



DIARIO DE SESIONES
DEL
PARLAMENTO DE NAVARRA

XI Legislatura

Pamplona, 6 de febrero de 2026

NÚM. 36

COMISIÓN DE SALUD

PRESIDENCIA DEL ILMO. SR. D. MIKEL ASIAIN TORRES

SESIÓN CELEBRADA EL DÍA 6 DE FEBRERO DE 2026

ORDEN DEL DÍA

— 11-26/MOC-00008. Debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a crear la "Figura de Apoyo y Asesoramiento Integral a Familias con Diagnósticos Complejos" (FAIFDC).

(Comisión transcrita por Naturalvox S.A.U.)

(Comienza la sesión a las 9 horas y 34 minutos).

11-26/MOC-00008. Debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a crear la «Figura de Apoyo y Asesoramiento Integral a Familias con Diagnóstico Complejos» (FAIFDC).

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Egun on, jaun-andreok. Hasiera emango diogu gure gaurko Batzorde honi eta, hasi baino lehen, esan behar dizuet bi zuzenketa *in voce* aurkeztu direla. Beraz, etenalditxo bat egingo du fotokopiatzeko eta zuen artean banatzeko; beraz, etenalditxo bat egingo dugu. Eskerrik asko.

[Buenos días, señorías. Vamos a dar comienzo a esta Comisión de hoy y, antes de empezar, tengo que comunicarles que se han presentado dos enmiendas in voce, así que haremos un receso para fotocopiarlas y distribuirlas entre ustedes; por lo tanto, vamos a hacer una pausa. Muchas gracias].

(Se suspende la sesión a las 9 horas y 35 minutos).

(Se reanuda la sesión a las 9 horas y 40 minutos).

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Egun on, jaun-andreok, jarraituko dugu gaurko Batzorde honekin. Ongi dakizuenez, gai-zerrendan puntu bakarra dugu. Mesedez, mesedez, isilik. Gai-zerrendan esaten nuen puntu bakarra dugu, hain zuzen ere, mozioa eztabaidatu eta bozkatzeari. Horren bidez, Nafarroako Gobernua premiatzen da Diagnostiko Konplexuak dauzkaten «Familiei Laguntza eta Aholku Integrala emateko Figura» sor dezan. Oraintxe bertan banatu dizuegu bi zuzenketa *in voce*. Ez dakit talderen batek ez du onartzen beraien tramitazioa. Inork ez? Ba, aurrera jarraituko dugu. Alderdi Popularrak aurkeztu mozioa, beraz, kasu honetan Royo andereak hartuko du hitza bere aurkezpena egiteko. Hamabost minutu dituzu. Nahi duzuenean, aurrera.

[Buenos días, señoras y señores. Continuaremos con la Comisión de hoy. Como bien saben, en el orden del día tenemos un único punto. Por favor, por favor, silencio. Decía, que el único punto del orden del día es, precisamente, debatir y votar la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a crear la «Figura de Apoyo y Asesoramiento Integral a las Familias con Diagnósticos Complejos». Ahora mismo les hemos repartido dos enmiendas in voce. No sé si algún grupo no acepta su tramitación. ¿Nadie? Entonces, seguiremos adelante. Es una moción presentada por el Partido Popular, por tanto, en este caso será la señora Royo la que tome la palabra para su presentación. Tiene quince minutos. Cuando quiera, adelante].

SRA. ROYO ORTÍN: Gracias, señor Presidente. Buenos días, señoras y señores Parlamentarios. El pasado siete de enero, la Fundación Síndrome de Dravet, algunos expertos clínicos y familias acudieron al Parlamento para visibilizar la enfermedad, reclamar mejoras urgentes en el diagnóstico, la atención sanitaria y apoyo a las familias. Para que nos hagamos una idea de esta situación, en Navarra, hay once casos que están diagnosticados, pero hay entre veinticinco y veintisiete casos. ¿Esto qué significa? Que esto es un reflejo de los retrasos en el diagnóstico y la falta de sospecha clínica.

Ellos, en esta Comisión, en esta sede, pidieron que se redujesen los tiempos de diagnósticos, especialmente en bebés con crisis epilépticas tempranas. Pidieron formación específica para pediatras y atención primaria en criterios de sospecha, y acceso protocolizado a pruebas genéticas, para evitar que pacientes pasen años sin diagnóstico.

