



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2024

XV LEGISLATURA

Núm. 130

Pág. 1

SANIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. AGUSTÍN SANTOS MARAVER

Sesión núm. 7

celebrada el miércoles 19 de junio de 2024

Página

ORDEN DEL DÍA:

Celebración de las siguientes comparencias:

- De la presidenta del Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales (Íñiguez Muñoz), para informar de la situación de la atención que prestan a las personas con problemas en la autonomía, en la funcionalidad y/o desequilibrio ocupacional. Por acuerdo de la Comisión de Sanidad. (Número de expediente 219/000106) 2
- Conjunta de la coordinadora del Grupo Español de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología, AEDV (López Ferrer) y de la vicepresidenta de Acción Psoriasis (Ginés Rufi), para informar sobre los desafíos en la atención integral y equitativa de la psoriasis en España. Por acuerdo de la Comisión de Sanidad. (Número de expediente 219/000107) 10
- Del señor Provencio Pulla (miembro del Comité Científico de All.Can Spain), para presentar las recomendaciones recogidas en el 2.º informe de All.Can Spain «El cáncer no entiende de tiempos de espera. 10 recomendaciones de mejora: Desde el diagnóstico al tratamiento». Por acuerdo de la Comisión de Sanidad. (Número de expediente 219/000108) 18
- Del presidente de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón, AEACaP (Gaspar Martínez), para informar sobre las actuaciones fundamentales de la asociación. Por acuerdo de la Comisión de Sanidad. (Número de expediente 219/000109) 24

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 2

Se abre la sesión a la una y treinta minutos de la tarde.

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARENCIAS:

— DE LA PRESIDENTA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES (ÍÑIGUEZ MUÑOZ), PARA INFORMAR DE LA SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN QUE PRESTAN A LAS PERSONAS CON PROBLEMAS EN LA AUTONOMÍA, EN LA FUNCIONALIDAD Y/O DESEQUILIBRIO OCUPACIONAL. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE SANIDAD. (Número de expediente 219/000106).

El señor **PRESIDENTE**: Buenas tardes a todos, bienvenidos. Abrimos formalmente nuestra reunión de la Comisión, en la que, como todos sabemos, tendremos cuatro comparencias. Si todo va bien, más o menos, acabaremos sobre la cinco y media, calculando una hora por cada una de ellas.

Únicamente hay que avisar de que la sesión no cuenta con servicio de interpretación por lo que, de conformidad con el acuerdo de la Mesa del Congreso de los Diputados de 16 de enero de 2024, los oradores que deseen intervenir en lengua distinta al castellano podrán hacerlo siempre que realicen oralmente la correspondiente traducción al mismo o faciliten antes la traducción escrita para todos los asistentes.

Sin más dilación, doy la palabra a doña Inmaculada Íñiguez Muñoz, presidenta del Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales, quien nos va a informar sobre la situación del sector y los problemas que tienen en el ejercicio de su labor al asistir a las personas en su autonomía funcional. Tiene la palabra por tiempo de quince minutos.

La señora **PRESIDENTA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES** (Íñiguez Muñoz): Buenas tardes. En primer lugar, muchísimas gracias por estar y querer escuchar a las terapeutas ocupacionales.

Lo primero que quisiera hacer es presentar la profesión. Somos una profesión sanitaria, estamos estudiando en la universidad durante cuatro años y estudiamos asignaturas como Anatomía, Patología, Fisiología o Psicología. Y esto lo digo para que realmente se entienda y se vea que somos una profesión sanitaria, porque todavía nos cuesta que se entienda, se crea y se vea que somos una profesión sanitaria.

Trabajamos con personas a lo largo de todo su ciclo vital: con bebés prematuros, con niños que tienen TDAH, que tienen parálisis cerebral o una enfermedad rara; trabajamos con jóvenes con problemas de salud mental, de adicciones; con adultos que han sufrido un ictus, que tienen ELA; con personas mayores, con personas que son dependientes, que tienen una discapacidad. Es decir, es un amplio espectro de personas a las que atendemos.

Nosotras lo que queremos es mantener la independencia y la autonomía de todas las personas. Si cada uno de los que estamos aquí nos preguntamos cómo queremos vivir, cómo queremos que vivan nuestros padres, nuestros hijos o nuestros hermanos, seguro que siempre respondemos que lo más autónomamente posible, de la forma más independiente, que cada uno sea capaz de hacer sus actividades de la vida diaria por sí mismo, es decir, todo lo que hacemos a lo largo del día; que necesiten los menores apoyos posibles, y, si necesitan apoyos, que los puedan tener, ya sea en modo de rehabilitación o mediante apoyo de forma crónica o de mantenimiento. Entonces, eso hacemos las terapeutas ocupacionales.

Para nosotras es fundamental el equilibrio ocupacional, un término que muchas veces lleva a error porque ocupación se traduce solo por empleo. Sin embargo, para nosotras la ocupación son actividades, todo lo que hacemos a lo largo del día. Si pensáis —perdón, os estoy tuteando— en todo lo que hacéis a lo largo del día, cuando os levantáis, os ducháis, os laváis los dientes, desayunáis, os vestís, cogéis el transporte —sea el que sea— para venir a trabajar, cuando salís y vais de ocio, a tomar unas cervecitas, a ver a la familia, cuando por la noche llegáis para descansar, para cenar, la ducha, podéis ver que todo lo que hacemos a lo largo del día son actividades de la vida diaria. Y en todo eso intervenimos las terapeutas ocupacionales, con adultos y con niños, y se trata de que todas las personas mantengamos esa independencia, que eso que actualmente todas podemos hacer lo sigamos manteniendo.

Y para nosotras, cuando eso se hace de una forma equilibrada, que no está desajustada, eso es equilibrio ocupacional. Todo lo que decimos está basado en la evidencia: somos una profesión sanitaria y, por lo tanto, para nosotras la evidencia es fundamental. Cuando una persona sufre un desequilibrio ocupacional, hay un desajuste, y ahí intervenimos. Y ese desajuste puede estar provocado por muchísimas causas. Nosotras utilizamos las actividades de forma terapéutica. Siempre tenemos que valorar a las

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 3

personas, valorar la actividad y decidir qué actividad es más adecuada para cada persona, en función de muchísimas cosas y de qué manera es la mejor para que lo haga. Eso es lo que hacemos las terapeutas ocupacionales.

Trabajamos directamente con las personas, con las familias y con el entorno también, que esto muchas veces se olvida. Somos las profesionales encargadas de las adaptaciones. Por cierto, he de decir que la entrada por donde nosotras hemos llegado —no sé cómo se llama la calle, pero la puerta por la que hemos entrado, que tiene una rampa, con una alfombra roja— no es la adecuada. Nosotras trabajamos con las barreras arquitectónicas, pero también con las barreras cognitivas, con las barreras sensoriales, con todas las barreras, porque, aunque a veces la dificultad esté en la persona, si adaptamos el entorno, si adaptamos lo que hay alrededor, facilitamos que la persona siga realizando las actividades de la vida diaria y, por tanto, la favorecemos.

¿Dónde estamos o dónde deberíamos estar? En todos los hospitales, en todos los centros de atención primaria, en el entorno escolar, en los centros de día, en residencias, en viviendas tuteladas o con apoyos, trabajando con personas sin hogar, valorando la discapacidad y la dependencia, en la determinación de apoyos —esto desde hace poco se está haciendo, pero no muy bien—, haciendo peritaje y también asesorando en políticas para tener en cuenta la accesibilidad universal de la que estábamos hablando, los entornos inclusivos. En todo este tipo de cosas también deberíamos estar. Para nosotras es fundamental, y es propio de la terapia ocupacional, y no solo tenemos competencias para ello, para la prescripción ocupacional. Se oye hablar de la prescripción de fármacos, y lógicamente la hacen los médicos —¡indudable!—, pero hay otra prescripción que hay que tener en cuenta y que hacemos las terapeutas ocupacionales: la prescripción ocupacional. Esa es propia de la terapia ocupacional. Os contaba antes que nosotros analizamos las actividades, analizamos a la persona, sus capacidades o sus limitaciones, y vemos qué es lo que realmente encaja mejor, y con todo eso hacemos una prescripción ocupacional. ¡Qué peligroso es cuando la hacen personas que no tienen la formación adecuada para ello! Esta es una de las cosas que yo vengo a contaros.

Somos un tratamiento no farmacológico. Nosotras trabajamos y recetamos, sin fármacos; rehabilitamos, sin fármacos; potenciamos la independencia, sin fármacos; ayudamos a dormir a las personas, sin fármacos; ayudamos a que hagan sus actividades de la vida diaria, sin fármacos. Esto es importante. Esta es una frase que nos gusta mucho decir: los médicos nos salvan la vida y las terapeutas ocupacionales enseñamos a vivirla. ¿Hay vida solo si no tenemos enfermedad? No. Queremos no tener enfermedad, pero también participar en todas las actividades, porque, si no tenemos enfermedad, pero nos tenemos que quedar en casa encerrados y solos, no es vida. La vida es poder hacer, poder vestirme, poder comer, poder ducharme, poder salir a comprar a la calle, poder ir a hablar con amigos, poder ir a trabajar, poder ir a estudiar, que los niños puedan ir al parque. Eso es la vida, y en eso intervenimos las terapeutas ocupacionales. La ocupación, que hemos entendido que son las actividades, es salud, y esto es fundamental. De verdad me gustaría que al final la gente entendiera que la ocupación es salud. Si hacemos actividades, tenemos salud; y cuantas más actividades hagamos y mejores sean más salud tendremos.

Lo que nos preocupa del desconocimiento que os decía que existe sobre la profesión es que muchas veces se llegan a tomar decisiones sobre temas de autonomía personal, de promoción de la autonomía personal, de actividades de la vida diaria, de adaptación de los entornos o de soledad no deseada sin las terapeutas ocupacionales. Tenemos mucho que decir y no podemos decirlo. Fijaos, nos hemos pasado cuatro años en la universidad estudiando y no aportamos todos aquellos valores que hemos ido aprendiendo; no los estamos aportando todo lo que nos gustaría. ¿Qué nos ocurre? Os pongo un ejemplo muy breve. Yo siempre digo: Sé sumar, sé restar, pero no soy profesora de matemáticas. En ningún momento se me ocurriría ejercer como profesora ni nadie debería contratarme como profesora, lógicamente. Pues nos está ocurriendo que, como todo el mundo sabe vestirse, sabe comer o sabe realizar las actividades propias de la vida diaria se los está contratando para trabajar con otras personas en las actividades de la vida diaria, en la ocupación, y esto es un problema muy serio. Como os decía, somos una profesión sanitaria. No debemos jugar con la salud de las personas. Lo mismo nos ocurre con la valoración de la discapacidad y la dependencia y la promoción de la autonomía. Las terapeutas ocupacionales no están valorando las actividades de la vida diaria, que es lo que el baremo de discapacidad y el baremo de dependencia valoran. Esto es algo que igual aquí, no esta Comisión, pero sí en el Congreso, podría solucionarse.

¿Qué nos ocurre? Hay mucha inequidad. Desgraciadamente, las personas tienen derecho a que se les preste en España una atención por parte de terapeutas ocupacionales dependiendo de dónde vivan—

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 4

esto es muy fuerte, muy duro—, pero no ya según el territorio donde vivan, sino —voy más allá— según su código postal. Dentro del propio territorio, hay unas diferencias muy importantes. ¿Dejaríamos a alguien sin poder recuperarse y sin tener una vida autónoma? ¿Le condenaríamos a no ser autónomo, a no ser independiente, a que alguien le tenga que dar de comer o duchar? Pues estamos haciendo esto. Les estamos condenando a que esto suceda en función del distrito postal. En Canarias los niños tienen terapeuta ocupacional en atención temprana; en Extremadura o en Navarra te valora la dependencia una terapeuta ocupacional; en Madrid hay un terapeuta ocupacional en las residencias; en Andalucía o Galicia hay terapeutas ocupacionales en atención primaria. En el resto de España ni está ni se le espera. Esto es grave. La cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud dice que debe haber terapeuta ocupacional dentro de las unidades de rehabilitación, lo dice el **BOE (muestra un documento)**, y el **BOE** es importante. Pues no hay. Hay muchísimas comunidades autónomas que no tienen terapeuta ocupacional en las unidades de rehabilitación. No sé quién debe controlar esto, pero se supone que hay presupuesto asignado y no está sucediendo. Algo no estamos haciendo bien en las comunidades autónomas.

¿Qué vengo a pedir sobre todo, una vez que os he explicado esto? Que trabajemos por la inclusión de la terapia ocupacional en la cartera de atención primaria. Somos sanitarias, trabajamos en el entorno de la persona, que es lo mejor, en ese hábitat de todas las personas. Descongestionamos el sistema. Cuanto antes y más cerca trabajemos, menor atención hospitalaria, nos hacemos menos crónicos y menos recursos vamos a consumir. Nosotras hemos estado hablando con muchas sociedades científicas de médicos y con colegios de médicos y con todos los que hemos hablado nos han trasladado que quieren terapeutas ocupacionales en atención primaria. Trabajamos en el día a día de las personas, y esto es fundamental. Prescribimos esa ocupación que las personas necesitan y, además, de la manera adecuada. Todo lo hacemos basado en la evidencia científica.

A mí me gusta trasladar que, cuando las cosas se hacen bien, los colores políticos dan igual, y hay un ejemplo en el que yo lo veo muy claro. En Andalucía, gobernando el PSOE, se metieron terapeutas ocupacionales en atención primaria. Se entendió lo importantes que éramos y nos metieron en los servicios de rehabilitación móviles, como los llaman ellos, en atención primaria. Ahora, gobernando el PP, de un color político distinto, se ha incrementado muchísimo la presencia de terapeutas ocupacionales en primaria. Dos partidos políticos con ideologías muy distintas han sido capaces de ver la importancia que tiene para las personas la autonomía personal. En ello están trabajando, antes el PSOE y ahora el PP. Igual esto lo podemos hacer más veces.

Otra cosa que os quiero decir es que en todas aquellas comisiones —creo que hay una subcomisión de salud mental, comisiones de discapacidad, de dependencia o de derechos sociales— o grupos de trabajo en los que podamos participar y asesoraros contad con nosotras. Queremos hacerlo.

Por último, hay algo que nos preocupa muchísimo. Os hablaba de la desigualdad territorial. Bueno, pues hay un derecho que es distinto según el territorio donde vivamos. Como sabéis, los colegios profesionales tenemos como misión, por un lado, ordenar la profesión y, por otro lado, asegurar la defensa de la ciudadanía, que la ciudadanía esté bien atendida. Para eso tenemos un código deontológico. La ley dice que si los profesionales, en este caso las terapeutas ocupacionales, no trabajamos bien, los colegios debemos valorar esa situación y sancionar a los profesionales que no lo hacemos bien. Debemos asegurarnos también de que las profesionales que están trabajando como terapeutas ocupacionales son tituladas y tienen una formación continuada, que para eso somos una profesión sanitaria. Bueno, pues no lo podemos hacer. La gente que vive en Extremadura, en Baleares, en Murcia y en Aragón —me dejó un colegio, porque son cinco— sí tienen derecho, las personas usuarias, a tener la defensa de un colegio, porque tenemos colegiación obligatoria.

Nuestra profesión la recoge la LOPS, la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. ¿Qué pasa? Que en 2009 había colegios profesionales de terapia ocupacional que aún no habían nacido y en 2009 se presenta la ley omnibus que dice que quedan paralizadas las colegiaciones obligatorias —dicho de forma sencilla— y que en un año resolverán qué profesiones son de colegiación obligatoria o cuáles no. Fue en 2009. Quince años después esto no ha sucedido. Por lo tanto, ¿qué nos pasa? Pues, desgraciadamente, tenemos malos profesionales, como en todas las profesiones. Tenemos algún terapeuta ocupacional inhabilitado. Ha ejercido mal su profesión. ¿Dónde la ha ejercido? ¿Ese terapeuta tenía un seguro de responsabilidad civil? ¿Esa persona, ese paciente, que ha sufrido el maltrato, la mala praxis, de ese terapeuta ocupacional, tiene respuesta? ¿Va a para poder obtener respuesta? ¿Va a tener un seguro al que acogerse por esa mala praxis? Pues dependerá de dónde esté ejerciendo ese terapeuta ocupacional. Sí, si está ejerciendo en Extremadura, en Aragón, en Baleares, en Murcia o en Navarra. Ahora, si está

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 5

ejerciendo en el resto de comunidades están desamparados completamente porque no hay colegiación obligatoria. Esto les ocurre —estoy terminando— a las terapeutas ocupacionales, a las logopedas y a las nutricionistas. Ocurre que tenemos una parte con colegiación obligatoria y otra parte sin colegiación obligatoria.

