

Contestación a las aportaciones correspondientes al trámite de consulta pública previa relativa al Proyecto de decreto de ordenación del sistema de formación sanitaria especializada de la Comunidad de Madrid.

En primer lugar, se informa que durante el plazo habilitado se han recibido **varias aportaciones de ciudadanos y una organización sindical** (SANIDAD CSIT UNION PROFESIONAL) solicitando acceso al borrador del proyecto de decreto.

Contestación: No se aceptan. De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5 del Decreto 52/2021, de 24 de marzo, del Consejo de Gobierno, por el que se regula y simplifica el procedimiento de elaboración de las disposiciones normativas de carácter general en la Comunidad de Madrid, el trámite de consulta pública previa se sustancia con anterioridad a la elaboración del correspondiente texto normativo, con la finalidad de recabar la opinión de los sujetos potencialmente afectados por la futura norma, a través del Portal de Transparencia de la Comunidad de Madrid, y en los términos del artículo 60 de la Ley 10/2019, de 10 de abril, de Transparencia de la Comunidad de Madrid.

Por ello, no procede habilitar el acceso interesado.

.-.

A continuación, se relacionan las aportaciones efectuadas al proyecto:

1. Opinión ciudadana:

Debería considerarse que los centros cuenten con una partida presupuestaria dirigida a formación de residentes a la que puedan acudir a través de sus tutores o personalmente con el fin de sufragar los gastos de cursos, publicaciones o compra de material dirigido a docencia.

Contestación: Esta aportación será tenida en cuenta, en el desarrollo normativo que corresponda en cada caso para la ordenación de la formación sanitaria especializada en la Comunidad de Madrid.

2. Comisión de docencia HUFA:

El futuro decreto autonómico deberá garantizar que el tutor disponga de una dedicación específica a las funciones de tutoría dentro de su tiempo de trabajo, por ejemplo, tres horas por residente y mes. Esta dedicación estará incluida dentro del plan de trabajo del profesional y contemplada dentro del plan de trabajo de la unidad asistencial.

La tutoría deberá tener consideración de funciones de gestión clínica con lo que implica de reconocimiento de méritos y económicos. Deberá dotarse de un complemento económico por tutorización de residentes.

El tutor debe tener un reconocimiento específico en la carrera profesional y en los procesos de selección.

Todos los tutores tendrán los mismos derechos independiente de la especialidad y el nivel asistencial.

Los tutores deberían tener preferencia en la participación en actividades formativas relacionadas con la mejora de la competencia en áreas de práctica clínica, metodología docente, técnicas de comunicación, metodología de la investigación, gestión de la calidad, motivación, aspectos éticos de la profesión o contenidos del programa formativo.

En los méritos para llegar a tutor es recomendable la formación en metodología docente.

Contestación: Esta aportación será tenida en cuenta, en el desarrollo normativo que corresponda en cada caso para la ordenación de la formación sanitaria especializada en la Comunidad de Madrid.

3. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria:

La SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FARMACIA HOSPITALARIA (SEFH) y la SOCIEDAD MADRILEÑA DE FARMACÉUTICOS DE HOSPITAL (SMFH), entidades científico-profesionales de carácter asociativo que integran en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Madrid a más de 500 Farmacéuticos Especialistas en Farmacia Hospitalaria, habiendo tenido conocimiento de la apertura de la consulta pública previa relativa al decreto de ordenación del sistema de formación especializada de la Comunidad de Madrid, procede, por medio del presente escrito, a trasladar a la Dirección General de Investigación y Docencia su opinión y propuestas sobre el objeto de la norma que se pretende aprobar, así como otros aspectos considerados necesarios en la propuesta de norma que se pretende acometer:

PROPUESTA DE ASPECTOS A CONSIDERAR EN EL ARTICULADO DE LA NORMA:

Estructuras docentes:

- *Unidad docente: considerar como unidad docente el Servicio de Farmacia Hospitalaria.*
- *Acreditación: unificar los criterios de acreditación y la gestión de las solicitudes.*
- *Incluir un plan de necesidades docentes (espacios, dotación tecnológica, recursos materiales...).*

Comisiones docencia:

- *Subcomisiones docencia: considerar la posibilidad de una subcomisión de Farmacia interhospitalaria para trabajar aspectos relacionados con la especialidad que no encajan en los modelos comunes del resto de especializaciones médicas (portafolio docente, ficha de evaluación de las rotaciones...).*
- *Composición: incluir criterios de representatividad que den oportunidad a los tutores de las especialidades con menor número de residentes.*
- *Organizar actividades formativas multiprofesionales para las competencias transversales.*
- *Promover el plan de gestión de la calidad docente y crear un sello de acreditación docente para las unidades docentes.*
- *Nombramiento de tutores: definir un perfil de competencias del tutor base de la acreditación y reacreditación periódica de los tutores.*

