



FUNDACIÓN SIN DAÑO

Calle Barquillo nº 30, 3º derecha puerta B
E-28004 Madrid

paloma.pastor@fundacionsindano.com

<https://www.fundacionsindano.com/>

La FUNDACIÓN SIN DAÑO es una entidad sin ánimo de lucro de nacionalidad española, que tiene por finalidad el desarrollo de la investigación y estudio de la prevención y tratamiento del daño cerebral sobrevenido, en especial en la edad infantil y juvenil, así como la atención y asistencia a los afectados y sus familiares.

La Fundación lleva a cabo actuaciones que contribuyen a mejorar la situación de las personas afectadas por daño cerebral adquirido, en especial en la edad infantil y juvenil, así como en su entorno familiar, promoviendo programas en todos los ámbitos: cultural, educacional, higiénico-sanitario, familiar, social y cualquier otro que redunde en beneficio del colectivo señalado.

El Comité científico está formado por un equipo de 9 profesionales sanitarios que trabajan en diferentes hospitales públicos de la Comunidad de Madrid: los neuropediatras María Luz Ruiz Falcó (Hospital Niño Jesús de Madrid), Pedro de Castro (Hospital Gregorio Marañón) y Rogelio Simón (Hospital 12 de Octubre); los médicos neurorehabilitadores Mercedes Martínez Moreno (Hospital La Paz), Olga Arroyo Riaño (Hospital General Universitario Gregorio Marañón) e Inés Folgado Torranzo (Hospital Beata María Ana); la neuropsicóloga Beatriz Gavilán Agustí (Hospital Beata María Ana); el fisioterapeuta y Rector de la Facultad de Ciencias de la Salud de La Salle Sergio Lerma Lara.; e Ignacio Martínez Caballero, doctor en Cirugía ortopédica y traumatológica (Hospital Niño Jesús).

La fundación es miembro de las siguientes organizaciones:

- PLATAFORMA DCA <https://www.plataformadca.org> que tiene como finalidad sensibilizar a todos los agentes sociales para propiciar cambios estructurales que favorezcan la atención y el tratamiento adecuados de las personas con DCA.
- PLATAFORMA DE LA INFANCIA <http://plataformadeinfancia.org/>. Alianza de entidades sin ánimo de lucro que trabaja por alcanzar el pleno cumplimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes.
- FEDACE Federación Española de Daño Cerebral <https://fedace.org/> Agrupa a 41 Entidades con más de 10.100 personas socias, defiende los derechos de las personas con daño cerebral adquirido y sus familias.

DERECHO A LA SALUD DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DAÑO CEREBRAL Y ENFERMEDADES AFINES

Organización del Sistema Nacional de Salud español

1. La Constitución Española de 1978 establece, en su artículo 43, la protección de la salud y a la atención sanitaria de todos los ciudadanos.
2. La Constitución Española de 1978 diseñó una organización territorial del Estado que ha posibilitado la asunción por las Comunidades Autónomas de competencias en materia de sanidad.
3. Al amparo de las previsiones constitucionales y de los respectivos Estatutos de Autonomía, todas las Comunidades Autónomas han asumido las competencias en materia de planificación sanitaria, salud pública y gestión Servicios de Salud.
4. Corresponde a la Administración General del Estado establecer las bases y coordinación general de la sanidad, la sanidad exterior y las relaciones y acuerdos sanitarios internacionales, así como la legislación sobre productos farmacéuticos.
5. El Sistema Nacional de Salud es el conjunto coordinado de los Servicios de Salud de la Administración del Estado y los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas que integra todas las funciones y prestaciones sanitarias que, de acuerdo con la ley, son responsabilidad de los poderes públicos.
6. Este modelo de organización debe constituir un medio para aproximar la gestión de la asistencia sanitaria al ciudadano y facilitarle así garantías en cuanto a la equidad y la calidad.
7. Se han de reforzar las acciones de coordinación y cooperación entre las Administraciones públicas sanitarias como medio para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud.
8. La Convención sobre los derechos del niño considera el desarrollo pleno y armonioso de la infancia como una responsabilidad colectiva de todas las instituciones públicas.
9. Esta convención internacional señala el interés primordial de la infancia en todas las acciones que lleven a cabo las instituciones de bienestar social, los tribunales de justicia, las autoridades administrativas o los cuerpos legislativos.
10. La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad establece un claro mandato a favor del máximo desarrollo del potencial, la personalidad, los talentos y la creatividad de la infancia con discapacidad o riesgo de padecerla.
11. Esta Convención establece un mandato directo sobre el derecho a la salud de las personas con discapacidad recogiendo que se han de “proporcionar los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios

destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores.”

12. La Ley 1/2013, de 29 de noviembre, de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, recoge en varios de sus artículos mandatos orientados a la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades (artículo 11), de atención, tratamiento y orientación psicológica (artículo 15), de atención integral (artículo 13), de habilitación y rehabilitación (artículo 14), de protección social (artículos 49 y 50) y medidas de acción positiva (artículos 67 y 68).

13. Sin embargo, a pesar de estos fundamentos jurídicos, el derecho a un pleno desarrollo de los menores con discapacidad es un derecho aún pendiente de alcanzar en su nivel más garantista, que nos compromete a reivindicar, trabajar e innovar, de manera continua, en conocimientos, prácticas y dispositivos al servicio del desarrollo infantil a lo largo de toda su etapa vital de crecimiento y a lo largo de todos los contextos naturales de participación.

14. En relación a las recomendaciones sobre el establecimiento de un comité interministerial o un grupo de trabajo gubernamental de alto nivel sobre los derechos humanos (131.10, 131.11 y 131.12 - A/HRC/29/8), se debería considerar la participación de representantes de las comunidades autónomas y ayuntamientos, puesto que tienen importantes competencias en materias de educación, sanidad y política social, entre otras.

15. El pleno cumplimiento de las recomendaciones 131.130 (Proseguir sus esfuerzos para garantizar plenamente los derechos económicos y sociales de todos los grupos vulnerables, incluidos los inmigrantes y las personas con discapacidad); 131.136 (Garantizar el acceso a la atención sanitaria y una cobertura sanitaria eficaz para todas las personas, sin discriminación; 131.140 Facilitar el acceso de los niños pertenecientes a los grupos más vulnerables a servicios de salud y educación; 131.152 (Velar por que todas las personas con discapacidad reciban protección contra la discriminación y tengan igualdad de oportunidades independientemente de su nivel de discapacidad); y 131.155 (Intensificar sus esfuerzos por seguir mejorando la situación relativa a la protección de los derechos de las personas con discapacidad) exige tomar en consideración la situación de desprotección en la que se encuentran la población pediátrica con daño cerebral y llevar a cabo las políticas públicas necesarias que garanticen su pleno desarrollo y autonomía de una manera equitativa

Estas actuaciones públicas requieren de una planificación juiciosa por parte de los responsables de la política sanitaria basada en una estimación ponderada de las necesidades y los recursos, así como una jerarquización de la asistencia que impida desigualdades por razones geográficas o sociales.

I. Copago farmacéutico

16. Se debería cambiar el actual modelo de copago farmacéutico y de productos farmacéuticos para ampliar el grupo de colectivos que actualmente no tienen acceso a una sanidad gratuita, con el objetivo de garantizar su derecho humano a la salud.

17. Se propone la modificación de los artículos 101 y 102 del Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios para ampliar el grupo de colectivos exentos de aportación farmacéutico.