¿Qué creo yo? ¿Qué os quería pedir? Creo que esto lo podríais solucionar. Esta es una de las cosas para las que vuelvo a reclamar vuestra atención y vuestra predisposición, independientemente del color político. Todas las personas, al final, votamos, todas somos pacientes de la sanidad y todas tenemos derechos. Esto no ocurre en los territorios en los que no hay colegiación obligatoria. Las terapeutas ocupacionales no tenemos las mismas obligaciones según en qué territorio trabajemos, pero es que los pacientes tampoco tienen los mismos derechos según en qué territorio residan. Esto me parece peligroso y puede solucionarse fácilmente. Es peligroso que esta situación lleve así quince años y que puedan surgir cosas aún peores.

Termino. La Ley sobre Colegios Profesionales nos da unas funciones a los colegios profesionales, pero luego la ley ómnibus no nos deja ejercer esas funciones. Entonces, ¿de quién es responsabilidad que no podamos ejercer aquellas funciones que la ley nos otorga? Porque no las podemos ejercer, no podemos crear la profesión, no podemos controlar a los malos profesionales, no podemos defender a los ciudadanos, y para nosotras esto es muy muy preocupante.

Bueno, luego quisiera decir una cosa al final.

El señor **PRESIDENTE**: Luego podrá en el segundo turno.

La señora **PRESIDENTA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES** (Íñiguez Muñoz): Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísima gracias, señora Íñiguez Muñoz.

Pasamos ahora a la ronda de portavoces, de menor a mayor. Por el Grupo Mixto me temo que no hay nadie. Pasamos, entonces, al Grupo Vasco. **(Pausa)**. Tampoco están. Del Grupo Euskal Herria Bildu tampoco hay nadie. El Grupo Junts per Catalunya se ha disculpado. El representante del Grupo Republicano se acaba de ir.

Por tanto, interviene el Grupo Plurinacional SUMAR. Dispone de tres minutos.

La señora **LÓPEZ TAGLIAFICO**: Buenas tardes a todos.

Señora Íñiguez, muchas gracias por comparecer hoy en esta Comisión y también por trasladarnos esta realidad del colectivo al que viene a representar. Hace pocas semanas tuvimos aquí también a la comisionada de Salud Mental y dijo una frase que me recuerda mucho a lo que usted está comentando ahora. Ella hacía referencia a que lo social es la solución de muchos de los trastornos que existen en la actualidad. Ponía un ejemplo, y es que necesitábamos mucho más un sindicato o un grupo de apoyo que un lorazepam. Esa intervención me ha venido a la cabeza escuchándola. Me quedo con unas palabras tuyas en las que hablaba de enseñar a vivir y de rehabilitar sin fármacos.

Quería que nos pudiera concretar un poco más lo que ha comentado sobre el apoyo que podríamos dar en la inclusión de la terapia ocupacional en la cartera de atención primaria y también sobre esta obligación en el tema de los colegios. ¿En qué cree que, legislativamente, nosotros, en esta Comisión y en el Congreso de los Diputados, podemos ayudar para conseguir que esta terapia ocupacional llegue a los ciudadanos como una solución a sus realidades en el día a día? Es decir, quisiera que concretara más cómo podemos aterrizar en esta Comisión esas propuestas que hoy nos hace llegar.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Le toca al representante de VOX.

El señor **FERNÁNDEZ RÍOS**: Buenas tardes, señora Íñiguez. Bienvenida a esta Comisión. Es un placer tenerla hoy aquí y ya hemos tenido ocasión de hablar en otras ocasiones.

Me consta que ya conoce la importancia que en nuestro grupo damos a la labor que ustedes realizan dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud, uno de los pilares del estado de bienestar. Le digo, de verdad, que su labor nos parece admirable, ya que se centran en las personas más vulnerables y que más lo necesitan, que son, como bien ha comentado, tercera edad, infancia, personas con problemas tempranos de autismo, con síndrome de Down y otros muchos o personas con patologías neurológicas, como el ELA, el ictus, etcétera. Al final, esas personas, como también ha comentado, lo que quieren

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 6

conseguir es una mayor autonomía, una mejora en su participación social y una mejor calidad de vida, o sea, al final lo que quieren es participar en las actividades de la vida diaria. Eso, que parece algo normal para los que lo podemos disfrutar, para muchas personas es una quimera. Somos conscientes de su labor; de hecho —ya se lo comentamos en su día— creo que somos el único grupo que ha presentado una batería de preguntas al Gobierno sobre este tema, incluso presentamos una proposición no de ley.

De su exposición, yo identifico tres problemas graves, y me gustaría comentarlos. Si hay alguno más, me los dice en su réplica. El primero está claro que es la desigualdad en relación con el territorio. El hecho de que en materia de asistencia social sean las administraciones locales las que ostenten estas competencias de gestión deriva en una flagrante disparidad de derechos de los españoles en función de su lugar de residencia. Esto se evidencia en que el acceso a la terapia ocupacional dependa mucho de las regiones, porque hablamos de diferencias entre el número total de terapeutas, la proporción de terapeutas por habitante o la tipología de pacientes atendidos. El Gobierno nos respondió claramente que eso es responsabilidad de las comunidades autónomas, y se lava las manos. Pero para nosotros —vamos a defenderlo tantas veces como sea necesario— el artículo 149.1 de la Constitución dice, claramente, que el Estado tiene la competencia y la obligación de garantizar que el marco autonómico no impida nunca la prestación de servicios en igualdad de condiciones en todo el territorio nacional. Eso es lo que queremos en VOX, que se cumpla la Constitución y que exista esa igualdad.

El segundo problema, efectivamente, sería la falta crónica que existe de terapeutas ocupacionales en nuestro país. Creo —lo tengo así entendido— que solamente hay 612 terapeutas hoy contratados por la sanidad pública —evidentemente, hay otros contratados por la sanidad privada—, por eso es más necesario que nunca que la terapia ocupacional se incluya —está incluido en el BOE dentro del catálogo de servicios, como usted ha comentado— y se cumpla ese compromiso por el Gobierno.

El tercer problema es el intrusismo laboral. Al final, cualquier profesión debe estar regulada por esa colegiación. El Gobierno tiene la obligación de hacer que se cumpla la ley omnibus de 2009, cosa que no han hecho, como usted ha comentado, y, por lo tanto, que no exista un panorama diferente. Lo que no puede ser, lo que no es de recibo, como bien ha dicho, es que un profesional sanitario no esté colegiado en Navarra o en Baleares o en Murcia, que en unos sí y en otros no, que en unos sitios tengan la obligación de colegiarse y en otros no. No lo entendemos. Es el momento de que se normalice esta profesión.

Hay otros problemas, pero yo me quedaría con estos tres. Desde luego, no dude de que haremos todo lo posible, si está en nuestras manos, para que, al menos, no exista esa inequidad y sí esa seguridad de los pacientes. Efectivamente, siempre es mejor prevenir que curar. Es la mejor inversión que debemos hacer en sanidad. Hay que lograr que esto avance.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: A continuación, interviene el Grupo Parlamentario Socialista.

La señora **ALMODÓVAR SÁNCHEZ**: Gracias, presidente.

Buenas tardes, señorías. Señora, Íñiguez, es un placer escuchar sus aportaciones. Representa a los terapeutas ocupacionales, defiende sus intereses y expone sus necesidades y, sobre todo, protege ese interés por los servicios de calidad que reciben los usuarios. Efectivamente, uno de los pilares fundamentales de la terapia ocupacional es facilitar la vida diaria a los pacientes mediante el apoyo. Es, por ley, una profesión sanitaria que se centra en la persona y se ocupa de promover la salud y su bienestar, y todo esto a través de la ocupación consiguiendo también que las personas participen en su vida activa y en su comunidad. Es muy importante acordarnos de que los terapeutas ocupacionales también actúan en la comunidad, aparte de en otras áreas y servicios, como ya hemos estado explicando aquí.

Es una profesión cuyo nombre suena mucho, sobre todo a partir de los años noventa, pero su labor la conocen pocas personas, excepto los que se ocupan o trabajan junto a ellos. La terapia ocupacional es una profesión que ahora está en auge por el envejecimiento activo de la sociedad, por un lado, y porque nuestra mayor conciencia ahora mismo es la autonomía y la independencia de las personas, por otro lado. El día 27 de octubre, que es el Día Mundial de la Terapia Ocupacional, casi todas las comunidades autónomas, por no decir todas, coincidían en las mismas reivindicaciones, que son las mismas que hemos aportado aquí, como es reclamar el espacio en el sistema sanitario y en el sistema educativo —me ha parecido que no se ha hablado mucho del sistema educativo—, tanto dentro de los hospitales, en rehabilitación y en salud mental, como en atención primaria —hay comunidades en las que son inexistentes— y en los centros de especialidades. Esa reivindicación es porque no todas las comunidades

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 7

autónomas tienen el mismo cupo ni los mismos ítems según las ratios que se valoran en cada centro. Personalmente, yo vengo de la Comunidad de Extremadura, donde tenemos cuatro terapeutas ocupacionales en el sistema de salud, en el SES. Casi todo el grueso de la terapia está en el SEPAD, que es nuestro organismo. Luego están los centros de ancianos y, evidentemente, la ley de dependencia y sus valoraciones. Yo creo que esta diferencia entre un pilar de trabajo y otro, como es el sanitario, sí debería estar más compensado y tener una equidad diferente.

Respecto a la reclamación de la visibilidad y el intrusismo laboral, puede ser —yo lo creo, y era una de mis preguntas— que con la colegiación obligatoria eso se pueda regular. ¿Consideráis que mejoraría la calidad del servicio de los usuarios? Y otra de las preguntas es cómo o de qué manera consideráis o tenéis vosotros valorado o analizado romper con esa inequidad de la profesión respecto a los territorios.

Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Señora Vázquez.

La señora **VÁZQUEZ JIMÉNEZ**: Muchas gracias, presidente.

Muchas gracias, señora Íñiguez, por haber venido esta tarde a compartir con nosotros en la Comisión su profesión tan bonita. Yo vengo de Andalucía y del sistema sanitario andaluz y, por tanto, yo sí he vivido la incorporación de la terapia ocupacional a la atención primaria en los equipos móviles, primero, y su extensión, que siempre se queda corta, pero es una satisfacción cuando la ves funcionar y ves la calidad que se aporta a los pacientes. Es verdad que hay algunos frentes que resolver en todo el territorio. Es verdad también que, siendo una profesión tan asentada, es la gran desconocida, que no impregna. Uno piensa en un médico y todo el mundo tiene en la cabeza la imagen de un médico, pero no si uno piensa en un terapeuta ocupacional. Eso es algo que todavía hay que resolver, porque cuando se conoce, ya no hay nada que explicar, ya se entiende.

Hay un tema importante, la colegiación. A mí me gustaría que nos lo explicara, porque realmente de todas las comunidades solo siete tienen la colegiación obligatoria, el resto no. ¿Por qué es importante? Porque de cara a que tengamos iniciativas que puedan resolverlo necesitamos saber qué aporta la colegiación obligatoria a esta profesión y cómo repercute en los pacientes y los familiares. Y quería comentarle otra cosa. Hay que hacer intervención familiar, y eso pertenece a la terapia ocupacional. Hay que saberlo explicar e implantarlo en las comunidades, porque ayuda mucho.

Pero sí me gustaría ponerla en el siguiente aprieto. De todas las problemáticas que nos ha trasladado y que además yo creo que se han entendido muy bien y todos los grupos las hemos recogido —el intrusismo, la falta de efectivos, porque hay que avanzar—, si tuviera que priorizar, ¿cuál sería la primera sobre la que tendríamos que empezar a plantear iniciativas?

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias.

Señora Íñiguez, tiene la palabra.

La señora **PRESIDENTA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES** (Íñiguez Muñoz): Creo que voy a ir respondiendo un poco todo a la vez.

Efectivamente, nos hemos reunido con la comisionada de Salud Mental y estamos intentando explicarle —también un poco al resto, por ese desconocimiento de la profesión— que, cuando se habla de que lo social es la solución, nosotras hablamos de actividades; para nosotras se está hablando de prescripción ocupacional. ¿Qué pasa? Que, como no se conoce el término, no se utiliza, y es uno de los miedos que nos da. Hay evidencia científica en la prescripción ocupacional, y esto no es algo que nos hayamos inventado hace diez minutos. Somos una profesión sanitaria y siempre trabajamos basándonos en la evidencia, y la prescripción ocupacional funciona, y funciona muy bien. En este caso, queremos trasladar a la comisionada que se empiecen a utilizar los términos de forma correcta. Las palabras importan, esto lo sabemos ya todos y todas; afortunadamente, las palabras también importan. Y como las palabras importan, la prescripción ocupacional existe y hay que utilizarla, y debe utilizarse cómo, cuándo y dónde se debe utilizar, y deben además hacerlo las terapeutas ocupacionales. Esto es fundamental. Y una de las cosas que a lo mejor os puedo pedir es esa pedagogía, que podáis ir transmitiendo este mensaje; hacedlo, porque seguro que nos ayudáis a llegar más allá y a que se sepa qué es la terapia ocupacional, qué hacemos, qué es la prescripción ocupacional y por qué es importante.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 8

La atención primaria es un hábitat fundamental para nosotras, para las terapeutas ocupacionales, porque estamos al lado de la casa de las personas. Iremos —en Andalucía van— a la casa de las personas y hablaremos, les enseñaremos. Si hay que enseñarles a ducharse, si hay que enseñarles a movilizarse o si hay que enseñarles a vestirse, lo hacemos en su casa, con sus utensilios —con su lavadora, si hay que enseñarles a ponerla lavadora—, con su familiar al lado y le explicamos cómo hacerlo si tiene que ayudarle a ducharse. Porque ¿qué riesgo corremos? Que muchas veces quitamos funciones a las personas. Y me explico. Si a una persona le empezamos a dar de comer, en el segundo mes esa persona deja de comer por sí misma. Ponemos en peligro la salud de las personas. Entonces, si la terapeuta va y le dice a la familia que no le dé de comer, que lo haga así, que quite todos los estímulos o que utilice tal cucharada adaptada, esa persona seguirá teniendo funciones por sí misma. En el momento en que empezamos a dejar de hacer funciones todo va en cascada.

Por lo tanto, en atención primaria es fundamental que estemos. Además, ya hay buenas prácticas: Andalucía es una muy buena práctica, Galicia se está incorporando a esta buena práctica y Canarias también está empezando. Extendámoslo al territorio. No lo hagamos, como decías, por regiones, aunque para mí lo malo no es hacerlo por región, o sea, esto no es cuestión de autonomías, es cuestión de código postal, pero como os lo digo, de código postal. Yo vengo de la Comunidad Valenciana y a veces pongo este ejemplo: si tienes un primer episodio psicótico, que te toque en Gandía, pero si tienes un ictus, que te toque en La Fe, si tienes fibromialgia, que te toque en Alicante, y si tienes demencia, en Castellón. Esto es muy duro, porque en el resto no hay terapeuta ocupacional. O sea, no es cuestión de la autonomía siquiera, es que es cuestión de qué código postal te corresponde, y esto es muy grave.

Y también es fundamental que estemos en las unidades de rehabilitación, como dice la cartera común, que está clarísimo; luego, las autonomías no hacen caso, y me da igual del color político que estemos hablando, porque esto viene de largo y hemos pasado por muchos colores en muchas autonomías y no se hace. Y también en las escuelas. Trabajamos en los coles en algunas comunidades autónomas, efectivamente, y hay una gran diferencia. Los niños están en pleno desarrollo y, cuanto antes trabajemos la autonomía y antes aprendan esos hábitos, esas rutinas, esos roles, mucho mejor, más independientes van a ser. Hay autonomías en las que estamos en los coles y hay otras en las que estamos peleando desde hace mucho tiempo por estar. Esta parte también es importante. Si hacemos difusión de qué hacemos en los coles, si con todas vosotras y vosotros podemos contar para todo eso, muchísimo mejor.

La ley de promoción de la autonomía personal y dependencia, que nos encanta, porque nosotras trabajamos en la promoción de la autonomía y en la dependencia cuando es necesario, no cuentan con las terapeutas ocupacionales. Se va a modificar la ley, eso hemos oído. ¿Y nuestra opinión? ¡Tenemos tanto que decir...! Todos los españoles hemos invertido en formar a terapeutas ocupacionales en la universidad y tenemos grandísimos conocimientos, somos expertas en muchas cosas. Utilizadnos, aprovechadnos, exprimidnos, queremos colaborar, y os contaremos lo que vemos que está funcionando, lo que no y por qué, con evidencia científica; volvemos a la evidencia científica.