- *Proponer a la gerencia del centro la dotación de medios personales y materiales a los tutores para realizar sus funciones.*
- *Participar en la propuesta de ofertas anual de plazas de FSE.*
- *Redefinir la Red comisiones de docencia de la Comunidad Madrid.*

Tutores:

- *Requisitos para la acreditación de tutores:*
 - o *experiencia al menos el mismo tiempo que la duración de la formación de la especialidad.*
 - o *establecer un mínimo de créditos del perfil clínico-docente-investigador previamente definido.*
 - o *no ser jefe del servicio donde se forman los residentes.*
 - o *unificar un modelo de solicitud de acreditación.*
- *Reconocimiento y dedicación:*
 - o *retribución anual en base a evaluación de las actividades y objetivos alcanzados en función del número de residentes tutorizados.*
 - o *reconocimiento a efectos de carrera profesional, en procesos de selección y provisión.*
 - o *disponibilidad de tiempo del horario laboral para las funciones de tutoría: número horas/mes/residente tutorizado.*
 - o *disponibilidad de tiempo del horario laboral para la formación de tutores: horas docencia/año.*

Colaboradores docentes:

- *Reconocimiento a efectos de carrera profesional, en procesos de selección y provisión.*

Rotaciones externas

- *En aquellos casos en que las rotaciones externas se repiten cada año desde el mismo centro y unidad docente de origen y hacia el mismo centro y unidad docente de destino, para el mismo año de residencia y con los mismos objetivos, se entenderá que son rotaciones externas sistemáticas y se podrá formalizar un acuerdo de colaboración entre el centro de origen y el centro de destino, eliminando las gestiones propias de las rotaciones externas.*
- *Las rotaciones que se incluyen dentro del itinerario formativo de la unidad docente acreditada no son rotaciones externas sino rotaciones de programa, y los dispositivos donde se efectúen estas rotaciones de programa deben acreditarse como Unidades Docentes Asociadas.*
- *Procedimiento de gestión: disminuir los plazos.*
- *Adecuar la limitación de rotaciones externas al final de la residencia a la fecha de evaluación final de la residencia.*

Contestación: Esta aportación (en lo no regulado por la normativa básica estatal) será tomada en cuenta, en el desarrollo normativo que corresponda en cada caso para la ordenación de la formación sanitaria especializada en la Comunidad de Madrid.

4. **Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología - Sección Psicología Clínica Infancia Adolescencia:**

Ideas con respecto al futuro Decreto de Ordenación del Sistema de Formación Sanitaria Especializada de la Comunidad de Madrid.

A continuación, se presentan una serie de ideas con el fin de que el decreto de ordenación recoja la relevante contribución de la especialidad de Psicología Clínica, que forma parte de la UDMSM

Establecimiento de un grupo de trabajo que realice un plan estructural de formación, organización, y desarrollo de las Unidades Docentes Multiprofesionales de Salud Mental a nivel de SERMAS.

La UDMSM, tiene que estar compuesta por representantes de cada especialidad dónde se reúnan al menos tres veces al año para poder establecer los contenidos de docencia de forma coherente y organizada. Además de estas reuniones es necesario establecer reuniones con los residentes para valorar la evolución del año docente y las mejoras pertinentes.

La UDMSM tendrá funciones de organizar la docencia de formación sanitaria especializada, y establecerá la capacidad docente y de rotaciones de los residentes externos e internos.

Debería funcionar como una unidad orgánica o funcional del propio servicio de Salud Mental, con nombramiento de la coordinación de la UDMSM, sus representantes, honorarios y redistribución de agenda.

Cada representante tendrá reuniones con sus respectivos compañeros de especialidad para conformar el plan de docencia de su especialidad.

Puesto que el plan de formación de residentes de psiquiatría y psiquiatría de la infancia y adolescencia, Orden PCM/205/2023, de 2 de marzo, contempla la formación en habilidades de Psicoterapia, será necesario la estructura de una Unidad de Psicoterapia, como dice la orden, dónde exista un profesional de cada una de las especialidades que conforman la UDMSM y que forme parte de la Unidad de Psicoterapia.

Figura de Coordinador de la UDMSM.

Es necesario una figura que demuestren méritos y competencias en la Salud Mental Comunitaria y que tenga una trayectoria reconocida en la coordinación e inclusión de todos los roles profesionales de la unidad. Sería necesario un nombramiento oficial, con un reconocimiento económico, y una reorganización de su agenda asistencial.

Podrían optar a ese puesto cualquier rol profesional que demuestre los méritos requeridos.

