



**Consejería de la Presidencia de la Junta de Castilla y León**  
**Ilmo. Sr. Director General de Relaciones con la Sociedad Civil**  
**C/ Santiago Alba, 1**  
**47008 - VALLADOLID**

**Expediente: 263/2022**

**Asunto: Necesidades asistenciales y económicas de paciente con enfermedad rara**

**Trámite: Resolución**

**Centro directivo: Consejería de Sanidad**

Ilmo. Sr.:

De nuevo nos dirigimos a V.I. 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.

En este expediente se relata la situación padecida por XXX, de XXX años de edad, quien padece una enfermedad de las denominadas raras (degeneración espinocerebelosa), de inicio temprano y curso progresivo invalidante, que le hace dependiente para la mayoría de las actividades de la vida diaria.

Dicho paciente, según consta en la queja, se encuentra en seguimiento en la Unidad Neuromuscular del Hospital Universitario La Fe de Valencia desde 2005 (Unidad de Referencia acreditada CSUR<sup>1</sup> por el Ministerio de Sanidad). Lo que le obliga a desplazarse con frecuencia a la citada ciudad, acompañado de sus padres, y a permanecer en la misma, según el caso, desde una semana a dos meses, originando unos gastos que resultan de imposible cobertura con sus reducidos ingresos económicos, precisando apoyos o ayudas asistenciales y/o económicas.

Como resultado de las gestiones de información desarrolladas por esta Institución con la Consejería de Sanidad para determinar la posible cobertura de la necesidad expuesta, se ha podido constatar lo siguiente:

- Que XXX, siendo su centro hospitalario de referencia el Hospital de XXX, recibe en el mismo asistencia en los Servicios de Neurología y Rehabilitación desde hace

---

<sup>1</sup> Centro, Unidad y Servicio de Referencia del Sistema Nacional de Salud.



años, con un seguimiento y tratamiento interdisciplinar, de acuerdo con el criterio clínico, las necesidades, las posibilidades de intervención y expectativas de resultados de cada momento.

- Que dicho paciente nunca ha sido derivado formalmente desde la red asistencial de Sacyl al Hospital Universitario La Fe de Valencia. En el Sistema de Información del Fondo de Cohesión Sanitaria (SIFCO) no consta registrada ninguna derivación para esta persona a ningún centro hospitalario de otra comunidad autónoma.

- Que, en consecuencia, la atención que recibe en el centro hospitalario de la Comunidad Valenciana se presta a iniciativa del propio paciente y/o su familia, lo que impide que se generen derechos económicos adicionales a su favor.

Efectivamente, los pacientes (y, en su caso, sus acompañantes) que son derivados desde un hospital de Castilla y León a un centro de otra comunidad con fines asistenciales, pueden beneficiarse de prestaciones complementarias o ayudas compensatorias de los gastos de desplazamiento, alojamiento y manutención.

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, en su Disposición Derogatoria Única, mantuvo la vigencia de la Disposición Adicional Cuarta del Real Decreto 63/1995, en la que se establece que *«la atención a los problemas o situaciones sociales o asistenciales no sanitarias que concurren en las situaciones de enfermedad o pérdida de la salud tendrán la consideración de atenciones sociales, garantizándose en todo caso la continuidad del servicio, a través de la adecuada coordinación por las Administraciones públicas correspondientes de los servicios sanitarios y sociales»*, concurriendo dicha calificación en los gastos por desplazamiento, manutención y alojamiento para pacientes, y, en su caso, acompañantes.

Así, en Castilla y León, mediante ORDEN SAN/144/2017, de 22 de febrero (modificada por la Orden SAN/1336/2019, de 17 de diciembre), se establecieron las ayudas para el desplazamiento con fines asistenciales, el alojamiento y la manutención derivados del mismo, para los pacientes que tengan reconocido el derecho a la asistencia sanitaria por el Instituto Nacional de la Seguridad Social y sus beneficiarios, en el Servicio Público de Salud de Castilla y León, cuando se trasladen para recibir asistencia sanitaria a un centro ubicado en localidad diferente a la de su lugar de residencia utilizando medios de transporte no sanitario.

