



León, 13 de septiembre de 2019

Consejería de la Presidencia de la Junta de Castilla y León
Ilmo. Sr. Director General de Relaciones
Institucionales
Plaza de Castilla y León, 1
47071 - VALLADOLID

Expediente: 20180801

Asunto: Atención a pacientes con labio leporino y fisura palatal / Resolución
Centro directivo: Gerencia Regional de Salud

Ilmo. Sr.:

De nuevo nos dirigimos a V.I. una vez recibido el informe solicitado en relación con el expediente que se tramita en esta Institución con el número arriba indicado, referencia a la que rogamos haga mención en ulteriores contactos que llegue a tener con nosotros.

Como recordará V.I. el motivo de la queja eran las presuntas deficiencias existentes en la atención que se dispensa a los pacientes aquejados de labio leporino y fisura palatal. En el escrito de queja se ponía de manifiesto asimismo la inexistencia de una Unidad Multidisciplinar para tratar el labio leporino y la fisura palatal y la existencia de importantes deficiencias en el tratamiento de estos pacientes. Como consecuencia de esta circunstancia, se denunciaba que tampoco existe un protocolo para abordar la dolencia. Las carencias, al parecer, se extienden asimismo a los tratamientos de rehabilitación (logopedia, ortodoncia y psicopedagogía) o a centros que no cuentan con UCI pediátrica como, por ejemplo, el Hospital del Río Hortega de Valladolid.

Admitida la queja a trámite e iniciada la investigación oportuna sobre la cuestión planteada, nos dirigimos a V.I. en solicitud de información correspondiente a la problemática que constituye el objeto de aquélla.

Sobre la cuestión se presentó en su momento una Proposición No de Ley admitida a trámite en la Mesa de las Cortes el día 31 de agosto de 2018. En ella se instaba a la Junta de Castilla y León a: a) la creación de una unidad o equipo de referencia multidisciplinar y establecer protocolos de actuación para la atención



integral; b) incluir la cobertura total de los tratamientos, comprendiendo los ortodóncicos, auditivos, dentales, logopédicos y de cualquier otra naturaleza; c) llevar a cabo las actuaciones para el reconocimiento, como mínimo, de un grado de discapacidad del 34% desde que se diagnostica la enfermedad; d) coordinación con la Consejería de Educación de todas las acciones que impliquen una prescripción sanitaria, como las terapias de rehabilitación, y e) reembolso de los gastos y de los desplazamientos ocasionados como consecuencia de los tratamientos privados a los que deben acudir en ocasiones.

No consta a esta Procuraduría la tramitación de esta PNL, pero sí la aprobación por parte de la Comisión de Sanidad de la PNL/002126¹ en la que se solicitaban las siguientes medidas: a) organización de una atención sanitaria multidisciplinar para el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes, especialmente cuando se trate de niños; b) cumplir el RD 1030/2006² proporcionando todos los procesos de rehabilitación y ortopedia que los niños necesiten; c) dar las instrucciones necesarias para la emisión de informes válidos para la valoración de discapacidad y para coordinar el tratamiento en los colegios; d) valorar la creación de una Unidad de referencia regional para el tratamiento médico quirúrgico, rehabilitador y ortodóncico de estos pacientes; e) incrementar las prestaciones de salud bucodental para la atención de personas aquejadas de esta dolencia; f) instar al Gobierno de España a reconocer como mínimo, un grado de discapacidad del 34% desde que se diagnostica la enfermedad; y g) coordinar con la Consejería de Educación tanto acciones que impliquen una prescripción sanitaria como las terapias de rehabilitación.

Así pues parece que hay una voluntad política de abordar la cuestión en los términos antedichos, dado que ambas iniciativas provienen de diferentes grupos del arco parlamentario: la primera del grupo PODEMOS, la segunda del grupo CIUDADANOS.

