



PROCURADOR DEL COMÚN
DE CASTILLA Y LEÓN

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

Expediente: 518/2025

Asunto: Asistencia sanitaria paciente con enfermedades raras / Hospital Río Carrión (Palencia) / Resolución

Centro directivo: Consejería de Sanidad y Bienestar Social

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, el motivo de la queja era la disconformidad con la asistencia sanitaria prestada y con el trato dispensado a doña XXX en el Hospital Río Carrión de Palencia durante los últimos cuatro años, en relación con la atención y el tratamiento de las enfermedades raras que padece.

En la reclamación se hace referencia a una serie de actuaciones mediante las cuales, según se expone, se habría privado a la paciente de la atención sanitaria necesaria para el adecuado tratamiento de las patologías que padece. En particular, se denuncia que recibió un trato, a juicio del autor de la queja, "*indigno*" y que, de forma reiterada, se intentó desacreditar la realidad de sus dolencias, restándoles importancia y atribuyéndolas a un origen exclusivamente psicológico.

Asimismo, se señala que se negó la existencia de una enfermedad rara hasta que la paciente aportó un informe emitido por el Instituto de Salud Carlos III que acreditaba dicha circunstancia.

Se describen diversos episodios de atención sanitaria que el autor de la queja considera inadecuada, destacando especialmente el ingreso hospitalario de tres meses de duración en la Sección de Aparato Digestivo del citado hospital de Palencia comprendido entre el 28 de marzo y el 27 de junio de 2024.

Se señala también que se habrían denegado determinadas derivaciones para la valoración de la paciente por especialistas en Cirugía Vascular en Valladolid y Barcelona,



y que las derivaciones a los centros hospitalarios que actualmente le proporcionan asistencia sanitaria, los hospitales La Paz y 12 de Octubre, se produjeron tras tres años de solicitudes reiteradas por parte de la paciente. En la actualidad, ésta únicamente recibe seguimiento en el Hospital Río Carrión por parte de los servicios de Endocrinología y Psiquiatría.

Por último, se hace referencia a la solicitud formulada en septiembre de 2024 para la dotación de una bomba portátil y una mochila destinada a la administración de nutrición parenteral, cuya tramitación habría supuesto, según manifiesta la reclamación, un prolongado proceso de dificultades y gestiones para la interesada. Asimismo, se señala que, pese a disponer actualmente de la bomba, persisten los problemas relacionados con la dispensación de las bolsas de nutrición parenteral.

Se pone de manifiesto que otros pacientes en una situación clínica similar, atendidos en distintos centros hospitalarios de Castilla y León, han podido acceder a estos sistemas de alimentación con mayor celeridad, lo que les habría permitido alcanzar unas condiciones de calidad de vida que, según refiere la solicitud de actuación registrada en esta Procuraduría, XXX no ha podido disfrutar.

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 que la paciente está diagnosticada de una enfermedad conocida como síndrome de Ehlers-Danlos, una enfermedad rara incluida dentro de un grupo de trastornos hereditarios poco frecuentes, con una incidencia estimada de 1 caso por cada 10.000 nacimientos. Asimismo, se indicaba que esta enfermedad se encuentra relacionada con alteraciones en la síntesis del colágeno, sin que en el momento actual pueda determinarse con precisión su etiología.

Se caracteriza por hipermovilidad articular, hiperelasticidad dérmica y fragilidad tisular generalizada. En este trastorno hereditario del colágeno, se identifican 13 formas clínicas siendo las más frecuentes los tipos hipermóvil, clásico y vascular. Los síntomas y los signos de los síndromes de Ehlers-Danlos varían en cada paciente.

Los síntomas predominantes son articulaciones hipermóviles, formación de cicatrices y curación de heridas anormales, vasos frágiles, y piel aterciopelada hiperextensible. Esta enfermedad puede también afectar a la función gastrointestinal y la capacidad de absorber nutrientes, por lo que en ocasiones se requiere de nutrición parenteral.



