

Iniciativa legislativa popular para la aprobación de una ley de creación de la unidad de atención sanitaria integral para personas con síndrome de Down en la Comunitat Valenciana

Exposición de motivos

I. Una nueva realidad demográfica y sanitaria para el síndrome de Down

La sociedad española y, con ella, la valenciana, ha sido testigo de una de las transformaciones sanitarias y sociales más significativas de las últimas décadas: el extraordinario aumento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down. Si en la década de 1960 la vida media apenas alcanzaba los 20 años, hoy se sitúa por encima de los 60 años, con una tendencia creciente [1]. Este éxito, fruto de los avances médicos, la atención temprana y una mayor inclusión social, ha dado lugar a una nueva realidad demográfica: por primera vez en la historia, la mayoría de la población con síndrome de Down está compuesta por personas adultas que afrontan un proceso de envejecimiento.

En España, se estima que viven alrededor de 35.000 personas con síndrome de Down, de las cuales se calcula que alrededor de 3.500 residen en la Comunitat Valenciana [2][3]. El perfil de esta población ha cambiado drásticamente, con un 51,3 % de sus miembros teniendo entre 35 y 49 años [4]. Nos encontramos, por tanto, ante una población que envejece y que, con ello, se enfrenta a desafíos de salud de una complejidad que nuestro sistema sanitario no fue originalmente diseñado para afrontar.

Este envejecimiento no es equiparable al de la población general. Las personas con síndrome de Down experimentan un proceso de envejecimiento prematuro, que se manifiesta a partir de los 40-45 años [5] y con una elevada prevalencia de demencia tipo Alzheimer

Esta circunstancia, unida a una predisposición genética a desarrollar ciertas patologías, crea un escenario de vulnerabilidad que exige una respuesta sanitaria especializada, proactiva y coordinada.

II. La especificidad patológica del síndrome de Down: una evidencia científica

La base de esta iniciativa legislativa reside en la evidencia científica incontestable de que las personas con síndrome de Down presentan un perfil de comorbilidades único y significativamente distinto al de la población general. La trisomía del cromosoma 21 no solo define la condición, sino que condiciona una mayor prevalencia de múltiples patologías que requieren un conocimiento experto para su diagnóstico, seguimiento y tratamiento.

La siguiente tabla resume, basándose en estudios de gran cohorte, la desproporcionada prevalencia de algunas de las patologías más significativas en comparación con la población general [6]:

Patología	Prevalencia en síndrome de Down	Odds ratio (vs. Pob. general)	Implicación sanitaria
Enfermedad de Alzheimer	>75 % a partir de los 60 años [7]	No aplicable (aparición 20 años antes)	Requiere diagnóstico y seguimiento neuropsicológico precoz y especializado.
Cardiopatías congénitas	40-60 % [8]	No aplicable (condición al nacer)	Necesidad de seguimiento cardiológico de por vida, incluso tras corrección quirúrgica.
Hipotiroidismo	30-47 % [9]	Significativamente elevada	Exige cribado periódico para evitar el agravamiento del deterioro cognitivo y otros síntomas.
Trastorno obsesivo-compulsivo	7,32 %	19.24	Necesidad de atención psiquiátrica especializada en discapacidad intelectual.

Enfermedad celíaca	5,40 %	18.54	Requiere alta sospecha diagnóstica y seguimiento por especialistas en digestivo.
Epilepsia	13,23 %	5.11	Precisa de un control neurológico experto y adaptado.
Leucemia	0,82 %	4.26	Mayor riesgo oncológico que exige vigilancia hematológica específica.
Apnea del sueño	9,56 %	1.77	Infradiagnosticada, con graves consecuencias para la salud cardiovascular y cognitiva.

Esta alta carga de morbilidad múltiple y compleja desborda la capacidad de un sistema de atención primaria y especializada no coordinado. La fragmentación de la atención entre distintos especialistas que, a menudo, carecen de la formación específica sobre las particularidades del síndrome de Down, conduce a diagnósticos tardíos, tratamientos inadecuados y, en definitiva, a una pérdida de calidad y años de vida. La atención sanitaria a las personas con síndrome de Down no puede depender de la buena voluntad o del conocimiento individual de profesionales aislados; debe ser una responsabilidad estructural del sistema.

III. El vacío asistencial

A pesar de la clara necesidad, la Comunitat Valenciana carece actualmente de una unidad pública, específica y multidisciplinar para la atención sanitaria integral de las personas con síndrome de Down a lo largo de su vida. Esta función ha sido suplida, de manera precaria y voluntarista, por la iniciativa de la sociedad civil, como el programa de salud que la Asociación Asindown mantiene gracias a la colaboración de médicos voluntarios en el Hospital Clínico de València [10].