Figura del Tutor de Residentes:

Ratios de Tutores según el Real Decreto 183/2008, de 8 de febrero, por el que se determinan y clasifican las especialidades en Ciencias de la Salud y se desarrollan determinados aspectos del sistema de formación sanitaria especializada).
Establecer en la agenda los huecos necesarios para las horas de supervisión establecidas por plan de formación de la especialidad.

Figura del Tutor Colaborador:

Además de lo ya establecido, sería necesario que el tutor colaborar tuviera una hora de supervisión cada semana o cada quince días en su agenda para poder supervisar a los residentes. En el caso de Psiquiatría y Psicología Clínica, dónde se aplican tratamientos

psicoterapéuticos, es necesario una hora de supervisión semanal, cuando la formación sea de psicoterapia, sobre todo en las primeras fases del aprendizaje.

Los tutores con nombramiento y tutores colaboradores, tienen que tener una hora de supervisión semanal o quincenal para poder tutorizar a los residentes en las funciones de su especialidad. El tutor colaborador de Psicología Clínica que enseña psicoterapia necesita tener una hora semanal o en su defecto quincenal, para poder supervisar la buena marcha de la Psicoterapia.

Establecimiento de una Unidad de Docencia de Psicología Clínica a nivel del SERMAS. Permitiría una ordenación de la formación así como permitiría establecer una diversificación propia de cada área hospitalaria coherente y reflexionada.

Sería necesario que, en la Comisión de Docencia del Hospital, se incluya un representante de cada una de las especialidades que conforman las UDMSM, es decir, un especialista en psicología clínica, un especialista en psiquiatría, un especialista en psiquiatría de la infancia y adolescencia y un especialista en enfermería de salud mental. (Orden SCO/581/2008, de 22 de febrero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, por el que se fijan criterios generales relativos a la composición y funciones de las comisiones de docencia, a la figura del jefe de estudios de formación especializada y al nombramiento del tutor).

Contestación: Esta aportación será tenida en cuenta, en el desarrollo normativo que corresponda en cada caso para la ordenación de la formación sanitaria especializada en la Comunidad de Madrid.

5. Opinión ciudadana:

Aportaciones a la consulta pública del proyecto del Decreto de ordenación del sistema de formación sanitaria especializada de la Comunidad de Madrid

La ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias definió la formación sanitaria especializada (FSE) como una formación reglada y de carácter oficial, que tiene como objetivo dotar a las y los profesionales sanitarios con los conocimientos técnicos, habilidades y actitudes propios de la correspondiente especialidad. Asimismo, este decreto regula la progresiva asunción de responsabilidades inherentes al ejercicio autónomo de la profesión por parte del personal especialista en formación. El Real Decreto 183/2008, de 8 de febrero, por el que se determinan y clasifican las especialidades en Ciencias de la Salud, recoge los diferentes elementos relativos a estructuras y procedimientos de formación de dicho personal. Entre otros conceptos, define las características de las unidades docentes, los órganos de supervisión y organización de la formación y los procedimientos de evaluación. Finalmente, el Real Decreto 589/2022, de 19 de julio regula, entre otros, la formación transversal de las especialidades en ciencias de la salud, estableciendo las competencias comunes que deben adquirirse durante la FSE, de carácter principalmente actitudinal, que deberán formar parte de los programas formativos oficiales de todas las especialidades.

Adaptar la normativa estatal a la realidad particular de la Comunidad de Madrid es de suma importancia. Por un lado, permitirá homogeneizar conceptos y enfatizar una regulación común de los aspectos básicos de órganos colegiados y unipersonales y del sistema de evaluaciones del personal especialista en formación. Por otro lado, podrá ser una oportunidad para poner en valor y promocionar la FSE en la Comunidad de Madrid, con

una regulación actualizada que disminuya iniquidades entre personal en formación y entre centros o unidades docentes.

La adaptación de la normativa vigente a las características de la Comunidad de Madrid, a nuestro parecer, debería tener en consideración varios aspectos importantes, relativos a las distintas figuras reguladas:

1. Disposiciones generales

- Nos parece importante resaltar la importancia del papel de las entidades titulares responsables por las unidades docentes, que deberán, entre otras actividades, en conjunto con la unidad docente, facilitar la integración de las actividades formativas, asistenciales, técnicas, investigadoras y docentes del especialista en formación, además de incentivar la incorporación de la persona especialista en formación a actividades de investigación, docencia y gestión de la unidad asistencial.