Termino enseguida. Cuando yo oigo los datos de las valoraciones de dependencia o de discapacidad a mí se me ponen los pelos de punta. ¿Y por qué ocurre? Seguramente ocurre todo esto porque no tenemos terapeutas ocupacionales valorando. Lo haríamos de forma más rápida, más eficiente, más eficaz. ¿Por qué? Porque en muchas comunidades lo que se hace es formar a otros profesionales para pasar el baremo de las actividades de la vida diaria. Se les hace un cursito. En mi época eran tres; ahora son cuatro años en la universidad para aprender esto. Y esto no es decir: Como yo sé hacerlo, enseguida voy a saber si esta persona sabe vestirse o no. Esto tiene mucho detrás: capacidades, cuestiones motoras, cognitivas, sensitivas o delimitaciones del entorno. Son muchísimas cosas las que hay que tener en cuenta. Sin embargo, a las trabajadoras sociales y a las enfermeras les damos un cursito de unas horas para que pasen el baremo de valoración de dependencia de actividades de la vida diaria. Esto no tiene ningún sentido. Estamos tirando el tiempo y el dinero, y luego nos falta dinero. Si pudiéramos contar estas cosas, os podríamos explicar cómo creemos que se puede ser mucho más efectivo y eficaz.

En cuanto a la colegiación obligatoria, a veces los colegios profesionales —no sé lo sincera que puedo ser, pero lo voy a ser—, como pasa con los políticos, tenemos un estigma: todos los políticos son unos ladrones. Estos estigmas los habréis oído todos. Esto nos ha pasado a los colegios profesionales durante muchos años: que somos un gueto, que queremos protegernos, que somos corporativistas... Esto fue hace muchos años, pero esto no es así. Los colegios profesionales hoy en día no hacemos esto, no somos esto. Lo que queremos hacer es proteger a las personas. Yo quiero que, cuando voy a un hospital, me atienda un médico, pero un médico que sea médico. En hospitales hemos tenido atendiendo en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 9

terapia ocupacional a personas que no eran terapeutas ocupacionales. Yo, que confío, cuando entro en un hospital o en el médico o en el centro de salud y dejo a mis hijos no pregunto qué titulación tienen. Lógicamente, confío en que es una enfermera, que es un médico, que es el profesional que toca. Esto no ocurre. ¿Cómo podríamos solucionarlo? Para mí, pidamos el número de colegiación a todos los profesionales sanitarios, a todos. Cuando en la tele sale: Había una persona ejerciendo de médico y no lo era. Entonces, nos echamos las manos a la cabeza. Pues era muy fácil de solucionar: en ese hospital, si se pide el número de colegiación obligatoriamente, va a ser ese profesional, porque los colegios solo damos número de colegiación a profesionales que sabemos que están titulados, si no, no lo damos.

Es más, para mí otra cosa muy importante es la recalificación profesional. ¿Qué es la recalificación? Como profesiones sanitarias, debemos estar totalmente actualizadas. Hay colegios de médicos que ya lo están haciendo y, para mí, debería extenderse. Cada año, a mí, como profesional, me deberían pedir en mi colegio profesional toda la formación que yo he hecho; que demuestre que yo, que acabé hace veinte años, no me he quedado con las técnicas de hace veinte años, porque, si es así, corremos peligro. Si yo me he quedado con lo que aprendí hace veinte años, corremos peligro. Esa recalificación, que los colegios deberíamos hacer, sería fundamental, y eso se puede normativizar.

Debería estar normativizado que la colegiación fuera obligatoria; es más la LOPS lo dice: los profesionales sanitarios debemos estar colegiados; ¡jojo!, todos, todas las profesiones sanitarias. Pero, luego, no: los de la Comunidad Valenciana tenemos una cosa más rara aún, pero es igual; los de Madrid no están colegiados... Es decir, en este caso son cinco comunidades autónomas, y nos falta todavía que se cree un colegio. Cuando salga este colegio, lógicamente, la colegiación será voluntaria. No tiene ningún sentido. ¿Cómo defendemos a esos pacientes? Nosotras tenemos un código deontológico al que se acoge todo el que está colegiado; el que no está colegiado no se acoge. Tenemos un seguro de responsabilidad civil obligatorio. En el momento en el que se colegian yo les doy de alta en el seguro. Eso significará que, si hace una mala praxis, esa persona, por lo menos, tendrá, dentro de la desgracia, un seguro donde acogerse. Si no está colegiada, esa persona se queda con su lesión y sin poder defenderse.

Además, nosotras aseguramos la formación continuada. Los colegios estamos para esa formación que necesitamos, esa actualización. Afortunadamente, la ciudadanía ya ha aprendido que los colegios hacemos esto. Nosotras sancionamos a los profesionales que están colegiados. Si alguien no está colegiado, yo no lo puedo sancionar. Tenemos profesionales inhabilitados, pero si no están colegiados, se ponen a trabajar al día siguiente. ¿Quién controla a ese profesional si no hay un colegio que tiene la colegiación obligatoria? En teoría, la ley me dice que lo haga como colegio. Todos los colegios sanitarios tenemos que hacerlo, pero luego la ley ómnibus no nos deja hacerlo, porque los profesionales no se tienen que colegiar.

Acabo ya. Para mí, la manera de solucionarlo es que en alguna ley que esté a punto de salir se pudiera poner de alguna manera una disposición —creo que lo llamáis así— transitoria o adicional o una enmienda —me estoy metiendo en términos que no controlo mucho— en la que pudierais aclarar que todas las profesiones sanitarias y todos los profesionales sanitarios, ejerzan donde ejerzan en el territorio español, tengan que estar colegiados, y ahí incluiríais a los terapeutas ocupacionales, a los logopedas y a los nutricionistas que tenemos este problema, solo a estas tres profesiones. La ciudadanía se acerca a los colegios a hacer denuncias. Esto ya lo ha aprendido; la ciudadanía viene y se queja. Muy bien, pero no les podemos dar respuestas si no está la colegiación obligatoria, y yo creo que esta es una de las maneras —y ya termino, de verdad— de las que se puede solucionar.

Solamente me gustaría decir que nos utilicéis, que estamos ahí para poder asesoraros y que la visión global que tenemos mejora la vida de las personas en el sentido amplio. Queremos aportar; somos la profesión del presente y del futuro, y, además, somos la profesión más bonita del mundo.

Muchísimas gracias. **(Aplausos).**

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias, señora Íñiguez, presidenta del Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales, por haber estado con nosotros y habernos puesto al día de la situación.

La señora **PRESIDENTA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES** (Íñiguez Muñoz): Muchísimas gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 10

— **CONJUNTA DE LA COORDINADORA DEL GRUPO ESPAÑOL DE PSORIASIS DE LA ACADEMIA ESPAÑOLA DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLÓGÍA, AEDV (LÓPEZ FERRER) Y DE LA VICEPRESIDENTA DE ACCIÓN PSORIASIS (GINÉS RUFÍ), PARA INFORMAR SOBRE LOS DESAFÍOS EN LA ATENCIÓN INTEGRAL Y EQUITATIVA DE LA PSORIASIS EN ESPAÑA. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE SANIDAD. (Número de expediente 219/000107).**

El señor **PRESIDENTE**: Continuamos, entonces, con la segunda comparecencia del día. Es una comparecencia conjunta de la señora doña Ana López Ferrer, coordinadora del Grupo Español de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología, y de doña Monserrat Ginés Rufi, vicepresidenta de Acción Psoriasis, para informar sobre los desafíos de la atención integral y equitativa de la psoriasis en España.

Muchísimas gracias por estar aquí con nosotros. Tienen un tiempo de quince minutos para su intervención. Después, tendrán lugar las intervenciones de los grupos parlamentarios, de tres minutos, y tendrán cinco minutos para contestar.

Sin más, pueden comenzar.

La señora **VICEPRESIDENTA DE ACCIÓN PSORIASIS** (Ginés Rufi): Muy buenas tardes, señoras y señores diputados.

Soy Montserrat Ginés, paciente de psoriasis y de artritis psoriásica y vicepresidenta de Acción Psoriasis, que es la asociación de pacientes y familiares de psoriasis y artritis psoriásica. Solo quería agradecerles que nos hayan recibido y comentarles que personal e institucionalmente es para nosotras un honor, tanto para mí como para la doctora López, la presidenta del grupo de psoriasis de la AEDV, poder estar aquí hoy con ustedes.

En España hay más de un millón de personas con enfermedad psoriásica, personas que sufren psoriasis. Desde hace ya más de treinta y un años —el año pasado cumplimos treinta— nuestra asociación viene liderando este espacio de formación, de información y de acogida para los pacientes, un espacio donde se puedan sentir seguros y donde puedan transitar de una manera acogedora por el proceso de la enfermedad. Durante estos treinta años hemos estado también al lado de las administraciones públicas y de las sociedades científicas para impulsar la investigación y para colaborar con todos los agentes de la salud para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Para nosotros es muy importante estar hoy aquí y poder presentarles un estudio (**apoya su intervención en una presentación digital**) —creo que ahora se lo están facilitando— que se titula «Soluciones. Un decálogo de garantías en Psoriasis para la calidad de vida de las personas, la eficiencia y la equidad del Sistema Nacional de Salud». Quiero comentarles que el estudio ha contado con un comité científico multidisciplinar, con diferentes expertos que tienen ustedes en la pantalla. Quiero comentarles que quizás haya alguna pequeña errata en la forma, porque puede haber alguien que ya no ocupe el cargo que ocupaba en su día, cuando se realizó el estudio, pero quiero agradecerles enormemente su trabajo.

Paso ya la palabra a la doctora Ana López, presidenta del grupo de Psoriasis de la AEDV, que nos va a comentar este trabajo.

La señora **COORDINADORA DEL GRUPO ESPAÑOL DE PSORIASIS DE LA ACADEMIA ESPAÑOLA DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLÓGÍA, AEDV** (López Ferrer): Muy buenas tardes, señoras y señores diputados.

Muchas gracias, señora Ginés, por la presentación de este interesante trabajo.

Realmente es un privilegio, como coordinadora del Grupo Español de Psoriasis, que pertenece a la Academia Española de Dermatología, comparecer esta tarde ante ustedes para ofrecerles algunos datos clave sobre esta enfermedad que es la psoriasis y, sobre todo, que quizás es lo más importante, sobre las repercusiones tan graves que tiene para nuestros pacientes a varios niveles: a nivel físico, a nivel emocional y a nivel social. Precisamente estos son los motivos de la generación de este manifiesto.

Como muchos de ustedes sabrán, la psoriasis es una enfermedad inflamatoria de la piel que cursa de forma crónica en forma de brotes. Probablemente, lo característico de esta enfermedad es que se asocia también a otras enfermedades internas, por lo que hasta un 40% de nuestros pacientes acaban desarrollando una artritis psoriásica, que es una enfermedad reumatológica que puede ser altamente incapacitante para los pacientes. Además, los pacientes con psoriasis tienen un riesgo cardiovascular

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 11

umentado, tienen mayor índice de obesidad que la población general, lo cual dificulta su respuesta a los tratamientos, y los índices de depresión, ansiedad e incluso ideación y riesgo suicida son más elevados que en la población general. La prevalencia en nuestro medio está en torno al 2,3%. Fíjense, esto significa que en un grupo de alrededor de cien personas al menos dos van a tener un diagnóstico de psoriasis, con lo cual, es realmente una enfermedad frecuente en nuestro medio. Como ha dicho la señora Ginés, más de un millón de personas en nuestro país tienen esta enfermedad.

Clínicamente, lo que vamos a ver probablemente ustedes lo conocen. **(Apoya su intervención en una presentación digital)**. Son unas placas descamativas en los codos y rodillas. Esa es la psoriasis en placas. El 90% de los pacientes tienen esta forma de expresión, pero es importante saber que hasta un tercio de estos pacientes van a tener formas clínicamente graves que probablemente van a requerir un tratamiento más avanzado, un tratamiento sistémico, con lo cual, hablamos de una enfermedad crónica que tiene una afectación sistémica que va más allá de la piel. Estamos hablando de una enfermedad que tiene un gran impacto en los pacientes que la sufren. Son pacientes que, como es una enfermedad visible y crónica, sufren estigmatización social y tienen importantes alteraciones, como decía, a nivel físico mental y emocional. Hemos decidido ponerles estas imágenes porque en dermatología las imágenes nos dan mucha información de lo que vemos en los pacientes. Probablemente verlas pueda ser incómodo para algunos de ustedes, pero ponen muy de manifiesto lo que están sufriendo nuestros enfermos con psoriasis en diferentes localizaciones, unas visibles y otras no, pero en cualquier caso invalidantes para todos ellos. Esto es lo que vemos todos los días en nuestras consultas de dermatología.

Cuando vamos a tratar a un paciente, los objetivos de nuestro tratamiento son, en primer lugar, conseguir que ese paciente no tenga lesiones cutáneas —el aclaramiento de la piel— y, en segundo lugar, que el paciente no tenga síntomas, si es posible, minimizando los riesgos de los efectos adversos de los medicamentos con el objetivo de que ese paciente tenga una mejoría en su calidad de vida, que al final es lo que queremos, normalizar la calidad de vida de nuestros pacientes.

A nivel terapéutico, a los pacientes que tienen una psoriasis más leve, unas placas aisladas, habitualmente los tratamos con tratamientos tópicos, como cremas y pomadas, que son muy frecuentes en nuestra práctica clínica de dermatólogos, pero a aquellos pacientes que tienen formas moderadas o severas, formas más graves —hemos dicho que hasta un tercio de ellos las presentan—, requieren tratamientos sistémicos. En primera línea, solemos dar tratamientos de administración oral, y cuando estos fallan o hay contraindicaciones, pasamos a la segunda línea terapéutica, que suelen ser los fármacos biológicos. Estos suelen ser de segunda línea, y tenemos varios tipos, tenemos fármacos biosimilares y también fármacos innovadores.

En este punto del tratamiento, me gustaría destacar dos puntos que muchas veces limitan la terapéutica de nuestros pacientes. Por un lado, deben saber que el promedio de demora de los pacientes con psoriasis para ser atendidos y diagnosticados de psoriasis es de dos años en nuestro país; esto implica un retraso de diagnóstico y, por tanto, también de tratamiento. Hay otro dato muy relevante, que es una cierta inequidad que puede haber en determinados territorios de nuestro país. Los fármacos biológicos en España tienen un informe de posicionamiento terapéutico común para todos, pero luego la aplicación es distinta en cada una de las comunidades autónomas o incluso en diferentes hospitales de una misma ciudad.

Teniendo en cuenta todo lo expuesto, este grupo multidisciplinar ha elaborado un decálogo, del cual les voy a comentar los puntos clínicos, tanto a nivel asistencial como a nivel de investigación, que se han elaborado con la participación, como he dicho, de Acción Psoriasis; aquí tenemos a la señora Ginés. Tengo que decirles en este punto que Acción Psoriasis es la asociación de pacientes más importante que tenemos en nuestro país y con la cual colaboramos a nivel médico siempre muy de cerca. Pues bien, estos puntos son los siguientes: promover procesos integrados de atención primaria, hospitalaria y equipos multidisciplinarios de excelencia; dotar de nuevos recursos para mejorar el proceso asistencial; realizar una monitorización continuada del proceso asistencial y de los resultados obtenidos; crear una red de investigación de referencia en psoriasis para todo el Sistema Nacional de Salud, no solo limitado a las sociedades científicas, y, finalmente, garantizar un acceso ágil y homogéneo a las innovaciones que aporten valor añadido a nuestros pacientes.

Muchas gracias. Estaré encantada de contestar a las preguntas que requieran al final de la comparecencia.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias por su intervención.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 12

La señora **VICEPRESIDENTA DE ACCIÓN PSORIASIS** (Ginés Rufi): Quería comentarles, siguiendo un poco el estudio, la carga económica y social que tiene la psoriasis. Entiendo que ustedes disponen del informe y que lo van a poder leer, pero creo que quizás es mejor que yo, como paciente, les pueda explicar mi experiencia y la experiencia de tantos y tantos compañeros que tenemos en la asociación.

Ustedes son expertos, están en la Comisión de Salud, saben muchísimo de muchas patologías y seguro que también saben que cuando a un paciente le diagnostican una enfermedad crónica su vida da un vuelco total. Si esta enfermedad crónica muestra un aspecto como el que han visto ustedes en las fotografías y te la diagnostican en la adolescencia son palabras mayores. Los pacientes de psoriasis muchas veces hemos tenido la sensación de que las enfermedades dermatológicas son enfermedades cosméticas o de segunda división. Es cierto que quizá ni la psoriasis ni todas sus comorbilidades nos van a matar, pero es cierto que nos vamos a morir con ellas y que quizás en muchas ocasiones no nos van a dejar vivir. Entonces, evidentemente, la psoriasis tiene un coste económico para la sociedad muy importante. Estamos viendo que un paciente leve puede tener una carga económica de 1200 euros y un paciente grave, de más de 2000 euros.