Este modelo, aunque loable, es insostenible e inequitativo. La salud de miles de valencianos y valencianas no puede depender de la disponibilidad de voluntarios, de la cancelación de citas por urgencias imprevistas o de la falta de recursos para garantizar una atención de calidad, que requiere, como mínimo, una hora por consulta integral. Esta situación genera una profunda desigualdad respecto a otras comunidades autónomas que ya han abordado este reto.

El Hospital Universitario de La Princesa en Madrid creó en 2005 la primera unidad de España para adultos con síndrome de Down, un modelo de éxito que hoy es referencia nacional e internacional, atendiendo a más de 1.900 pacientes [11]. Este modelo, basado en un equipo de medicina interna que actúa como «puerta de entrada» y coordinador de la atención con otros servicios, ha demostrado su eficacia y ha sido ejemplo para otras iniciativas. El Hospital Sant Pau creó en diciembre de 2014 la Unidad Alzheimer-Down en colaboración con la Fundació Catalana Síndrome de Down. Realiza cribado poblacional, detección precoz y manejo integral del Alzheimer en adultos con síndrome de Down mediante evaluaciones multidisciplinares gratuitas en Cataluña y en pacientes del resto de España.

En Granada, el Hospital Universitario Virgen de las Nieves en colaboración con GranaDown, inició en 2015 una unidad específica de atención sanitaria a personas adultas con síndrome de Down con revisiones periódicas con especial atención a las patologías asociadas al síndrome de Down.

La Comunitat Valenciana, que cuenta con competencias exclusivas en la organización y gestión de sus instituciones sanitarias según el artículo 54 de su Estatuto de autonomía [12], tiene la capacidad y la obligación de corregir este déficit y garantizar que sus ciudadanos y ciudadanas con síndrome de Down reciban una atención sanitaria en condiciones de equidad y excelencia.

IV. Un imperativo legal y de justicia social

La creación de esta unidad no es una concesión, sino el cumplimiento de un imperativo legal y un acto de justicia social. El artículo 43 de la Constitución española consagra el derecho a la protección de la salud de todos los ciudadanos. Este derecho es reforzado por la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, ratificada por España, que en su artículo 25

establece inequívocamente el derecho de las personas con discapacidad a «gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad» [13]. Esto incluye el acceso a programas y atención de la salud de la misma calidad que las demás personas, incluyendo programas de salud específicos.

Asimismo, la normativa autonómica, como la Ley 11/2003, sobre el Estatuto de las personas con discapacidad, ampara la necesidad de una atención especializada. Ignorar la especificidad médica del síndrome de Down y no proveer los recursos adaptados necesarios constituye una forma de discriminación.

Por todo lo expuesto, esta proposición de ley busca saldar una deuda histórica con las personas con síndrome de Down y sus familias en la Comunitat Valenciana. Propone la creación de una unidad de atención sanitaria integral, pediátrica y de adultos, para personas con síndrome de Down, integrada en la red del Servicio Valenciano de Salud. Una unidad dotada de personal fijo, con formación especializada y con los recursos necesarios para ofrecer una atención multidisciplinar, coordinada y centrada en la persona, desde el nacimiento hasta el final de la vida. Se trata de una medida necesaria, justa y eficiente, que se alinea con los modelos de éxito ya existentes y que permitirá garantizar el derecho a una vida más larga, sana y plena para uno de los colectivos más vulnerables de nuestra sociedad.

ARTICULADO

Artículo 1. Creación y objeto

Creación de la unidad de atención sanitaria integral para personas con síndrome de Down como unidad funcional de referencia autonómica, integrada en el Sistema Valenciano de Salud con el objeto de garantizar una atención sanitaria pública, especializada, multidisciplinar y continua a las personas con síndrome de Down en la Comunitat Valenciana a lo largo de todo su ciclo vital, adecuando la asistencia a sus patologías específicas y a su proceso de envejecimiento prematuro.

Artículo 2. Características y adscripción

1. La unidad coordinará la atención integral de los pacientes, actuando como centro de referencia para el seguimiento de las patologías asociadas al síndrome de Down, facilitando el acceso a los distintos especialistas y promoviendo programas de prevención y detección precoz.
2. La conselleria competente en materia de sanidad determinará el hospital de referencia al que se adscribirá la unidad y garantizará la dotación de personal y los recursos necesarios para su correcto funcionamiento, incluyendo, como mínimo, las áreas de medicina interna, pediatría, neurología y psiquiatría especializadas.

Disposición final única. Desarrollo y puesta en marcha

El Consell, en el plazo de seis meses desde la entrada en vigor de esta ley, desarrollará reglamentariamente la estructura, organización y cartera de servicios de la unidad, y habilitará el crédito presupuestario necesario para su puesta en funcionamiento, que deberá ser efectiva en el plazo máximo de un año.