

3.1. Quejas

3.1.1. Datos cuantitativos

Como hemos señalado, durante el año 2015, en asuntos de menores, se han tramitado un total de 1.045 quejas, de las cuales 970 lo fueron a instancias de parte, y 75 se iniciaron de oficio promovidas por la Institución. Junto con estas actuaciones se han realizado otras 325 más procedentes de quejas iniciadas en años anteriores, por lo que el total de actuaciones realizadas en quejas en dicho ejercicio se eleva a 1.370.

Estos datos reflejan un incremento de la actividad de la Institución del 23 por 100 respecto del año anterior. El aumento señalado ha tenido especial incidencia tanto en el número de quejas a instancia de parte que ha pasado de 792 a 970, como de las iniciadas de oficio por la Defensoría que se han elevado a 75 frente a las 55 intervenciones realizadas en 2014.

Un año más comprobamos que las reclamaciones más numerosas afectan al ámbito educativo (405), debiendo destacar que, por primera vez, los procesos de escolarización han dejado de ser, desde el punto de vista cuantitativo, el asunto que mayor protagonismo adquiere, siendo relevado por aquellos otros relacionados con la educación especial y compensatoria. También predominan las quejas relacionadas con cuestiones que afectan a los derechos personales de los niños (101) y de la familia (91) en las que se abordan asuntos relativos a rupturas de la pareja y conflictos por la guarda y custodia de los hijos, principalmente.

Destacan asimismo las reclamaciones que se refieren a cuestiones atinentes a menores en el Sistema de Protección (75) donde se cuestionan la intervención de la Administración en los procesos de declaración de desamparo, y en las medidas de protección (acogimiento y adopción).

3.1.2. Temática de las quejas

3.1.2.1. Derecho a la salud

Adquieren un especial protagonismo las actuaciones de esta Institución relativas a los problemas que afectan a personas menores de edad en el ámbito sanitario, y en las que en muchos casos se reproducen esquemas típicos de

las situaciones de las personas adultas, mientras que en otros, presentan una singularidad manifiesta en razón del sujeto de la asistencia.

Muchas han sido las cuestiones debatidas a lo largo de 2015, tales como las solicitudes de derivación a centros no pertenecientes al Sistema Sanitario Público de Andalucía, y ubicados fuera del territorio de nuestra Comunidad Autónoma, destacando la queja 15/4169 que planteaba la derivación a Madrid para intervenir a un niño de una cardiopatía congénita. Asimismo hemos recibido reclamaciones, bien por las demoras en otorgar citas como aconteció en la queja 15/4948 para la revisión de una menor en consulta de traumatología dentro del plazo previsto, o bien por demoras en las intervenciones, citando como ejemplo la escoliosis que afecta a una menor con espina bífida, en la queja 15/5227. También destacamos las denuncias de vulneración de alguno de los derechos reconocidos a los usuarios de los servicios sanitarios como son el de la libre elección de especialista y de centro (queja 15/3962 y queja 14/4082).

Mención aparte merecen las protestas por la denegación de las solicitudes de uso compasivo de determinados medicamentos. Con carácter general en este asunto hemos detectado diferencias de comportamiento entre los distintos hospitales en cuanto al modo de proceder respecto de la solicitud de uso compasivo de algunos fármacos.

Como ejemplo traemos a colación la queja de una madre de dos menores afectados de distrofia muscular de Duchenne que denunciaba la negativa de un centro hospitalario a la dispensación de Traslarma (Alatureno) a sus hijos, con vistas a retrasar el desarrollo de la enfermedad, teniendo en cuenta la valoración positiva del fármaco que se había realizado por la Agencia Reguladora Europea, y que el mismo ya se venía facilitando a otros pacientes en otros hospitales integrados en el Sistema Nacional de Salud (queja 15/0086).

El rechazo del hospital respondía a la decisión de la Comisión de farmacia y terapéutica, que no había autorizado la inclusión del medicamento en la guía farmacoterapéutica, al parecer porque, a pesar del pronunciamiento condicional de la Agencia Europea del Medicamento (EMA), en nuestro país estaba pendiente de dirimir su financiación pública y fijación del precio, planeando la reevaluación de aquel una vez se cumplimentaran estos pasos.