También solicitaron un gestor de casos o enfermera de enlace en el Hospital Universitario de Navarra, para acompañar a las familias, coordinar la atención con especialistas y reducir la carga sobre neuropediatría. También hablaban de una unidad multidisciplinar de referencia: se propuso crear una unidad específica que integre neuropediatría, neurología de adultos, psicología y rehabilitación, con el objetivo de garantizar una atención continuada durante toda la vida del paciente. Al igual que una mayor investigación, más concienciación social y más recursos sanitarios.

A la vista del impacto profundo que el Síndrome de Dravet tiene en las familias y en el sistema sanitario, consideramos imprescindible —y con nuestra responsabilidad y sensibilidad para con estas personas y con enfermedades raras similares— apoyar y avanzar en las medidas que se solicitaron. Por eso, el motivo por el que hemos presentado hoy esta moción que voy a pasar a leer.

«Las familias que afrontan diagnósticos complejos, como enfermedades raras, trastornos neurológicos graves, discapacidades con alta dependencia o patologías crónicas de inicio temprano, se enfrentan a una realidad marcada por la fragmentación de recursos y la sobrecarga administrativa y emocional.

Cada diagnóstico implica un recorrido por múltiples sistemas: sanitario, social, educativo y laboral, con trámites que se duplican, información dispersa y falta de coordinación efectiva. Esta situación genera estrés añadido en momentos críticos, como el impacto inicial del diagnóstico, la adaptación escolar, la solicitud de prestaciones, la transición a nuevas etapas vitales o la gestión de crisis clínicas.

La falta de un referente único provoca que las familias tengan que actuar como gestores de su propio caso, sin conocimientos técnicos ni apoyo suficiente, lo que incrementa la vulnerabilidad y la desigualdad. La creación de una figura clave de apoyo y asesoramiento integral que no sustituya a los recursos existentes, sino que los conecte y los haga accesible, actuando como ventanilla única y coordinador intersectorial.

Esta figura tendría un papel en la orientación clara y personalizada, coordinación efectiva, garantizando que los equipos sanitarios, sociales y educativos trabajen de forma alineada, evitando duplicidades y retrasos, trabajo del plan de apoyo familiar. También acompañarían a las familias en trámites complejos: discapacidad, dependencia, ayudas económicas, reduciendo la carga burocrática.

Esta figura no solo aliviaría la carga de las familias, sino que optimizaría los recursos públicos, reduciendo duplicidades, mejorando la ciencia y asegurando que las ayudas lleguen a tiempo. Además, contribuiría a la equidad territorial, evitando que la falta de información o la dispersión de servicios genere desigualdades entre las zonas urbanas y rurales.

En definitiva, se trata de humanizar la Administración poniendo a la persona y su familia en el

centro y garantizando que la atención sea integral, coordinada y accesible. Por todo ello, el Parlamento de Navarra insta al Gobierno de Navarra a crear la figura de apoyo y asesoramiento integral a familias con diagnósticos complejos. Se crea una figura técnica de referencia accesible y centralizada con funciones de orientación, coordinación y seguimiento de casos. Dirigida a familias que afrontan diagnósticos complejos con necesidades multisistémica: sanidad, servicios sociales, educación, empleo... Y la creación de una ventanilla única, ofreciendo un punto de contacto único para la familia y una ruta asistencial clara».

Como digo, esta moción nos interpela directamente a apoyar —o pedimos que se apoye—, porque entendemos que nuestra responsabilidad es la de mejorar la calidad de vida de quienes viven con el Síndrome de Dravet y este tipo de enfermedades que hemos comentado.

Sé que han presentado otros grupos enmiendas a esta moción. Nuestra voluntad evidente era que se aprobase esta moción tal y como viene. Pero, como es muy importante para nosotros que salga de aquí un gesto, un compromiso con estas familias —y queremos de verdad que se les pueda ayudar—, vamos a ver, a la vista de las diferentes enmiendas que se presenten, cuál de ellas puede contar con más apoyo.

Nuestra aceptación irá en la línea de ver, precisamente, qué enmiendas cuentan con más apoyo, para que pueda salir de aquí un compromiso con estas familias. Entonces, esa va a ser la línea en la que nuestro voto se va a orientar a la hora de decidir qué enmiendas aceptamos o dejamos de aceptar. Muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko zuri, Royo andrea. Alderdi Sozialistak zuzenketa bat aurkeztu du; beraz, Esporrín anderea, zurea da hitza hamar minutuz hori defendatu ahal izateko.

[Gracias a usted, señora Royo. El Partido Socialista ha presentado una enmienda, por lo tanto, tiene la palabra para defenderla, señora Esporrín, durante diez minutos].

