469 millones de euros. También es necesario establecer fórmulas colaborativas en las que se realice inversión pública, pero también inversión privada. Tenemos el ejemplo del año: Ramón y Cajal, con una exención fiscal del 100 % para apoyar proyectos de investigación. Tenemos que hacer que estas buenas prácticas se puedan implementar.

Para finalizar, el acceso al tratamiento. Solo el 5 % de estas enfermedades raras disponen de un tratamiento. La realidad y el escenario que tenemos en nuestro país es que en Europa tenemos 139 medicamentos huérfanos autorizados, de los cuales solo 63 se incluyen en nuestro Sistema Nacional de Salud como medicamentos financiados. Nos quedan 83 medicamentos huérfanos que sí están autorizados en Europa y que todavía no están incluidos dentro de nuestro ministerio de salud como medicamento financiado. Esto genera también una reflexión, porque solo cuatro de cada diez medicamentos que se aprueban en Europa llegan a España. Y hay tiempos excesivamente extensos que transcurren dentro del proceso, desde que se establece la fijación del código nacional para el medicamento y la obtención de la financiación, periodos que superan incluso los tres años, cuando, según la reglamentación, el periodo para que todo esto transcurra es de seis meses. Tenemos que reducir y establecer fórmulas que generen, precisamente, más flexibilidad, más transparencia y garantizar que estos procesos sean mucho más ágiles.

Quiero incidir también en el escenario de inequidad que refleja la situación del acceso a medicamentos en situación especial y extranjera, cuando estamos hablando de un medicamento que no se encuentra incluido dentro del Sistema Nacional de Salud como medicamento financiado. Aquí encontramos que, en función de cada comunidad autónoma, personas con un mismo diagnóstico y con un mismo tratamiento que pueda mejorar su calidad de vida y, en algunos casos curar la enfermedad, en una comunidad se tiene acceso y en la comunidad vecina no. Hay ejemplos de que, en una misma comunidad autónoma, en un hospital sí se autoriza y en el hospital de al lado no se autoriza. Este es el ejemplo de situaciones de desigualdad que desde FEDER ponemos de manifiesto. Tenemos que ser capaces de armonizar criterios que nos permitan garantizar una sostenibilidad que posibilite que cualquier paciente que requiera del acceso a un medicamento huérfano se le pueda garantizar en condiciones de equidad y de igualdad. Por supuesto, hay que trabajar también en la importancia del cribado neonatal, de esa homogeneización. Tenemos ejemplos de cómo se promueven en otros países similares a España como puede ser Italia leyes de cribado neonatal que permiten esa homogeneización en todo el territorio.

Teniendo en cuenta toda esta contextualización, yo creo que todos y cada uno de nosotros y nosotras podemos aportar nuestro grano de arena para hacer que el tiempo vaya a favor de tres millones de españoles que conviven con estas enfermedades raras o están en búsqueda de diagnóstico.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias.

A continuación, pasamos al turno de los portavoces.

En primer lugar, tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Vasco PNV, la señora Gorospe.

La señora **GOROSPE ELEZCANO**: Gracias, presidenta.

Simplemente, quería agradecer al señor Carrión su comparecencia en esta Comisión, y también felicitarles por el enorme trabajo que desde la Federación Española de Enfermedades Raras están haciendo a lo largo de los años y que, muchas veces, sirve para marcar el camino del trabajo que desde otros ámbitos tenemos que hacer.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Plural, tiene la palabra la señora Cañadell.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 40

La señora **CAÑADELL SALVIA**: Gracias, presidenta.

Gracias, señor Carrión, por su exposición y por el trabajo que están haciendo desde la federación. Pese a los avances en investigación de nuevos medicamentos huérfanos —usted hablaba de ellos en la parte final de su intervención—, el 95 % de las enfermedades raras aún no tiene tratamiento, ¿qué opina al respecto? También, más allá de los avances que la próxima ley de garantías y uso racional de los medicamentos pueda aportar, ¿cuáles son las medidas políticas o públicas que, en su opinión, debe emprender el Gobierno para facilitar el acceso a estos medicamentos y el tratamiento a los pacientes con enfermedades raras? ¿Y qué medidas son esenciales para apoyar a las personas cuidadoras de estos pacientes? ¿Y en qué aspecto cree que se sienten más solas las familias de estos pacientes? Le quería preguntar por un país de referencia, creo que durante su intervención ha hablado de Italia.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

La señora **MEDEL PÉREZ**: Gracias.

