



Consejería de la Presidencia de la Junta de Castilla y León
Ilma. Sra. Directora General de Relaciones Institucionales
C/ Santiago Alba, 1
47008 VALLADOLID

Expediente: 1459/2023

Asunto: Retrasos en la realización de pruebas diagnósticas anuales / Hospital Virgen de la Concha (Zamora) / Resolución

Centro directivo: Consejería de Sanidad

Ilma. Sra.:

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 era los retrasos en la realización de pruebas diagnósticas anuales a los pacientes Dña. XXX, D. XXX y Dña. XXX.

Según se indicaba en el escrito de queja, en 2019 los interesados fueron diagnosticados de Síndrome de Li-Fraumeni, enfermedad considerada rara, consistente en una mutación genética de alto riesgo oncológico en la que los cribados preventivos son fundamentales; sin embargo, desde hacía dos años a la Sra. XXX no se le había realizado la resonancia cerebral que precisaba para el seguimiento de su enfermedad, cuando el protocolo adscrito a la misma (Toronto Clin Cancer Res; 23(11),2017) marca las revisiones con carácter anual e igualmente las pruebas solicitadas en pediatría para los otros dos pacientes tampoco se habían realizado.

En relación con estos retrasos, que según se indicaba por el autor de la queja eran reiterados, se habían presentado diferentes reclamaciones.

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.

En atención a nuestra petición de información se remitió por esa Administración autonómica informe en el cual se hacía constar los siguientes extremos:



- En relación con el síndrome de Li-Fraumeni, se confirma por parte de la Consejería de Sanidad que esta enfermedad requiere de un seguimiento con revisiones programadas basadas en el "Protocolo de Toronto". *“En el caso de la RMN cerebral dicho protocolo aconseja que la prueba se realice anualmente, tanto en pacientes en edad pediátrica como en adultos. En los pacientes en edad pediátrica además se recomienda ecografía abdominal y pélvica cada 3-4 meses desde el nacimiento hasta los 18 años”*.

- En el caso de Dña. XXX su último control de imagen ha sido una RMN corporal con fecha 30/09/22. Se había tramitado la cita para una nueva resonancia a través del servicio de citaciones del hospital para finales de octubre de 2023.

- En el caso de ambos pacientes pediátricos, fueron citados el 18 de este mes para ecografía de control. Además, a Dña. XXX se le había realizado RM el 20 de octubre de 2023. En el caso de D. XXX la prueba de RMN es más compleja por precisar sedación, pero el hospital estaba en trámites para adjudicar una cita concreta.

- En cuanto a los volantes de solicitud de pruebas diagnósticas o consultas especializadas se indica que se programan sobre la base de criterios exclusivamente clínicos con carácter "urgente", "preferente" u "ordinario" según se precise, lo que ayuda a priorizar la adjudicación de citas.

- Igualmente se informa de la situación de las citas médicas de Dña. XXX señalando que tenía citas para el servicio de dermatología y el servicio de radiodiagnóstico y que estaba pendiente de citar para pruebas de digestivo y para otra prueba en el servicio de radiodiagnóstico.

- Se concluye que la atención dispensada a los pacientes sigue los protocolos establecidos para el seguimiento de esta enfermedad, *“aunque ciertamente ha habido retrasos en las citas”*. No obstante, el hospital se ha comprometido a solventar este retraso y está trabajando en ello.

A la vista de lo informado, no podemos sino hacer una serie de reflexiones sobre la atención sanitaria dispensada a estos pacientes afectados por una enfermedad rara que precisa de una vigilancia regular mediante la realización de pruebas diagnósticas periódicas.

Las recomendaciones de cribado en las familias en las que está presente el síndrome de Li-Fraumeni, según distintas guías médicas, implican realizar exploraciones físicas completas y una ecografía abdominal y pélvica cada 3-4 meses desde el nacimiento hasta los 18 años de edad. También está indicado que tanto pacientes adultos como pediátricos se sometan anualmente a una resonancia magnética (RM) de cuerpo entero y cerebro. Además, se recomienda a las mujeres que se realicen exámenes clínicos de las mamas cada 6-12 meses, una RM anual de las mamas a partir de los 20 años de edad y



una mamografía anual a partir de los 30 años. Para otros tipos de cáncer, se recomienda una exploración física cada 6-12 meses a partir de los 18 años con examen dermatológico, así como una colonoscopia y endoscopia superior cada 2 a 5 años a partir de los 25 años (o 5 años antes del primer cáncer de colon en la familia). También están indicadas otras pruebas de detección¹.