Planteada la cuestión y solicitada información a la Consejería de Sanidad, ésta nos dio la siguiente respuesta:

- Que el acceso general de estos pacientes al sistema es a través de los Servicios de Pediatría de los diferentes hospitales donde se diagnostica y se valoran en

¹ Aprobada en sesión celebrada el día 19 de noviembre de 2018 (BOCCL n° 493, de 3 de diciembre de 2018).

² Por error se hace constar RD 1039/2006



el momento del nacimiento. Posteriormente son estos Servicios quienes derivan a los pacientes a Cirugía Pediátrica, Cirugía Maxilofacial y Cirugía Plástica.

- Que los diferentes Servicios siguen los protocolos establecidos por las Sociedades Científicas (sin precisar) y que están en consonancia con los estándares de calidad internacional, actualizándose continuamente.

- Que el Hospital de Burgos forma parte de un proyecto colaborativo nacional denominado “*Análisis de factores causales y crecimiento craneofacial en pacientes tratados de fisura palatina o palatina aislada no sindrómica en España*”, dirigido por el Departamento de Anatomía y Embriología de la Universidad Complutense de Madrid con el Apoyo de la Sociedad de Fisuras Palatales.

- Que el Hospital Clínico Universitario de Valladolid, el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, el Complejo Asistencial Universitario de León y el Hospital Universitario de Burgos cuentan con recursos adecuados, especialidades y equipos profesionales para prestar atención integral. El Hospital Universitario Río Hortega dispone de todos ellos, a excepción de UCI pediátrica.

SERVICIOS IMPLICADOS EN EL TRATAMIENTO INTEGRAL DE AMBAS PATOLOGÍAS	CAU	CAU	CAU SALAMA	HU Río Hortega	HCU Valladolid
Cuidados intensivos Pediátricos	x	x	x	—	x
Pediatría y Neonatología	x	x	x	x	x
Anestesiología y Reanimación	x	x	x	x	x
Cirugía Oral y Maxilofacial	—	x	x	x	—
Cirugía Pediátrica	x	x	x	—	x
Cirugía Plástica y Reparadora	x	x	x	x	x
Obstetricia y Ginecología	x	x	x	x	x
Otorrinolaringología	x	x	x	x	x
Unidades de Salud Bucodental en AP*	x	x	x	x	x
Logopedia**	x	x	x	x	x
*Estas unidades están disponibles en todas las Áreas de Salud					



****Se oferta bien con medios propios o concertados en todas las Áreas de Salud**

(Fuente: Consejería de Sanidad)

- Que no obstante para los supuestos de alta complejidad está prevista la derivación a otros hospitales del Sistema Nacional de Salud, fuera de nuestra Comunidad.

Derivación de pacientes fuera de la Comunidad de Castilla y León				
DX principal	2016		2017	
	HOSPITAL	PACIENTES	HOSPITAL	PACIENTES
Labio Leporino y hendidura de paladar	H. de Cruces	1	H. de Cruces	2
	H. Clínico San Carlos	1	H. Clínico San Carlos	1
	H. Gregorio Marañón	2	H. Gregorio Marañón	4
	H. Infantil Niño Jesús	3	H. Infantil Niño Jesús	3
	H. 12 de octubre	1	H. 12 de octubre	2
	H. La Paz	5	H. La Paz	3
	H. Ramón y Cajal	1	15	
	14			

- Que, en cuanto a los tratamientos terapéuticos de rehabilitación, los pacientes reciben las prestaciones de la cartera de servicios del sistema de salud, bien con medios propios o mediante la concertación de los mismos con entidades privadas. Asimismo se proporciona asistencia a través de equipos multidisciplinares de Atención Temprana dependientes de la Gerencia de Servicios Sociales y de la Consejería de Educación.



- Con fecha 27 de junio de 2018 se mantuvo una reunión de la Dirección General de Asistencia Sanitaria con los representantes de ALAFYCYL que ha propiciado que desde la Gerencia Regional de Salud se valoren medidas e intervenciones para mejorar el modelo de atención.