Señor Carrión, desde luego, todos los problemas de desigualdad entre las comunidades autónomas es una cosa que debe ser corregida, porque si hay comunidades autónomas en las que se reconocen siete enfermedades raras y en otras se reconocen cuarenta, algo pasa. El Ministerio de Sanidad debería vigilar por esa homogeneidad en el acceso a lo que es una cartera de servicios para que no hubiera ese tipo de diferencia.

Ha hablado usted también no solamente del acceso a un cribado que permita un diagnóstico precoz, sino del problema del acceso a los tratamientos de esos medicamentos huérfanos, todos sabemos aquí que el verdadero problema es el precio del medicamento. ¿Le parece a usted que se debería abordar claramente esta cuestión y no dejarla? Porque usted ha venido aquí y ha dicho que hay un problema de acceso, pero no ha nombrado el precio del medicamento, y yo sé que usted sabe perfectamente que ese es uno de los problemas fundamentales. ¿Sería necesario quitar esa especie de tabú para hablar de un tema que es crucial? Porque sabemos que hay precios de medicamentos que pueden poner en jaque un sistema sanitario, a lo mejor no a un país como España, pero en otros sitios sí. Usted sabe perfectamente que los medicamentos huérfanos son medicamentos que, desde la propia investigación básica, están de alguna manera financiados con el dinero público. Antes ha pedido transparencia a la hora de ver de qué medicamentos disponemos y cómo se puede acceder a ellos. ¿No cree usted que debería haber transparencia y que una asociación como FEDER debería exigir que hubiera transparencia en el precio real, el coste real de los medicamentos? Sobre todo si hay inversión pública por distintas vías, porque hay muchas vías de inversión pública, y que eso fuera claro y que realmente fueran manifiestos los precios abusivos que hacen que un medicamento equis cuya producción puede costar 100 euros valga 40 000 euros. ¿Entiende lo que le digo? ¿Cree que una asociación como la que usted representa debería abordar esta cuestión?

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

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

La señora **JARA MORENO**: Muchas gracias, presidenta.

Buenas tardes, señor Carrión. Yo voy a dar alguna pincelada más acerca del tema de los medicamentos huérfanos, sobre lo que mi grupo parlamentario ha registrado una proposición de ley hace quince días.

Le diré que la inclusión de las presentaciones de medicamentos huérfanos en los conjuntos de referencia supone una desincentivación de la investigación, debido a las especificidades de este tipo de fármacos, que, por una parte, son destinados a un número reducido de pacientes y, por otra, precisan de una elevada inversión económica con un alto riesgo de fracaso. El número de resoluciones negativas de medicamentos candidatos a la financiación en el Sistema Nacional de Salud tiene un efecto desincentivador a la hora de priorizar en el mercado español la fase de lanzamiento de los nuevos productos. El marco regulatorio europeo basado en incentivos ha fomentado la inversión privada y ha supuesto que en las últimas décadas los proyectos de I+D en este ámbito hayan crecido un 88 %. El texto refundido de la ley de garantías acuerda declarar a los medicamentos huérfanos exonerados de la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 41

incorporación al sistema de precios de referencia cuando en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud no existe alternativa terapéutica en consonancia con el reglamento europeo.