No hay, por lo tanto, duda de que las personas afectadas por este síndrome de predisposición al cáncer hereditario, caracterizado por la aparición temprana de múltiples cánceres primarios, requieren de un seguimiento clínico que debe realizarse con la periodicidad establecida, puesto que a través de las distintas pruebas diagnósticas y revisiones médicas, que se deben realizar regularmente, se somete al paciente a una vigilancia con la finalidad de detectar precozmente la aparición de los distintos tipos de cánceres asociados al mismo y también de poder abordarlos de la manera más eficaz.

De ahí la importancia de que las revisiones se realicen con la frecuencia pautada por el Protocolo de vigilancia del cáncer conocido como Protocolo de Toronto, puesto que constituyen la mejor herramienta de la que actualmente disponen estos pacientes para detectar si se ha desarrollado un tumor.

El retraso en las exploraciones y chequeos periódicos, que deben ser rutinarios, genera, lógicamente, una gran inquietud en los pacientes por las graves consecuencias que para su salud puede tener. Así ocurre en el caso de esta queja, en la que se pone de manifiesto que las pruebas necesarias para el seguimiento de las tres personas afectadas en una misma familia por el síndrome de Li-Fraumeni no se están realizando en los plazos recomendados.

Del informe remitido por la Administración sanitaria resulta que si bien se ha tramitado a Dña. XXX una cita para una nueva resonancia magnética corporal a través del servicio de citaciones del hospital para finales de octubre de 2023, nada se informa respecto a la resonancia magnética del cerebro reclamada por la interesada en su escrito de queja y que no se le había realizado desde hacía dos años.

Igualmente, desconocemos si a los pacientes D. XXX y Dña. XXX se les han realizado las ecografías abdominales dentro del plazo recomendado de tres a cuatro meses, a lo que se suma que debido a que la prueba de resonancia magnética de D. XXX es más compleja por precisar sedación, *“el hospital estaba en trámites para adjudicar una cita concreta”*.

En este mismo orden de ideas debemos destacar que, a pesar de que se indica que la atención dispensada a los pacientes sigue los protocolos establecidos para el

¹ <https://www.orpha.net/es/disease/detail/524> (Conocimiento sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos)



seguimiento de esta enfermedad, la propia Administración autonómica reconoce que “*ha habido retrasos en las citas*”.

De hecho y aunque nos han informado que “*el hospital se ha comprometido a solventar este retraso y está trabajando en ello*”, recientemente, en concreto el pasado 29 de octubre, hemos recibido en esta Procuraduría una nueva comunicación de la reclamante en la que se pone en nuestro conocimiento que la situación sigue siendo la misma, “*sin citas, ni pruebas*”.

Por lo tanto, consideramos que la asistencia sanitaria recibida no es la apropiada ni se ha ajustado a los criterios temporales establecidos en el Protocolo de Toronto y exige la adopción de medidas urgentes para que los pacientes sean atendidos dentro de los plazos de revisión fijados por el indicado Protocolo.

En el caso de estos pacientes, por otra parte, no resultan aplicables para la programación de las pruebas diagnósticas los criterios clínicos a los que alude la Administración para priorizar la adjudicación de las citas, puesto que se trata de pruebas de seguimiento que ya tienen previamente establecido un plazo determinado para su realización, que debe cumplirse.

Por último, debemos recordar que en todo caso existe un derecho a la protección de la salud que reconoce a todos los ciudadanos el artículo 43 de la Constitución Española y que los poderes públicos están obligados a organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios

En este mismo sentido, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en su artículo 3.1, determina que “*los medios y actuaciones del sistema sanitario están orientados a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades*” y en su artículo 6.1.4, de la misma forma, dispone que “*las Administraciones Públicas Sanitarias estarán orientadas a garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de salud*” actuaciones que según el artículo 7 del indicado texto legal, deberán estar presididas por los principios de eficacia y celeridad.

De esta normativa se concluye, por lo tanto, que la eficacia en la protección de la salud dependerá, en gran medida, del buen funcionamiento de los servicios sanitarios. Las demoras y la no prestación de la asistencia sanitaria en los plazos establecidos hacen que los pacientes afectados vean obstaculizado el acceso efectivo a las prestaciones y se sientan desatendidos, máxime en casos como el que ha dado lugar a este expediente, puesto que los pacientes pueden verse abocados a graves consecuencias para su salud.

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:**



ÚNICA: Que por parte del órgano competente se impartan las instrucciones necesarias para evitar situaciones como la que ha dado lugar a la presentación de esta queja, de manera que las pruebas diagnósticas de revisión de estos pacientes para el seguimiento del síndrome de Li-Fraumeni que padecen, se realicen dentro de los plazos establecidos en el “Protocolo de Toronto”, sin que se produzcan retrasos en las citaciones, con la finalidad de garantizar, en todo caso, el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 de la Constitución.

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