18. La exención del copago farmacéutico y de productos sanitarios debe incluir, al menos, los siguientes grupos: 1) personas con discapacidad no exentas por otros supuestos; 2) personas con ingresos económicos de cualquier naturaleza que no superen un umbral mínimo a determinar en función de los indicadores de riesgo de pobreza; 3) personas con enfermedades crónicas, con especial referencia a los menores de edad, incluidas las enfermedades raras o poco frecuentes, las enfermedades degenerativas y las patologías oncológicas; 4) personas que se encuentren en otras circunstancias excepcionales que merezcan el reconocimiento individualizado del beneficio de exención.

II. Menores y adultos con daño cerebral adquirido o congénito. Derecho a la rehabilitación cognitiva y conductual

19. Según datos de la Federación de Daño Cerebral en España (FEDACE) hay 420.000 personas (casi un 1% de la población española) con daño cerebral adquirido. Cada cuatro minutos se produce un ingreso por daño cerebral en España, de ellos, más de 300.000 quedarán afectados de carácter crónico. En población infantil la incidencia del daño cerebral adquirido es de 191/100.000. Por otro lado, el número de personas con Parálisis Cerebral (daño cerebral congénito) en España es de 120.000 siendo la Parálisis Cerebral la causa más común de discapacidad en niños y niñas.

(Fuente: FEDACE y Fundación AINDACE, Ayuda a la Investigación del Daño Cerebral).

20. Atendiendo a los datos estadísticos sobre números de personas afectadas por daño cerebral y el aumento exponencial de casos, se debería incluir en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud la rehabilitación cognitiva y conductual de personas -tanto menores como adultos- con daño cerebral.

21. Para poder atender adecuadamente a las personas con daño cerebral, la rehabilitación cognitiva y conductual que se incluya en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, debería definir explícitamente los profesionales y terapeutas necesarios en el ámbito de la neuropsicología y la psicología clínica.

III. Derecho a la salud de los menores con daño cerebral. Unidades pediátricas de neurorrehabilitación

22. Para garantizar la atención integral a los niños y niñas con daño cerebral y enfermedades afines, independientemente de la comunidad autónoma en la que residan, se deberían crear unidades pediátricas de neurorrehabilitación infantil que atendieran a todo el territorio nacional.

23. Estas unidades pediátricas de neurorrehabilitación deberán atender a todos menores con secuelas funcionales, tanto físicas como cognitivas y conductuales, derivadas de enfermedades o lesiones neurológicas, ya sean de origen congénito o adquirido.

24. Las unidades pediátricas de neurorrehabilitación deberán estar dotadas de los medios materiales necesarios y de un equipo transdisciplinar compuesto como mínimo de neuropediatra, médico rehabilitador, fisioterapia, logopedia, terapeuta ocupacional y neuropsicólogo o psicólogo clínico.

IV. Atención temprana

25. Actualmente existen diferencias significativas entre comunidades autónomas en cuanto a la atención temprana y disponibilidad de recursos. Por ello, se debería aprobar a nivel nacional una Ley que garantice el acceso a una atención temprana universal, gratuita, integral y de calidad para toda la infancia que lo necesite y sus familias.

26. Como pone manifiesto el Defensor del Pueblo en su informe anual de 2018, es necesaria la implementación de instrumentos y protocolos adecuados de coordinación entre el ámbito sanitario, educativo y social para la tramitación de la valoración y adjudicación de estos recursos, incluidos los mayores de seis años, para que previa valoración, puedan seguir accediendo al recurso.

27. La demanda de atención temprana es superior a los recursos disponibles por lo que se deben incrementar los recursos de atención temprana para atender a toda la población de 0 a 6 años que lo precise.

V. Derechos de los pacientes pediátricos críticos, en estados de mínima conciencia o síndrome de vigilia sin respuesta.

28. El progreso de las ciencias médicas provoca una mayor supervivencia de pacientes con patologías que hasta ahora se consideraban como inviables. Entre ellas se han de considerar aquellas que presentan cuadros clínicos de pronóstico infausto.

29. Se debería implementar un modelo de atención integral para los menores con síndrome de vigilia sin respuesta y mínima conciencia para conseguir unos niveles básicos de atención especializada que les aseguren una calidad de vida ajustada a su realidad.