SRA. ESPORRÍN LAS HERAS: Muchas gracias, Presidente. Buenos días. Efectivamente, esto ha surgido de aquella Comisión que tuvimos de salud donde vinieron los padres de un niño o niña —no me acuerdo si era niño o niña— con una enfermedad rara, como, por ejemplo, el Síndrome de Dravet, que era el que manifestaba, que es una enfermedad realmente importante y grave. Entonces ellos manifestaron la angustia que habían pasado hasta tener toda la información de todos los pasos que tenían que dar, así como el tener que ir a distintos departamentos, no saber orientarse bien, otra vez contar de nuevo toda la patología que tenía su hijo.

En definitiva, echaban en falta alguna persona que les asesorase y que coordinara todas estas cuestiones, que es, en verdad, un daño añadido a lo que ya están sufriendo, una vez que se les identifica esta enfermedad. Además, estaba en esta misma sesión un neuropediatra que decía que echaba en falta la figura de un gestor de casos.

En ese sentido, yo lo anuncié en nuestra intervención, que íbamos a presentar una iniciativa, reclamando esta persona, esta figura, porque nos parecía importante que guíe a las familias de los pasos a seguir, que coordine todos los servicios —yo estoy pensando más en servicios sanitarios que necesiten las personas afectadas y su familia— y que les facilite un poco la vida tanto a unos como a otros. Por eso nos centrábamos más en esta enmienda en cuanto al gestor

de casos.

El señor García, que no está presente, me dijo: «Ya voy a hacer un borrador, se lo paso y no presente la iniciativa». Luego la presentó él, una más del señor García. Pero, bueno, es igual. (RISAS). Yo, superando todas esas circunstancias, estoy por trabajar en bien de las familias que tienen en su seno a personas que tienen enfermedades raras y todo el complejo que tienen que pasar, la retahíla de consultas que tienen que atender y demás.

He analizado esto y, además, el mismo doctor dijo que necesitaban un gestor de casos, que era muy necesario. Yo estoy pensando más en esta figura; por eso me llamó la atención que, en la moción que presentaba el señor García, ponía una «figura de apoyo y asesoramiento integral», que me parece que no quedaba claro lo que estábamos pidiendo. Ese fue el motivo por el que presenté la enmienda.

El gestor de casos es una figura, habitualmente de enfermería, que coordina toda la atención multidisciplinar, facilitando la transición entre niveles asistenciales y apoyando a las familias ante la cronicidad y complejidad de estas patologías. Nos parece que su labor es esencial.

Las funciones de este gestor de casos —hay que ampliar a enfermedades raras, no centrarlo únicamente en el Síndrome de Dravet— serían: la coordinación multidisciplinar, enlazando a todos los especialistas en genética, neurología, pediatría, entre otros, junto con la atención primaria; la gestión de transición, que facilita el paso de la atención pediátrica a la de adultos y también el paso a hospitales si lo necesita; el apoyo integral en la guía a las familias, en el manejo de la enfermedad; y la provisión de recursos sanitarios y en el modelo de atención, participando en la estructuración de modelos sanitarios adaptados a la Administración Local.

En este sentido, yo quiero decir que en Extremadura se ha creado recientemente esta figura del gestor de casos con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras, que será el 28 de febrero, pero lo crearon en el 2025. Por tanto, no estamos pidiendo algo que no se haga en ningún sitio, sino que ya se está haciendo.

Para posicionarme en relación con la enmienda *in voce* de UPN, he de decirles que el punto 2 de la propia moción ya contempla la creación de una ventanilla única; por tanto, me parece que no es necesario. En el punto 1, no quiero centrar el gestor de casos en una enfermera —que me parece fenomenal que sea una enfermera—, pero puede ser igualmente un profesional sanitario, un médico o el personal que corresponda.

Luego, en nuestra enmienda tampoco lo dejamos cerrado a que se cree inmediatamente, sino que, desde el departamento —que en definitiva son los que luego tienen que pagar el sueldo y poner la plantilla—, me parece oportuno que se haga la consulta, que se estudie la posibilidad de crear esta figura para todos los pacientes de enfermedades raras.

Yo creo que ya son un número muy importante; no estamos hablando de una enfermedad clara concreta, sino que veo mucho mejor, insisto, en que sea un gestor de casos para todas las enfermedades raras. En el punto 2, estamos de acuerdo con la moción que ha presentado la señora Irene Royo, Gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko zuri, Esporrín anderea. UPNk bere aldetik bi zuzenketa *in voce* aurkeztu ditu. Beraz, haiek aurkezteko, San Martín andrea, zurea da hitza kasu honetan ere hamar minutuz.