Aparte de este coste económico, hay un coste personal y social muy importante, que tiene que ver no solo con la carga física de la psoriasis, sino con la carga emocional que esta enfermedad conlleva para nosotros. La psoriasis, como cualquier enfermedad, es distinta para cada uno de nosotros. Siempre nos gusta decir a los pacientes que no somos personas con un cartel, porque cada uno de nosotros, aunque tengamos la misma patología, la tenemos en diferente grado, de diferente manera y la vivimos o la aceptamos también de una manera diferente. Y para cada uno de nosotros tiene un coste, un coste que tiene que ver con que unos perdemos el trabajo, con que algunos no podemos mantener relaciones sexuales con nuestra pareja, con que eso acaba en divorcio o con que determina nuestra personalidad. Imaginen el caso de un adolescente con unas placas en la piel como las que ustedes han visto. Todas estas cosas tienen un coste social y personal. Evidentemente, el coste económico es importantísimo, pero el coste social también lo es, y aquí es donde yo quería resaltar estos aspectos.

Visto esto, ¿qué necesidades tenemos los pacientes? Evidentemente, los pacientes de psoriasis queremos que nos aclaren la piel, que nos quiten el picor, no descamarnos por la noche, que podamos vestirnos de negro y que no nos digan que tenemos caspa o que no nos hemos duchado por la mañana, y queremos poder movernos, aunque tengamos nuestras articulaciones fastidiadas por la artritis psoriásica de la que ha hablado la doctora López. Actualmente, tenemos unos tratamientos biológicos, como ha comentado la doctora, con un arsenal farmacológico brutal, de mucha innovación y de muchísima calidad que nos va a cambiar la vida, igual que nos cambió la vida el diagnóstico de la enfermedad. Es muy importante que en España pasemos de este 5% de cobertura de estos tratamientos biológicos al nivel del 40%, como decía la doctora, porque los pacientes graves de psoriasis o artritis psoriásica necesitamos que nos den el tratamiento adecuado en el momento adecuado y que esto no dependa —estaba escuchando antes la intervención de la terapeuta ocupacional— de nuestro código postal, de nuestra comunidad autónoma, de en qué hospital me ha tocado o qué dermatólogo me ha tocado, sino que tengamos equidad y nuestros derechos garantizados; no el derecho a la salud, que eso no lo tiene nadie, sino el derecho a una asistencia sanitaria de calidad. A eso es a lo que tenemos derecho.

¿Necesidades? Pues hay tratamientos inadecuados, retrasos en el diagnóstico, síntomas a pesar de las medicaciones más innovadoras y pacientes que no están en el sistema, porque como hace tan solo quince o veinte años que tenemos esta gran innovación y como, aunque no sea una enfermedad hereditaria, tiene un componente genético muy grande, la gente piensa: Esto lo tenía mi padre, mi tío; no hay solución, no voy al médico. Sin embargo, hoy en día sabemos que la psoriasis va más allá de la piel, que tenemos necesidades de salud que van más allá de cuidarnos la piel y, por tanto, estos pacientes han de poder regresar al sistema.

Además, hay grandes afectaciones en nuestra calidad de vida. Hicimos un estudio para valorar a los pacientes con psoriasis moderada o grave, que sería este 40% que hemos comentado antes —tienen ustedes el informe—, y se vio que aparecían sesenta y cinco necesidades no cubiertas. Este informe es muy positivo, porque estas necesidades están vistas tanto desde el punto de vista del clínico como desde el punto de vista de los pacientes y también muestra lo que repercuten estas necesidades en su coste económico y social no solo en los pacientes e incluso en los propios clínicos, sino también en la propia sociedad. Es evidente que un paciente informado, formado, bien tratado y bien atendido va a tener menos bajas laborales, va a poder relacionarse mejor con sus médicos, va a cuidar su salud, va a ser adherente a los tratamientos —porque a veces los tratamientos tópicos son muy duros para una persona que a lo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 13

largo de toda su vida tiene que estar poniéndose una crema tres, cuatro o cinco veces cada día— y va a darse cuenta de que tiene que cuidarse. Aquí también les quiero hacer ver una necesidad que tenemos clara y que no es solo farmacológica. Hoy en día sabemos que los estilos de vida también aportan mucho a nuestra salud, y que los pacientes nos responsabilicemos aporta mucho a nuestra calidad de vida. Por tanto, hemos de ver no solo cómo llegamos con estos fármacos a los pacientes, sino también cómo llegamos a los pacientes diciéndoles: tienes que tener una buena nutrición, tienes que dejar de tener hábitos que no son saludables y tienes que hacer ejercicio, porque esto también forma parte de tu tratamiento. Aquí también incidimos en este tipo de necesidades. Les invito a que se lean el informe, porque verán lo importantes y variadas que son estas sesenta y cinco necesidades no cubiertas.

Por último, quiero comentarles que en el año 2014 Acción Psoriasis, junto con cuarenta organizaciones de todo el mundo, consiguió poner la psoriasis en el lugar que le correspondía en los sistemas sanitarios del mundo. ¿Y cómo se hizo esto? Se hizo a través de una declaración en la 67.^a Asamblea de la Organización Mundial de la Salud, donde la OMS definió la psoriasis como una enfermedad no contagiosa, discapacitante y deformante, para la que se empezaban a tener curas, pero no la suficiente atención, y se instó a todos los gobiernos a que crearan planes de atención para nuestra patología, entendiendo que esta era una patología sistémica y orgánica. Por desgracia, la inflamación no solo la tenemos en la piel, también la tenemos en las articulaciones, en nuestro hígado, en nuestros ojos y en todos los órganos de nuestro cuerpo.

Como les he dicho al principio, ha sido un honor venir en representación de los pacientes. Les pido disculpas porque sé que estoy yendo muy rápida, porque quiero transmitir al máximo la responsabilidad que tengo de todos mis compañeros. Y como tengo esa responsabilidad, les quiero pedir un compromiso político, porque, a pesar de que esta declaración de la OMS fue en 2014, hoy en día en España no tenemos ningún plan nacional de salud ni ningún plan autonómico de salud donde se recoja un plan específico para nuestra patología, y, lo que es peor, nuestra patología, que es una patología crónica, con la que vamos a vivir para siempre, tampoco está incluida en ningún plan nacional ni autonómico de crónicos. Por eso les pido, con esa responsabilidad que tengo, este compromiso político.

Por último, les voy a leer a continuación, igual que ha hecho la doctora López, los cinco puntos de este decálogo de posibles soluciones que sabemos que existen para los pacientes y para el tratamiento de la psoriasis: promover campañas de concienciación del Sistema Nacional de Salud sobre la psoriasis; generar iniciativas en los ámbitos parlamentarios del país; realizar acciones de sensibilización a nivel nacional; implementar programas de apoyo institucional a las asociaciones de pacientes y fomentar su empoderamiento y corresponsabilidad, y participación de las sociedades científicas y de los representantes de pacientes en la toma de decisiones a nivel meso y macro gestión.

Muchas gracias por su atención. Ahora, tanto la doctora López como yo estaremos encantadas de responderles si tienen ustedes preguntas.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias por su intervención.

Ahora pasamos a hacer la ronda de los grupos. El Grupo Mixto no está. El Grupo Vasco tampoco está. El Grupo Euskal Herria Bildu sí esta. Tiene la palabra.

El señor **RUIZ DE PINEDO UNDIANO**: Solamente quería agradecerles que nos hayan hecho visualizar esta enfermedad y, sobre todo, la necesidad de lograr la cooperación de las diferentes comunidades autónomas y sus sistemas de salud.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Es el turno de Junts per Catalunya.

La señora **CALVO GÓMEZ**: Moltes gràcies.

El señor **PRESIDENTE**: No tenemos interpretación.

La señora **CALVO GÓMEZ**: Vale, me adapto.

Gracias por sus intervenciones. Desgraciadamente, sé perfectamente lo que es la psoriasis, porque en mi familia hemos sido varios los miembros que la hemos padecido, aunque afortunadamente con brotes leves; nunca hemos tenido una situación de gravedad, pero sé perfectamente lo que es.

Por lo que han explicado la representante de la asociación de pacientes y, también, la parte médica, el mejor estímulo seguramente será saber un poco más sobre esos avances científicos y esos biosimilares

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 14

que realmente puedan significar un cambio para ese millón de personas que están sufriendo esta enfermedad. Seguramente será el mejor estímulo para devolver a esas personas al sistema después de años, años y años con los tratamientos tópicos. Además, otra cuestión es que se puede estar solucionando un problema tópico, pero se puede estar generando a la vez un problema no tópico, como saben ustedes muy bien por todo el tema del uso y abuso que puede hacerse de los corticoides. Me gustaría que ampliaran un poquito más la información al respecto.

Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR, tiene la palabra su portavoz.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenas tardes.

Mis disculpas, porque se incorporó mi compañera primero y ahora me incorporo yo, que vengo de otra reunión. Quiero agradecerles el trabajo y su participación en la comparecencia.

Habían concretado algo en relación con el tema de la mejora de los procesos asistenciales y, por concretar un poco más, aunque lo han señalado ya, ¿qué nos solicitarían a nosotros como representantes, como diputados de la Comisión de Sanidad desde el punto de vista legislativo, desde el marco más político? ¿Qué peticiones nos harían, aparte de algunas cuestiones de mejora de la atención asistencial, del manejo de cuidados, visibilización, etcétera? Desde el punto de vista legislativo, ¿hay alguna petición concreta que nos quisieran trasladar?

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

Grupo Parlamentario VOX.

El señor **GARCÍA GOMIS**: Muchas gracias, presidente.

Bienvenidas a esta que es su casa. Me ha llamado mucho la atención el ejemplo que ha dado, sobre todo cuando ha dicho que suelen tener una media de dos años de retraso y que eso genera que el tratamiento también llegue tarde.

Coinciden casi todas las asociaciones en que son las que tiran del carro, las que se mueven, las que pelean, las que luchan, porque el Ministerio de Sanidad y las diferentes consejerías de Salud muchas veces no llegan a cubrir las necesidades que tienen los pacientes. Entonces, quiero ponerlo en valor y agradecer su labor, ya que es algo común que nos hemos encontrado desde que yo llevo en sanidad, ya hace casi cinco años, y es eso, que las asociaciones llegan donde el Sistema Nacional de Salud no llega y donde no están llegando las consejerías de Salud, que son las que tienen las competencias.

También es algo común que se haga referencia a la distinción del tratamiento de los pacientes dependiendo no solamente de la región, como usted ha señalado, sino que, incluso, ustedes han hecho referencia ya directamente a la diferencia entre los propios hospitales. Es algo también muy común en muchas otras patologías y muchos tratamientos que, dependiendo de qué hospital te toque, tienes una atención o tienes otra. Por eso, me gustaría dirigirme a la doctora para preguntarle si los profesionales que están ligados a este tema de la psoriasis atípica cuentan con algunos medios de comunicación con los que comunicarse para poner sobre la mesa tratamientos, experiencias y demás, y si en esa situación participan las diversas consejerías, el ministerio o, como siempre, son los propios médicos los que tiran del carro, también, a través de asociaciones, y no existen esas mesas de diálogo, que creo que son necesarias para dar a conocer los éxitos y las experiencias.

No quiero robarles más tiempo. Estoy muy agradecido de la información que nos ha hecho llegar y creo que el compromiso por parte de nuestro partido, VOX, lo van a tener, porque siempre estamos al lado de las personas. Siempre lo hemos dicho, somos claros defensores de que tiene que haber una unificación para hacer tratamientos a nivel nacional y así poder llegar a todos; siempre iguales, como decimos, siempre hacia arriba, es decir, la mejor calidad asistencial posible, y somos firmes defensores de la necesidad de llegar a todos, porque es responsabilidad de los políticos, y no dejar la carga a las asociaciones o las federaciones y fundaciones para que hagan ese trabajo. Cuando nos llegan, sobre todo, enfermedades raras, que suelen ser uno o dos casos, ellos dicen qué pueden hacer, cómo pueden pelear y cómo les pueden escuchar. Y yo siempre digo lo mismo: tenéis que asociaros, tenéis que pelear, tenéis que hacer ruido, porque cuando uno se junta con otros y hace fuerza, por lo menos, se consigue dar voz.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 15

Espero que pronto podamos darle solución a todas las demandas que ustedes han hecho. Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
El Grupo Parlamentario Socialista, por favor.

La señora **MARTÍNEZ RAMÍREZ**: Gracias.

Lo primero, gracias, señora Ginés y doctora López, por estar aquí, y gracias por habernos hecho llegar este fantástico informe, que he tenido ocasión de ojear bastante en profundidad, aunque lo he tenido con poco tiempo. Quiero decirles también —y usted lo ha comentado, señora Ginés— que, lógicamente, la psoriasis afecta no solo al plano físico en el día a día, sino a lo emocional, a lo social y a lo laboral, y esa es una cuestión holística que hemos de tener en cuenta.

Compartimos con ustedes las conclusiones del informe, que, de verdad, es fantástico, sobre todo, en explorar soluciones globales para esas necesidades que no están cubiertas, usted lo ha dicho, no solo económicamente, sino de la enfermedad y también de los enfermos. Existe la necesidad de hacer una red de investigación de referencia que permita avanzar en la etiología y en los mecanismos y el tratamiento de la enfermedad. Hay que promover esas campañas de sensibilización en el Sistema Nacional de Salud, sobre todo, para dar a conocer la enfermedad. Hay que desterrar el estigma que existe todavía, implicar a las familias y recoger a todos esos pacientes que se han quedado por el camino, a los que, por las cuestiones que ustedes han comentado, no le han dado demasiada importancia —debido a ese estigma también—, que están fuera del sistema y que hay que incorporar al sistema. Hay que asegurar esos procesos de integración entre la atención primaria, que puede hacer muchísimo como puerta de detección, para que no pasen esos dos años de demora hasta que se diagnostica la enfermedad, y asegurar la presencia de los diferentes especialistas de referencia en psoriasis, que son multidisciplinares, como ustedes han comentado, con protocolos homogeneizados, con formación de los diferentes profesionales que intervienen. Pero, sobre todo, hay que compartir la información, porque a veces se tiene información pero no se comparte, y ese es un mal endémico en nuestro sistema que tenemos que mejorar. Más recursos, claro que sí, siempre necesitamos más recursos, es lógico, y siempre es lo más complicado, porque los presupuestos son finitos y, aunque seguramente nos gustaría a todos los que estamos aquí, en muchas ocasiones no llegamos. Más recursos también personales, de enfermería especializada y de psicólogos, que tan necesarios son en esa parte social y emotiva de la enfermedad.

Nos parece fundamental para garantizar ese acceso y mejorar el acceso a la equidad —que en muchas ocasiones se comenta que es un gran problema— la medicina digital, la telemedicina, la teleasistencia, tener accesibilidad a estos medios que pueden mejorar mucho los tiempos de diagnóstico y el control de las enfermedades. En definitiva, el acceso a los medicamentos biosimilares en esas etapas más precoces de la enfermedad que podrían ahorrar muchos costes, mucho sufrimiento personal y laboral.

Me parece fundamental aquí también —claro que sí— incorporar a las asociaciones de pacientes, a las que valoro mucho, creo que son necesarias y que tenemos que potenciar no solo desde un punto de vista reivindicativo, que también, sino como empoderamiento del ciudadano en la elección de sus tratamientos, en la información que tiene que tener de sus procesos, y eso es algo que hemos de reforzar en el Sistema Nacional de Salud; generar escuelas de pacientes e incluir a las sociedades científicas y a los pacientes en las tomas de decisiones que hacemos desde la política, porque en algunos casos, con la mejor de las voluntades, estamos fallando en esa cuestión.

En definitiva —no me quiero alargar más que ya me están diciendo que me estoy pasando—, coincidimos en que hay que impulsar políticas públicas que prioricen la psoriasis como un problema sanitario de primer orden en España. Desde el Grupo Socialista, vamos a ayudarles a que eso sea así.

Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Ahora el Grupo Parlamentario Popular.

La señora **VÁZQUEZ JIMÉNEZ**: Muchas gracias, presidente.