Las enfermedades raras por definición son de difícil diagnóstico, su baja prevalencia y la variabilidad de sus manifestaciones es lo que en muchas ocasiones supone un retraso diagnóstico que en algunos casos puede llegar a más de 10 años. Estas dificultades propias de estas enfermedades hacen que los pacientes vivan un periodo de incertidumbre complejo hasta que se llega a un diagnóstico y posteriormente afrontar una enfermedad que en la mayoría de los casos no tiene un tratamiento específico, sino que únicamente se pueden paliar o tratar los síntomas asociados.

Teniendo en cuenta todo ello, el hospital Río Carrión informa que la paciente ha sido valorada a lo largo de estos años por múltiples especialistas (medicina interna, aparato digestivo, endocrinología, psiquiatría, cirugía, reumatología...).

En relación con el ingreso de la paciente en la Sección de Digestivo del Servicio de Medicina Interna, entre el 28 de marzo y el 27 de junio de 2024, durante dicho periodo se llevaron a cabo todas las actuaciones médicas que se consideraron pertinentes. Estas incluyeron la valoración mediante interconsultas con otros especialistas, la realización de controles analíticos y la práctica de diversas pruebas complementarias, entre ellas múltiples ecografías, tomografías computarizadas (TAC), resonancias magnéticas (RM), angiorresonancias, gastroscopia, tránsito intestinal y manometrías esofágicas.

A juicio de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social, este tipo de patologías con múltiples síntomas asociados, que en muchas ocasiones generan dependencias y limitaciones en los pacientes son difíciles de llevar, ya que limitan mucho la calidad de vida y la libertad individual de los pacientes y que desgraciadamente no todas pueden solventarse o paliarse con los tratamientos médicos de los que se dispone en la actualidad.

Por todo lo anteriormente expuesto considera que el Hospital Río Carrión ha puesto sus profesionales y sus medios diagnósticos a disposición de la paciente para ayudar a sobrellevar las limitaciones clínicas que suponen el padecimiento de esta enfermedad, ya que ha estado en seguimiento por distintos profesionales y se le han realizado múltiples pruebas diagnósticas.

El Hospital Río Carrión ha realizado interconsultas dentro de su hospital con distintos especialistas según las necesidades clínicas de la paciente.

En cuanto a las derivaciones de la paciente fuera de su hospital de referencia la información remitida por el hospital es la siguiente:

- La paciente ha sido vista en el Hospital Universitario La Paz de Madrid tanto en la Unidad del dolor, como en el Servicio de Aparato Digestivo (última visita el 5 de mayo de 2025)



- Se intentó derivación al Hospital Vall d'Hebrón, siendo este hospital el que denegó la consulta y por tanto la derivación de la paciente.

- Fue derivada también al Servicio de Medicina Interna del Hospital 12 de Octubre de Madrid.

- Finalmente dentro de la Comunidad ha sido atendida en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid por el Servicio de Aparato Digestivo y el Servicio de Cirugía Vascular, y también valorada en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid en la Unidad del Dolor, que es una unidad de referencia regional.

Por tanto, según dicha información, la paciente sí ha sido derivada a varios centros en múltiples ocasiones y la única derivación denegada por el propio hospital de destino fue al Hospital Vall d'Hebrón.

En algunos casos de síndrome de Ehlers-Danlos, la nutrición parenteral puede ser necesaria debido a problemas gastrointestinales que dificultan la absorción de nutrientes por vía oral o enteral. Estos problemas pueden incluir gastroparesia, íleo paralítico, disfagia, reflujo gastroesofágico, o insuficiencia intestinal.

Uno de los procesos que presenta la persona afectada es disautonomía digestiva y gastroparesia, para lo cual el Servicio de Endocrinología y Nutrición del hospital pautó nutrición parenteral. Los dispositivos de nutrición parenteral son sistemas diseñados para administrar nutrientes directamente al torrente sanguíneo, cuando la vía oral o enteral no es posible o no es suficiente para garantizar una adecuada nutrición. Dicha nutrición debe ser elaborada en ambiente controlado en condiciones de asepsia para garantizar la esterilidad de la solución y se lleva a cabo por personal especializado, en este caso del Servicio de Farmacia del hospital Río Carrión.

Según informes del Servicio de Endocrinología y Nutrición, de la Farmacia Hospitalaria y de la Dirección de Gestión del Hospital Río Carrión, la prestación de nutrición parenteral a la paciente está solucionada desde hace tiempo.