A la vista de la información remitida se dio traslado de la misma al autor de la queja para que formulase las alegaciones que a su derecho conviniese sobre la cuestión. Este trámite fue cumplimentado realizando, resumidamente, las siguientes manifestaciones:

a) Muchas veces el alcance de las malformaciones no es detectado en período prenatal por falta de coordinación y pruebas.

b) No existe tratamiento multidisciplinar ni expediente único lo que genera disfunciones dado que concurren en el tratamiento de estos pacientes especialistas públicos y privados.

c) El Servicio de Pediatría de Atención Primaria no tiene protocolo de derivación de los casos lo que propicia que en muchas ocasiones ni siquiera se realice tal derivación.

d) Los niños recibidos por el Servicio de Cirugía Maxilofacial no son derivados automáticamente a otros Servicios. Antes bien, muchas veces se hace por insistencia de los padres.

e) El Servicio de Cirugía Maxilofacial no coordina la atención de los niños por parte del resto de especialidades, circunscribiéndose a su área. Esto supone que raramente los niños son derivados a neurólogos, cirujanos plásticos o psicólogos.

f) La inexistencia de un equipo experimentado en casos severos genera desconfianza y, en consecuencia, las familias y los pacientes solicitan la derivación o eligen profesionales privados.

g) No se están garantizando las prestaciones del Anexo III del RD 1030/2006 respecto de prótesis bucales, audiológicas. Tampoco la rehabilitación, fisioterapia, logopedia y métodos técnicos como la ortoprótesis del Anexo IV.

h) No existe procedimiento de coordinación entre especialistas maxilofaciales y ortodoncistas. Tampoco existe coordinación con las unidades de logopedia (ni siquiera las concertadas).



En atención a la información recibida, a la obrante en nuestro poder y a las alegaciones formuladas procede realizar las siguientes consideraciones.

En primer lugar parece acreditado que no existe Protocolo de Actuación específico en la materia más allá de la remisión genérica a los “protocolos de tratamiento establecidos por las sociedades científicas” lo que arroja una idea de descoordinación sobre la atención prestada. Así las cosas parece que **la primera premisa podría ser la aprobación de un Protocolo específico y único** que mejore la coordinación y la atención homogénea e integral del tratamiento de estos menores. No podemos obviar que este tipo de problemas congénitos producen dificultades en la alimentación, en el desarrollo del lenguaje y la audición, así como en el desarrollo dentario y facial, pudiendo derivar en problemas de comunicación y de integración social de los afectados.

La segunda cuestión que se pone de relieve es la falta de coordinación entre tratamientos y entre centros, lo que genera, en última instancia, una discontinuidad en la atención dispensada a los afectados. Por otra parte la complejidad de la situación y los distintos aspectos de la dolencia complican notablemente la atención que parece podría mejorar notablemente si hubiera un **centro de referencia** para tratar a los afectados desde el momento del nacimiento, evitando así que hayan de ser diferentes pediatras con diversos criterios los que en última instancia hayan de decidir adónde derivan a los pacientes y cuándo. La creación de este recurso sanitario evitaría a las familias acudir a la medicina privada o tener que desplazarse a los distintos servicios implicados (hasta diez según la información recibida) e incluso fuera de Castilla y León. Además, no podemos olvidar que estos tratamientos son considerados financiados por la sanidad pública al incluirse dentro del concepto más amplio de urgencia vital. Así por ejemplo, la STSJ de Canarias (Las Palmas de Gran Canaria) de 15 de febrero de 2015, recuerda los cuatro requisitos necesarios para que prosperen las pretensiones de reintegro de gastos médicos: dos positivos (urgencia inmediata y de carácter vital), y dos negativos (que no hubiera posibilidad de utilización de los servicios de la sanidad pública y que no constituya una utilización abusiva o desviada de la excepción). Todas estas premisas se dieron en el caso que dio lugar al procedimiento de referencia en el que se encontraba implicado un menor aquejado de labio leporino bilateral asimétrico y fisura palatina. Incluso el propio Tribunal ponía de manifiesto la existencia de otros intereses jurídicos



en presencia, tales como la protección de la dignidad del menor y el desarrollo integral de su personalidad.