[Gracias a usted, señora Esporrín. Por su parte, UPN ha presentado dos enmiendas in voce. Así que para presentarlas, señora San Martín, tiene la palabra en este caso también durante diez minutos].

SRA. SAN MARTÍN RODRIGUEZ: Gracias, Presidente. Buenos días, señorías. Voy a intentar explicar un poco este lío de enmiendas o intentar ser un poco pedagógica, a ver si lo consigo. Voy a ver si recupero esa vena docente. No obstante, es una materia que he dado en la Universidad, en gestión sanitaria.

Yo creo que todos compartimos el diagnóstico: nuestro sistema sanitario tiene una estructura muy arcaica y que no gravita en torno a las necesidades del paciente, sino en torno a las necesidades de los profesionales; existe una división en departamentos por especialidades — por ejemplo, en de un hospital— o una separación entre el hospital y la Atención Primaria completamente estanca. Es el paciente el que, hasta ahora, ha tenido que ir navegando por toda esa estructura con una patología que le hace ir primero a neurología, luego a pediatría...

Es un problema, evidentemente, internacional y lo que han hecho los sistemas sanitarios desde hace ya muchísimos años es intentar modificar las estructuras de los hospitales. No obstante, en el País Vasco, por ejemplo, existe la OSI, que lo que han intentado es que exista más integración en el hospital y la Atención Primaria. En ese intento se han creado las áreas funcionales. En el Hospital Universitario de Navarra existen varias áreas funcionales, como el área del corazón. Eso quiere decir que un paciente con una patología cardíaca acude a esta área y ahí tiene a todos los especialistas que le van a atender: el cardiólogo, el cirujano cardiovascular, la rehabilitación cardíaca... Sin necesidad de que él sea el que tenga que coordinar toda esa atención y sean los profesionales los que se ponen alrededor del paciente.

Como no tenemos áreas para todo y como, evidentemente, luego hay patologías muy concretas, no podemos tener áreas para cada una de las patologías. Otra de las soluciones que se han implantado —insisto, también a nivel internacional desde hace muchísimos años— son figuras de profesionales sanitarios o trabajadores sociales también, que existen en muchos países y lo que hacen es intentar coordinar a ese paciente y ayudarle a transitar por ese sistema sanitario, que es tan dificultoso muchas veces. Esto es lo que nos explicaban el otro día las familias de este niño con Síndrome de Dravet.

Estas figuras también existen en el Hospital Universitario de Navarra y hay dos tipos. Ayer estuve mirando la cartera de servicios, para no confundirme. Están las enfermeras de enlace y están las enfermeras gestoras de casos. Las enfermedades de enlace, concretamente en el sistema sanitario de Navarra, trabajan dentro de la Estrategia de Crónico Complejo Paciente Crónico complejo y Pluripatológico. Hay una enfermera de enlace para el paciente pluripatológico; una enfermera de enlace de geriatría; una enfermera de enlace de demencias; de endocrinología y diabetes; una enfermera de enlace de insuficiencia cardíaca; una enfermera de enlace de enfermedades neurodegenerativas, concretamente ELA; una enfermera de enlace de

respiratorio (EPOC); una enfermera de enlace de enfermedades neurodegenerativas (Parkinson); y enfermera de enlace del niño crónico complejo.

Todas estas figuras ya existen precisamente para ayudar a estos pacientes y sus familias a transitar en el hospital, entre las distintas especialidades y para transitar entre el hospital y Atención Primaria, que es lo más dificultoso que nos encontramos, los ciudadanos cuando tenemos una enfermedad de éstas.

Luego, existe también, como he dicho, las enfermeras gestoras de casos. En el caso del Hospital Universitario de Navarra, están en las unidades multidisciplinares de cáncer. Concretamente, hay una enfermera gestora de casos de cáncer ginecológico, de cáncer colorrectal, de cáncer de pulmón hay otra y de cáncer infantil hay otra enfermera gestora de casos. Es decir, existen cuatro.

Esto es lo que tenemos en nuestro sistema sanitario público. Otra cosa que me parece importante también mencionar es que, cuando tuvimos aquí la sesión de trabajo con la Fundación Síndrome de Dravet, el señor Aibar, que era el Presidente, reclamaba y cito textualmente —porque así lo dice también la nota de prensa que he rescatado y la tengo aquí— «un gestor de casos o una enfermera de enlace». Y yo creo que decía esto porque son las dos figuras reconocibles que tenemos en el sistema sanitario público actualmente.