En todo caso, y siguiendo las recomendaciones de la Dirección del Plan de Enfermedades Raras de Andalucía, la dirección del centro optó al final por instar la solicitud de uso compasivo.

Ahora bien, a través de los medios de comunicación tuvimos conocimiento de un supuesto similar en otra provincia andaluza, lo que motivó que acordáramos el inicio de una investigación de oficio que se materializó en el expediente de [queja 15/1059](#).

En esta ocasión no había existido prescripción formal o informe clínico del responsable de neuropediatría del hospital que determinara la necesidad del tratamiento para el paciente, constituyendo este un requisito imprescindible.

Por nuestra parte apelamos a la aplicación homogénea en todos los centros como objetivo que se marca la Administración en la Resolución 81/15, de 13 de abril, sobre instrumentos y procedimientos para una más adecuada, eficiente y homogénea selección y utilización de los medicamentos en el ámbito de la prestación farmacéutica del Sistema Sanitario Público de Andalucía, de manera que tras la emisión de informe justificativo por parte del facultativo responsable del paciente, se tramitó la solicitud de uso compasivo ante la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, que autorizó el mismo, permitiendo su administración.

En cuanto al establecimiento de criterios para homogeneizar la dispensación, se reconocía que aún no se ha constituido la "Comisión central para la optimización y armonización farmacoterapéutica", ni por tanto ninguno de los comités clínicos permanentes, pero se anunciaba que en cuanto se constituyera aquella se le trasladaría la cuestión relacionada con este fármaco (Ataluren).

La dispensa de medicamentos con un comportamiento administrativo distinto, cuando no contradictorio, en función del centro hospitalario, pone en peligro la igualdad que debe presidir el acceso a la prestación farmacéutica y vulnera el principio de equidad.

Ya con carácter previo habíamos iniciado de oficio la queja 15/1700 ante la práctica observada desde esta Institución, a través de las quejas que sobre esta materia se nos han planteado, por la que se ponía de manifiesto la carencia de criterios homogéneos para determinar los casos que pueden ser susceptibles de autorización, por lo que no resul-

taba extraño en absoluto que los mismos medicamentos fueran objeto de un comportamiento administrativo absolutamente distinto, cuando no contradictorio, en función del centro hospitalario, poniendo en peligro la igualdad que debe presidir el acceso a la prestación farmacéutica, y vulnerando claramente el principio de equidad.

El informe recibido de la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del SAS vincula la decisión sobre la solicitud de uso compasivo, que corresponde exclusivamente al facultativo que atiende al paciente, a las características concretas de este último, señalando en este sentido que las posibles diferencias son normales, teniendo en cuenta que las circunstancias clínicas de los pacientes son diferentes.

Nuestra apreciación sin embargo nos lleva a considerar que la diferencia de actitudes a la hora de formular la solicitud de uso compasivo por parte de los facultativos respecto de pacientes afectados por la misma enfermedad, no se vincula en muchos casos a las diferentes circunstancias clínicas de aquellos, sino que por el contrario son las diferencias en orden a la eficacia y el beneficio de los fármacos que mantienen los distintos centros hospitalarios, y por ende sus comisiones de farmacia, las que determinan la diversidad en la respuesta.

Ahora bien, en tanto que la mencionada Resolución 81/15, de 13 de abril, prevé la posibilidad de que el comité técnico para la utilización de medicamentos en situaciones especiales y de las no incluidas en la financiación del Sistema Nacional de Salud (vinculado a la Comisión central para la optimización y armonización farmacoterapéutica), pueda fijar criterios homogéneos para autorizar el uso compasivo en los supuestos en los que se determine la necesidad de dictamen favorable de la misma previo a la propuesta de tratamiento; entendemos que por esta vía puede verse cumplida nuestra aspiración de homogeneización, por lo que no podemos sino permanecer atentos a su efectiva realización, y en su caso, instar la efectiva constitución de la Comisión Central aludida y demás estructuras contempladas en aquella, para que a la mayor brevedad empiecen a desarrollar las funciones que tienen encomendadas.