La paciente dispone, desde marzo de 2025, de una bomba de nutrición y de una mochila portátil para facilitar su transporte. Se le ofrecieron dos modelos diferentes y, tras recibir la información necesaria sobre las características de ambos, eligió libremente el que mejor se adaptaba a sus necesidades.

La última revisión en el Servicio de Endocrinología y Nutrición tuvo lugar el 30 de abril de 2025, sin que se objetivaran incidencias, constatándose una evolución clínica favorable y un adecuado funcionamiento del sistema de nutrición.



La nutrición se prepara por el Servicio de Farmacia Hospitalaria según las necesidades remitidas desde el Servicio de Endocrinología y Nutrición y posteriormente se transporta en cajas isotérmicas o nevera para garantizar la conservación y la estabilidad del producto hasta la recepción por parte de la paciente.

Condiciones similares son las que habría que aplicar en el caso de que sea el paciente o su representante quien alternativamente al procedimiento de entrega domiciliaria acudiera al hospital a recoger la nutrición y transportarla a su domicilio, no considerándose que se precise de un vehículo especial para su transporte.

Finalmente, la administración sanitaria concluye su informe señalando que la necesidad de nutrición parenteral genera en los pacientes una dependencia que les supone un condicionante importante en su vida diaria, en este sentido la nutrición parenteral en domicilio mejora en parte la calidad de vida de estos pacientes, a pesar de lo cual no deja de ser una situación compleja.

En primer lugar, es necesario destacar que en el informe remitido se pone de manifiesto la especial complejidad que presentan las enfermedades raras y, en particular, el síndrome de Ehlers-Danlos que padece la persona a la que se refiere la queja.

Se reconoce expresamente que se trata de una enfermedad de baja prevalencia, con una importante variabilidad clínica y cuyo diagnóstico suele resultar especialmente complejo, pudiendo producirse retrasos diagnósticos que, en algunos casos, superan los diez años.

Esta Institución comparte que dichas circunstancias objetivas dificultan el proceso diagnóstico y terapéutico. No obstante, precisamente por ello, la complejidad inherente a estas patologías exige una actuación especialmente diligente por parte del sistema sanitario, tanto en la fase de sospecha diagnóstica como durante el seguimiento clínico posterior. La incertidumbre científica que rodea a estas enfermedades no puede traducirse en una respuesta asistencial insuficiente ni justificar demoras evitables en el acceso a los recursos especializados que puedan resultar necesarios.

La queja denuncia que, durante un largo periodo de tiempo, sus síntomas fueron minimizados y atribuidos a causas exclusivamente psicológicas, negándose incluso la existencia de una enfermedad rara hasta la aportación de un informe emitido por el Instituto de Salud Carlos III.

Aunque esta Procuraduría no dispone de elementos objetivos que permitan confirmar tales manifestaciones ni le corresponde revisar el criterio clínico de los facultativos que intervinieron en su asistencia, resulta significativo que el informe de la Administración no ofrezca una respuesta concreta a estas alegaciones, limitándose a describir las características generales del síndrome de Ehlers-Danlos.



Debe recordarse que el derecho a la protección de la salud no se limita al acceso a las prestaciones sanitarias, sino que comprende igualmente el derecho de toda persona a recibir una atención respetuosa, basada en la escucha activa, en la consideración de sus síntomas y en una información adecuada. Cuando se trata de pacientes afectados por enfermedades poco frecuentes, cuya sintomatología suele ser cambiante, multisistémica y de difícil interpretación, resulta especialmente necesario evitar que la ausencia inicial de un diagnóstico definitivo conduzca a la descalificación de las manifestaciones del paciente o a generar en éste la percepción de que sus dolencias no son suficientemente consideradas.

La reclamación también manifiesta que las derivaciones a centros hospitalarios de referencia se produjeron tras varios años de solicitudes y que previamente se denegaron determinadas valoraciones por especialistas de otras áreas sanitarias.

El informe recibido confirma que actualmente la paciente está siendo atendida en hospitales de referencia nacional, circunstancia que esta Procuraduría valora positivamente por cuanto las enfermedades raras requieren con frecuencia la intervención de equipos multidisciplinares con experiencia específica.