2. Unidad docente

- Cabe destacar el papel de la unidad docente como garante de la calidad de la formación recibida por el personal especialista en formación. Dentro de sus funciones debe constar el análisis de la capacidad docente de las unidades asistenciales, el incentivar la labor de las personas tutoras y garantizar la existencia de las condiciones e infraestructuras idóneas para la formación. Creemos ser de especial relevancia ampliar los dispositivos docentes asociados a las unidades docentes, buscando establecer convenios o acuerdos de colaboración docente con entidades de reconocido prestigio, independientemente de su titularidad, que permitan completar los programas formativos oficiales de cada especialidad, promoviendo un modelo global de formación sanitaria especializada que abarque asistenciales, de gestión y técnicos del Servicio Madrileño de Salud como potenciales espacios docentes.

3. Comisiones de Docencia

- Constitución: más allá de la presidencia y de las vocalías en representación de la Comunidad Autónoma y de la dirección gerencia, es sumamente importante contar con la participación paritaria y mayoritaria de representantes de tutores y personal en formación. En los centros cuya dimensión lo justifique, las vocalías podrán organizarse por año de formación y/o áreas funcionales.

- Elección de vocalías: la elección de las personas que ejercen tutorías y de las personas especialistas en formación deberán ser por sufragio libre, igual, directo y secreto entre quienes presenten su candidatura. Las primeras podrán ser renovables y tener duración de cuatro años. Las segundas deberán tener una duración más corta (1 o 2 años), no ser renovables y, preferentemente, corresponder a profesionales del segundo año de FSE en adelante.

- Competencias: dentro de las competencias de la comisión de docencia, nos gustaría poner en valor la necesidad de facilitar realmente la integración de la actividad formativa en la actividad ordinaria del centro, así como facilitar la formación continuada de las personas que ejercen la tutoría. Finalmente, en línea con lo que sucede en otros centros de España, consideramos que la normativa debería recomendar alinear una partida presupuestaria específica a la Comisión de Docencia, para que esta pueda apoyar económicamente la participación de las y los profesionales en formación en congresos científicos, divulgando la investigación que se realiza en el mismo centro y promocionando su formación.

4. Jefe de Estudios

- *Competencias: el papel del jefe de estudios es esencial para garantizar el desarrollo y aplicación del Programa de Formación en Competencias Transversales. Asimismo, deberá ser responsable de abogar junto a las personas responsables de las unidades a las que están adscritos tutores y tutores por una adecuada asignación de tiempo de dedicación expresa a la docencia.*

- *Evaluación: Deberá realizarse, entre otros procedimientos que se contemplen en la normativa, una encuesta de evaluación anual, anonimizada, para evaluar la satisfacción del personal especialista en formación con el jefe de estudios de su Comisión de Docencia.*

- *Dedicación: Como todos los órganos unipersonales a los que haga referencia la normativa, la persona titular de la jefatura de estudios deberá tener un tiempo de su jornada laboral con dedicación expresa y directa a sus funciones. En el caso de centros con 40 o más especialistas en formación, este tiempo no debe ser inferior al 50% de su jornada laboral ordinaria.*

5. Personas tutoras

Las personas tutoras desempeñan un papel esencial en la formación de especialistas en Ciencias de la Salud, que debe ser reconocido, valorado y promocionado.

- *Formación: la administración deberá promocionar la formación de las personas tutoras, facilitando su participación en cursos o talleres de capacitación específica.*

- *Evaluación: Deberá realizarse, entre otros procedimientos que se contemplen en la normativa, una encuesta de evaluación anual, anonimizada, para evaluar la satisfacción del personal especialista en formación con su tutora o tutor.*

- *Dedicación: como todos los órganos unipersonales a los que haga referencia la normativa, la persona tutora deberá tener un tiempo de su jornada laboral con dedicación expresa y directa a sus funciones docentes, que no deberá ser inferior al 5% de su jornada laboral ordinaria.*

- *Reconocimiento - La tutoría deberá tener consideración de funciones de gestión clínica con lo que implica de reconocimiento, además consideramos que debería dotarse de un complemento económico a las personas responsables por la tutorización de residentes.*

Otros puntos de la normativa

- *Rotaciones externas - son una oportunidad de complementar la formación de las personas en formación en Ciencias de la Salud, que permiten, además, desarrollar colaboraciones y tejer redes con otros organismos y entidades. Consideramos que la adaptación de la normativa a la realidad madrileña debe favorecer su realización, con el valor añadido de dar visibilidad a las y los excelentes profesionales sanitarios en formación en la Comunidad de Madrid.*

Contestación: Esta aportación será tenida en cuenta, en el desarrollo normativo que corresponda en cada caso para la ordenación de la formación sanitaria especializada en la Comunidad de Madrid.

6. Asociación Madrileña de Organizaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (ASPACE Madrid):

ASPACE Madrid es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública que trabaja con, para y por las personas con parálisis cerebral, sus familias y las entidades especializadas que las atienden en el ámbito de la Comunidad de Madrid. ASPACE Madrid está formada por 11 organizaciones que atienden a más de 1.177 personas con parálisis cerebral, representa a 12.000 personas con esta discapacidad y sus familias.

