



Carta abierta a la Presidenta de la Comunidad de Madrid, Cristina Cifuentes

Madrid, 27 de abril de 2016

Estimada Presidenta,

Mi nombre es Paloma Pastor y soy la madre de un niño de 12 años con daño cerebral sobrevenido (DCS). Mi pequeño Mahesh, hace cuatro años se perdió haciendo una excursión por el campo y se cayó desde una altura de 20m, se golpeó en la cabeza y ahora sufre una lesión cerebral con secuelas motoras y cognitivas.

Desde el accidente de Mahesh mi vida ha dado un vuelco, mi desarrollo profesional ha pasado a segundo término y he puesto toda mi voluntad en dar un sentido a lo que nos pasó, intentando cambiar las cosas y que se eviten las causas que puedan producir daño cerebral sobrevenido infantil, y en el caso triste de que esto ocurra, que la Sanidad pública cubra la neurorrehabilitación que los niños necesitan.

Por eso junto a varios amigos, profesionales y familiares de niños con DCS hemos puesto en marcha una Proposición No de Ley para Implantar el **Código Ictus Infantil** en esta Comunidad, porque seguramente usted no lo sabe, pero el código ictus se aplica únicamente a los mayores de 18 años.

Me gustaría contarle otros dos casos reales, son dos personas que conozco personalmente, el de una mujer y el de una niña que sufrieron un ictus, ambas son de Madrid.

Aquel día nefasto para Fefi

Fefi es la madre de una compañera de mi hijo en el cole. El 20 de julio de 2014 a las 09:30 de la mañana, Fefi se encuentra mal. Su marido llama al SAMUR que tarda unos 40 minutos en llegar y después de las preguntas de rigor diagnostican una crisis aguda de ansiedad y es trasladada de inmediato a la Fundación Jiménez Díaz, donde entra por Urgencias en torno a las 11:00 a.m. Llega consciente y bastante orientada, con lenguaje coherente y, sin alteraciones visuales, pero con dolor de cabeza y vómitos.

El médico de urgencias decide llamar a un neurólogo que aplica el **código ictus** y tras realizarle un TAC CRANEAL y ANGIOTAC diagnostica una hemorragia cerebral producida por la rotura de una aneurisma; su valoración es que hay que operar de urgencia. La operación dura 6 horas. Tras la cirugía pasa a la UCI posteriormente le trasladan a planta, donde le dan rehabilitación diaria. Casi al mes del ingreso recibe el alta hospitalaria.

De vuelta a la vida cotidiana, la situación es difícil, necesita ayuda para casi todo. Comienza la rehabilitación en el mismo hospital para trabajar terapia ocupacional



dirigida al reentrenamiento de actividades de la vida diaria. Tiene una evolución muy favorable aunque persisten las limitaciones.

El 27 de Octubre comienza otra vez rehabilitación en el **CEADAC** (Centro Estatal de Referencia para Daño Cerebral), al que acude los lunes, miércoles y jueves de 10:00 a 17:00 horas. Aquí recibe un programa de **rehabilitación transdisciplinar** cuyos objetivos de tratamiento se han centrado en favorecer la máxima recuperación cognitiva y minimizar el impacto de sus déficits en el día a día. Recibe el alta tras un total 6 meses de rehabilitación. La evolución fue moderadamente satisfactoria, realizando avances lentos.

En el momento actual su mejoría es notable, aunque Fefi sigue experimentando dificultades atencionales que interfieren en su capacidad para desenvolverse en el día a día de una manera eficaz y acude a rehabilitación en un centro privado 4 horas semanales.

Aquel día nefasto para Diana (nombre ficticio)

A Diana le faltaba un mes para cumplir los 11 años. Aquel viernes, como todos los viernes, Diana estaba dando clases de tenis. Cuando su padre fue a recogerla a la salida de la clase, eran las 7 de la tarde, y la encontró llorando, bastante angustiada porque le dolía muchísimo la cabeza hasta el punto de haberse mojado el pelo para ver si así le dolía menos. El dolor de cabeza le había aparecido de forma repentina.

Se fueron para casa y al entrar en el portal Diana tuvo dos fuertes vómitos, su madre la ayudó a ducharse para ver si se le pasaba un poco y tras la ducha se metió en la cama y estaba somnolienta. El hecho de que tuviese sueño fue lo que más les alarmó e hizo que fueran a urgencias. A las 20 horas (una hora después del inicio del dolor de cabeza) estaban en urgencias. Le hicieron una primera evaluación sin que le viesen nada raro y a continuación procedieron a pincharle noretina en vena para que le mitigase el dolor de cabeza.