Quiero dar las gracias a la señora Ginés y a la doctora López por haber venido hoy a esta que es su casa para contarnos su realidad y sus problemáticas.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 16

En el Grupo Popular hemos estado trabajando desde hace tiempo en el informe. Me ha gustado mucho la exposición, porque era difícil recoger en tan poco tiempo —esto es un reto— lo principal y que quede muy claro. Mientras que la investigación no avance y los tratamientos no avancen mucho más, estamos ante una enfermedad crónica. No es que no haya programas específicos, es que no los hay ni específicos ni generales, porque no entran en las estrategias de cronicidad. Estudiando las estrategias, la última, la de 2021, por ejemplo, ¿por qué no entra la psoriasis en estas estrategias? Pues porque los indicadores con los que se evalúa, con los que se mide y con los que se diseña están basados en el CMBD, y el CMBD solo recoge ingreso hospitalario. Entonces, estas estrategias van muy enfocadas a aquellas patologías y enfermedades que causan ingreso. De hecho, los indicadores son cómo se acortan esos ingresos. ¿Qué pasa, pues, con las enfermedades por las que no se ingresa, pero que son invalidantes, que tienen no solo los problemas físicos, sino económicos, laborales, de relación personal y que restan calidad de vida y posibilidades de desarrollo personal? ¿Por qué no están recogidas en los planes?

He escuchado su intervención con atención y entiendo la responsabilidad de venir hoy aquí a hablarnos de parte de tantas personas que comparten la misma problemática y de tantos profesionales que están dedicados a ella. Es verdad que hay mucha desigualdad, porque no todos los hospitales tienen una unidad de psoriasis, ni siquiera una unidad básica —no ya una multidisciplinar y con todo—, ni tienen acceso a todos los tratamientos. No solamente eso, sino que existe desigualdad entre comunidades a la hora de incorporar tratamientos. En nuestro grupo pensamos que no solamente importa la investigación para aportar diagnósticos, esclarecer causas y el tratamiento, que es fundamental; pero si hubiera más investigación traslacional y de la vida cotidiana y si los pacientes estuvieran más incorporados a la hora del diseño de las estrategias, probablemente, antes se hubiera podido poner luz al hecho de que, si no ingresamos, no somos pacientes crónicos. Pero es que nosotros importamos también.

Bueno, este es también nuestro compromiso. Nos comprometemos a trabajar para que no solamente se visualice, sino que se incorpore la psoriasis y todas aquellas patologías que no causan ingreso y que son tan crónicas como las demás.

Muchísimas gracias. **(Aplausos).**

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

A continuación, tienen la palabra la doctora López y la señora Ginés.

La señora **COORDINADORA DEL GRUPO ESPAÑOL DE PSORIASIS DE LA ACADEMIA ESPAÑOLA DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLOGÍA, AEDV** (López Ferrer): Muchas gracias por sus preguntas.

En cuanto a los tratamientos utilizados para la psoriasis, he de decir que, en la actualidad, disponemos de muchos tratamientos que son capaces de proporcionar un aclaramiento completo en un porcentaje muy elevado de pacientes. Con algunos de los tratamientos actuales hasta la mitad de los pacientes pueden alcanzar un aclaramiento completo. Este es un dato muy positivo. En cuanto a la difusión de estos datos, es muy conocido en la dermatología y dentro de los que nos dedicamos a las psoriasis, pero es probable que las campañas de difusión tengan que ir dirigidas a la sociedad en general para que tome conciencia de que esta enfermedad es una enfermedad crónica, de que existe tratamiento, de que el tratamiento está financiado por nuestro Sistema Nacional de Salud, que somos muy afortunados por tenerlos y por poderlos ofrecer a nuestros pacientes, a pesar de las limitaciones. Yo creo que esto está un poco en su campo.

En cuanto a la mejora de los procesos asistenciales, creo que dentro del hospital nos organizamos bastante bien. Es relativamente sencillo tener unidades multidisciplinarias en hospitales grandes, todo a costa de la buena voluntad de los clínicos; pero muchas veces el hándicap está en la relación entre atención primaria y la medicina especializada, con lo cual aquí sí que tenemos un hueco importante de mejora. Potenciar la multidisciplinariedad en toda la patología crónica es fundamental, es la única opción que tenemos de reducir recursos, de reducir costes. Si este paciente viene una sola vez al hospital y ve a los siete especialistas que lo tratan en un solo día, no va a perder siete días de trabajo, con lo cual estamos disminuyendo los costes indirectos y también los costes directos en el gasto de este paciente. Las peticiones las voy a dejar para la señora Ginés.

En cuanto al retraso de diagnóstico, sí que comentaría que aquí yo creo que el problema principal radica, una vez más, en la conexión entre atención primaria y la medicina especializada, también en la falta de conocimiento de los pacientes de las nuevas terapias, con lo cual aquí las campañas de difusión

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 17

serán muy importantes. El papel que juegan las asociaciones de pacientes en este punto es realmente fundamental. Donde no llegan no solo las autoridades sanitarias, sino donde no llegamos los clínicos en el día a día, están ellos. Es decir, muchas veces, dudas con los tratamientos, dudas en el futuro de su enfermedad las resuelven ellos, con lo cual aquí quiero agradecer, una vez más, a Acción Psoriasis y a otras asociaciones el papel que desarrollan.

En cuanto a la comunicación de lo que hacemos en las sociedades científicas, sí que debemos decir que nuestro interés es máximo en comunicar lo que se hace. La Academia Española de Dermatología tenemos maneras de comunicar constantemente a la sociedad aquellos avances que se hacen a nuestro nivel, pero muchas veces queda limitado a los profesionales sanitarios y cuesta llegar a la población general, con lo cual necesitamos una difusión más social, como decía al inicio.

Acabo con el tema de la investigación. La investigación, muchas veces, se realiza de manera muy local, a través de las sociedades, con los recursos muy limitados. Probablemente, para progresar de manera importante los recursos aquí tienen que ir también muy dirigidos a mejorar los sistemas de información que tenemos en los hospitales. Ahora el gran hándicap, si queremos entrar en todo el tema de la inteligencia artificial y el acceso a los datos masivos de nuestros pacientes que nos van a dar respuesta a muchas de estas preguntas, como qué pacientes nos van a responder a unos fármacos o no, ahí necesitamos una inversión clara. Ni siquiera el hospital que tengo al lado tiene el mismo sistema informático que yo, y es muy difícil, a nivel nacional, obtener datos de manera centralizada.

Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA DE ACCIÓN PSORIASIS** (Ginés Rufi): Quería hacer un apunte en relación con el tema de los biosimilares. Nosotros vemos aquí una gran oportunidad. Sabemos que la innovación es cara, que tiene muchos costes económicos, que los medicamentos biológicos han sido muy caros, pero ahora tenemos la oportunidad de que ya tenemos estos otros medicamentos biosimilares que son mucho más accesibles. Entonces, aquí sí que pensamos que se ha de hacer un esfuerzo para poder llegar a todos los casos graves, pero, incluso, llegar a los casos más leves, porque, como alguno de ustedes ha dicho, si llegamos a casos más leves, quizá vamos a prevenir muchas comorbilidades de futuro, porque estos medicamentos están actuando sobre la inflamación en el momento y van a poder prevenir también no solo la inflamación que tenemos inicialmente en la piel, sino a *posteriori*. Por ello, pensamos que es una oportunidad.

En relación con los procesos asistenciales, como decía ahora la doctora López, cuando uno tiene una enfermedad de este estilo, resulta que tú eras una persona sana y, de golpe y porrazo, tienes psoriasis, de golpe y porrazo resulta que igual también tienes artritis psoriásica y, además, empiezas con que si hipertensión, que si diabetes, que si hipotiroidismo, que si hígado graso. Entonces, te conviertes en un enfermo crónico complejo. Muchas veces sentimos que hemos de ir a diferentes ventanillas y que quizá hay poca coordinación, poca comunicación. Por suerte, hay experiencias actualmente en nuestro país de equipos multidisciplinares que están coordinados y están atendiendo a los pacientes de una manera integral y global, que están funcionando muy bien y que están evitando muchos costes.

En el informe que les hemos presentado verán ustedes, al final, que también se cita un estudio, el SROI, que se hacía sobre el ahorro, visto el gasto sanitario desde el punto de vista de una inversión, en el que por cada euro que podíamos gastar podían retornarse 5 euros a la comunidad. Es muy importante, porque este estudio no tiene que ver solo con el gasto farmacológico, sino con cómo atendemos a los pacientes, que muchas veces es con este equipo multidisciplinar; que puedas ir a ver al dermatólogo y al reumatólogo a la vez, o a las enfermeras, que para nosotros son cruciales —ya hemos hablado de temas de enfermería— y deberían tener un papel fundamental en nuestra atención sanitaria. Igual que decimos que, muchas veces, las asociaciones hemos de hacer un papel de información, de apoyo, porque no hay tiempo real en las consultas médicas y parte de este trabajo lo podría realizar la enfermería: seguir nuestra diabetes, seguir nuestra hipertensión, seguir nuestros hábitos nutricionales, nuestros hábitos saludables, del ejercicio. Todo esto lo podría hacer la enfermería que, actualmente, tiene un papel muy escaso en nuestros tratamientos más multidisciplinares. También está el tema de la psicología. Por suerte, ya tenemos algunos hospitales donde en el equipo de dermatólogos y reumatólogos tenemos el papel del psicólogo y estamos viendo que estos pacientes mejoran mucho más que otros pacientes que no tienen este modelo de atención.

Evidentemente, somos conscientes del gasto sanitario, somos conscientes de que el sistema ha de ser sostenible, pero también yo aquí les hago la petición de que nos podamos sentar con ustedes a explicarles

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 18

estos informes que ya existen y donde se demuestra que realmente el gasto es una inversión. Ya sé que hablar de inversión en política es muy difícil, porque no es a corto plazo, es a medio plazo o a largo plazo, pero es que realmente la salud la hemos de visualizar a largo plazo y la inversión en salud la hemos de visualizar a medio y largo plazo. Hemos de tener en cuenta que los pacientes de psoriasis, como otros pacientes crónicos, aunque ahora también se sabe que nosotros tenemos una esperanza de vida quizá un poquito más reducida, vamos a vivir mucho más, porque todos vivimos mucho más. Eso quiere decir que vamos a ser pacientes crónicos con una enfermedad crónica, que ya viene de jóvenes o de adultos, durante muchísimos años en nuestra vejez; o sea, que el biológico no nos lo van a tener que dar hasta los sesenta y cinco, a lo mejor va a ser hasta los ochenta y cinco, que va a ser ahora nuestra esperanza de vida. Por tanto, el gasto va a crecer, y somos conscientes desde el punto de vista de la asociación de pacientes. Por eso creemos que conjuntamente hemos de hacer este trabajo de decir: ¿cómo podemos hacer para que esto sea sostenible, pero para que todos los pacientes que lo necesiten tengan su medicación?

Por nuestra parte, nos comprometemos firmemente, estamos muy comprometidos en formar a los pacientes para que se hagan responsables de su salud, para que entiendan que esto tiene un coste, no solo para ellos, sino también para el sistema y para la sociedad y para que se responsabilicen de llevar una vida lo más saludable posible, que no suponga un sobrecoste, que sea solo un coste. Igual que nos comprometemos con que sean aliados de sus propios médicos. Nosotros desde la asociación colaboramos, no competimos, queremos la mejora de la calidad de vida de los pacientes. Todos tenemos el mismo objetivo. Lo que sí les pediría, aparte de lo que han comentado de ver la posibilidad de incorporar en el Sistema Nacional de Salud y en los planes de crónicos nuestra patología y ver qué modificaciones se tienen que hacer, es sentarnos para que les podamos explicar toda esta inversión, que en el fondo es una inversión, no es un gasto, que ya sé que es difícil de explicar, pero es así.

Por otro lado, creo que la portavoz de Junts decía: En mi familia tenemos casos, quizás no son muy graves, pero son recurrentes. Nosotros tenemos una patología que cursa por brotes y a veces la medicación nos va bien una temporada y nos deja de ir bien otra. Entonces, tener una enfermedad que es impredecible es como un plus añadido, porque yo, por ejemplo, hoy estoy aquí —les pido disculpas por hablar de mi caso particular, pero a veces es más entendible—, pero yo tengo mucha artritis psoriásica y hoy podría no haber estado aquí. Cuando a mí me preguntan si quiero venir, yo vengo encantada, pero a lo mejor no podré venir, porque no sé cómo va a amanecer mi enfermedad. Mañana sé seguro que no voy a salir a la calle, eso sí que lo sé casi seguro, pero hoy tenía la duda, y te sabe muy mal comprometerte porque tienes esta incertidumbre. Entonces, esto es como un peso añadido a toda nuestra sintomatología.

Tenemos otro síntoma muy importante que tampoco quiero dejar de mencionar ahora que llega el verano, y es que todos nos queremos poner un bañador o un bikini, y hablamos de operación bikini de una manera un poco frívola, porque todos queremos estar guapos y guapas. Debemos reflexionar sobre qué supone para los pacientes de psoriasis, para pacientes con el 50, el 60 o el 70% de su cuerpo lleno de placas, no solo ponerse en bañador, sino ponerse en camiseta, ir en pantalón corto, ir al vestidor de un gimnasio o tener su primera relación sexual, y la discriminación y el estigma que todavía esto comporta. Aquí también les pido su ayuda, que nos ayuden a la asociación de pacientes, que nos ayuden a Acción Psoriasis en esta lucha, que es de todos, contra el estigma y contra la discriminación. Esto también se lo pido a ustedes.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias por su intervención, que será bien tenida en cuenta.

Mientras despedimos a la señora Ginés y a la doctora López y nos damos un par de minutos para hacer el cambio a nuestro siguiente compareciente, que es con don Mariano Provencio Pulla, del Comité Científico de All.Can Spain. **(Pausa)**.

— **DEL SEÑOR PROVENCIO PULLA (MIEMBRO DEL COMITÉ CIENTÍFICO DE ALL.CAN SPAIN), PARA PRESENTAR LAS RECOMENDACIONES RECOGIDAS EN EL 2.º INFORME DE ALL.CAN SPAIN «EL CÁNCER NO ENTIENDE DE TIEMPOS DE ESPERA. 10 RECOMENDACIONES DE MEJORA: DESDE EL DIAGNÓSTICO AL TRATAMIENTO».** POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE SANIDAD. (Número de expediente 219/000108).

El señor **PRESIDENTE**: Reanudamos nuestra sesión.

Ahora damos la bienvenida a don Mariano Provencio Pulla, miembro del comité científico de All.Can Spain, que nos va a presentar las recomendaciones del segundo informe de All.Can Spain.

Sin más, por favor, señor Provencio, tiene usted la palabra.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 19

El señor **PROVENCIO PULLA** (miembro del Comité Científico de All.Can Spain): Muchas gracias.

Buenas tardes a todos y muchas gracias por la invitación a participar en esta sesión de la Comisión de Sanidad. Mi nombre es Mariano Provencio, soy jefe del Servicio de Oncología del Hospital Puerta de Hierro. Soy también académico de la Real Academia de Medicina, y con esa condición formo parte de All.Can Spain, y también soy catedrático de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid.

All.Can Spain es una iniciativa internacional que está presente en veintidós países. Fundamentalmente se trata de un asesoramiento científico para emitir recomendaciones de tipo muy práctico, priorizando lo importante. En este caso, en España, representantes de distintas organizaciones científicas, puramente científicas, sin ningún tipo de cuestión política (como Fundación ECO, la Asociación Española de Investigación contra el Cáncer, el Consejo General de Enfermería, el Consejo General de Colegios Farmacéuticos, la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia, la Sociedad Española de Directivos de la Salud, la Asociación Española de Afectados de Cáncer —luego, creo que estará Bernard—, EUPATI y Melanoma Spain), todos ellos hemos hecho una serie de recomendaciones que tienen en el informe que hemos dispuesto y que fundamentalmente —y se ha comentado también por la anterior compareciente— el más dramático es el tema del cáncer, donde los tiempos de espera son más importantes, si cabe. El cáncer no da lugar a la espera ni a cualquier tiempo de dilación, tanto en diagnóstico como en tratamiento. En este caso, el informe se centra desde el diagnóstico al tratamiento. Hicimos un informe previo en la etapa anterior y en todo este proceso del diagnóstico al tratamiento cualquier dilación hace perder posibilidades de curación o de expectativa de supervivencia a los pacientes, y esto es dramático y claro.