He ido también a mirar documentación del Grupo de Enfermedades Raras de Navarra (GERNA), que también pide una enfermera de enlace —es lo que pide en la última información que he recuperado— para la población infantil de enfermedades raras; bueno, ellos explican un poco la casuística que tienen.

El neurólogo que vino aquí con la Fundación Síndrome de Dravet, que pertenece al Servicio Navarro de Salud, hablaba exactamente de la necesidad de una enfermera de enlace o una enfermera gestora de casos. Tampoco se decantaba por ninguno de los dos perfiles, porque probablemente desconoce cuál es el perfil. Quien más está en la parte de gestión del Servicio Navarro de Salud es el quien más debe poder decidir cuál de los dos perfiles es más ad hoc para para este grupo de pacientes.

Y decía que él lo veía necesario en Neuropediatría para todos esos pacientes, niños y niñas y sus familias, que no están dentro de la Estrategia de Crónico Complejo, porque la Estrategia de Crónico Complejo sí que tiene una vertiente para para Pediatría, pero él decía que no todas las encefalopatías epilépticas están ahí, porque tiene que ser un niño o una niña muy complejo para poder estar ahí. Y hay otras encefalopatías epilépticas, dentro de la que se encuentra enfermedad de Dravet, que se encuentran un poco en un limbo, porque no están en esa estrategia, y por eso pedía esa figura: enfermera de enlace o gestora de casos, para poder atender a esos niños en Neuropediatría.

Dicho esto y explicado todo esto, que me parecía importante, cuando yo cogí la moción y la leí, ahí sí que comparto con la señora Esporrín que la denominación que se hacía de esta figura no es una figura reconocible en nuestro sistema sanitario público. Y yo vi la necesidad de enmiendas para poder poner una figura reconocible en nuestro sistema sanitario.

Por un problema de coordinación interna nuestro, no pudimos registrar la moción antes de ayer

a las doce y mi idea era hacer una moción *in voce* pidiendo una enfermera de enlace, porque yo creo, conociendo un poco a las dos figuras, que la más ad hoc para lo que están pidiendo ellos es una enfermera de enlace.

Vi la moción de la señora Esporrín, que pedía justo el otro el perfil, el de gestora de casos. Y, bueno, he traído hoy una moción un poco con las dos, que el departamento elija, porque creo que es el que más conocimiento tiene si es una figura o la otra. Eso es un poco lo que... De hecho, le he propuesto a la señora Esporrín firmarlo entre las dos, porque yo, igual que la señora Esporrín, igual que la señora Royo, la primera intención, sin ninguna duda, es que esto salga adelante.

Ya digo desde ahora que votaremos favorablemente a cualquiera de las iniciativas que salga. Si sale la moción de la señora Esporrín, votaremos a favor, porque nuestro interés es que salga adelante. Pero creo que, sinceramente, es un detalle muy técnico, pero creo que es importante poner también enfermera de enlace, porque creo que es la figura que precisamente es la que tendría su cabida ahora mismo el sistema sanitario público navarro para este tipo de niños.

Luego, en el tema del segundo punto, yo, tal y como también está redactado, lo veo complejo porque —intento explicar un poco la lógica—, si ya conseguimos esa figura que va a coordinar a estas familias y a estos pacientes en el sistema sanitario, es una coordinación muchas veces también que enlaza también con la parte del trabajador social de Atención Primaria; es decir, no solo se centran en ámbito sanitario, sino que también va un poco más allá.

No veía la necesidad de una ventanilla única, tal y como se describe en ese punto, y sí que me parecía importante —que es algo que manifestaron las familias— tener al alcance de la mano de cualquier patología o cualquier familia que tenga un niño, una niña o un adulto con una patología concreta, todos los recursos que tenemos en Navarra; no solo en salud, todos los recursos, ayudas, etcétera, es decir, a nivel de todos los departamentos.

Volviendo a la misma lógica, al final, cuando uno tiene una enfermedad, tiene que ir navegando por todos los departamentos para ver qué le oferta cada uno. Entonces, tener dentro de la página web todos los recursos para cada tipo de casuística de cada una de las patologías. Y por eso he enfocado ese segundo punto de esa manera.