Ahora bien, para ser beneficiario de estas ayudas es necesario, no solamente que el paciente tenga reconocido el derecho a la asistencia sanitaria por el Instituto Nacional de la Seguridad Social de conformidad con el R.D. 1192/2012, de 3 de agosto y se encuentre



registrado en la Base de datos de Usuarios y Tarjeta Sanitaria de Sacyl, sino también que la asistencia sanitaria que vaya a recibir haya sido prescrita por un facultativo que preste sus servicios en el Servicio de Salud de Castilla y León (o que corresponda a una asistencia sanitaria concertada, y se encuentre incluida en la cartera de servicios del sistema sanitario de Castilla y León). Requisito este último que, como se indica en la información facilitada por la Consejería de Sanidad, no concurre en el caso examinado.

Pues bien, no cabe duda que la fijación del tratamiento o asistencia del enfermo queda dentro del contenido esencial del derecho de los profesionales médicos a ejercer libremente la profesión (Sentencia Tribunal Supremo 18 de octubre de 1989), siendo éstos los encargados de valorar clínicamente el caso y de elaborar el plan de atención según las circunstancias concretas del mismo. Lo que impide cuestionar la adopción de las medidas terapéuticas que competen a las instancias médicas.

Ahora bien, existen en este expediente datos clínicos que hacen reflexionar sobre la necesidad de un juicio facultativo del sistema público de salud favorable a la derivación y continuidad del tratamiento de XXX en el Hospital La Fe de Valencia, como requisito preceptivo para el acceso a las ayudas compensatorias señaladas:

El paciente, en su inicio, fue diagnosticado de ataxia estática y dinámica con parapesia espástica y miopatía asociada, siendo tratado en el Servicio de Neurología del Hospital de XXX. Cuadro que inició en la infancia, siendo lentamente progresivo. Posteriormente, fue desarrollando una polineuropatía axonal acompañada de crisis de migraña recurrentes, llegando a la dificultad para la deambulación asociada a un deterioro cognitivo leve en relación con su patología basal. Diagnóstico por el que tiene reconocido un grado de discapacidad del 90%, movilidad reducida (7 puntos) y necesidad de concurso de tercera persona (13 puntos) con una validez indefinida, así como un grado 3 de dependencia.

Se trata de una enfermedad neuromuscular de las catalogadas como raras, de origen genético no filiado, crónica y sin tratamiento curativo que condiciona una discapacidad crónica progresiva y una limitación para la autonomía en los desplazamientos. La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares la define dentro del conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, en su mayoría de origen genético, siendo su principal característica la pérdida de fuerza muscular.

En concreto, las enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto heterogéneo de entidades, individualmente raras por su prevalencia e incidencia, pero que en su conjunto afectan a un porcentaje significativo de la población. A pesar de su heterogeneidad clínica y genética comparten una serie de características generales que hacen que las habilidades clínicas precisas y las técnicas complementarias para su



diagnóstico sean comunes a todas ellas, siendo por el contrario las estrategias terapéuticas cada vez más complejas y específicas. Son enfermedades hereditarias que se pueden iniciar tanto en la infancia como en la edad adulta. El cuadro clínico se caracteriza por la pérdida de fuerza progresiva o intermitente, la fatigabilidad o la atrofia muscular, aisladas o simultáneas, y pueden aparecer otros signos y síntomas como la miotonía, la fatigabilidad, los calambres y contracturas, las alteraciones sensitivas o autonómicas, las manifestaciones derivadas de la afectación del músculo cardíaco (arritmias, trastornos de la conducción o insuficiencia cardíaca), del músculo liso visceral, o manifestaciones a nivel del sistema nervioso central o de otros órganos y sistemas<sup>2</sup>.

Precisamente, la rareza de estas enfermedades y la complejidad y coste de su diagnóstico y tratamiento, constituyen razones suficientes que justifican la existencia de los centros o unidades específicas para la atención de las enfermedades neuromusculares raras (CSUR de ENM raras), que contando con los recursos asistenciales necesarios complementan y refuerzan la labor de los centros hospitalarios de origen de los pacientes.

Con esta finalidad se creó en el año 2002 la Unidad de Enfermedades Neuromusculares Raras del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia, designada como Centro, Unidad y Servicio de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSURSNS) para la atención tanto de personas adultas como de edad pediátrica. También está acreditada como miembro de la red europea EN-ENM. Así mismo, forma parte del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (Ciberer). Y tiene como misión la atención integral al paciente con enfermedades neuromusculares y ataxias, y el desarrollo de la investigación que permita profundizar en el conocimiento de las bases biológicas de estas enfermedades y en la búsqueda de nuevas y mejores opciones de diagnóstico, tratamiento y prevención.

