

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

161/002920

A la Mesa del Congreso de los Diputados

En nombre del Grupo Parlamentario Socialista me dirijo a esta 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 la valoración del grado de discapacidad de las personas afectadas por una cardiopatía congénita compleja, para su debate en la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad.

Exposición de motivos

No hace mucho más de tres décadas, los niños y niñas que nacían con una cardiopatía congénita presentaban una alta mortalidad precoz o sobrevivían con una calidad de vida muy mermada. Los avances médicoquirúrgicos han determinado un cambio crucial en este pronóstico. Sin embargo, este cambio no siempre conlleva la capacitación para realización de una vida plenamente normal en muchos casos, presentando limitaciones que, unidas a que interfieren en las primeras etapas de desarrollo de estas personas, condicionan de forma seria su plena integración social y la realización de una vida con buena calidad en igualdad de oportunidades.

En este sentido, estos niños y niñas son evaluados por los equipos de valoración y orientación de las diferentes CC.AA. con un resultado cuanto menos incierto y frecuentemente lejano de la verdadera limitación que presentan para poder desarrollarse plenamente. El motivo de esta disparidad obedece, en gran parte, al procedimiento con el que se lleva a cabo la valoración mediante la aplicación del baremo establecido por el Real Decreto 1971/1999, cuyo abordaje de las cardiopatías congénitas está alejado de los criterios más actuales y cercanos a la problemática que presentan.

Las asociaciones representativas de estos pacientes, así como determinadas Unidades médicoquirúrgicas estrechamente relacionadas con ellos y sensibles al tema en cuestión, manifiestan que esta discordancia podría obedecer a la consideración primordial hacia la discapacidad motora que contempla el baremo en vigor, entendida ésta como la discapacidad física que padecen aquellas personas que tienen afectada la capacidad de movimiento por diversas causas. Para hacer una valoración adecuada es necesario que el baremo contemple también lo que se denomina discapacidad no motora u orgánica, entendida como aquella discapacidad física y psíquica que por causas orgánicas no permiten al paciente desenvolverse en una vida plena.

Existe una profusa bibliografía sobre la repercusión de las enfermedades cardíacas en el funcionamiento del sistema nervioso y la frecuente relación de las cardiopatías congénitas con manifestaciones neurológicas adversas, de manera que, en general, las evidencias sugieren que son frecuentes las deficiencias globales del desarrollo, particularmente en la capacidad motora gruesa y fina, lenguaje, aprendizaje y de déficit de atención, que implican la necesidad de concurrir a clases especiales o de recibir enseñanza individualizada.

En definitiva, ya sea por algún tipo de complicación neurológica, por haber tenido una lactancia tormentosa con retraso en los hitos del desarrollo psicomotor, hipoxemias originadas por la cardiopatía, hospitalizaciones, las técnicas quirúrgicas complejas a las que son sometidos (con circulación extracorpórea), estancias en UCI, ausencias escolares, falta de estimulación temprana, incluso el tipo de apoyo e intervención educativa recibida, la realidad es que estos niños y niñas y jóvenes afectados por una cardiopatía congénita, suelen presentar algunos perfiles característicos. Las repercusiones que pueden presentar estos pacientes afectan al desarrollo físico (talla baja, altos niveles de fatiga, ritmo de vida lento,...), al desarrollo motriz y psicomotriz (retraso madurativo, dificultades en la psicomotricidad fina,...), al área de desarrollo del lenguaje (retraso de la adquisición del lenguaje, dificultades de la lectoescritura,...) o en el área del desarrollo psicológico (dificultades de atención y concentración, baja autoestima, sentimiento de vulnerabilidad y dificultades de regulación emocional...), lo que condiciona de forma muy importante su adolescencia y juventud.

