

Iniciativa legislativa popular per a l'aprovació d'una llei de creació de la unitat d'atenció sanitària integral per a persones amb síndrome de Down a la Comunitat Valenciana

Exposició de motius

I. Una nova realitat demogràfica i sanitària per a la síndrome de Down

La societat espanyola i, amb ella, la valenciana, ha sigut testimoni d'una de les transformacions sanitàries i socials més significatives de les últimes dècades: l'extraordinari augment de l'esperança de vida de les persones amb síndrome de Down. Si en la dècada de 1960 la vida mitjana a penes assolía els 20 anys, avui se situa per sobre dels 60 anys, amb una tendència creixent [1]. Aquest èxit, fruit dels avanços mèdics, l'atenció primerenca i una major inclusió social, ha donat lloc a una nova realitat demogràfica: per primera vegada en la història, la majoria de la població amb síndrome de Down està composta per persones adultes que afronten un procés d'envelliment.

A Espanya, s'estima que viuen al voltant de 35.000 persones amb síndrome de Down, de les quals es calcula que al voltant de 3.500 resideixen a la Comunitat Valenciana [2][3]. El perfil d'aquesta població ha canviat dràsticament, amb un 51,3 % dels seus membres que tenen entre 35 i 49 anys [4]. Ens trobem, per tant, davant una població que envellaix i que, amb això, s'enfronta a desafiaments de salut d'una complexitat que el nostre sistema sanitari no va ser originalment dissenyat per afrontar.

Aquest envelliment no és equiparable al de la població general. Les persones amb síndrome de Down experimenten un procés d'envelliment prematur, que es manifesta a partir dels 40-45 anys [5] i amb una elevada prevalença de demència tipus Alzheimer

Aquesta circumstància, unida a una predisposició genètica a desenvolupar certes patologies, crea un escenari de vulnerabilitat que exigeix una resposta sanitària especialitzada, proactiva i coordinada.

II. L'especificitat patològica de la síndrome de Down: una evidència científica

La base d'aquesta iniciativa legislativa rau en l'evidència científica incontestable que les persones amb síndrome de Down presenten un perfil de comorbiditats únic i significativament diferent al de la població general. La trisomia del cromosoma 21 no només defineix la condició, sinó que condiciona una major prevalença de múltiples patologies que requereixen un coneixement expert per al diagnòstic, seguiment i tractament.

La taula següent resumeix, basant-se en estudis de gran cohort, la desproporcionada prevalença d'algunes de les patologies més significatives en comparació amb la població general [6]:

Patologia	Prevalença en síndrome de Down	Odds ràtio (vs. Pob. general)	Implicació sanitària
Malaltia d'Alzheimer	>75 % a partir dels 60 anys [7]	No aplicable (aparició 20 anys abans)	Requereix diagnòstic i seguiment neuropsicològic precoç i especialitzat.
Cardiopaties congènites	40-60 % [8]	No aplicable (condició en nàixer)	Necessitat de seguiment cardiològic de per vida, fins i tot després de correcció quirúrgica.
Hipotiroidisme	30-47 % [9]	Significativament elevada	Exigeix cribatge periòdic per evitar l'agreujament del deteriorament cognitiu i altres símptomes.
Trastorn obsessiu compulsiu	7,32 %	19.24	Necessitat d'atenció psiquiàtrica especialitzada en discapacitat intel·lectual.

Malaltia celíaca	5,40 %	18.54	Requereix alta sospita diagnòstica i seguiment per especialistes en digestiu.
Epilèpsia	13,23 %	5.11	Necessita un control neurològic expert i adaptat.
Leucèmia	0,82 %	4.26	Major risc oncològic que exigeix vigilància hematològica específica.
Apnea del somni	9,56 %	1.77	Infradiagnosticada, amb greus conseqüències per a la salut cardiovascular i cognitiva.

Aquesta alta càrrega de morbiditat múltiple i complexa desborda la capacitat d'un sistema d'atenció primària i especialitzada no coordinat. La fragmentació de l'atenció entre diferents especialistes que, sovint, no tenen la formació específica sobre les particularitats de la síndrome de Down, condueix a diagnòstics tardans, tractaments inadequats i, en definitiva, a una pèrdua de qualitat i anys de vida. L'atenció sanitària a les persones amb síndrome de Down no pot dependre de la bona voluntat o del coneixement individual de professionals aïllats; ha de ser una responsabilitat estructural del sistema.

III. El buit assistencial

Malgrat la clara necessitat, la Comunitat Valenciana manca actualment d'una unitat pública, específica i multidisciplinària per a l'atenció sanitària integral de les persones amb síndrome de Down al llarg de la seua vida. Aquesta funció ha sigut suplida, de manera precària i voluntarista, per la iniciativa de la societat civil, com el programa de salut que l'Associació Asindown manté gràcies a la col·laboració de metges voluntaris a l'Hospital Clínic de València [10].