Nuestra misión principal es lograr que las personas con esta discapacidad formen parte activa de la sociedad, puedan ejercer sus derechos, sean escuchadas y tenidas en cuenta, opten a un trabajo digno, puedan elegir el tipo de vida que quieren llevar, etc. En definitiva, mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines y sus familias a través de la defensa de sus derechos, los servicios y programas desarrollados y la cooperación institucional.

La parálisis cerebral es una pluridiscapacidad causada por una lesión en el cerebro producida antes de que su desarrollo y maduración sean completos. La lesión neurológica será irreversible y acompañará a la persona a lo largo de toda la vida. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios. Casi el 80% de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines tienen grandes necesidades de apoyo. Ven dificultado el desempeño de las actividades de la vida diaria, la participación social y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos, salvo que puedan contar con apoyos generalizados. Estos apoyos, caracterizados por su estabilidad y elevada intensidad, deben ser proporcionados en distintos entornos y resultan necesarios a lo largo de toda la vida. Sólo con los apoyos especializados que precisan puede promoverse de forma efectiva su inclusión, empoderamiento y autonomía personal.

Se somete a consulta pública el Proyecto de decreto de ordenación del sistema de formación sanitaria especializada de la Comunidad de Madrid.

Atendiendo a que, de acuerdo con su memoria, “este proyecto de decreto busca impulsar la formación sanitaria especializada en la Comunidad de Madrid, adaptándola a los retos actuales del sistema sanitario, y fomentar la participación de los residentes en actividades formativas complementarias, mejorando así su formación continua.” ASPACE Madrid con CIF G-82633256 está declarada como entidad de utilidad pública. Tal y como establece el Título II, Capítulo 1, artículo 2 de la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, los donativos aportados tanto por personas físicas como por personas jurídicas gozan de las ventajas fiscales establecidas en dicha Ley.

Y teniendo en cuenta las necesidades de las personas con pluridiscapacidad y daños afines, presentamos las siguientes

APORTACIONES

Programas de formación continua

Desde ASPACE Madrid consideramos fundamental que el personal sanitario sea formado en los distintos perfiles de discapacidad, para que puedan atender mejor a cada paciente.

[SOBRE EL SEGUIMIENTO CLÍNICO DE LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS ASOCIADOS A LOS DIAGNÓSTICOS ETIOLÓGICOS QUE PUEDEN ETIQUETARSE COMO PARÁLISIS CEREBRAL O AFINES]

A las personas con parálisis cerebral se les considera pacientes crónicos complejos. La sintomatología asociada a la Parálisis Cerebral es muy variable en tipologías y frecuencias. A continuación, se detallan las comorbilidades más relevantes:

Epilepsia: (20-40%) Muy frecuente en pacientes con tetraplejía (70%) y en hemiplejía (44%), y con menor riesgo de aparición en dipléjicos (<20%). La presentación de las crisis tónico-clónicas puede ser parcial o generalizada.

Es habitual que requiera tratamiento con varios fármacos de forma simultánea.

Problemas musculoesqueléticos: Deformidades producidas por la espasticidad (73%), el desequilibrio de las fuerzas musculares y el mantenimiento prolongado en posiciones inadecuadas. Los problemas más frecuentes son la subluxación y luxación de caderas (75%), la disminución de la amplitud de extensión articular de rodillas o codos, curvas cifóticas, escoliosis (72%) y pies cavos.

Problemas digestivos: Con respecto al tracto superior: vómitos, regurgitación, reflujo gastroesofágico, dispepsia (por causas extrínsecas: deformidades óseas o problemas de control postural; o por causas intrínsecas: hernia hiatal o atresia esofágica, que con frecuencia requieren intervenciones quirúrgicas)...

En relación con el tracto inferior, lo habitual es estreñimiento (en 2 de cada 5) por ausencia o disminución de la motricidad general.

Trastornos urogenitales: Incontinencia urinaria primaria (25%).

Dificultades de comunicación: (60%) Pueden ocurrir con cualquier nivel funcional o subtipo motor, pero son más comunes en niños y jóvenes con trastornos discinéticos y espásticos, en mayor medida cuanto más severa sea la lesión cerebral.

Problemas de adquisición del lenguaje y el lenguaje expresivo: (80%) debido a discapacidad intelectual, a disartria o a ambos.