Hemos hecho una serie de recomendaciones que se pueden llevar a cabo —creemos— de forma bastante práctica y bastante directa en el Sistema Nacional de Salud. Sabemos que tenemos un Sistema Nacional de Salud de gran calidad y creemos que se puede mejorar optimizando alguna de las cosas y priorizando lo importante, tampoco pensando y planteando cuestiones muy irreales. En este caso, hemos identificado cuellos de botella, donde podemos identificar aumentos de calidad en el diagnóstico, en el tratamiento y en la experiencia propia del paciente, asuntos que realmente están contemplados en la Estrategia Nacional contra el Cáncer y que no se están cumpliendo. Todo lo que hemos dicho está recogido en la Estrategia Nacional contra el Cáncer, y no se está cumpliendo, y creemos que esto se tiene que implementar. Hay guías clínicas y *pathways* clínicos que se tienen que cumplir por todos los elementos que forman parte del proceso asistencial de cáncer. Tenemos claro que hay silos de ineficiencia en la comunicación entre atención primaria y atención especializada que se podrían mejorar claramente. Creemos que —y antes se había comentado también el tema de la multidisciplinariedad de los tratamientos para pacientes, especialmente importante en el paciente con cáncer— no puede haber pacientes que se traten de forma individual, como en el siglo XIX, que alguien decida qué hacer con un paciente independientemente del consenso con otros especialistas. Esto no es posible, no puede ser que en nuestro país esto sea así. No se pueden tratar pacientes de esta forma en nuestros hospitales. Se tiene que asegurar la existencia de estos comités de tumores, que no cuestan dinero y que realmente aumentan la calidad del tratamiento del paciente.

Tenemos claro también que la innovación oncológica debe llegar de una forma también más rápida que la actual. Tenemos seiscientos días de decalaje desde la aprobación de la EMA hasta que llega a nuestros pacientes. Esto no es aceptable y se va aumentando. Hay que redefinir este sistema de aprobaciones regulatorias dentro de España. Yo creo que todos estamos de acuerdo en que esto no puede ser. Tenemos ya una EMA que evalúa los fármacos y no entendemos muy bien que haya más procesos evaluadores que al final retrasan y se terminan aprobando. El tema es que se terminan aprobando en España todos los fármacos, pero con retraso.

Y, por último —lo tienen en el informe, no me quiero extender más—, el tema de la medicina de precisión. Realmente, pocas enfermedades como el cáncer requieren precisión; precisión en el diagnóstico, en métodos diagnósticos que identifican mejor qué tiene cada paciente y qué tratamiento es más específico para el paciente. También, recientemente, en la cartera de servicios del Sistema Nacional se han incorporado los biomarcadores. Esto es una muy buena noticia para todos los pacientes y para toda la oncología española, y en esto hay que seguir ahondando, porque se habla aquí de la investigación, parece que todos estamos a favor de la investigación, pero cuando la investigación da resultados, nos cuesta mucho trabajo adaptar la investigación y los resultados de la investigación directamente al paciente, y esto es un contrasentido.

No quería extenderme más. Muchas gracias por la invitación.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 20

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias. Si hay necesidad, después, en el segundo tiempo, ampliamos.

El Grupo Parlamentario Mixto no está.

Por el Grupo Parlamentario Vasco, tiene la palabra la señora Vaquero.

La señora **VAQUERO MONTERO**: Arratsalde on.

Muchas gracias por venir aquí y por habernos presentado una parte del informe. Siento haber llegado tarde y, por lo tanto, me he perdido parte de la información que ya ha dado. Lo que haremos será estudiar bien la documentación que nos han dejado para incidir en que todos y todas tengamos el mejor sistema de salud posible.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias.

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

El señor **RUIZ DE PINEDO UNDIANO**: Por mi parte, quiero agradecer sobre todo la identificación de la ruptura en el tratamiento, que es precisamente uno de los elementos fundamentales que hay que atajar. Y, claro, creo que realmente hay que atajarlo en los diferentes sistemas y en los diferentes tratamientos. Sobre todo, estamos en la ruptura entre la atención primaria y la atención holística del paciente, que es un elemento fundamental.

Muchas gracias, en ese sentido, por poner la atención y la diana en esos elementos.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

El Grupo Junts per Catalunya no está. El Grupo Republicano tampoco está.

Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenas tardes.

Muchísimas gracias por la intervención. Gracias por estar aquí, en la comparecencia. Ya habíamos mantenido alguna reunión muy productiva, conociendo un poco las propuestas que hacían desde su espacio. Una pregunta que nos gusta hacer, en general, en las comparecencias es qué propuestas de medidas legislativas o qué tareas nos pondrían a los grupos parlamentarios en esta legislatura, relacionadas con el tema que nos atañe. Hay una que ya he señalado en la intervención, y es que muchas de las cuestiones que tenemos que hacer en relación con el cáncer ya las tenemos escritas, hay muchas buenas estrategias y buenos documentos en el ministerio y en diversas consejerías. Hay cuestiones que cuesta más cumplir, pero más a nivel legislativo.

Hay un tema que, para nosotros, dentro del proceso global, es muy interesante. El tema relativo a todas las medidas de salud pública de promoción de la salud y, dentro del proceso de asistencia al cáncer, hay una medida también clave, que es la relacionada con el acceso a los mejores tratamientos disponibles y que el modelo de cuidados tenga una perfecta integración sociosanitaria, que no solamente sea tener el mejor tratamiento farmacológico sino los mejores cuidados desde una perspectiva integral.

La pregunta sería esta: ¿qué medidas considera necesarias?

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Fernández Ríos.

El señor **FERNÁNDEZ RÍOS**: Gracias, presidente.

Efectivamente, me ha parecido una intervención interesante. Yo le voy a hacer una última pregunta, pero antes me voy a enrollar un poco. Llevamos hablando de varias enfermedades hoy y, en concreto, creo que sobre esta en particular, el cáncer, por su gravedad o por el tamaño de los datos, se debe hacer una reflexión. Por lo tanto, la pregunta, aunque usted creo que la supondrá, la voy a dejar para el final.

Yo me he reunido con gente de su equipo, de su asociación, y en los documentos del tramo de circuito hacia el diagnóstico, por empezar aquí, comenté con ellos que ustedes empiezan diciendo: Lo primero, intentar hacer una coordinación nacional. El informe que ustedes han preparado sobre todo se ha basado en el *knowhow*, en las experiencias de veinte o veintiún países, según tengo entendido. En la mayoría de esos países la sanidad es única. Es una sanidad nacional, donde los recursos están utilizados de una forma centralizada, de una forma coordinada, como dicen ustedes. En España partimos de que no tenemos una tarjeta sanitaria única y no tenemos las historias clínicas compartidas. En ese mismo documento dicen ustedes que hace falta una mejora en la atención primaria. Por supuesto, porque

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 21

avanzaríamos mucho en el cáncer. En cuanto a los tratamientos en atención primaria o dedicación, depende de las comunidades autónomas, porque en unas sí los tenemos y en otras no; en unas, reforzado. Solamente hay que ver los datos del año pasado.

Adonde quiero llegar es a que hay un punto que me parece muy curioso, el documento en sí me parece maravilloso, creo que es lo ideal. El problema es que hay un momento en el que dicen ustedes: Comunicación e información al paciente. Claro, lo triste es que en el año 2021 murieron 67 000 personas en España de cáncer, la patología con más muertes; le siguen las enfermedades cardiovasculares, con 55 000, y las infecciosas, con 55 000. Si nos creemos lo del COVID —yo, de momento, me lo voy a creer—, ese mismo año murieron 35 000 personas. A lo que voy: ¿cómo le decimos a un paciente de cáncer que, dependiendo de donde viva, de su código postal, en unos sitios tendrá o no tratamientos oncológicos avanzados? Dependiendo del hospital, muchas veces, en la propia provincia tendrá acceso o no a un medicamento. Dependiendo de si estoy en Baleares, tendré especialistas o no, si saben hablar o no el idioma que toque, que es un requisito de acceso. Claro, todo esto es lo que le quiero comentar, doctor, a usted que sé que es una eminencia. Hemos hablado antes de psoriasis y de terapeutas. Esta iniquidad, esta verdadera vergüenza, pensé que nos íbamos a quedar solos en este planteamiento, en que algo tan grave como el cáncer, y aquí le hago la pregunta... Mire, yo hace poco lo dije en una intervención que tuve en el Pleno y lo voy a repetir tantas veces como sea necesario en esta Comisión: hay un sistema que funciona maravillosamente en España y que seguramente somos un ejemplo a seguir por todos los países del mundo, y es nuestro sistema nacional de trasplantes. Y aquí va la pregunta. Los recursos que tenemos, doctor —porque ustedes hablan de comités, de tumores, de guías clínicas, de *pathways*—, tendrían que estar conectados, tendrían que tener todos las mismas historias clínicas, compartir los mismos recursos y, si hay que derivar, como hacen en otros países, a un paciente de un hospital a otro, lo derivó. ¿Por qué? Porque es español; me da igual que sea de Huelva, que sea de Zamora o que sea de Navarra. Y ahí vuelvo a la comunicación al paciente, porque deberíamos empezar a tener la vergüenza, y lo digo así de claro, de decir a los pacientes de cáncer: si eres de Huelva tienes más posibilidades de morirte que si eres de Navarra. Eso lo sabe usted y lo sé yo. Y no decírselo a la gente es una absoluta vergüenza porque estamos hablando de la diferencia entre vivir o morir. Le repito la pregunta, y no quiero ponerle en un problema. En su experiencia, si tuviéramos algo parecido —fíjese que ya no le hablo de recuperar competencias de Sanidad— en cuanto al cáncer, un programa de verdad que pudiéramos recuperar y compartir todos los recursos, que todos ustedes trabajaran de forma coordinada, ¿no cree usted que avanzaríamos?

Muchísimas gracias, doctor.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias.

Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Socialista.

La señora **ANDRÉS AÑÓN**: Muchas gracias, presidente.

Buenas tardes, señorías. Buenas tardes y muchas gracias, doctor, por la comparecencia, sobre todo por los informes y por el trabajo que hace para orientar hacia dónde deben ir las políticas. Nuestro grupo, obviamente, comparte todos los retos y las necesidades que plantea actualmente nuestro Sistema Nacional de Salud para abordar el cáncer. Compartimos la necesidad de mejorar la equidad en el acceso a las pruebas diagnósticas y al tratamiento, el abordaje integral —usted lo ha mencionado— y multidisciplinar de la enfermedad desde todos los puntos de vista: físico, mental, emocional; el trabajo en red, fundamental, en nuestros centros, no solamente con nuestros centros, sino también fuera de nuestras fronteras; la investigación, la medicina personalizada en los tratamientos e innovaciones; la formación especializada, que va a ser y es muy necesaria ya por parte de los profesionales sanitarios, por los avances que hay en investigación sanitaria, y sin olvidarnos del paciente, sobre todo de los largos supervivientes y sus familias, y del cáncer pediátrico que para nosotros es una gran preocupación y ocupación también. Por lo tanto, hemos de encaminar algunas medidas en ese sentido.

Nuestro grupo tiene una naturaleza optimista, en el sentido de poder valorar qué es lo que estamos haciendo, y estamos yendo en la dirección que marca el informe. Hemos de avanzar así, de manera progresiva, trabajando los determinantes sociales de la salud. No me voy a extender en este aspecto, pero sí me gustaría mencionar en el poco tiempo que tengo algunas cuestiones que quizá ayuden, como, por ejemplo, la aprobación del Proyecto de ley de universalidad del Sistema Nacional de Salud, que ya ha entrado en esta Cámara para su tramitación. También el Proyecto de ley para consolidar equidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud, aprobado ayer en Consejo de Ministros, que aprobó la creación

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 22

de un foro abierto de salud, con una participación permanente como asesoría de los pacientes y de los profesionales de salud, que creo que será muy útil también para poner en valor los trabajos que se hacen desde el sector profesional y desde los pacientes; y otras medidas, como puede ser, y ya me centro más en el cáncer, la Estrategia Nacional contra el Cáncer, que usted ha dicho que es necesario desarrollarla, y se están dando pasos, por ejemplo, con la recién aprobada Sistema de Vigilancia del Cáncer, ayer mismo en Consejo de Ministros, con la Red Estatal de Vigilancia en Salud Pública. Está previsto este sistema de vigilancia del cáncer.

Se ha avanzado en recursos y en concienciación para cumplir con las recomendaciones de la Unión Europea sobre los cribados del cáncer, y tendremos ocasión de hablar del cribado del cáncer de pulmón en la siguiente comparecencia. Se está implementando progresivamente el catálogo común de pruebas genéticas del Sistema Nacional de Salud, y usted conoce sobradamente el tema. Y, además, se ha creado el Comité Asesor para la Cartera Común de Servicios en el Área de Genética, que ya es una realidad porque se ha aprobado en el mes de junio. También la inclusión progresiva de las CART tiene fabricación muy industrial de la prestación farmacéutica con este instrumento, que es la primera sociedad mercantil de terapias avanzadas, en colaboración públicoprivada, que va en esa línea, y la inversión en investigación en cáncer —760 millones en los últimos cinco años—. Tenemos un sistema muy seguro de aprobación de fármacos que ha de mejorar tiempos, es obvio; hemos de ponernos de acuerdo en cómo. Y podría seguir hablando de algunas medidas más, pero no me va a dar tiempo. Vamos en esta línea y vamos a tener instrumentos legales que van a facilitar esta participación de profesionales y de pacientes con carácter permanente para facilitar precisamente la solución a todos esos grandes retos que todavía tiene nuestro sistema sanitario, que viene con unos déficits grandes, históricos y más recientes, y que hemos de poder salvar en un breve espacio de tiempo porque, efectivamente, el cáncer no espera.

Gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias.

Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Popular.

La señora **VELASCO MORILLO**: Muchísimas gracias, presidente.

Muy buenas tardes, doctor Provencio. Una vez más, el Grupo Parlamentario Popular le agradece el trabajo que hacen todas las asociaciones que conforman All.Can Spain y, sobre todo, el trabajo que también realizan con los parlamentarios. Hemos venido trabajando no solo durante esta legislatura, a través de los informes que conocemos, sino que en la legislatura pasada incluso llegamos a presentar alguna iniciativa parlamentaria, alguna proposición no de ley en el Pleno del Congreso, y fue aprobada por todos los grupos políticos. Habría que ver cuál ha sido la evolución de esta iniciativa parlamentaria, aunque todavía quedan muchas mejoras.

Dentro del informe, vamos del diagnóstico al tratamiento. Son muchas, sobre todo en estos ocho puntos que nos manifiesta, las cuestiones que hay que mejorar. La compañera portavoz del Grupo Parlamentario Socialista hablaba de muchas medidas, pero no es cuestión de enumerar las medidas sino de hacer una evaluación y sobre todo de ver el resultado. Porque hablamos —y usted lo ha enunciado en su comparecencia— de que tenemos una estrategia de cáncer desde 2021, que ha habido incluso que valorar si va en línea con la estrategia europea de cáncer, pero vemos que no se está cumpliendo en todos sus términos. Esto nos viene a trasladar cuáles son los indicadores de evaluación, cuáles son los datos y cuál es la respuesta que estamos dando sobre la aplicación de la estrategia, porque estamos viendo diferentes ritmos en función de unas comunidades a otras.

En el informe que nos han presentado se habla de que el cáncer no entiende de tiempos de espera, por eso el diagnóstico, el tratamiento, el disminuir tiempos es algo sobre lo que tenemos que trabajar para que al final los pacientes tengan lo más pronto posible acceso tanto al diagnóstico como al tratamiento.

¿Cómo se puede mejorar en España en otro aspecto clave —y usted lo ha destacado— como es el acceso a las innovaciones terapéuticas? Recientemente conocíamos el informe europeo sobre el acceso a las innovaciones terapéuticas y no solo es que no hemos disminuido, sino que hemos incrementado. Y en el tema de oncología vemos cómo sufren día a día esas dificultades que tenemos, y sobre todo van en detrimento de la calidad en nuestras investigaciones, cuando somos el primero en investigaciones y luego los últimos casi de la Unión Europea en incorporar las innovaciones. Eso requiere ver si tienen alguna fórmula, aunque todo esto se centraría en la comisión de precios que tiene el sistema de incorporación en España.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 23

Para poder evaluar es imprescindible medir los procesos, contar con datos. En su experiencia, dónde se encuentra España en este aspecto, porque algo de lo que carecemos es —termino, presidente— de trabajar los datos.

Ha hablado de la medicina de precisión, y yo pondría también la oncogenómica porque supone un antes y un después sobre todo en el ámbito de la medicina personalizada, de los tratamientos personalizados. Por suerte en España hemos cambiado mucho, hemos avanzado mucho, pero aun así hay que mejorar los circuitos, como bien nos trasladan en el informe.

Le felicito por el trabajo que están haciendo.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

A continuación, el doctor Provencio tiene la palabra.

El señor **PROVENCIO PULLA** (miembro del comité científico de All.Can Spain): Muchas gracias.

