



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: 95/2024

Asunto: Financiación de tratamiento con la hormona de crecimiento / 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 es la falta de financiación del tratamiento con la llamada “hormona del crecimiento” a la menor XXX, quien está siendo tratada con la indicada hormona en el Hospital Clínico de Valladolid.

De acuerdo con lo indicado en el escrito de queja, la menor presentó problemas de crecimiento desde edad muy temprana. Siendo examinada por un endocrino pediátrico del Hospital Clínico de Valladolid, se indicó que debía tratarse con la hormona del crecimiento pero que el coste debía ser asumido de forma particular.

De todas formas, se solicitó una prueba genética que se realizó en la Unidad de Diagnóstico de enfermedades raras pediátricas del Complejo Asistencial de Salamanca, en cuyos resultados de noviembre de 2022 aparece que padece una alteración genética que se asocia a anomalías dentales y baja estatura.

La familia ha sufragado y sigue sufragando el precio de la hormona del crecimiento (aproximadamente 900€ al mes) ya que la menor sigue en tratamiento en el Hospital Clínico, con buenos resultados y ha solicitado el reintegro de los gastos ocasionados por la adquisición del citado tratamiento, que ha sido denegado.

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.



De la información recabada se desprende que el acceso al tratamiento con hormona de crecimiento en el sistema sanitario público se encuentra sujeto a un procedimiento reglado que exige, con carácter previo, la solicitud por el facultativo responsable ante el Comité Asesor correspondiente, el cual valora el cumplimiento de criterios clínicos establecidos y propone la autorización o denegación del tratamiento.

En el caso examinado, consta que tanto el pediatra de atención inicial como la especialista en endocrinología pediátrica coincidieron en que la menor presentaba una situación de talla baja idiopática, pero sin cumplir los criterios clínicos necesarios para la indicación del tratamiento con hormona de crecimiento en el ámbito del Sistema Nacional de Salud, razón por la cual no se elevó solicitud al Comité competente.

Asimismo, queda acreditado que los progenitores fueron debidamente informados de dicha circunstancia, suscribiendo documento en el que reconocían expresamente tanto la inexistencia de indicación conforme a los criterios vigentes como su decisión de iniciar el tratamiento por vía privada asumiendo su coste.

Posteriormente, aun cuando se detectó una alteración genética (mutación en el gen XXX), los informes médicos disponibles señalaban que no podía establecerse una relación causal clara entre dicha alteración y la talla baja de la menor, manteniéndose por tanto el diagnóstico de talla baja idiopática y sin modificarse los criterios clínicos que justifican la no indicación del tratamiento financiado.

En consecuencia, la denegación del reintegro de gastos se fundamentó en la ausencia de autorización previa del tratamiento dentro del sistema público y en el hecho de haber sido iniciado de forma voluntaria en el ámbito privado.

Efectivamente, el tratamiento con hormona de crecimiento constituye una prestación sanitaria sometida a indicaciones clínicas tasadas, cuya financiación pública no depende de la mera conveniencia terapéutica o del beneficio potencial observado, sino del cumplimiento de criterios previamente definidos, evaluados mediante un procedimiento técnico específico que garantiza la igualdad de acceso y la adecuada utilización de recursos.

Así, la inexistencia de solicitud al Comité asesor no puede considerarse una omisión irregular de la Administración, sino la consecuencia directa de la valoración clínica de los facultativos responsables, quienes, en ejercicio de su competencia profesional y conforme a los protocolos vigentes, entendieron que la paciente no reunía en aquel momento los requisitos necesarios para optar al tratamiento financiado.

Por otro lado, la figura del reintegro de gastos sanitarios tiene carácter excepcional y se vincula a supuestos en los que concurren circunstancias tales como urgencia vital, imposibilidad de acceso al sistema público o denegación injustificada de una prestación



debida; circunstancias que no concurren en el presente caso, en el que el tratamiento no fue autorizado por no cumplir los criterios clínicos exigidos y fue iniciado voluntariamente en el ámbito privado con pleno conocimiento de dicha situación.

En relación con la alteración genética detectada, si bien constituye un elemento relevante desde el punto de vista clínico, no fue determinante en aquel momento para una modificación del diagnóstico ni para efectuar una indicación terapéutica de acceso al tratamiento conforme a los criterios establecidos, sin perjuicio de que la evolución del conocimiento científico pudiera justificar en el futuro una reevaluación.

En este sentido, no puede deducirse una actuación irregular de la Administración sanitaria, al haberse ajustado su proceder a los criterios clínicos, procedimientos establecidos y principios que rigen el acceso a las prestaciones del sistema público de salud.

No obstante, la cuestión objeto de análisis presenta una singularidad relevante, cual es la existencia de un proceso diagnóstico que no había concluido en el momento de emisión del informe administrativo, al haberse indicado expresamente por la propia Administración sanitaria que se estaban llevando a cabo estudios genéticos adicionales dirigidos a esclarecer con mayor precisión la posible relación entre la alteración detectada y la clínica de la paciente, y sin que conste en las actuaciones el resultado de dichos estudios ni, en consecuencia, una eventual revisión de la situación clínica.

Este elemento introduce un factor de indeterminación que resulta especialmente importante, en la medida en que las decisiones adoptadas en el ámbito de las prestaciones sanitarias públicas, aun cuando se encuentren sujetas a criterios técnicos y protocolos de actuación, no pueden entenderse como inalterables cuando concurren circunstancias sobrevenidas susceptibles de modificar el presupuesto fáctico sobre el que aquellas se fundamentan. Al contrario, la actuación administrativa ha de ser favorable a la revisión cuando existan indicios razonables de evolución del conocimiento clínico o de los datos diagnósticos del paciente.

No puede desconocerse que la propia Administración reconoce la existencia de una línea de investigación diagnóstica en curso, lo que, lejos de consolidar definitivamente la situación, obliga a considerar que la valoración clínica de la paciente se encuentra en una fase evolutiva. Esta circunstancia adquiere especial relevancia en patologías relacionadas con alteraciones genéticas, donde el avance del conocimiento científico puede modificar sustancialmente la interpretación de los hallazgos y, en consecuencia, las indicaciones terapéuticas.

Por ello, desde la perspectiva del derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 de la Constitución, así como de los principios de equidad y calidad en la prestación sanitaria, no resulta suficiente con la constatación de que, en un momento



determinado, no concurrían los requisitos para la financiación del tratamiento, sino que es preciso garantizar que dicha valoración sea objeto de actualización efectiva cuando existan elementos nuevos que puedan incidir en la indicación clínica.

En definitiva, aun cuando no se aprecie una actuación irregular en la decisión inicialmente adoptada, la realización de estudios genéticos adicionales, sin que conste su resultado ni que se haya revisado la situación clínica de la paciente, determina que no pueda ser considerada plenamente cerrada la cuestión, persistiendo una obligación de seguimiento y reevaluación acorde con la evolución clínica que pudiera apreciarse.

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 teniendo en cuenta el posible desarrollo de estudios genéticos adicionales dirigidos a precisar la posible influencia de la alteración detectada en la situación clínica de la menor, se proceda a verificar el estado actual de dichos estudios y a promover una reevaluación completa y actualizada de su situación desde el punto de vista diagnóstico y terapéutico, contemplando de forma específica si los nuevos datos clínicos o genéticos disponibles pudieran modificar la valoración previamente efectuada en relación con la indicación del tratamiento con hormona de crecimiento, incluyendo la eventual procedencia de someter el caso a la consideración del órgano competente para su autorización dentro del sistema público, en caso de apreciarse una variación de las circunstancias clínicas inicialmente consideradas que así lo aconseje.

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