Al menos 1 de cada 10 necesita una comunicación aumentativa y alternativa (signos, símbolos y dispositivos generadores de voz), y ASPACE Madrid con CIF G-82633256 está declarada como entidad de utilidad pública. Tal y como establece el Título II, Capítulo 1, artículo 2 de la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, los donativos aportados tanto por personas físicas como por personas jurídicas gozan de las ventajas fiscales establecidas en dicha Ley.

alrededor de 1 de cada 10 no puede usar estos métodos o requiere que se adapten a sus posibilidades personales, debido a deficiencias cognitivas y sensoriales.

Las dificultades de comunicación no se correlacionan necesariamente con la capacidad de aprendizaje, ya que un trastorno motor de los órganos fonadores puede comprometer la capacidad de hablar (inteligibilidad del habla), pero no la comprensión receptora y emisora

del lenguaje, ni otras posibilidades de comunicación asistida (con imágenes, objetos, símbolos y signos, o dispositivos de generación de voz).

Disfagia (dificultades para comer, beber, tragar, incluida la propia saliva): que pueden comprometer la seguridad de la ingesta (riesgo de aspiración bronquial y neumonía), la eficiencia de la deglución (con impacto directo en el estado nutricional) y el disfrute del momento social relacionado con la comida y bebida. Puede manifestarse como: tos, ahogo, arcadas, alteración del patrón de respiración o cambio de color mientras se está comiendo o bebiendo; infecciones respiratorias recurrentes sin signos clínicos manifiestos de aspiración; duración prolongada de las comidas; malnutrición.

Las comidas son un momento que genera estrés o angustia en la persona con PC o sus padres o cuidadores.

Es una de las actividades más críticas en el día a día y requiere competencia para la supervisión o la administración de los alimentos, por ejemplo: manejo postural y posicionamiento al comer, modificación de las texturas y sabores, técnicas de alimentación y modo de colocación de la cuchara, utensilios específicos, estrategias de comunicación, de control del ambiente y de las dificultades de comportamiento asociadas con comer y beber, tratamiento para el desarrollo de habilidades motoras orales, etc.

Mal control de la saliva: (38%) puede verse dificultado por la protrusión y engrosamiento de la lengua, un déficit en el control de la postura, por fármacos, problemas bucodentales o reflujo.

Las opciones de tratamiento son fármacos anticolinérgicos e inyecciones de toxina botulínica en las glándulas salivares, siempre que sus efectos secundarios no lo desaconsejen.

Baja densidad mineral ósea (osteoporosis): de mayor presencia en personas no ambulantes (GMFCS nivel IV o V), o tratadas con medicación anticonvulsivante, o que presentan malnutrición, por hipocalcemia o déficit de vitamina D. El gran riesgo son las fracturas de bajo impacto.

Su prevención requiere un programa de actividad física adaptada, intervenciones dietéticas y minimizar los riesgos asociados con el movimiento y la manipulación.

Problemas respiratorios: Fatiga y gran consumo de energía en situaciones basales por incompetencia de la musculatura o por deformidades raquídeas y de la caja torácica. Infecciones recurrentes del tracto respiratorio, y neumonías por aspiración bronquial (57%)

Alteraciones buco-dentales: La maloclusión que se presenta con mayor frecuencia es la mordida abierta anterior.

La incidencia de caries en dentición permanente es similar a la población general, aunque el tamaño de las lesiones suele ser superior, debido a la ASPACE Madrid con CIF G-82633256 está declarada como entidad de utilidad pública. Tal y como establece el Título II, Capítulo 1, artículo 2 de la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, los donativos aportados tanto por personas físicas como por personas jurídicas gozan de las ventajas fiscales establecidas en dicha Ley.

deficitaria atención odontológica que reciben, y la prácticamente ausencia de profilaxis.

Las enfermedades periodontales, en orden de frecuencia: presencia de sarro, gingivitis y periodontitis. Sus causas son déficit de higiene (por falta de hábito o por dificultades funcionales), la respiración oral, el bruxismo y la succión digital.

Alteraciones cutáneas, y vasculares: Trastornos tróficos, con disminución del volumen y talla de los miembros paréticos, y una frecuente asociación con trastornos vasculares (frialdad y cianosis).

Riesgo de lesiones en la piel por humedad (zona del pañal, pliegues cutáneos) o por decúbito (por presión prolongada en el tiempo sobre las zonas de apoyo, que normalmente coinciden con las prominencias óseas).

Trastornos del sueño: Se han descrito dificultades para conciliar el sueño, y alteraciones del ciclo sueño-vigilia, con somnolencia diurna. Pueden tener como causa: trastornos respiratorios inducidos por el sueño (como la apnea obstructiva del sueño), convulsiones, dolor y malestar, necesidad de reposicionamiento debido a la inmovilidad, mala higiene del sueño (rutinas o ambiente inadecuado), intervenciones nocturnas (tomas de alimentación por sonda o uso de ortesis), o efectos adversos de la medicación.