El daño de una actuación sanitaria negligente puede ser de muy diverso nivel de gravedad, pudiendo resultar imputable la pérdida de la propia vida, que resulta más sobrecogedor cuando afecta a un menor.

Las denuncias por **mala praxis** tampoco son ajenas al ámbito de la atención sanitaria de las personas menores de edad, y aunque como venimos diciendo habitualmente, y advertimos con antelación a los interesados, esta Institución no puede valorar el ajuste de aquella a la “lex artis” por carecer de medios

para la evaluación técnica que esta tarea implica, no por ello dejamos de advertir a los promotores de las quejas de las opciones que les asisten para hacer valer su pretensión, al tiempo que investigamos circunstancias añadidas que pudieran

Ante el fallecimiento de un niño por presunta negligencia médica, con independencia de las acciones que los padres pudieran ejercitar, entendemos que el nivel de sufrimiento que reflejan las quejas precisa de una investigación y de una explicación detallada sobre las dudas que aquéllos puedan mantener sobre el proceso asistencial y las causas que hubieran motivado el fatal desenlace.

evidenciar déficit de funcionamiento susceptibles de subsanación.

El daño que se achaca a la actuación sanitaria negligente puede ser de muy diverso nivel de gravedad, llegando incluso a imputársele el fatal desenlace que implica la pérdida de la propia vida, que con ser igualmente lamentable en todos los casos, no puede dejar de sobrecoger cuando afecta a un menor.

Citamos como ejemplo la denuncia que se relaciona con el acaecimiento de un parto prematuro, y las decisiones adoptadas en torno a la madre, en cuanto al tiempo que se demoró la práctica de la cesárea desde la rotura de la bolsa, y el que presidió el traslado del bebé a un hospital con UCI neonatal, después de haber nacido de una bolsa infectada (queja 15/359). Por su parte en la queja 15/4315 el fallecido también es un bebé, que nació con problemas (atresia esofágica con fístula), para los cuales no se aventuraba en principio este trágico fin.

Lo reflejamos de esta forma porque aunque por los motivos antes mencionados no hayamos podido pronunciarnos sobre lo sucedido en términos de responsabilidad administrativa, puesto que no podemos discernir si en estos casos se ha producido un apartamiento de los protocolos o guías de práctica clínica aplicables, y con independencia de las acciones que los padres pudieran ejercitar, entendemos que el nivel de sufrimiento que refleja el mero relato de los hechos, precisaría de una investigación oportuna, y en todo caso, de una explicación detallada sobre las dudas que aquellos puedan mantener en relación con el proceso asistencial y las causas que hubieran motivado el fallecimiento del bebé.

También durante el ejercicio de 2015 nos vimos sorprendidos por diversas noticias relacionadas con la muerte de niños de corta edad por causa de la **tosferina**. La información a la que pudimos acceder en distintos medios de prensa escrita sobre la diferente pauta de administración de la vacuna contra esta enfermedad a las mujeres embarazadas, como medio de protección de los niños una vez nacidos hasta que la reciben ellos mismos, circunstancia que se produce a los dos meses, nos llevó a la iniciación de oficio de la [queja 15/5229](#).

Las fuentes consultadas aludían al mismo tiempo a un problema serio de desabastecimiento, lo que llevaba a algunos profesionales a reclamar la priorización de la administración de las existencias disponibles a las embarazadas, en detrimento de la dosis de recuerdo que se aplica a los menores a los seis años de edad.

Coincidió en el tiempo la iniciación de este expediente con el anuncio de la Administración sanitaria andaluza del comienzo de la vacunación de las embarazadas a principios de 2016, lo que lógicamente no aminoró la preocupación de las mujeres que, por encontrarse en la última fase de gestación, no iban a poder beneficiarse de esta medida.

Definitivamente, en el informe recibido para dar respuesta a nuestro requerimiento, dicha Administración nos informó de la remisión de instrucciones a todos los centros para el comienzo de la vacunación el día 30 de noviembre de 2015.