En definitiva, la existencia de un centro de referencia entendemos que podría mejorar notablemente la asistencia y evitar el desembolso de fondos públicos y privados. Por otra parte no puede obviarse la necesidad de ubicar el centro de referencia en un Centro Hospitalario que cuente con UCI pediátrica.

En tercer lugar también **parece mejorable la atención en cuanto a prestaciones tales como prótesis (bucales o auditivas), o derivación a centros de rehabilitación, logopedia o fisioterapia.** Así por ejemplo, en febrero de 2019 la Comunidad Autónoma de Extremadura amplió el llamado Plan Padiex, que cubre a niños de 6 a 14 años, con el fin de garantizar la atención en el caso de anomalías congénitas craneofaciales y de la cavidad oral. El Decreto 195/2004, de 29 de diciembre, modificado el día 25 de febrero de 2019, ha pasado a incluir, dentro de la asistencia gratuita del Plan de Atención Dental del tratamiento de ortodoncia, a la población residente en la Comunidad de Extremadura que tenga derecho a asistencia sanitaria con cargo al Servicio Extremeño de Salud y presente maloclusión severa tras ser intervenidos de labio leporino, fisura palatina, labio leporino u otra malformación craneofacial de carácter congénito. No parece una mala opción, si bien también es muy importante garantizar el acceso a prestaciones normativamente reconocidas en la actualidad en relación con las que los autores de la queja manifiestan que están seriamente limitadas.

Por último nos referiremos a la **reunión mantenida hace más de un año entre la Dirección General de Asistencia Sanitaria y los representantes de ALAFYCYL.** En la información remitida por esa Consejería se nos indicaba que se estaban “*valorando las intervenciones y medidas necesarias para establecer un modelo de atención que se adapte mejor a las necesidades asistenciales de estos pacientes*”. Sin embargo, una vez más, nada se ha precisado al respecto y no hemos tenido conocimiento de que se hayan adoptado tales medidas.

En virtud de todo lo expuesto, y al amparo de las facultades conferidas por el Estatuto de Autonomía de Castilla y León y por la Ley 2/1994, de 9 de marzo, del Procurador del Común consideramos oportuno formular la siguiente **Resolución:**

PRIMERA: Que por parte del órgano competente se valore la elaboración



de un Protocolo único de actuación para este tipo de dolencias que impida la adopción de criterios dispares a la hora de tratar y/o derivar a los pacientes.

SEGUNDA: Que se ponga especial interés en abordar medidas de coordinación del tratamiento de estas dolencias con el fin de que el abordaje sea completo y uniforme.

TERCERA: Que se valore la creación de una Unidad de referencia que contenga todos los servicios implicados (Cuidados Intensivos Pediátricos, Pediatría y Neonatología, Anestesiología y Reanimación, Cirugía Oral y Maxilofacial, Cirugía Pediátrica, Cirugía Plástica y Reparadora, Obstetricia y Ginecología, Otorrinolaringología, Rehabilitación y Logopedia) con el fin no sólo de coordinar el tratamiento de estos pacientes sino también de evitar derivar a pacientes fuera de nuestro sistema soslayando así los inconvenientes de toda índole que esto supone.

CUARTA: Que a la mayor brevedad posible se agilice la adopción de las medidas comprometidas con ALAFYCYL para establecer un modelo de atención que se adapte a las necesidades asistenciales de estos pacientes protegiendo la integridad del menor y garantizando el desarrollo integral de su personalidad.

Esta es nuestra resolución y así se la hacemos saber, con el ruego de que nos comunique de forma motivada la aceptación o no aceptación de la misma por parte del órgano que corresponda de la Gerencia Regional de Salud en el plazo de dos meses, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 19.2 de la Ley Reguladora de la Institución.

Una vez realizadas las comunicaciones oportunas, se acuerda publicar la presente Resolución en la página web de esta Institución, previa disociación de los datos de carácter personal que contuviera.

Pendiente de sus noticias, reciba un cordial saludo.

Atentamente,

EL PROCURADOR DEL COMÚN

Tomás Quintana López