Dolor o disconfort: El 70% de las personas con PC tienen dolor al menos una vez a la semana, en todas las franjas de edad. Se presentan con frecuencia dolor de espalda (no específico o cialgia), dolor de cabeza, dolor abdominal, dolor dental y dismenorrea. Comúnmente causados por problemas musculoesqueléticos (escoliosis, subluxación de cadera y dislocación), aumento del tono muscular (incluida la distonía y la espasticidad), fatiga muscular e inmovilidad, estreñimiento, infección del tracto urinario, vómitos, dispepsia o reflujo gastroesofágico.

Evaluar la presencia y el grado de dolor es bastante complejo si la persona con PC tiene dificultades de comunicación, discapacidad intelectual o alteraciones en el registro y procesamiento de la información sensorial.

El dolor es el principal determinante del bienestar y es un factor condicionante de la participación social.

Registro y procesamiento de la información sensorial: Trastornos de la percepción, 9 de cada 10 personas con hemiplejía presentan déficits en la estereognosis (44-51%) y en la propiocepción. Trastornos Sensitivos, como la Astereognosis (no reconocimiento del objeto puesto en la mano) o la Asomatognosis (pérdida de la representación cortical de los miembros paréticos).

Pueden afectar a la función y a la capacidad de participación. Por ejemplo, las dificultades con la percepción de profundidad pueden dificultar la subida o bajada de escaleras.

Discapacidad visual: (62%) Las formas de discapacidad visual pueden presentarse como: problemas para controlar los movimientos oculares (nistagmus), estrabismo (50%), errores de refracción (distorsión de la imagen a corta o larga distancia), pérdida parcial de campo visual, poca agudeza visual, retinopatía, hemianopsia homónima en hemipléjicos, pérdida de visión binocular, daño en las radiaciones ópticas o en la corteza cerebral occipital.

Las alteraciones visuoespaciales son frecuentes en personas con diplejía espástica por leucomalacia periventricular.

Déficit de audición: (10-15%) La baja audición puede mermar de la capacidad de concentrarse y prestar atención, requerir un sobreesfuerzo y provocar fatiga.

Discapacidad intelectual: (23-44%). Por ejemplo, problemas con la adquisición de conocimiento, memoria y comprensión y uso del lenguaje. Un coeficiente de inteligencia inferior a 70 se presenta en aproximadamente 1 de cada 2, un coeficiente de inteligencia inferior a 50 se presenta en alrededor de 1 de cada 4.

Si bien en los servicios pediátricos suelen encontrarse profesionales y equipos competente para su Valoración, Tratamiento y Seguimiento durante todo su desarrollo en las especialidades de Neurología, Orto-traumatología, Rehabilitación, Digestivo, Endocrinología, Cardiología, Nefrología, Oftalmología, Cirujanos de diversas especialidades, Odontología, Psiquiatría, y en algunos casos Unidad de Paliativos...Una vez alcanzada la madurez de sus órganos y sistemas corporales y estabilizada su situación clínica, y una vez que alcanzan la edad correspondiente, deben dejar de ser atendidos en los servicios pediátricos y pasar a los servicios de adultos.

En los servicios de adultos, la gran generalidad de los profesionales que los reciben en sus consultas, desconocen las características clínicas supra referidas, así como las necesidades sociosanitarias de los pacientes y sus familias, siendo necesario proporcionarles este conocimiento a través de una formación específica.

[SOBRE EL IMPACTO EN LA SALUD MENTAL DE LOS PACIENTES]

Que sea una situación con origen peri-natal e infancia y acompañe toda la vida al niño y a su familia tiene un gran impacto en la Salud Mental, en forma de problemas neuropsicológicos y/o psicopatológicos

Trastornos Conductuales: (40%) a veces tan graves que comprometen el porvenir y las posibilidades de tratamiento: Abulia (pasividad, falta de iniciativa, inhibición, miedo al mundo exterior), Trastornos de la atención por ausencia de selección de las informaciones sensoriales,

Falta de concentración, Falta de continuidad, Lentitud.

Comportamiento desafiante, problemas de relación entre pares, conductas antisociales o ausencia de comportamientos pro-sociales.

Comportamiento autolesivo: Mordeduras, golpes, pellizcos. Heteroagresividad: Patadas, golpes, mordeduras...

Estereotipias: Hábitos atípicos y repetitivos: balanceo, torcedura de dedos, chupado de manos...

Trastornos Emocionales: el trastorno motor provoca una mala adaptación al entorno social, un aislamiento, estigmatización social aumentando así las probabilidades de desarrollar trastornos psicológicos y emocionales, trastornos del humor, depresión, cuadros de ansiedad generalizada y de pánico, frustración, hiperemotividad, inmadurez afectiva (discordancia entre la evolución afectiva y el nivel intelectual).