En otro orden de cosas, en el Informe del año pasado pusimos de manifiesto las dificultades que se cernían sobre un padre divorciado para garantizar el derecho a la atención sanitaria de sus hijas menores de edad durante el tiempo en el que convivían con él, a la vista de la negativa de la madre a proporcionarle para estos períodos las **tarjetas sanitarias** de aquellas.

Habiendo solicitado un duplicado de las mismas, tal y como de hecho se viene procediendo en los Sistemas de Salud de otras Comunidades Autónomas, se había encontrado con una negativa reiterada, por la imposibilidad técnica de su realización, dado que las tarjetas se emiten por la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre, con lo cual la emisión de una nueva anula automáticamente la anterior.

Desde esta Institución pensamos que el carácter individual de la tarjeta no impide que se duplique, y de hecho se viene haciendo en algunas Comunidades Autónomas en formato de cartón plastificado, no resultando este último extraño a determinadas situaciones especiales, ni en el territorio del Estado (documento acreditativo para estudiantes que provienen de otras regiones durante el curso escolar), ni en el de Andalucía (documento temporal de reconocimiento del derecho a la asistencia para los inmigrantes en situación irregular).

Por eso hemos emitido una Recomendación para que se promueva el diseño de un duplicado de la tarjeta sanitaria individual que incorpore los datos de los usuarios del Sistema Sanitario Público de Andalucía que sean menores de edad,

y se emitan instrucciones para su expedición, previa solicitud, a los progenitores separados o divorciados que no dispongan de la tarjeta original, a fin de facilitar el acceso a la asistencia sanitaria de aquellos [queja 14/2494](#).

En todo caso la Administración insiste en las razones que, a su modo de ver, le impiden aceptar nuestra propuesta, señalando que la tarjeta es un documento meramente identificativo, y que la asistencia se proporciona aunque no se exhiba la misma, pudiendo sustituirse aquella por un certificado de la base de datos de usuarios.

La desigualdad en el acceso a una prestación sanitaria es una alegación recurrente en algunas de las quejas que se reciben en esta Institución.

Pero con independencia de que el interesado pueda solicitar y aportar esta última cada vez que requiera asistencia para sus hijas, pensamos que así continúa sin resolverse el problema de la pres-

cripción farmacológica, por lo que a fin de decidir definitivamente sobre la aceptación de los términos de nuestra resolución, hemos decidido solicitar nueva información sobre este tema, ya que aquel no aduce en ningún momento que se le haya negado la asistencia, pero sí que en más de una ocasión no han podido prescribirle medicación a sus hijas por no disponer de la tarjeta.

La desigualdad en el acceso a una prestación sanitaria es una alegación recurrente en algunas de las quejas que se reciben en esta Institución. En concreto en la queja 15/1450 un grupo de padres cuyos hijos vienen afectados por sordera, denunciaron agravio comparativo en el acceso al segundo implante coclear.

A este respecto referían que dicha intervención se lleva a cabo en dos hospitales dentro del Sistema Sanitario Público de Andalucía, pero que la situación de los pacientes es absolutamente distinta en uno y otro, pues aunque en principio se parte de la existencia de un protocolo que determina los casos en los que habría de dispensarse el segundo implante coclear (sordoceguera, riesgo de osificación de la cóclea tras meningitis, etc), afirman que este último no se aplica en uno de los dos centros, en el que los niños pueden acceder a un segundo implante coclear en función del número de prótesis sobrantes al final de año.

Y es que a pesar de tener menor población de referencia, los interesados aluden a que dicho centro tiene asignados más implantes, y que incluso desde el servicio asistencial se ponen en contacto con las familias de los niños que

ya han recibido el primero con el fin de ofrecerles el segundo, hasta el punto de que pacientes que en principio pertenecerían al área de referencia del otro hospital de referencia para esta intervención, están ejerciendo la libre elección de centro, para poder beneficiarse de esta medida.

