

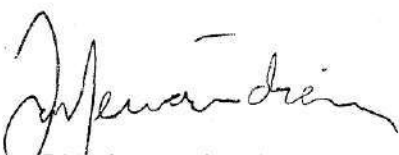


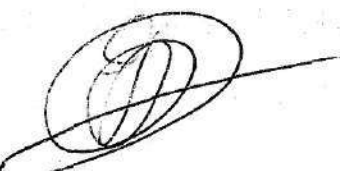
Grupo
Parlamentario
Socialista
de Cortes
Generales

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

En nombre del Grupo Parlamentario Socialista me dirijo a esa Mesa para, al amparo de lo establecido en el artículo 193 y siguientes del vigente reglamento del Congreso de los Diputados, presentar la siguiente **Proposición no de Ley sobre apoyo a los pacientes infantiles de Daño Cerebral Adquirido (DCA) y sus familias**, para su debate en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales.

En el Palacio del Congreso de los Diputados, a 22 de mayo de 2017


DIPUTADO
JESÚS MARÍA FERNÁNDEZ DÍAZ


DIPUTADA
GUADALUPE MARTÍN GONZÁLEZ


PORTAVOZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA



EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El daño cerebral adquirido infantil (DCAI) es uno de los factores más frecuentes que producen discapacidad en la infancia. Se trata de una lesión del tejido cerebral del niño o niña producido a partir del momento de su nacimiento por una causa sobrevenida. En la mayor parte de los casos sus causas son traumatismos craneoencefálicos (accidentes, caídas...), pero también accidentes cerebrovasculares agudos (ictus), crisis, tumores cerebrales, anoxias, encefalitis y otras enfermedades de base neurológica.

El DCAI puede producir, y frecuentemente produce, problemas físicos fácilmente reconocibles e invalidantes de por vida, tales como dificultades en el andar o en el movimiento fino de las manos, dolores de cabeza y convulsiones, problemas en la deglución o en la comunicación. Pero, además, puede producir un daño no visible. Algunos niños y niñas desarrollan facultades psicomotrices o de lenguaje con normalidad, están aparentemente sanos, pero tienen problemas de aprendizaje, comportamiento, concentración... Y muchas veces se dan ambos tipos de secuelas simultáneamente.

Todo este cuadro produce alteraciones no sólo en la vida y el desarrollo del menor sino también en la familia (dificultad de aceptación y adaptación a la nueva realidad, agotamiento...) y en la sociedad. Afortunadamente se ha demostrado que un tratamiento altamente intensivo y especializado en la fase posterior a la lesión, que incluya tratamiento y seguimiento médico y cuidados de enfermería, acompañado de una atención personalizada que incluya fisioterapia, apoyo psicológico, y otras técnicas rehabilitadoras según los casos (logopedia, psicomotricidad, ...) permite recuperaciones funcionales muy importantes, dada la capacidad de recuperación que el cerebro infantil todavía preserva. A ello se ha de unir necesariamente la adaptación escolar y los cuidados sociales que estos niños y niñas, y sus padres o madres, pueden necesitar.

Su abordaje ha de ser, por lo tanto, multidisciplinar buscando el restablecimiento de los pacientes al nivel de funcionamiento más alto posible en todos los ámbitos. Esto incluye, necesariamente, poner todos los medios posibles para reducir la discapacidad que genera el DCAI para disminuir las limitaciones que sufren los pacientes, especialmente los menores de edad, en sus actividades diarias y mejorar sus dificultades en las relaciones sociales, incrementando su participación social.

Todos estos cuidados, cuando no se ofrecen por parte de los servicios públicos, como ocurre todavía en demasiadas ocasiones, conllevan altos costes para las familias.

Además, aun existiendo servicios especializados en España de altísima calidad para atender estos casos de DCAI, todavía no son suficientes ni están al alcance de todos los afectados dado que existen muchas trabas para el desplazamiento de los pacientes desde otras Comunidades Autónomas diferentes a donde se ubican estas unidades de referencia.

En resumen nos encontramos ante un tipo de patología en donde es esencial: a) una atención altamente especializada, rápida y coordinada en el momento de producirse la lesión sobre el cerebro infantil con el fin de reducir al máximo el daño producido y como consecuencia las secuelas; b) un tratamiento subagudo altamente especializado, multidimensional e intensivo que permita recuperar el máximo nivel de capacidad funcional del cerebro lesionado; c) la organización de los cuidados sanitarios, educativos y sociales para la atención en el entorno familiar y escolar del niño o niña afectado en la fase post-subaguda con el fin de mejorar su calidad de vida, adaptación y progreso escolar.

Por todo lo expuesto, el Grupo Parlamentario Socialista presenta la siguiente:

PROPOSICIÓN NO DE LEY

“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a, en el plazo máximo de 6 meses, poner en marcha las siguientes medidas:

1. Elaborar, en coordinación con las CCAA, una guía de actuación ante el DCAI, incluyendo la implantación de un Código de ictus infantil, para mejorar el tratamiento de la fase aguda, realizando diagnósticos tempranos, previniendo muertes en la infancia así como secuelas en los niños que se estabilizan y creando un sistema coordinado de atención a este tipo de urgencias entre las UCIs pediátricas de todo el territorio nacional.
2. Acreditar centros de referencia de atención al Daño Cerebral Adquirido Infantil en la etapa subaguda. Estos centros, que formarán parte de la red CSUR del Sistema Nacional de Salud, serán financiados por el Fondo de Cohesión Sanitaria.
3. Incluir en la guía de actuación ante el DCAI el protocolo de derivación a los centros de referencia de tal forma que estos niños y niñas reciban las terapias de neuro-rehabilitación adecuadas que, en todo caso, serán de carácter multidisciplinar y abarcarán la rehabilitación a nivel cognitivo, conductual y emocional.
4. Recoger en la guía aquellas experiencias y recomendaciones de buenas prácticas en la coordinación de cuidados sanitarios, sociales, y educativos orientados a la mejor adaptación y desarrollo del niño o niña en su entorno familiar y escolar, contando para ello con las Asociaciones ciudadanas y profesionales especializadas en DCAI.
5. Establecer, en coordinación con las CCAA, el carácter preferente de la valoración de la discapacidad y situación de dependencia de los niños y niñas que sufren DCAI, así como de las posteriores revisiones de estas valoraciones.”