Por otro lado, al referirse a esta problemática no se debe aludir a la totalidad de afectados por una cardiopatía congénita, sino a aquellos que padecen una cardiopatía severa, crítica o compleja. Esto es, del 8% de los nacidos vivos que presentan algún tipo de cardiopatía, tan sólo el 30% requiere tratamiento

invasivo (2,4 %), de los que sólo el 60 % de los casos su tratamiento quirúrgico se lleva a cabo con circulación extracorpórea (1,4 %), a lo que hay que unirle que la mortalidad global (intervenidos quirúrgicamente y no intervenidos) oscila entre 10-14 %. Por lo tanto, estaríamos hablando de enfermos crónicos, de cardiopatías que se encuadran como enfermedades raras según el listado y concepto elaborado por REPIER que integra a enfermedades con una prevalencia para estas enfermedades en general menor de 5/10.000, cronicidad, escaso conocimiento etiológico, falta de tratamiento curativo o de baja accesibilidad, importante carga de enfermedad o limitación de la calidad de vida. En concreto, en el caso de las cardiopatías congénitas cumplirían estos criterios hasta 16 entidades, no obstante, podrían aunarse todas ellas en aquellas que conlleven la necesidad de técnicas paliativas tipo Fontan, Senning o Mustard, que son técnicas quirúrgicas paliativas que «curan fisiológicamente» pero persiste una alteración anatómica importante que continúa limitando una calidad de vida óptima y con ello una plena integración social.

Esta preocupación no es nueva, ni la reivindicación por los colectivos afectados, como tampoco es esta sería la primera vez que la cámara muestra la sensibilidad necesaria para abordar y dar una solución a este tema como lo refleja el hecho de que se aprobara por unanimidad en el año 2006 una enmienda transaccional que insta al Gobierno a la inclusión de las cardiopatías en la revisión del Real Decreto 1971/1999, que regula el baremo.

Por todo ello, en la revisión del citado baremo, se debe dar respuesta a la problemática planteada, a la disparidad de criterios en las valoraciones y, sobre todo, a lo inadecuado de los dictámenes; a modo de ejemplo podríamos exponer casos de grado de discapacidad 0 con diagnóstico de ventrículo único. Concretamente, deberían establecerse criterios objetivos que posibiliten a estos pacientes ser valorados con un grado de discapacidad que les reconozca la titularidad de derechos, fomentando su desarrollo y la plena integración social (prioridad en la obtención de plaza escolar, atención temprana, acceso a recursos de atención a los niños con necesidades educativas especiales, asistencia sanitaria y prestación farmacéutica, medidas de fomento para el empleo dirigidas a personas con discapacidad, etc.)

Se ha hecho un esfuerzo importante en cuanto a la supervivencia de los niños y niñas con cardiopatías congénitas, pero ahora es necesario avanzar en la calidad de vida de estos pacientes, ya con una mayor esperanza de vida.

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

Proposición no de Ley

«El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a que en la revisión del baremo de discapacidad (Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía) tenga en cuenta las necesidades y problemática específica de las personas diagnosticadas de cardiopatías congénitas complejas, que necesitan intervenciones quirúrgicas paliativas (Fontan, Senning o Mustard), de forma que permita aunar criterios para hacer un análisis integral, físico, psíquico y social, según la edad, en la valoración de la discapacidad. Todo ello se realizará en coordinación con las Comunidades Autónomas y con la participación del movimiento asociativo.»

Palacio del Congreso de los Diputados, 10 de julio de 2014.—**Laura Carmen Seara Sobrado y Gracia Fernández Moya**, Diputadas.—**Eduardo Madina Muñoz**, Portavoz del Grupo Parlamentario Socialista.

PREGUNTAS PARA RESPUESTA ORAL

La Mesa de la Cámara en su reunión del día de hoy ha acordado admitir a trámite, conforme al artículo 189 del Reglamento, las siguientes preguntas orales al Gobierno en Comisión, disponer su conocimiento por las Comisiones que se indican, dando traslado al Gobierno y publicar en el Boletín Oficial de las Cortes Generales.

En ejecución de dicho acuerdo, se ordena su publicación de conformidad con el artículo 97 del Reglamento de la Cámara.

Palacio del Congreso de los Diputados, 15 de julio de 2014.—P.D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Carlos Gutiérrez Vicén**.