Los reclamantes pretenden que se establezca un sistema homogéneo de acceso al segundo implante coclear, pero la Administración sanitaria asegura en su informe que el mismo ya existe, a través del protocolo mencionado, cuyo cumplimiento afirma en ambos centros, cuando más al haberse producido la incorporación de este criterio a la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (Orden SSI/1356/2015, de 2 de julio, por la que se modifican los anexos II, III y VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del SNS y el procedimiento para su actualización, y se regulan los estudios de monitorización de técnicas, tecnologías y procedimientos).

Aún cuando los sistemas informáticos de registro de la Administración sanitaria no permiten diferenciar en los datos de este tipo de intervenciones, las que hacen referencia al segundo implante; sí pueden extraer resultados de las intervenciones que se han realizado de manera secuencial, o de los casos en los que se ha registrado dos episodios de implante coclear, figurando en los últimos años una diferencia de 9-1 entre los dos centros implicados.

Por nuestra parte hemos remitido toda la información a los interesados al objeto de que realicen las alegaciones que estimen convenientes, pues en la medida en que puedan aportar información concreta de pacientes que permita refutar las aseveraciones del informe, nos plantearemos nuestras posibilidades de actuación en el caso.

Las modificaciones introducidas en el modelo de financiación de la atención temprana provoca mucha controversia.

Las modificaciones introducidas en el modelo de atención temprana constituyen sin lugar a duda uno de los puntos álgidos en la dinámica de relaciones de los usuarios

menores de edad con la Administración sanitaria, pues ha generado una importante controversia que aún está lejos de acabar.

Esta Institución ya se posicionó a favor de la gratuidad de los servicios de atención temprana, con independencia de la naturaleza de los centros que vinieran proporcionando la prestación, y por lo tanto del régimen de financiación

que tuvieran asignado (queja 13/4184). En la Memoria de 2014 dimos cuenta de las actuaciones practicadas en esta queja, que se inició de oficio tras tener conocimiento de que algunos centros privados venían exigiendo a sus usuarios el abono de determinadas aportaciones económicas, mientras que por otro lado recibían subvenciones de la Administración.

En el curso de la resolución que elaboramos en la misma nos detuvimos a comentar el marco jurídico de la prestación, así como el mapa de recursos, caracterizado por una gran diversidad en cuanto al régimen de los centros, que obedecía a una triple tipología (concertados, conveniados y subvencionados); y por último hicimos hincapié en el principio de gratuidad, llegando a la conclusión de que se estaban produciendo situaciones de inequidad, y que en algunos casos el perjuicio derivado de las mismas se representaba por la exclusión de la prestación de los colectivos que presentaban una situación económica más complicada.

Se nos justificó entonces que para solventar esta situación se estaba planeando el establecimiento de conciertos en las áreas geográficas que permanecían atendidas por centros subvencionados, detallando a nuestra instancia cuáles eran las mismas, y fijando para primeros de enero de 2015 el punto de arranque de esta fórmula de gestión del servicio, por lo que a pesar de que no nos constaba el inicio de los correspondientes procedimientos de contratación, ni se ofrecía dato alguno sobre ello, valorando globalmente la respuesta administrativa, y la finalidad pretendida con nuestra recomendación, terminamos considerando que se habían aceptado los términos de la misma.

No transcurrió mucho tiempo desde el cierre de dicho expediente, cuando a través de diversos medios de prensa escrita se difundió la noticia del impago a los centros de atención temprana de las subvenciones correspondientes a 2015, lo que nos llevó a iniciar nuevamente de oficio la [queja 15/3646](#).

Subyace a esta denuncia el problema motivado por la sucesión de dos modalidades de gestión de la prestación que no se ha llevado a cabo sin solución de continuidad, por lo que incumplida la previsión de inicio de la gestión mediante conciertos a principios de año, los centros que venían recibiendo subvenciones han continuado funcionando, pero el procedimiento para la licitación del contrato de gestión de servicios públicos por el sistema de Acuerdo Marco y procedimiento abierto del servicio de atención temprana no se inició hasta el verano.