Los pacientes con enfermedades raras se enfrentan a barreras para el acceso a los pocos tratamientos disponibles debido a las trabas burocráticas con las que se encuentran durante el procedimiento de autorización, financiación y fijación de precios, a lo que se suman las evaluaciones regionales. Esto provoca que exista un agravio comparativo entre el tratamiento que reciben estos pacientes dependiendo de la región de España donde residan. Una vez más, el código postal influye. Los informes anuales de acceso a terapias innovadoras de la Unión Europea concluyen que el acceso a medicamentos huérfanos en nuestro país se separa de las tendencias registradas en países de nuestro entorno socioeconómico. El tiempo medio desde la autorización por parte de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios hasta su inclusión en el nomenclátor de la prestación farmacéutica se elevaba ya en 2021 a 572 días, y en 2022, era solo un 43% el porcentaje de financiación de medicamentos huérfanos en nuestro país. Esto supone un incumplimiento del plazo legalmente previsto de seis meses, como usted bien ha dicho, desde que las compañías comunican su intención de comercializar en España. De ahí que sea necesario establecer un procedimiento diferenciado que garantice el acceso temprano a los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos.

Por todas estas razones, muy resumidas debido al tiempo, mi grupo parlamentario, VOX, ha presentado una proposición de ley para modificación del texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, aprobado por la ley de garantías vigente y el real decreto de cartera común, que afecta a la sustitución por el farmacéutico, fijación de precios, sistema de precios de referencia, aportaciones por los usuarios y demás detalles que afectan a la situación intolerable que viven los pacientes y sus familiares en cuanto a la dificultad y el retraso en el acceso al tratamiento, y a la discriminación en cuanto a disponibilidad de pruebas de diagnóstico perinatal según las distintas regiones de nuestro país. Es nuestra intención ayudar a erradicar estos agravios comparativos y en el acceso, lo más rápidamente posible, a medicamentos innovadores y a la incentivación de la investigación en nuestro país.

En este sentido siempre nos encontrarán.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la señora Velasco.

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

Quiero agradecer a don Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, tanto que esté hoy aquí como el trabajo que vienen haciendo. Comparto los desafíos que hoy nos ha trasladado y, especialmente, me gustaría incidir en alguna de las cuestiones que para el ámbito de las enfermedades raras es fundamental.

Usted lo ha dicho: el acceso al diagnóstico precoz, más de un 70% tiene origen genético y dos de cada tres aparecen en la infancia; son datos que en cuanto a enfermedades raras hay que destacar. Desde luego, la importancia del cribado neonatal en el diagnóstico es de vital importancia en la prevención secundaria, y en el tratamiento precoz es trascendental. Las cifras o los datos que conocemos de que se tarda más de cuatro años en identificar un diagnóstico o que en torno a un 20% de pacientes tardan más de diez años en identificar el diagnóstico nos debería llevar a incrementar los recursos para disminuir los tiempos. Desde luego, una de las cuestiones que hay que potenciar es el tema de la falta de equidad, es algo sobre lo que debemos trabajar. En cuanto al acceso a los cribados, la variabilidad que tenemos en función —usted lo ha indicado— de dónde vivamos, desde luego, hace que trabajemos en dar una respuesta más uniforme como país independiente. Igual que tendremos que identificar el tema de los cribados en los centros de referencia para ser más eficaces y más rápidos en la identificación de una enfermedad. O también quisiera hablar de la investigación coordinada, que es necesaria, así como también contar con los especialistas, con los profesionales con aquella especialización de la medicina genómica, de la genética, tanto en el ámbito de la medicina como en el de la enfermería. Hoy no entenderíamos —si vamos en línea con una medicina más personalizada— que no incorporáramos las especialidades que son necesarias. Ya hay muchos profesionales que están trabajando en ello, pero sin la especialidad identificada. El decreto de especialidades salió en julio o agosto del año pasado y hasta ahora poco hemos avanzado para que sea una realidad. Desde luego, en relación con el Registro Estatal de Enfermedades Raras, si no creamos registros unificados compartiendo todos los datos, difícilmente podemos avanzar en él. Entonces espero y deseo que estos obstáculos se salven más pronto que tarde.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 42

Y, como estamos en el ámbito legislativo, una de las cuestiones que debemos pedir es revisar el real decreto por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud para ir incorporando todas aquellas nuevas patologías a través de los programas de cribado neonatal, porque desde luego se debería de establecer una revisión periódica fija, con arreglo a las incorporaciones de la investigación, de la innovación terapéutica.