Sin embargo, aun padeciendo XXX una enfermedad crónica de dicha tipología, cuyas necesidades de atención podían superar la capacidad asistencial de su hospital de referencia (Hospital de XXX), por no estar especializado en el tratamiento de enfermedades neuromusculares raras, no fue derivado a instancia de Sacyl al referido CSUR de referencia nacional en el cuidado de tales patologías. Siendo ello así, el paciente acudió a iniciativa propia a dicha Unidad de Enfermedades Neuromusculares Raras del Hospital La Fe de Valencia, por su necesidad de estrategias terapéuticas complejas y específicas, en la que se encuentra en seguimiento desde 2005.

---

<sup>2</sup> “Criterios revisados, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud, actualizados según los criterios homologados por el Consejo Interterritorial”.

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp51.pdf>



Pues bien, la intervención de dicha Unidad, según la información clínica obrante en esta Institución, ha podido ser determinante en el diagnóstico completo de la enfermedad y en el consiguiente tratamiento dispensado al paciente. En concreto, le fueron realizados varios estudios que concluyeron la existencia de proliferación mitocondrial y disminución de Coenzima Q. De esta forma, el diagnóstico inicial del Hospital de XXX (degeneración espinocerebelosa) fue asociado a déficit de Coenzima Q-carnitina, recomendando el tratamiento del cocktail mitocondrial formado por Coenzima Q (Decorenone 300 mg/día), CLCarnitina (Carnitina 3 amp/día) y Vitamina B1 y B6 (Bernerva).

Precisamente, en este diagnóstico se apoya el propio Hospital de XXX (Informe del Servicio de Neurología de 19 de enero de 2021): *“Ataxia espinocerebelosa asociada a déficit de coenzima Q-carnitina (ver informe reciente de Hospital La Fe que obra en poder del paciente)”*, pautando medicación con carnicor y decorenone de forma indefinida.

Parece clara, pues, la relevancia de la intervención complementaria desarrollada por el referido CSUR en el diagnóstico y consecuente tratamiento del paciente. A lo que se une, además, su inclusión en un proyecto de investigación mediante exoma trio (DNA progenitores en biobanco) en el proyecto RNASeq/WGS de Newcastle.

Así, y sin perjuicio de la importancia y reconocimiento de la imprescindible atención que se presta a XXX en el Servicio de Neurología del Hospital de XXX, parece conveniente valorar la necesidad de que por parte de los propios profesionales de Sacyl se prescriba también la asistencia sanitaria complementaria y específica en la citada Unidad de referencia nacional, lo que además de garantizar la continuidad del tratamiento completo o integral de su enfermedad, podrá venir acompañado de las ayudas o apoyos económicos precisos por sus desplazamientos a la Comunidad Valenciana.

De hecho, no constan razones clínicas o médicas que acrediten que el refuerzo del CSUR al citado centro hospitalario de origen no sea favorable al tratamiento multidisciplinar que precisa el paciente. Por tanto, no puede obviarse la necesidad de esa asistencia sanitaria conjunta prestada por los recursos de ambas Comunidades Autónomas para continuar con su atención integral, mejorar, en su caso, las opciones asistenciales y, a su vez, dar apoyo a la investigación nacional en enfermedades raras.

En la consideración, pues, de los intereses y necesidades derivadas de las repercusiones inherente a la enfermedad rara padecida por el referido paciente, consideramos oportuno, 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, formular la siguiente **Resolución:**



**1. Que padeciendo XXX una enfermedad crónica que genera gran discapacidad, pérdida de la autonomía personal y cargas psicosociales, sin curación, resulta de especial relevancia considerar la oportunidad de una asistencia clínica específica, de forma conjunta a la atención ofrecida en su hospital de origen o referencia.**

**2. Que atendiendo a esa necesidad de estrategias terapéuticas de tratamiento específicas complementarias de la enfermedad rara padecida por dicho paciente, se proceda a valorar la conveniencia de que por parte de los profesionales o facultativos competentes del Servicio de Salud de Castilla y León se prescriba la asistencia sanitaria específica del citado paciente en la Unidad de Enfermedades Neuromusculares Raras del Hospital La Fe de Valencia (como Centro, Unidad y Servicio de Referencia del Sistema Nacional de Salud), de forma conjunta y complementaria con el Hospital de XXX.**

**Ello considerando, a su vez, que dicha derivación hospitalaria no solamente garantizará la continuidad de sus cuidados asistenciales integrales, sino que servirá para dar cobertura a su falta de soporte económico para afrontar los gastos derivados de los desplazamientos a la Comunidad Valenciana.**

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 Consejería de Sanidad 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