Y así, para dar cobertura financiera al funcionamiento de los centros durante los primeros seis meses del año, la Consejería de Salud publicó una convocatoria de subvenciones en agosto, que si bien en el momento de remisión del informe a esta Institución se encontraba aún en fase de tramitación de las solicitudes de las asociaciones, en la actualidad sabemos que se han abonado parcialmente (suponemos que el importe comprometido del presupuesto de 2015), pendiente una segunda parte del presupuesto de 2016, cuyo abono se preveía para el primer trimestre de dicho ejercicio.

Ahora bien, dejando a un lado este aspecto, y sin obviar por ello algunas consecuencias derivables del mismo, como por ejemplo el reintegro a los usuarios de las cantidades aportadas en algunos casos a los centros por la falta de medios económicos, hemos detectado que el referido Acuerdo Marco ha provocado un importante rechazo entre muchas asociaciones y usuarios, hasta el punto de que algunas de las primeras han dudado, e incluso rechazado su suscripción, mientras que parte de los segundos se han agrupado en plataformas reivindicativas cuya acción se ha proyectado incluso en el marco parlamentario.

Y es que para muchos usuarios que venían recibiendo la prestación en centros privados subvencionados, el Acuerdo Marco entraña un serio deterioro de la calidad del servicio, que se achaca fundamentalmente a la insuficiente financiación que se otorga a los centros, representada por el importe en el que se cuantifican las Unidades de Medidas de Atención Temprana.

De esta circunstancia derivan la escasez en el número de sesiones, señalando que de hecho hay usuarios a los que se está disminuyendo las mismas, al tiempo que refieren otro tipo de inconvenientes: pérdida de la especialización de los centros de atención temprana y subsiguiente derivación de usuarios a centros inadecuados para sus trastornos o afecciones, exclusión de la prestación para los menores a partir de 4 años que tengan algún apoyo en el ámbito educativo, o demora en las valoraciones y el inicio de la prestación, entre otros.

La movilización de los usuarios y el diálogo con algunos grupos parlamentarios ha llevado a la presentación y subsiguiente aprobación en el Parlamento de Andalucía de una proposición no de ley en cuya parte dispositiva se insta a la Consejería de Salud a actuar en tres direcciones: el abono inmediato de la deuda que mantiene con las entidades en materia de atención temprana, la reubicación de la atención temprana en el SAS, y la retirada del acuerdo marco para iniciar un proceso participativo que con la colaboración de los interlocutores sociales y profesionales del sector, dé forma a un nuevo modelo de atención temprana

en Andalucía bajo las premisas aplicadas a la sanidad como servicio público, universal y gratuito.

La Defensoría apoya el establecimiento del régimen de concierto para la gestión del servicio público de atención temprana como medida para dotar de estabilidad financiera a los centros de atención temprana y para eliminar las situaciones de inequidad en el acceso a la prestación.

Teniendo en cuenta lo expuesto, y al margen de las prescripciones del Acuerdo Marco, que precisan de un estudio detallado por nuestra parte, esta Institución con carácter general no puede sino apoyar el establecimiento del régimen de concierto para la gestión del servicio público de atención temprana, como de hecho hemos reclamado

en alguna ocasión, como medida para dotar de estabilidad financiera a los CAITs y eliminar las situaciones de inequidad en el acceso a la prestación, que hemos venido detectando.

Lo anterior no obsta para pensar que en lo referente a proporcionar una atención de calidad aún quede mucho por hacer, por eso, y aún sin haber tenido acceso a su contenido, también tenemos que congratularnos del anuncio de la Administración sanitaria en torno a la elaboración de un proyecto de Decreto sobre atención temprana.

Ya hace mucho tiempo que estamos echando de menos la existencia de un marco jurídico que clarifique la naturaleza de la prestación, y regule todos sus aspectos, con especial incidencia en los que marcan el ejercicio del derecho de los ciudadanos.

En el momento de proceder al cierre de esta Memoria se ha publicado el Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía (BOJA N° 81 de 29 de abril) que viene a regular la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía, mediante las actuaciones coordinadas de los sectores sanitario, educativo y social, que están implicados en el desarrollo de acciones de atención infantil temprana.

Nuestras próximas intervenciones en este campo irán dirigidas a valorar el contenido de la norma, y su efectiva aplicación.