Otra de las cuestiones que le preocupa mucho a mi grupo parlamentario es el acceso a los tratamientos, ligado un poco también con más investigación, mejor acceso a los tratamientos, menos tiempo. O sea, desde 2018 se ha incrementado en 184 días, con lo cual estamos en 698 días para el acceso a tratamientos de enfermedades raras, y esto desde luego es una muestra de que no estamos dando respuesta y no estamos cumpliendo con la necesidad que tiene el ámbito de las enfermedades raras.

Muchas gracias (**Aplausos**).

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la señora Andrés Añón.

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

Muchas gracias, señor Carrión, por su exposición, también por el trabajo diario persistente que hace FEDER a favor de las personas que padecen enfermedades raras, estos 3 millones de conciudadanos. La semana pasada, con ocasión de la presentación del proyecto Red Únicas —al que usted ha hecho referencia—, que impulsa el Hospital de Sant Joan de Déu, de Barcelona, la ministra de Sanidad reafirmó el compromiso del Gobierno de España en favor del abordaje de las enfermedades raras como un reto y un objetivo a conseguir. El abordaje de las enfermedades raras está presente en la agenda de la próxima Presidencia española del Consejo de la Unión Europea, dando continuidad al contenido de la conferencia de ministras y ministros de Sanidad de la Unión, que tuvo lugar el 28 febrero del año pasado, que usted conoce, y que tenía por lema «Por una política europea sobre enfermedades raras». Estamos en un buen camino, está en la agenda política no solamente de nuestro país sino también de Europa, tal como usted muy bien decía. El compromiso del Gobierno de España se refleja en la propia acción de Gobierno, orientada a recuperar unos años, una década de tiempo perdido para las personas con enfermedades raras en nuestro país. Usted lo ha expresado muy bien, lo que no tenemos es tiempo —decía usted—, pues nuestro Gobierno ha puesto las máquinas a toda marcha estos tres años para conseguir acciones de Gobierno encaminadas a recuperar esa falta de tiempo, que tan necesario es para estas personas. Y el compromiso se refleja en los presupuestos generales del Estado. Usted ha hecho referencia a algunas cuestiones. En materia de diagnóstico y diagnóstico precoz, estos 100 millones, para impulsar la medicina de precisión en el Sistema Nacional de Salud, con la implantación homogénea en España —homogénea queremos que sea— de una cartera común de pruebas genéticas y la mejora del almacenamiento y análisis de datos para generar mayor conocimiento y mejor asistencia, porque, como usted decía, es fundamental compartir el conocimiento para la mejor asistencia. Hay 1500 millones para el PERTE para la salud de vanguardia, que sin duda redundará —usted también nos lo decía— en beneficio de los pacientes con enfermedades raras y sus familias, en tanto que tiene como objeto la investigación en terapias avanzadas. Y también está la contribución a esa detección precoz de las enfermedades con la incorporación de estos cuatro nuevos programas de cribado neonatal, que es cierto que hay que trabajar en la homogeneización para garantizar esa equidad en el acceso a este cribado.

En cuanto a la materia de asistencia, hay 70 millones en los presupuestos de este año para impulsar e integrar los Centros, Servicios y Unidades de Referencia, los CSUR, que somos pioneros. A usted también le agradecemos que los divulgue de esta manera en sus encuentros internacionales. Hay 296 CSUR, que ahora se verán más reforzados con esta integración en el sistema a través de esta gran partida presupuestaria. Y está el importante paso adelante que supone la Estrategia de Salud Digital en la atención de los pacientes con enfermedades y sus familias, concretamente con la puesta en marcha del Plan de Atención Digital Personalizada, esos 130 millones de euros precisamente para compartir y gestionar esa información de las historias clínicas. En lo que se refiere al acceso a tratamientos, 2021 fue el año con más medicamentos resueltos por Sanidad y más medicamentos huérfanos financiados en nuestro sistema desde 2016. Son 148 los medicamentos huérfanos que están incluidos en la prestación farmacéutica en este momento. Seguramente no son suficientes, pero son un 62,6% más que en 2019. Estamos avanzando, pero el Gobierno comparte la preocupación en este caso expresada por FEDER en el acceso a estos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 43

medicamentos huérfanos en nuestro Sistema Nacional de Salud y trabaja para mejorarlo, estudiando nuevas posibilidades, tal y como la ministra ha expresado estos últimos días.