Sin embargo, la Administración sanitaria no aporta explicación alguna acerca de los motivos que justificaron el tiempo transcurrido hasta que dichas derivaciones fueron finalmente autorizadas ni sobre los criterios empleados para denegar las solicitudes formuladas con anterioridad.

Sin cuestionar las decisiones clínicas adoptadas, esta ausencia de motivación impide valorar si la actuación administrativa respondió a criterios asistenciales objetivos o si, por el contrario, existieron demoras organizativas susceptibles de haber condicionado el acceso de la paciente a recursos altamente especializados.

Debe recordarse que la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud y los principios de equidad que inspiran nuestro sistema sanitario aconsejan favorecer una derivación temprana cuando concurren patologías complejas cuya atención exceda de los recursos disponibles en el hospital de origen.

En otro orden de cosas, suscitan especial preocupación las dificultades descritas respecto al acceso al material necesario para la administración domiciliar de la nutrición parenteral. La propia Administración reconoce, sin embargo, que la nutrición parenteral domiciliar constituye un tratamiento esencial para estos pacientes y admite expresamente que su utilización mejora su calidad de vida pese a la importante dependencia que genera. Además, el informe no responde a las cuestiones planteadas en la queja relativas a las demoras producidas en la obtención de la bomba portátil y de la



mochila de transporte, ni explica las incidencias denunciadas respecto al suministro de las bolsas de nutrición parenteral.

La continuidad de un tratamiento de estas características constituye un elemento esencial de la asistencia sanitaria y requiere una adecuada planificación logística y organizativa. Las incidencias en la provisión del material o en el suministro de los preparados nutricionales tienen una repercusión directa sobre la autonomía personal, la movilidad y la calidad de vida de quienes dependen permanentemente de este soporte terapéutico.

Finalmente, se considera oportuno recordar que las personas afectadas por enfermedades raras constituyen un colectivo especialmente vulnerable dentro del sistema sanitario, no sólo por la escasa prevalencia de sus patologías, sino también por la limitada experiencia existente respecto de muchas de ellas y por la frecuente necesidad de intervención de múltiples especialidades. Una realidad que exige reforzar los mecanismos de coordinación clínica, facilitar el acceso a unidades de referencia y extremar la calidad de la comunicación con los pacientes y sus familias, pues asistencia sanitaria de calidad no depende exclusivamente del acierto diagnóstico o terapéutico, sino también de la capacidad del sistema para ofrecer respuestas coordinadas, ágiles y adaptadas a las especiales necesidades que presentan estas personas.

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 se proceda a revisar los protocolos asistenciales aplicables a los pacientes afectados por enfermedades raras en el ámbito del Complejo Asistencial Universitario de Palencia, con el fin de garantizar una atención integral, coordinada y multidisciplinar, favoreciendo una valoración temprana por los centros y unidades de referencia cuando la complejidad del proceso asistencial así lo aconseje.

SEGUNDA: Que se adopten las medidas organizativas necesarias para evitar demoras injustificadas en la tramitación de las derivaciones a centros especializados y en la provisión del material y de los suministros imprescindibles para la nutrición parenteral domiciliaria, asegurando la continuidad del tratamiento y evitando que incidencias de carácter organizativo repercutan negativamente en la salud o en la calidad de vida de los pacientes.

TERCERA: Que, en el ámbito del Hospital Río Carrión de Palencia, se refuercen las actuaciones dirigidas a promover una atención especialmente respetuosa hacia las personas afectadas por enfermedades raras, favoreciendo la



PROCURADOR DEL COMÚN
DE CASTILLA Y LEÓN

escucha activa de sus manifestaciones clínicas, una adecuada información durante todo el proceso asistencial y una respuesta acorde con la especial vulnerabilidad que presentan estos pacientes.

CUARTA: Que, cuando las solicitudes de derivación a centros de referencia o de acceso a recursos asistenciales específicos no puedan ser estimadas, las decisiones adoptadas sean debidamente motivadas y comunicadas al paciente, de forma que éste conozca las razones clínicas u organizativas que las fundamentan y pueda ejercer plenamente sus derechos.

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 y Bienestar Social 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