Aquest model, tot i que lloable, és insostenible i inequitatiu. La salut de milers de valencians i valencianes no pot dependre de la disponibilitat de voluntaris, de la cancel·lació de cites per urgències imprevistes o de la falta de recursos per a garantir una atenció de qualitat, que requereix, com a mínim, una hora per consulta integral. Aquesta situació genera una profunda desigualtat respecte a altres comunitats autònomes que ja han abordat aquest repte.

L'Hospital Universitari de La Princesa a Madrid va crear el 2005 la primera unitat d'Espanya per a adults amb síndrome de Down, un model d'èxit que avui és referència nacional i internacional, ja que atén més de 1.900 pacients [11]. Aquest model, basat en un equip de medicina interna que actua com a «porta d'entrada» i coordinador de l'atenció amb altres serveis, ha demostrat la seua eficàcia i ha estat exemple per a altres iniciatives. L'Hospital Sant Pau va crear el desembre de 2014 la Unitat Alzheimer-Down en col·laboració amb la Fundació Catalana Síndrome de Down. Realitza cribratge poblacional, detecció precoç i maneig integral de l'Alzheimer en adults amb síndrome de Down mitjançant avaluacions multidisciplinàries gratuïtes a Catalunya i en pacients de la resta d' Espanya.

A Granada, l'Hospital Universitari Virgen de las Nieves en col·laboració amb GranaDown, va iniciar el 2015 una unitat específica d'atenció sanitària a persones adultes amb síndrome de Down amb revisions periòdiques amb especial atenció a les patologies associades a la síndrome de Down.

La Comunitat Valenciana, que compta amb competències exclusives en l'organització i gestió de les seues institucions sanitàries segons l'article 54 de l'Estatut d'autonomia [12], té la capacitat i l'obligació de corregir aquest dèficit i garantir que els seus ciutadans i ciutadanes amb síndrome de Down reben una atenció sanitària en condicions d'equitat i excel·lència.

IV. Un imperatiu legal i de justícia social

La creació d'aquesta unitat no és una concessió, sinó el compliment d'un imperatiu legal i un acte de justícia social. L'article 43 de la Constitució espanyola consagra el dret a la protecció de la salut de tots els ciutadans. Aquest dret és reforçat per la Convenció internacional sobre els drets de les persones amb discapacitat de l'ONU, ratificada per Espanya, que en l'article 25 estableix inequívocament el dret de les

persones amb discapacitat a «gaudir del més alt nivell possible de salut sense discriminació per motius de discapacitat» [13]. Això inclou l'accés a programes i atenció de la salut de la mateixa qualitat que les altres persones, incloent-hi programes de salut específics.

Així mateix, la normativa autonòmica, com ara la Llei 11/2003, sobre l'Estatut de les persones amb discapacitat, empara la necessitat d'una atenció especialitzada. Ignorar l'especificitat mèdica de la síndrome de Down i no proveir els recursos adaptats necessaris constitueix una forma de discriminació.

Per tot el que s'ha exposat, aquesta proposició de llei busca saldar un deute històric amb les persones amb síndrome de Down i les seues famílies a la Comunitat Valenciana. Proposa la creació d'una unitat d'atenció sanitària integral, pediàtrica i d'adults, per a persones amb síndrome de Down, integrada en la xarxa del Servei Valencià de Salut. Una unitat dotada de personal fix, amb formació especialitzada i amb els recursos necessaris per oferir una atenció multidisciplinària, coordinada i centrada en la persona, des del naixement fins al final de la vida. Es tracta d'una mesura necessària, justa i eficient, que s'alineja amb els models d'èxit ja existents i que permetrà garantir el dret a una vida més llarga, sana i plena per a un dels col·lectius més vulnerables de la nostra societat.

ARTICULAT

Article 1. Creació i objecte

Creació de la unitat d'atenció sanitària integral per a persones amb síndrome de Down com a unitat funcional de referència autonòmica, integrada en el Sistema Valencià de Salut amb l'objectiu de garantir una atenció sanitària pública, especialitzada, multidisciplinària i contínua a les persones amb síndrome de Down a la Comunitat Valenciana al llarg de tot el seu cicle vital, i adequar l'assistència a les seues patologies específiques i al seu procés d'envelliment prematur.

Article 2. Característiques i adscripció

1. La unitat coordinarà l'atenció integral dels pacients, actuant com a centre de referència per al seguiment de les patologies associades a la síndrome de Down, facilitant l'accés als diferents especialistes i promovent programes de prevenció i detecció precoç.
2. La conselleria competent en matèria de sanitat determinarà l'hospital de referència al qual s'adscriurà la unitat i garantirà la dotació de personal i els recursos necessaris perquè funcione correctament, incloent-hi, com a mínim, les àrees de medicina interna, pediatria, neurologia i psiquiatria especialitzades.

Disposició final única. Desenvolupament i posada en marxa

El Consell, en el termini de sis mesos des de l'entrada en vigor d'aquesta llei, desenvoluparà reglamentàriament l'estructura, l'organització i la cartera de serveis de la unitat, i habilitarà el crèdit pressupostari necessari per a la posada en funcionament, que haurà de ser efectiva en el termini màxim d'un any.