Estamos esperanzados. A mí siempre me gusta acabar las intervenciones que hacen referencia a las enfermedades minoritarias con unas palabras de Pasqual Maragall cuando fue diagnosticado de alzhéimer, que dijo que en ningún sitio está escrito que esta enfermedad no se pueda curar. Estamos trabajando para ello, estamos trabajando de la mano de FEDER y esperemos que así sea.

Muchas gracias. **(Aplausos)**

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Ha terminado el tiempo de los portavoces, así que, señor Carrión, tiene ahora su turno de respuesta a las reflexiones y preguntas que se han planteado.

El señor **CARRIÓN TUDELA** (presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y su Fundación): Muchas gracias.

Comparto todas y cada una de las reflexiones que por parte de sus señorías se nos han trasladado. Evidentemente, yo creo que ese 95 % de personas que conviven con una enfermedad rara y que no disponen de un tratamiento hoy en día requiere toda nuestra atención; eso está claro. Y una de las cuestiones que abordamos y en la que todos coincidimos es, fundamentalmente, que el desafío que tenemos por delante como país es garantizar ese acceso precoz a cualquier familia que lo precise, en este caso un diagnóstico precoz en enfermedades raras en menos de un año, y también lograr un acceso en equidad y en igualdad a los medicamentos huérfanos. Coincido plenamente en que, si hablamos de medicamentos huérfanos, podemos hablar y reflexionar todos juntos. Yo creo que desde FEDER lo hemos transmitido públicamente, y lo hacemos también aquí, es decir, igual que exigimos a la Administración esa transparencia en todos los procesos y, sobre todo, en la agilización de los procesos para que, como decían también ustedes, estos medicamentos se garanticen en el menor tiempo posible a cualquier persona que lo precise, también tenemos que generar e incentivar fórmulas que permitan reducir todos los costes de la inversión en esta investigación. Siempre he dicho públicamente que en la inversión, cuando hablamos de investigación, por supuesto que tiene que haber un compromiso de país, porque hablar de inversión es hablar de un país con futuro, y así lo he transmitido públicamente. Pero evidentemente también hay que generar fórmulas complementarias en las que el sector privado pueda, con incentivación, participar en esta acción colaborativa de la investigación, porque lo que ustedes ven, igual que yo —y aquí hay que ponerlo en valor—, es la fuerza del movimiento asociativo, y FEDER representa a 412 asociaciones de pacientes en todo el país. Pero además de FEDER me consta que existen más asociaciones que realizan un trabajo extraordinario, pero un gran número de estas asociaciones realizan también pequeñas acciones precisamente para recaudar fondos y ponerlos a disposición de la investigación. Lo que todos tenemos que tener presente es que un papá o una mamá, o una persona en edad adulta que convive con una de estas 6172 enfermedades raras lo que tienen presente en su día a día es el no saber, el no tener respuesta a lo que les ocurre y tampoco tener respuesta a que exista un tratamiento que pueda mejorar su calidad de vida y, en algún caso, curar. El paciente, ese niño o ese adulto que convive con una enfermedad rara, tampoco va a entender de los costes económicos que supone un medicamento huérfano. Por supuesto que un medicamento huérfano con un alto coste puede suponer un gran impacto como país, evidentemente es así, pero tenemos que reflexionar y poner fórmulas que permitan garantizar esa sostenibilidad. ¿Cómo se hace eso? Se hace en esta Cámara y también en otras, así como en el contexto autonómico, impulsando entre todas medidas, es decir, con cohesión. Ese fondo de cohesión que garantice la sostenibilidad de nuestro Sistema Nacional de Salud es clave; es decir, no podemos trasladar este escenario al contexto autonómico porque lo que nos pone de manifiesto el contexto autonómico son las inequidades y desigualdades que existen, algo que hemos analizado tanto en el diagnóstico como en los tratamientos. Lo que sí que les puedo garantizar es que en todas las comunidades autónomas con cualquier escenario político existen inequidades y desigualdades. Lo hemos detectado en todas, es decir, no hay un modelo, no hay una comunidad que sea un referente; si hablamos de cribado neonatal en número de enfermedades raras, yo le ponía ejemplos. Pero ¿por qué un ciudadano que viva en Murcia tiene acceso a cuarenta enfermedades raras y si vivo en la Comunidad Valenciana, que me separan apenas unos kilómetros, solo tengo acceso a ocho? Es decir, yo, como ciudadano español, tengo los mismos derechos y quiero tenerlos viva donde viva, así como igual forma de acceso. Nuestra reflexión tiene que ir en ese sentido, es decir, evaluar por supuesto, cómo reducir el impacto económico que supone el acceso a estos medicamentos huérfanos, pero garantizarlo en equidad y en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 862