La verdad es que lo primero que quiero es decirles que me encuentro muy satisfecho de todas las intervenciones, porque todas contribuyen a la mejora del Sistema Nacional de Salud. Los españoles tenemos mucha tendencia —y ustedes que están en un sitio tan importante y tienen tantas diversas opiniones— a darnos entre nosotros, pero hay que decir que el Sistema Nacional de Salud es realmente una joya de este país, es decir, pocos sistemas sanitarios hay en el mundo como el sistema nacional de España. He vivido fuera, en Estados Unidos bastante tiempo y en Francia también, y conozco bien los dos sistemas y realmente el sistema nacional de España es una joya que hay que mantener entre todos; realmente lo que cuesta es tenerlo como lo tenemos, probablemente modificarlo e intentar mejorar lo que tenemos sea lo más fácil.

Si ven lo que nosotros proponemos, hay una cuestión en la que no hemos hecho énfasis, aunque lo hemos comentado al final contestando a qué propuestas se pueden hacer y trasladar desde su ámbito de decisión. Nosotros no hemos hecho mucho hincapié en el tema de los fármacos, porque eso siempre tiene un sesgo y no quiero entrar en ello. Simplemente los pacientes no pueden esperar a recibir un fármaco porque se mueren, pero no quiero entrar en eso. Hay más temas que ponemos encima la mesa no relacionados con la industria farmacéutica ni con otros ámbitos, temas en los que sí me quiero meter como es el de mejorar la calidad del sistema. Hemos hecho hincapié y hemos puesto en mucho énfasis en mejorar la calidad del sistema, que requiere pocos cambios y que requiere mucha decisión política probablemente. No sé de qué forma ustedes pueden hacer que los hospitales, los médicos, todo el mundo, siga la estrategia nacional del cáncer. Pero, por favor, mírenlo y háganlo. Cuando en mi consulta, en mi servicio de oncología veo que hay retraso —porque yo lo mido—, veo qué retrasos hay, cuánto tardamos en ver a un paciente nuevo y no tolero que haya más de un día, y cuando hay más de un día ese paciente se redistribuye. Cojan la estrategia nacional del cáncer y hagan que se aplique, no que quede en un tomo en una estantería, que es lo que ocurre en este país, porque muchas de las medidas están en la estrategia nacional del cáncer. Cojan las más fáciles de aplicar, las más baratas, las que no cuesten dinero y empiecen a aplicarlas, porque hay muchas medidas que se pueden hacer.

La conexión entre primaria y especializada, no creo que cueste tanto dinero. Pues que se haga, que se flexibilice, que se establezcan circuitos ágiles entre primaria y atención especializada. Los médicos tenemos que ponernos en contacto entre primaria y especializada para elaborar guías de contacto. Hagan esto, pónganse a trabajar en esto, organicen ese sistema que ya tenemos.

Lo de la atención holística —que creo que ha mencionado el diputado de Bildu— me parece muy interesante también. Es verdad, pocos elementos como la enfermedad del cáncer atacan de forma tan importante, pocas producen tanta ruptura biográfica como el cáncer, y en el nivel socioeconómico del país hay que prestar una atención psicológica a los pacientes con cáncer porque es una ruptura brutal. Esto hay que atenderlo y actualmente no se está haciendo.

Hay que dar más rol a la enfermería. La enfermería tiene un rol que se puede desarrollar en este país, la enfermería, que está muy bien y que está muy reclamada por otros países porque también tienen un alto nivel.

Lo de las inequidades. Estoy de acuerdo en que no puede haber inequidades. Eso solamente podremos denunciarlo cuando tengamos métricas. Actualmente no tenemos métricas para decirlo, más allá de que no se trata igual en no sé dónde que en otro sitio que no voy a nombrar; pero, como digo, eso solamente pasa por que tengamos métricas. Dónde están las métricas entre hospitales que fuercen a los médicos, métricas para que los pacientes las vean y decidan dónde tienen que ir. ¿Dónde tenemos esas

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 24

métricas? No tenemos métricas de elementos básicos. ¿Cuánto tiene usted de demora? ¿Cuánto tiene de mortalidad posoperatoria? ¿Cuánto tiene de supervivencia a cuatro o cinco años? No tenemos métricas.

No hace falta pedir muchas cosas, hay que pedir cosas esenciales que realmente tengan una repercusión directa sobre la atención al paciente, no cosas estrambóticas que cuestan dinero y que no tienen repercusión sobre la calidad del paciente.

Las derivaciones. Efectivamente, estoy de acuerdo, la Organización Nacional de Trasplantes es un ejemplo que usted ha puesto. ¿Sabe por qué es un ejemplo? Porque se dotó económicamente. Hay que organizar las cosas, hay que hacer una estructura. Si queremos que funcione, habrá que definir la estructura y habrá que ponerse a pensar cómo podemos hacer eso en otros ámbitos. Hagámoslo en el cáncer, lo han hecho ustedes antes, háganlo ahora.

Me parece que he contestado básicamente a todo lo que se me ha preguntado.

Muchas gracias a todos. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

— DEL PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS DE CÁNCER DE PULMÓN, AEACAP (GASPAR MARTÍNEZ), PARA INFORMAR SOBRE LAS ACTUACIONES FUNDAMENTALES DE LA ASOCIACIÓN. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE SANIDAD. (Número de expediente 219/000109).

El señor **PRESIDENTE**: A continuación, tiene la palabra el presidente de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón, don Bernard Gaspar Martínez. Cuando acabemos esta comparecencia tenemos diez o quince minutos de Mesa y portavoces.

El señor **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS DE CÁNCER DE PULMÓN, AEACAP** (Gaspar Martínez): La verdad es que estoy sumamente agradecido de que la Comisión de Sanidad nos haya dado la oportunidad de presentar a nuestra asociación, una asociación de ámbito nacional y para afectados por el cáncer de pulmón.

He venido adrede de Valencia para presentaros la asociación y que nos conozcáis. No me voy a extender más porque creo que lo más importante es que veáis qué es lo que hacemos y dónde estamos.

¿Cómo nace la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón? Nace —como casi todas las organizaciones del tercer sector— por la necesidad de una paciente de treinta y dos años, con dos hijos, a la que le diagnostican un cáncer de pulmón en el año 2007 y a primeros de 2009 fallece. Esa mujer deja dos hijos y un marido, y el marido soy yo y estoy aquí recogiendo el testimonio que ella me dejó. Yo siempre digo que me dejó dos tesoros; uno son mis hijos y otro es el tesoro de la asociación, en el que puedo estar día a día ayudando a todos los pacientes con esta enfermedad.

AEACaP es una entidad sin ánimo de lucro que ayuda a las personas que reciben un diagnóstico por cáncer de pulmón. Es la única asociación dedicada única y exclusivamente a esta enfermedad en nuestro país, y nos dedicamos especialmente a prestar apoyo humano y psicológico no solamente a los pacientes sino también a los familiares. Por supuesto, también les damos la oportunidad a todos los pacientes de tener un respaldo, de asesoramiento en el caso de que tengan algún problema legal —de bajas laborales y demás—, así como también defendemos sus derechos y, por supuesto, también hacemos mención a nuestras obligaciones.

También promovemos la investigación para obtener más y mejores alternativas terapéuticas porque ahora los pacientes que son diagnosticados de cáncer de pulmón —gracias a la investigación, a la innovación y a profesionales como el que anteriormente ha estado con nosotros, el doctor Mariano Provencio, oncólogo de pulmón— tenemos calidad de vida. Luego haré un análisis de la situación en la que está la enfermedad y de cómo podemos mejorar nuestra calidad de vida, pero sí es cierto que mi mujer no tuvo esa oportunidad.

También trabajamos para formar e informar a todos los pacientes acerca de su enfermedad, acerca de la prevención y también trabajamos para la reducción del estigma asociado a nuestra enfermedad. Esta es una enfermedad que está muy estigmatizada por el tabaquismo porque el 80 % de los diagnósticos están asociados a este efecto.

Además, también abogamos por un acceso en condiciones de igualdad a las prestaciones sanitarias, sea cual sea la comunidad autónoma a la que pertenecemos.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 25

Nuestra misión es atender las necesidades y representar los derechos de las personas afectadas por cáncer de pulmón con el objetivo de mejorar su calidad de vida, y nuestra visión es ser la organización nacional e internacional de referencia a la que los pacientes puedan acudir y también ser la voz que los representa ante las instituciones públicas —hoy ante ustedes— y también ante las privadas.

¿Y por qué hacemos todo esto desde AEACaP y para quién lo hacemos? Cada día en España mueren sesenta personas por cáncer de pulmón. Si acudimos al Globocan, que es el Observatorio Global del Cáncer, el cáncer de pulmón se posiciona como el cáncer de mayor incidencia en el mundo por encima del cáncer de mama y el colorrectal, y es la primera causa de mortalidad por cáncer. Representa el 20 % de la mortalidad de todos los cánceres en general. En España no vamos a otras cifras distintas, es el tercer cáncer con mayor incidencia y en 2024 tenemos ya aproximada una cifra de 33 000 diagnosticados por cáncer de pulmón. De estas 33 000 personas, seguramente 23 000 morirán por cáncer de pulmón, porque son diagnosticadas en estadio muy tardío. Esta es una cuestión que luego abordaremos.

Además, en España sigue una tendencia creciente porque el cáncer de pulmón antes era un cáncer muy asociado a hombres, pero cada vez el índice de diagnosticados masculinos es menor y hay mucho crecimiento en las mujeres. Señorías, con estas cifras, lo que necesitamos desde AEACaP es trabajar más y mejor por todos los pacientes, para aliviar el dolor de las familias —como sucedió en mi familia hace unos años—, pero además de reducir el sufrimiento que tenemos los familiares y los pacientes, trabajamos por que el cáncer de pulmón deje de suponer una sentencia de muerte.

¿Qué hacemos desde AEACaP para paliar ese dolor o para amortiguar el sufrimiento de las familias? Tenemos muchísimos programas y actividades que desarrollamos porque es cierto que, gozando de un Sistema Nacional de Salud muy bueno —aunque a veces nos cuestionamos que no es así pero no es cierto, o sea gozamos de un excelente Sistema Nacional de Salud—, pero hay muchos servicios y actividades que los pacientes no recibimos directamente del sistema, con lo cual la asociaciones representamos o hacemos un papel catalizador fundamental porque prestamos servicios que los pacientes no tienen en el Sistema Nacional de Salud. Hacemos programas de información, formación y sobre todo de sensibilización; con *webinar*, talleres y seminarios, hacemos píldoras informativas relacionadas con la propia enfermedad. Y esto surge siempre de las necesidades propias de los pacientes, de los grupos de pacientes que tenemos, que nos hacen llegar a la asociación en qué quieren que incidamos o qué es lo que quieren aprender y conocer.

También desarrollamos un programa muy bonito que se llama Los Diálogos, que son diálogos con los profesionales de la enfermedad, como, por ejemplo, el doctor Mariano Provencio. Una vez al mes nos juntamos con un grupo de pacientes y les preguntamos muchas cuestiones que en consulta es imposible preguntar, pero allí de una forma distendida lo hacemos.

También colaboramos y participamos de una forma muy activa con todas las sociedades científicas y con otras entidades del tercer sector. En este sentido, quiero destacar que en la anterior comparecencia se ha presentado el proyecto All.Can, en el que AEACaP forma parte del comité científico, y entiendo que les habrán presentado el segundo de los informes el cual representa que el cáncer no entiende de tiempos. Por ello hemos propuesto unas diez recomendaciones de mejora en la que es una participación muy activa de AEACaP.

Y, además, como nos preocupa tantísimo el diagnóstico precoz porque es realmente el que puede reducir la mortalidad y aumentar la tasa de supervivencia en nuestra enfermedad, también participamos en el Proyecto Cassandra a través de Lung Ambition Alliance, un proyecto que ya se va a desarrollar en muchos hospitales de España con el objetivo de realizar programas de cribado en cáncer de pulmón. Y les pido aquí que, por favor, lo apoyen porque es fundamental para diagnosticar un cáncer de pulmón en estadios tempranos.

Dicho esto, también tenemos una escuela de salud en la cual tenemos unidades de ejercicio físico y el Programa Actívate, en el cual los pacientes desarrollan ejercicio físico. Antes y después de ser operados en algunos casos o incluso después de ser diagnosticados, desarrollamos un proyecto que se llama A Pulmón, en el cual los pacientes suben a las cimas más altas del territorio español. Hemos subido ya cinco el año pasado y estamos desarrollando este proyecto para visibilizar la enfermedad y para dar cuenta de que con un cáncer de pulmón se puede hacer ejercicio físico.

También, por supuesto, desarrollamos carreras populares para obtener fondos para la investigación, y campañas de concienciación con la celebración del Día Internacional del Cáncer de Pulmón, el 17 de noviembre; el mes internacional del cáncer de pulmón, que es todo el mes de noviembre. Luego nos sumamos a otras muchas iniciativas como el Día Mundial sin Tabaco, el 31 de mayo, la Semana Europea

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 26

contra el Cáncer, el Día Mundial de la Investigación en Cáncer, etcétera. Unido a esto, también apoyamos a la investigación con las donaciones que recibimos de personas muy generosas, aunque no lo pensemos hay muchas personas generosas que se dan cuenta de la necesidad que tenemos y nos dan donaciones que nosotros destinamos a proyectos de investigación social en cáncer de pulmón.

Y el programa fundamental que tenemos es el del apoyo del paciente, mediante cual desarrollamos un apoyo psicológico en varias ciudades de España, un apoyo gratuito al que los pacientes pueden acudir; la resolución de consultas legales; un servicio con un teléfono de nutrición para tener consejos de nutrición; un servicio de búsqueda de ensayos clínicos —porque muchas veces los pacientes vemos en un ensayo clínico nuestra tabla de salvación; si no, es imposible a veces tener un fármaco disponible—, y luego el voluntariado en los hospitales, que gracias a nuestros voluntarios podemos desarrollar.

Metiéndonos ya en la parte de qué defendemos —que es algo que también he venido aquí a contar, aparte de todas las actividades y todo lo que desarrollamos en la asociación—, uno de nuestros retos es que hoy en día nos hemos acostumbrado a convivir con las pérdidas en el cáncer de pulmón, hemos aceptado que el diagnóstico de esta enfermedad es un único destino a veces inevitable para muchos de nosotros, los pacientes. Además, esta idea ha calado en nuestra sociedad y parece que la enfermedad no tiene relevancia y hemos dejado de buscar soluciones, siendo la primera causa de muerte en los hombres y creemos que pronto lo será en mujeres.

Uno de nuestros retos como asociación es la comprensión social de la situación real de las personas afectadas por esta enfermedad. Es también uno de los retos conocer a los y las pacientes y lo que intentamos es disminuir el estigma comúnmente asociado a la enfermedad, y hacer también una verdad con la concienciación acerca de la misma.

Por todo ello, en colaboración con las personas afectadas por cáncer de pulmón, manifestamos que es necesario y prioritario abordar diez u once puntos. A continuación, expongo algunos de ellos. Necesitamos diseñar y establecer planes de prevención; la prevención primaria en cáncer de pulmón es fundamental, a través de la concienciación y de la sensibilización hacia la enfermedad, y también es necesario el desarrollo de hábitos de vida saludable, sobre todo, evitar que los jóvenes y los más pequeños lleguen a fumar algún día. Trabajamos para intentar implementar un programa de diagnóstico precoz y que sea integrado en la cartera nacional de servicios del Sistema Nacional de Salud. Por eso estamos al lado de doce sociedades científicas y tres asociaciones de pacientes más para defender el Proyecto Cassandra. Lo que intentamos es que se implemente un TAC de baja dosis para llevar a cabo el cribado de cáncer de pulmón. Y esto no lo decimos nosotros los pacientes, sino que también son recomendaciones que vienen de Europa. Pongan programas de cribado en práctica para evidenciar científicamente que aumenta la supervivencia en esta enfermedad.

También intentamos impulsar el desarrollo del diagnóstico molecular porque ante un cáncer de pulmón hoy en día es imprescindible que haya un buen diagnóstico, un diagnóstico molecular muy asociado a la medicina de precisión. Hace poco se integraron en la cartera nacional de servicios un conjunto de biomarcadores, los cuales son obligatorios para el cáncer de pulmón y para otros tipos de cánceres. Pero lo que nosotros queremos es que esto llegue a todos los pacientes por igual, que no haya inequidad, y que a un paciente de la Comunidad de Madrid se le pueda hacer un diagnóstico molecular igual que si vive en Extremadura. Vamos a intentar ser muy estrictos, porque vemos que hay inequidad —aparte de en el acceso a la innovación, que ahora voy a tratar— también en esta parte del diagnóstico molecular, cuando en el cáncer de pulmón es fundamental.

