El Consejero de Salud del Gobierno de Navarra, en relación con la pregunta para su contestación por escrito formulada por la Parlamentaria Foral Ilma. Sra. Dª Leticia San Martín Rodríguez, adscrita al Grupo Parlamentario Unión del Pueblo Navarro, sobre protocolo espina bífida (11-24/PES-00045): “A través de la PEI-00413 se nos informó sobre el número de personas diagnosticada de espina bífida y/o hidrocefalia en Navarra y sobre cuántas estaban incluidas en la estrategia de crónicos. En relación a este tema nos gustaría saber: ¿cuál es el protocolo que se sigue en el SNS-O para la inclusión de estas personas en la estrategia de crónicos y cuáles son las razones para que solo una parte de esas personas se encuentren incluidas en dicha estrategia? Informa lo siguiente:

En el Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea existen 1113 pacientes diagnosticados de Hidrocefalia y/o espina bífida. De esos, 226 están en la estrategia de crónicos porque cumplen criterios para estar incluidos en la misma. 163 son menores de 14 años de los cuales, 15 están en la estrategia de crónicos.

Pediatría:

Actualmente en Navarra existe una Estrategia de la Enfermedad Crónica Compleja en la Infancia, que atiende a aquellos pacientes con espina bífida que cumplen los criterios de selección de población diana de dicha estrategia que son: pacientes de O a 14 años con enfermedad incurable estática o progresiva que además cumplan 2 o más de los siguientes criterios complementarios:

* Niños con afectación de dos o más órganos o sistemas principales
* Con alto grado de dependencia de terceras personas en cuanto a las necesidades de cuidados
* Que precisen de sistemas tecnológicos para optimizar alguna de sus funciones vitales ( digestiva, respiratoria, renal…)
* En seguimiento por tres o más especialistas intrahospitalarios
* Que presenten dos o más episodios de ingreso no programado al año
* Con riesgo de compromiso vital en caso de descompensación metabólica
* Familias con elevada vulnerabilidad social

La población diana inicial está constituida por aquellos pacientes identificados directamente por los profesionales de pediatría de los 3 hospitales de nuestra comunidad que cumplen los criterios indicados.

El profesional de referencia es un pediatra de la Unidad del niño crónico complejo.

15 pacientes con espina bífida están atendidos actualmente en dicha unidad.

Adultos:

En el caso de los adultos el procedimiento es diferente, porque para el abordaje del paciente crónico, existen unos perfiles definidos (pluripatológico, demencia, diabetes, insuficiencia cardiaca, EPOC, fibromialgia, y neurodegenerativas). Cada perfil tiene unos criterios de inclusión específicos y está definido quién es el especialista de referencia.

En el caso del perfil pluripatológico, la población diana está compuesta por aquellos pacientes que presentan un GMA de 4-5 y 3 o más de las siguientes patologías:

• EPOC

• Insuficiencia cardiaca congestiva

• Insuficiencia renal

• Asma

• ACV

• Insuficiencia hepática

• Cardiopatía Isquémica

• Diabetes Mellitus

• Demencia

Actualmente hay 226 pacientes con espina bífida que además cumplen criterios para estar incluidos en la estrategia del paciente crónico y pluripatológico.

La coordinación entre los distintos profesionales de distintos perfiles (medicina, enfermería, fisioterapia y otros) y de distintas especialidades (Atención Primaria, Urología, Traumatología, Rehabilitación) en estos casos se hace imprescindible. El modelo sanitario que se plantea pretende gestionar la atención de cada uno de estos pacientes de una forma integrada e individualizada, lo cual comienza por la realización de una adecuada evaluación integral del paciente y su entorno.

Si bien no se puede incluir en la Estrategia del niño crónico complejo a pacientes mayores de 14 años, el seguimiento de los que ya hayan sido incluidos y que superen esa edad, se está realizando de manera individualizada hasta la elaboración de un modelo general de transición entre las especialidades pediátricas y de adultos.

En este sentido y tras la última reunión con miembros de la Asociación de Espina bífida, nos hemos planteado elaborar un modelo de atención para los adultos, basada en la estrategia de crónicos para aquellos pacientes que lo requieran y que facilite la transición entre aquellos que ya están siendo atendidos en la unidad del niño crónico complejo.

Es cuanto informo en cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 215 del Reglamento del Parlamento de Navarra.

Pamplona-Iruñea, 21 de febrero de 2024

El Consejero de Salud: Fernando Domínguez Cunchillos