7 de marzo de 2023

Pág. 44

igualdad. Si existe una aprobación europea de un medicamento huérfano y se implementa en toda la Unión Europea, nosotros somos ciudadanos españoles, pero también somos ciudadanos europeos, por lo que queremos los mismos derechos que cualquier ciudadano europeo, y, si se implementa en esos países, yo quiero que se implemente también en España. Quiero decir que, si a día de hoy España tiene sesenta y tres medicamentos huérfanos incluidos en nuestro Sistema Nacional de Salud, y en Europa hay ciento treinta y nueve, yo, como paciente, como ciudadano español y como ciudadano europeo, lo que exijo es tener también acceso a esos medicamentos huérfanos. Porque imagínense que ustedes son el papá o la mamá de un niño, o son una persona en edad adulta que convive con una enfermedad rara de las que sí dispone de uno de esos ciento treinta y nueve medicamentos huérfanos que pueden mejorar la calidad de vida o curar la enfermedad, yo les digo que moveríamos cielo y tierra. ¿Por qué? Porque esa es la realidad y ese es el escenario. Por tanto, tenemos que garantizar fórmulas que generen esa cohesión y no vertebrar esto a la sostenibilidad en el contexto autonómico, porque eso lo que nos ha dibujado en nuestro país es un escenario de inequidad y de desigualdad, y aquí no hay ciudadanos ni de primera ni de segunda en función de residir en una comunidad autónoma u otra.

En cuanto a países, y lo digo aquí y lo digo públicamente, en España, si echamos la vista atrás —y lo he compartido con el movimiento asociativo—, hace veinte años, estas enfermedades raras no estaban presentes en nuestro Sistema Nacional de Salud, o estaban muy poco presentes, pero, gracias al trabajo realizado por todos —y cuando digo todos aludo a los responsables de todas las administraciones en ese periodo, en esas dos últimas décadas, más lo que ha aportado el movimiento asociativo—, hemos sido capaces de establecer que las enfermedades raras formen parte de la agenda pública, se incorporen también como prioridad social y sanitaria y que España sea un país impulsor. Es decir, España, junto con Catar y Brasil, hemos impulsado en 2021 la primera y única resolución en Naciones Unidas en el ámbito de las enfermedades raras. Pero es que España, a día de hoy, junto con Francia y específicamente Italia, en el apartado de cribado neonatal tenemos que poner en valor muchas cuestiones en lo que hemos sido capaces de trabajar. Por supuesto, quedan muchas cosas por hacer para que ese tiempo se reduzca y podamos mejorar la calidad de vida de esos tres millones de españoles. Y sobre todo el gran reto y el gran desafío es lograr que esas inequidades y desigualdades se reduzcan. Ese es el trabajo que tenemos que abordar juntos, entre todos.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señor Juan Carrión. También queremos felicitar a la organización que representa por el trabajo que hace y por haber querido estar compartiéndolo con nosotros, con la Comisión de Sanidad.

Sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión.

Eran las dos y cuarenta minutos de la tarde.

cve: DSCD-14-CO-862