Una vez que le hizo efecto el noretina a Diana se le pasó el dolor de cabeza y se quedó asintomática. Les asignaron un box con una cama dentro de las urgencias y allí estuvieron en observación durante horas hasta que pasadas las 1 de la mañana se presentaron unos neurólogos jóvenes a evaluar su estado. En esta evaluación no le vieron nada y mencionaron que por ellos le podían dar el alta. A pesar de esto, mantuvieron a Diana en observación. Pasadas las 4:30 de la mañana Diana se despertó y fue con su madre al aseo. Al volver del aseo le volvió de forma repentina el dolor de cabeza aún más fuerte que en el anterior episodio, acompañado de bradicardia, hipertensión y desconexión del medio. La llevaron inmediatamente a hacerle un TAC en el que pudieron observar que había sufrido una hemorragia cerebral por rotura de un aneurisma en una malformación arteriovenosa en la zona del cerebelo.



Diana nunca había sufrido dolores de cabeza. Si a la llegada a urgencias les hubiesen aplicado el Código Ictus y realizado un TAC con contraste o una resonancia magnética se podría haber detectado una primera rotura de aneurisma y haber activado el protocolo para proceder de forma urgente a una embolización selectiva y evitar el segundo episodio en el que ya se le rompió definitivamente el aneurisma y le provocó el derrame cerebral que tan graves secuelas le ha dejado.

Diana ahora tiene casi 14 años, como es menor de 16 años, no puede acudir a rehabilitación al CEADAC, tampoco puede acudir a rehabilitación a los centros concertados con el SERMAS que son para mayores de 16 años. Actualmente Diana acude a un colegio concertado de Educación Especial.

El cerebro de los niños se caracteriza por su plasticidad y con una neurorehabilitación intensiva tras el daño cerebral se pueden minimizar las secuelas, conseguir que el daño sea menor y que en el futuro sea un adulto menos dependiente.

¿Por qué en el caso del adulto se aplicó el código ictus y se le ofreció rehabilitación en la Sanidad pública y sin embargo, en el caso de una niña, no se aplicó el código ictus, quedando graves secuelas y encima no tiene la opción de rehabilitación en la sanidad pública?

¿Cómo es esto posible?

Señora Cifuentes, el **próximo 3 de mayo se someterá a votación**, en la Comisión de Sanidad de la Asamblea de Madrid, la **Proposición No de Ley (PNL) sobre ICTUS Pediátrico**; nos gustaría contar con su apoyo y el de los diputados de su grupo en dicha Comisión votando a favor de la PNL, como así han manifestado que lo harán los demás grupos políticos.

Actualmente la Comunidad de Madrid cuenta con un programa ambicioso para la atención a los pacientes que sufren un ICTUS cerebral, programa conocido como CÓDIGO ICTUS con reconocidos resultados en disminución de mortalidad y morbilidad. Sin embargo, este Código Ictus no se aplica a los niños menores de 18 años, aunque no hay ningún estudio que haya demostrado que no sea eficaz en este grupo etario.

Apelamos a su sensibilidad para ayudar a conseguir que el día 3 se apruebe por unanimidad esta proposición no de ley sobre ictus pediátrico.

Por otro lado, aprovechamos la ocasión para reiterar nuestra petición, respaldada por más de [240.000 firmas](#), para que se incluya la neurorehabilitación, y en especial la rehabilitación cognitiva de los menores de 16 años con Daño Cerebral Sobrevenido (DCS) en la Cartera Común de Servicios de la Comunidad de Madrid.

El cumplimiento de este deseo, unido a la reciente creación de la Unidad de Daño Cerebral Infantil en el hospital del Niño Jesús de Madrid y el anuncio por el Consejero



de Sanidad en la Sesión Plenaria de la Asamblea del día 17 de marzo de la creación del Observatorio del Daño Cerebral serían estupendas noticias <https://goo.gl/8blSeS>

Es el momento, señora Presidenta, no podemos esperar más, ayúdenos a paliar esta injusticia y tanto dolor. Y que con la asistencia de los magníficos profesionales sanitarios de Madrid podamos ofrecer el mejor tratamiento y la mejor calidad de vida a nuestros niños y adolescentes.

Firmado:

Adela Gutiérrez Monzonís, Maribela Gutiérrez Monzonís y [Paloma Pastor Alfonso](#).

Plataforma “El daño más grave es no hacer nada”

<https://eldanomasgraveesnohacernada.wordpress.com/>