30. El objetivo de la intervención terapéutica será establecer un diagnóstico correcto y conseguir el nivel máximo de estabilización y recuperación, incluyendo la mejoría de la conciencia y de la función.

31. Las demanda de una asistencia no centrada exclusivamente en el bienestar físico del paciente, sino que también atienda sus necesidades psicológicas y sociales. Los indudables efectos negativos que ejerce sobre el niño el aislamiento de su entorno, indican que la atención al niño crítico debe extenderse a su núcleo familiar.

32. Ello implica la estructuración física y funcional de unidades en un entorno adaptado a la psicología del niño, donde la luz natural garantice la preservación de los ritmos circadianos básicos, que permita un régimen abierto de visitas para que los padres puedan permanecer el máximo tiempo posible con sus hijos, así como la habilitación de espacios dignos para familiares que proporcionen un mínimo de intimidad.

33. Se debería poner en marcha un programa de hospitalización o de atención terapéutica a domicilio que será prestado por personal médico y auxiliares domiciliarios.

VI. Paliativos pediátricos

34. En los últimos años se han publicado numerosos planes autonómicos de cuidados paliativos. Se ha consensuado un modelo asistencial basado en la atención integral a las necesidades de pacientes y familias y también un modelo organizativo, con un nivel básico orientado a todos los pacientes y un nivel específico para aquellos que presentan mayor complejidad.

35. El mapa de estructuras y recursos de cuidados paliativos muestra un aumento en los últimos años. No obstante, persiste una importante heterogeneidad de los mismos, con diferencias de accesibilidad y equidad, por lo que se debería aprobar un Plan Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos a nivel nacional.

36. Además, se deberían implementar los recursos específicos necesarios (humanos, estructurales, organizativos) para dar respuesta a las necesidades de atención domiciliaria y hospitalaria de toda la población infantil en todas las comunidades autónomas en condiciones de equidad, igualdad y calidad.

VII. Transición a unidades de adultos

37. Se deberían crear consultas de transición en todos los servicios de pediatría de los hospitales públicos para garantizar una adecuada relación terapéutica con las distintas especialidades de adultos con especial atención a la transición de las enfermedades oncológicas, neurológicas y los trastornos graves en salud mental.

VIII. Unidades de trastornos de la conducta alimentaria

38. Se deberían ampliar los recursos destinados a los trastornos de la conducta alimentaria para garantizar un acceso más ágil a estas prestaciones tanto ambulatorias como de hospitalización.

IX. Enfermedades raras y neurodegenerativas

39. Se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes, según la Federación Española de Enfermedades Raras.

40. Desde la aparición de los primeros síntomas y la obtención de diagnóstico de una enfermedad rara transcurre una media de 5 años.

41. Se deben impulsar, aumentar los recursos financieros y coordinar la investigación en enfermedades raras, enfermedades neurodegenerativas y medicamentos huérfanos.

42. Se debe elaborar un protocolo de actuación, en coordinación con todas las administraciones públicas implicadas, para facilitar una evaluación exhaustiva de sus necesidades socio sanitario de las personas afectadas por una enfermedad rara como de sus familias.

X. Enfermería escolar

43. Resulta imprescindible extender la presencia de profesionales sanitarios especializados en todos los centros educativos, que trabajen de forma coordinada con atención primaria y hospitalaria, para atender no solo las necesidades sanitarias de los alumnos y alumnas con discapacidad, sino también a aquellos que presenten dolencias de carácter crónico y permanente o que requieran una atención sanitaria continuada en el tiempo.

XI. Cuidadoras

45. se ha de diseñar políticas sociales que cuiden de manera integral la salud de las personas con discapacidad dependientes y la salud y calidad de vida de sus cuidadoras, con el fin de evitar reducir al ámbito familiar e individual un problema cada vez más social.