Una dificultad añadida es que los medicamentos utilizados para controlar los problemas de salud mental pueden tener efectos adversos sobre la función motora, y los fármacos utilizados para controlar la función motora pueden tener impacto en la salud mental.

La evaluación de los problemas psicológicos puede ser un desafío en caso de dificultades de comunicación y/o discapacidad intelectual.

Otros: Tiempos de respuesta prolongados, Alteraciones de autoconcepto Alteraciones de la autoestima, ansiedad o aislamiento (a veces no deseado, sino por barreras)

Ansiedad y/o depresión. Ausencia de comportamientos pro-sociales. Conductas o pensamientos obsesivos

Toda una batería de situaciones que, salvo en sus expresiones más graves, suelen pasar desapercibidas, infradiagnosticadas e infratratadas.

[SOBRE EL RECONOCIMIENTO JURÍDICO DE LOS APOYOS A LA COMUNICACIÓN]

El reconocimiento jurídico de la comunicación aumentativa y alternativa ha supuesto un avance esencial para la participación de las personas con parálisis cerebral y afines.

Tal como ha quedado recientemente definido en el Art. 2k) de la Ley 6/22 que modifica la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social:

“Accesibilidad universal: es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.

En la accesibilidad universal está incluida la accesibilidad cognitiva para permitir la fácil comprensión, la comunicación e interacción a todas las personas.

La accesibilidad cognitiva se despliega y hace efectiva a través de la lectura fácil, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, pictogramas y otros medios humanos y tecnológicos disponibles para tal fin.

Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”.

Los ajustes razonables y los apoyos a los que tienen derecho las personas con discapacidad pueden ser:

Personales: nuevas figuras profesionales como el “Mediador comunicativo” (equivalente a ILSE) y el “Asistente personal”, enfocado a la participación, no al cuidado. Ambos son apoyos fundamentales para las personas con pluridiscapacidad severa y grandes necesidades de apoyo.

Técnicos y tecnológicos: Desde recursos técnicos básicos (como el tablero silábico, sobre el que la persona va señalando y el asistente lee lo que aquel indica) hasta soluciones de alta tecnología (como los lectores oculares o sistemas de ratón adaptado) pasando por una gran variedad intermedia (cuadernos de comunicación, pulsadores pre-grabados...)

Estos apoyos a la comunicación ya no pueden ser discrecionales. Se ha regulado que ellos tienen el derecho a utilizarlos (al definirse la accesibilidad cognitiva como componente de la accesibilidad universal requerida a los servicios públicos). En consecuencia, los sanitarios tienen la obligación de conocerlos y de respetar su uso durante el acto clínico.

Deben ser un recurso conocido y utilizado en el ámbito sanitario, Para eso se necesita formación en esas materias.

II. Especialidades

Los niños con discapacidad tienen el derecho a un diagnóstico precoz, así como el derecho efectivo a un tratamiento, rehabilitación y atención temprana desde el momento del diagnóstico, y a la mayor brevedad posible. Cuanto más rápido sea el procedimiento para determinar la necesidad de atención temprana y más precozmente se inicie una atención multidisciplinar y especializada, es estará favoreciendo el mejor futuro posible para ese niño con discapacidad.

En un niño con parálisis cerebral, daños cerebrales o síndromes genéticos afines, cuanto antes se proyecte un plan de tratamiento integral y se ponga en marcha, serán mayores sus posibilidades alcanzar la mayor funcionalidad y autonomía posible.

Exigimos la especialización de los profesionales que tratan a niños y adultos con pluridiscapacidad severa, como la parálisis cerebral, los daños cerebrales y los síndromes genéticos afines. Y, por extensión, los que tratan problemas de neurodesarrollo o neurológicos, como los accidentes neurovasculares, ictus, esclerosis múltiple, Parkinson, parálisis cerebral, traumatismos cráneo-encefálicos, lesiones medulares, patologías neurodegenerativas y similares.

Logopedas, Fisioterapeutas y Terapeutas Ocupacionales deben poder acreditarse como especialistas en neurorrehabilitación que deben regir su actividad clínica por la mejor evidencia científica disponible en cada momento para cada perfil de discapacidad e implementar recursos innovadores complementarios (robótica, domótica, etc)

Asimismo, y por último, exigimos incorporar entre las competencias (incorporando la formación pertinente) de la Enfermera Gestora de Casos el seguimiento y coordinación sociosanitaria de nuestra población con especial atención al momento de transición entre las especialidades pediátricas y las de adultos.

Contestación: No se acepta ya que esta aportación no aplica directamente a las materias objeto de regulación en este proyecto normativo.