También queremos un programa integral de supervivientes porque el cáncer de pulmón, como muy bien apuntaba al principio, es un cáncer que poco a poco va teniendo mayores tasas de supervivencia. Nosotros lo hemos notado en la asociación, porque en cuestión de cinco años hemos pasado de ser 60 socios a más de 600. ¿Por qué? Pues porque nos abre la posibilidad de que la enfermedad tenga mejor supervivencia, los pacientes y las pacientes se sienten con mucha mejor calidad de vida, más activos y somos capaces de unirnos para trabajar por las necesidades que surgen de esta enfermedad.

Asimismo, queremos impulsar la equidad territorial y la armonización de todos los criterios de acceso. El acceso a la innovación es fundamental. Nosotros sabemos de los retrasos que hay y somos conscientes de que muchos tratamientos necesitan ser garantizados en las comunidades autónomas.

También fomentamos acciones de salud pública que contribuyan a desarrollar estilos de vida saludables, porque, como muy bien decía antes, revierte en una mejora en la calidad de vida de las personas y en una disminución también de los casos diagnosticados.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 27

Deseamos y defendemos profundizar en la necesaria humanización del sistema sanitario. Queremos poner al paciente no solo en el centro sino también como parte integrante del proceso asistencial, que el paciente sepa de su enfermedad, que sea —junto con los profesionales— capaz de tomar decisiones acerca de su enfermedad. Por supuesto, creemos que hay que favorecer el apoyo emocional y psicológico, además del cuidado y la protección del entorno en el cáncer de pulmón, y en especial también a todos los pacientes y a sus familiares.

Esto es más o menos lo que yo les venía a contar. Creo que por lo menos podrán vislumbrar qué es lo que nos preocupa a los pacientes de cáncer de pulmón. Ahora mismo creo que los tratamientos son muy innovadores. Tenemos que ir aprobando fármacos para que cada vez haya más pacientes que se beneficien de ellos.

Y quiero reiterar mi agradecimiento por la posibilidad que me han dado de venir aquí para que conozcan la asociación y puedan saber de mi palabra cuál es la realidad a la que nos enfrentamos día a día.

Muchísimas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias a usted.

Vamos a hacer una ronda ahora de todos los grupos parlamentarios y después puede contestar a sus preguntas. Empezamos. ¿Por el Grupo Parlamentario Mixto? **(Pausa)**. ¿Grupo Parlamentario Vasco (EAJ-PNV)? **(Pausa)**. ¿Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu? **(Pausa)**. ¿Grupo Parlamentario Junts per Catalunya? **(Pausa)**. ¿Grupo Parlamentario Republicano? **(Pausa)**.

¿Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR? **(Asentimiento)**. El señor Cofiño Fernández tiene la palabra.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenas tardes.

Muchísimas gracias por la intervención. Gracias por el trabajo y sobre todo también gracias por su experiencia personal de partida, y por los regalos que llevan a que la asociación haya crecido y que hoy pueda estar aquí, que es un placer para nosotros.

Ha explicado perfectamente bien todos los procesos integrales que se tienen que tener en cuenta en el abordaje de un tema tan complejo como es el cáncer de pulmón. Por no hacer nada incisivo que parezca que soy más listo que usted, solamente le voy a preguntar qué recomendaciones nos haría como grupos parlamentarios acerca de medidas y mejoras legislativas que podemos adoptar.

Me gustaría hacer una reflexión sobre el tema de los cribados, sobre su importancia. Yo vengo de trabajar en salud pública y a veces la notificación de los cribados en el sentido de prevenir es muy importante, el diagnóstico precoz es muy importante, pero siempre —y creo que lo ha apuntado muy bien en la presentación— con unos buenos criterios de evidencia científica. Hay estudios muy interesantes incluso sobre algunos cribados que aparentemente tenían grandes beneficios, y a veces sucede que el balance beneficio-riesgo —como pasa en los cribados de cáncer de mama— hay que verlo con ciertas medidas de precaución y de evidencia científica, sobre todo porque hacer un diagnóstico precoz si no van a poder acceder a un tratamiento con una mejora de la supervivencia, es adelantar un diagnóstico y no supone mejorar la calidad de vida de las personas.

Creo que aquí tenemos herramientas muy importantes. El Ministerio de Sanidad, en la propuesta que vamos a tener en esta Comisión dentro de poco con la agencia pública, va a trabajar espacios donde podamos evaluar las mejores tecnologías disponibles y ver cuáles son las mejores evidencias en salud pública para poder trabajar en ese sentido y en todos los procesos de cribados, desde la incorporación, cómo hacerlos, cómo informar y cómo comunicar, porque esto es importante también. Es importante todo el proceso de información y comunicación en diagnósticos obligados que son complejos, al menos en el cáncer de pulmón, y por ejemplo en cribados neonatales tiene que ser un proceso perfectamente hecho el de información y acompañamiento a los pacientes y a las personas afectadas.

Muchísimas gracias por el trabajo.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Grupo Parlamentario VOX.

El señor **GARCÍA GOMIS**: Muchas gracias, señor presidente.

Como esta es su casa, estamos abiertos desde el Grupo Parlamentario VOX a mantener con ustedes todas las reuniones que ustedes consideren oportunas.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 28

Quería agradecerle la exposición que ha hecho, que creo que ha sido —dentro del tiempo que tenía— superconcreta y directa. Ha expuesto muy bien el trabajo.

Algo que hacemos desde mi grupo es recalcar el trabajo que realizan las fundaciones y las asociaciones, que llenan un vacío que pocas veces sabemos ocupar desde el Sistema Nacional de Salud, que realmente hace falta y es necesario poder reivindicar. Para un paciente que es diagnosticado con una enfermedad que no conoce, que sí que ha oído hablar de ella en este caso —porque del cáncer de pulmón sí se oye hablar—, pero no sabe cómo le va a afectar a su vida, qué va a significar y en la que se da esa cruda realidad de que el 80% de los pacientes no van a tener posibilidad de sobrevivir al cáncer, es fundamental que tenga un acompañamiento de pacientes y de familiares que han pasado por lo mismo, porque les puede ayudar a tener una mayor calidad de vida dentro de la situación que tienen.

Destaca usted también la falta de equidad. Es algo que venimos diciendo en todas las intervenciones y comparecencias, es algo por lo que desde mi grupo estamos luchando. Queremos que se trabaje a nivel nacional, que las asociaciones trabajen a nivel nacional, que no tenga que depender —lo hemos dicho siempre y lo venimos repitiendo— del código postal, de la provincia, de la comunidad en la que vivas. Creo que es algo que tenemos que hacer y tenemos que reaccionar todos. Aquí hay diferentes sensibilidades y opiniones sobre las competencias en materia de sanidad, pero yo creo que cuando todas las asociaciones de pacientes que pasan por aquí te dicen que hay gran diferencia entre el tratamiento que recibe un paciente por ejemplo de Valencia —usted viene de Valencia, yo soy de Alicante— con el que un paciente recibe en Cáceres o en cualquier otro punto de España, tenemos un problema porque esa equidad desaparece.

Simplemente me queda agradecerle su trabajo. Gracias por continuar la lucha, gracias por —a pesar de los golpes de la vida— seguir en pie y luchando para que mucha gente tenga un futuro mejor dentro de lo que es esta enfermedad tan dura y cruel, para que tengan un acompañamiento y no estén solos.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Grupo Parlamentario Socialista.

La señora **SOLDEVILLA NOVIALS**: Gracias, presidente.

Buenas tardes. Quiero empezar agradeciendo de parte de todo el Grupo Parlamentario Socialista a la asociación su comparecencia y el invaluable trabajo que realizan día a día. Su labor es fundamental para acompañar a diario a los pacientes, para dar voz a todas las personas afectadas, para formar a la sociedad, como hoy nos ha formado a nosotros, y para impulsar mejoras en la atención, en el tratamiento y especialmente en el diagnóstico precoz del cáncer de pulmón. Como decía el doctor Provencio anteriormente, cualquier dilación en el diagnóstico y tratamiento cuesta vidas, y en el cáncer de pulmón es un caso flagrante.

Este cáncer, debido a su alta mortalidad, supone la primera causa de muerte por cáncer en nuestro país y es, por tanto, un problema de salud de primera magnitud y, además, como ha explicado, con una incidencia creciente, con un aumento de casos especialmente entre mujeres. La prevención es la mejor herramienta con la que contamos para mejorar la calidad de vida en el campo de la oncología, como se demuestra en otros tipos de cáncer. Prevención primaria, con la deshabituación tabáquica a la cabeza, y prevención secundaria para la detección precoz y a tiempo de poder tratar el tumor.

Siguiendo las recomendaciones del Consejo de Europa, el Ministerio de Sanidad inició un proceso de evaluación de la eficiencia y eficacia de nuevos cribados poblacionales de cáncer con el objetivo de incluirlos en la cartera común de servicios, que es una de las peticiones más acuciantes. La Comisión Europea también solicita la realización de programas piloto, y en ese contexto surgió el Proyecto Cassandra —del que hablaba—, impulsado por la SEPAR junto a otras sociedades científicas y asociaciones de pacientes, para aportar evidencia y que en un futuro tengamos un cribado en nuestro sistema sanitario.

Nos ha pedido que le apoyemos y en esta línea iba también la proposición no de ley que hicimos en el mes de marzo y que se aprobó por unanimidad en esta Comisión. Estos avances no son suficientes, compartimos los retos y las necesidades que ha expuesto. Es imperativo que avancemos en prevención y diagnóstico precoz, pero también en investigación para encontrar nuevas terapias y ahondar más en otros factores de riesgo más allá del tabaco, y también tenemos que avanzar en el acceso a tratamientos innovadores para los pacientes de todo el Estado y en el apoyo asistencial integral a los pacientes y a sus allegados, fortaleciendo los servicios de apoyo psicológico, social y paliativo.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 29

Esperamos también que el sistema de vigilancia de cáncer, incluido en la red estatal de vigilancia de salud pública, que se presentó ayer en el Consejo de Ministros, permita disponer de más datos y de mejor calidad para mejorar la investigación y la evaluación del control y prevención.

Reitero nuestro agradecimiento por su presencia hoy y por su continua dedicación. Sabemos la enorme carga que supone el cáncer de pulmón, tanto para los pacientes como para sus allegados. Les pido que sigan presionando a las administraciones, que sigan poniéndonos deberes. El compañero de SUMAR ya les ha preguntado qué podemos hacer y nosotros no podemos más que comprometernos a seguir trabajando juntos para construir un futuro con más esperanza y mejor calidad de vida para todas las personas afectadas por esta enfermedad.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

A continuación, el Grupo Parlamentario Popular.

La señora **VÁZQUEZ JIMÉNEZ**: Gracias, presidente.

Muchísimas gracias por compartir con nosotros este momento. Es verdad que hay que felicitar a todo el movimiento asociativo, porque las asociaciones llegan a donde no llega el sistema sanitario, siempre están ahí.

No quiero repetirme con lo que los compañeros de la Comisión han transmitido. La asociación es muy activa y ha colaborado en la publicación en mayo del informe del impacto económico del cáncer de pulmón en España. Y yo quería preguntarle cuál es la valoración que hacen desde la asociación de los resultados de este informe, porque la metodología es muy interesante. No es ya medir grandes números que pueden sacarse desde fuera, sino ir a preguntarle a los afectados cuánto les cuesta realmente llegar a final de mes o cuánto de su dinero se ha visto disminuido a causa de la enfermedad. Lo que quería era preguntarle qué valoración se hace y qué análisis, de cara a posibles iniciativas que puedan mejorar esta situación que se refleja en el informe.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

A continuación, señor Gaspar tiene usted la palabra.

El señor **PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS DE CÁNCER DE PULMÓN, AEACAP** (Gaspar Martínez): No importa el orden para contestar, ¿no? **(Pausa)**. Vale, muchas gracias.

Gracias a todos porque me habéis agradecido muchísimo la labor y yo también os tengo que agradecer a vosotros vuestra tarea, que también es fundamental en el triángulo de pacientes—vida pública—políticos.

En cuanto al informe, nace porque AEACaP pertenece a LuCE, que es la coalición de asociaciones europeas de pacientes con cáncer de pulmón, con la que anualmente colaboramos para extraer informes relacionados con la enfermedad. Se ha hecho este informe de impacto económico en cáncer de pulmón en España porque en España hemos batido el récord del país que más encuestas ha contestado. Entonces, en función de eso, la organización decide dónde hacer el informe. El impacto económico es considerable, primero porque hay unos costes sociales y unos costes que no asume el Sistema Nacional de Salud y que los pacientes en muchas ocasiones tenemos. Por ejemplo, hay muchos cuidados dermatológicos que los pacientes tienen que costearse porque el sistema nacional no los cubre; también viajes y trayectos al hospital; las bajas muchas veces. Por ejemplo, los autónomos también sufren mucho este impacto económico. Por ello, era ya evidente que, ya que se nos daba la oportunidad de realizar este informe, tuviéramos números y una hoja de ruta de cómo defender en mayor medida el impacto del cáncer de pulmón, porque muchas veces también cuando un paciente es diagnosticado o no es diagnosticado correctamente el sistema nacional no valora que efectivamente ese paciente si hubiera estado diagnosticado bien tendría mayor calidad de vida, a lo mejor podría incorporarse al mundo laboral, no tendría tantos efectos adversos, podría tener una mayor funcionalidad. Es decir, una serie de cuestiones que dan origen a que el paciente tiene que estar bien diagnosticado porque hay unos costes inherentes que hay que tener en cuenta. La valoración que hacemos por supuesto es muy positiva y también lo es que sea nuestro país el que haya podido hacer ese informe.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 130

19 de junio de 2024

Pág. 30

Al Grupo Socialista también quiero darle las gracias por ese apoyo, por esa iniciativa que luego aprobasteis todos por unanimidad, me refiero a la PNL de la cual nos sentimos también muy orgullosos. Y hablabas también de la carga social, que es un poco lo que he explicado y que viene determinado por este informe de impacto económico.

En las recomendaciones que os hacemos hay tres o cuatro fundamentales. Primero, el cribado de cáncer de pulmón es fundamental para que los pacientes seamos diagnosticados precozmente y no en estado tardío, porque el 80% de los pacientes están en un estadio 4. Es clave el diagnóstico molecular, pero de nada sirve si un paciente es diagnosticado de forma precisa, en el momento preciso, si no tiene el tratamiento preciso. Es decir, si un paciente es diagnosticado con el diagnóstico molecular, también tiene que tener un tratamiento. Porque, si no, ¿de qué sirve? Por eso nosotros también queremos y recomendamos la defensa del acceso a la innovación. Como comentaba al principio, tenemos un Sistema Nacional de Salud muy... bueno; iba a decir «che» porque me sale el «che» valenciano. ¿Y por qué no somos también buenos en aprobar los fármacos, el acceso a la innovación, que estamos un poco a la cola de Europa? Creo que deberíamos cerrar el círculo.

Y por supuesto la investigación, yo creo que es fundamental. O damos más recursos a la investigación y nos comprometemos a incrementar ese porcentaje o no hacemos nada. Nuestros investigadores se van fuera. Es una pena, porque somos modelo de investigación, somos el segundo país del mundo en ensayos clínicos; en España se desarrollan más de 900 ensayos clínicos al año y en cáncer de pulmón hay hospitales que tienen hasta 180, o sea una barbaridad.

Yo me centraría fundamentalmente en esos cuatro ejes, pero también —como ha comentado el compañero de VOX— en la falta de equidad. Eso es fundamental, que no tengamos en cuenta el código postal. Sé que España tiene diecisiete sistemas nacionales de salud distintos, pero hay que cohesionar, hay que hacer un pacto por la sanidad, que los pacientes nos morimos y que necesitamos ese apoyo de la Administración, y este apoyo debe darse no solamente a los pacientes, sino también a las asociaciones, que mucha muchas veces nos sentimos huérfanas y tenemos que buscarnos la vida.

No sé si he contestado más o menos a todo lo que habéis preguntado, pero quiero también, antes de terminar, deciros que el día 4 de julio hemos organizado en el Congreso una jornada única y exclusivamente sobre el cáncer de pulmón, y os invito a que vengaís porque vamos a hablar de cribado, de opciones terapéuticas, vamos a tener una mesa de pacientes para que podáis escuchar de la mano de los pacientes sus propios testimonios, vamos a tener a la Administración, vamos a tener a grupos políticos, es decir, que vamos a dar cobertura absolutamente a todos. Creo que allí pondremos un buen escenario de lo que es la enfermedad y de en qué momento nos encontramos.

Muchísimas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias, señor Gaspar.
Ahora tenemos una reunión de Mesa y portavoces.
Se levanta la sesión.

Eran las cuatro y veinte minutos de la tarde.