Más o menos con esto explico un poco lo que he querido hacer, las razones de por qué he llegado a estas dos enmiendas de manera separada. Y lo he hecho de manera separada, además, también porque si salía la primera, para no blindar la segunda o bloquear la segunda, con la intención, desde luego, de que salga adelante. Nada más y muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, San Martín andrea. Orain, eztabaidarekin jarraitzeko jakin behar dut nor egongo den mozioaren alde. Nortzuk parte hartuko duzue mozioaren alde? Kontra? Orduan, jarraituko dugu eztabaidarekin. (MURMULLOS). Horretarako daude pinganilloak, entzuteko, eta euskaraz ez badakizue mesedez erabili pinganilloak ulertzeko. Besterik ez. Kasu honetan, Jiménez jauna mozioaren alde dagoenez, zurea da hitza hamar minutuz.

[Muchas gracias, señora San Martín. Ahora, para continuar con el debate, tengo que saber quién intervendrá a favor de la moción. ¿Quiénes van a intervenir a favor de la moción?

¿En contra? Por tanto, vamos a continuar con el debate. (MURMULLOS). Para eso están los pinganillos, para escuchar, y si no saben euskera, por favor usen los pinganillos para entender. Sin más. En este caso, como el señor Jiménez está a favor de la moción, tiene la palabra durante diez minutos].

SR. JIMÉNEZ ROMÁN: Buenos días, muchas gracias. Entendemos el espíritu de esta moción. Lógicamente, estamos a favor. Amén de entrar en las peculiaridades —vamos a llamarles—, se llaman enfermera de enlace, de casos o figura técnica de referencia. Creo que eso es, bajo nuestro punto de vista, lo menor. Lo mayor es que, exactamente, si esas familias —se entiende— no están viendo cumplido... tienen una problemática en ese seguimiento con distintos departamentos, con distintas rutas, es obvio que hay que subrayar el problema.

Porque, según marca aquí, dice: «Navarra, el apoyo a familias con diagnóstico complejo, enfermedades raras, crónicas, neurológicas o discapacidad, articula a través de una combinación de servicios público de salud, servicios sociales y asociaciones específicas», y se busca, pero, por lo visto, no se está cumpliendo ni se está consiguiendo un abordaje integral del paciente y su entorno familiar.

Por tanto, en esas reuniones, ya parece que la familia reivindicaba o reclamaba a —vamos a llamarle— alguien que les asesore; sea, en este caso, una enfermera, un gestor, el que corresponda u otro profesional. Por tanto, yo creo que hay que aceptarlo y, además, Vox lo entiende, porque siempre hemos estado y vamos a estar con ese apoyo a la familia.

Poco más vamos a decir. Nosotros lo que queremos también es que salga esta moción; da igual que se hable de figuras técnicas de referencia —bajo nuestro punto de vista, un poco ambiguo lo de «referencia»—, accesible y centralizada.

Quizás, a lo mejor, se podrían aprovechar también las figuras existentes, para no multiplicar la Administración. Es decir, esa enfermera de enlace o de casos incluso podría soportar o dedicar una parte de su trabajo a estos asuntos.

Esa ventanilla única, yo creo que es interesante. En la Administración, hace ya muchos años que hay ventanilla única, tanto en el Ayuntamiento como en muchos sitios, para hacer más fácil la vida de los ciudadanos. Y, por tanto, estamos de acuerdo tanto con la enmienda presentada como por la moción. Votaremos a favor.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, Jiménez jauna. Orain, kontrako jarrerekin jarraituko dugu; beraz, hitza duzu. González jauna, nahi duzunean hamar minutuz.

SR. GONZÁLEZ MARTÍNEZ: Mila esker, mahaiburu jauna. Egun on guztioi. Buenos días a todos y a todas. Me parece un tema realmente interesante y que, si nos sirve para reflexionar y ver las diferentes vertientes que tiene garantizar una atención de calidad a este tipo de pacientes, pues ya me daría por satisfecho.

Vamos a intervenir en el turno en contra, pero nuestra idea sería, en caso de que se acepte la enmienda del Partido Socialista de Navarra, abstenernos. No porque nos convenza la enmienda, pero nos parece que está más abierta a realizar un análisis de las posibles necesidades que este tipo de atención y de familias necesita.

Creo que se han mencionado ya las complejidades que tiene la atención sanitaria, que creemos que, además, va ligada a unos recursos igual demasiado justos por parte del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Lo que hace es que, al tener una saturación de los tiempos, estos especialistas y estas especialistas no puedan dar la mejor atención o de más calidad que la que daban. Yo creo que dan muy buena asistencia, pero mejorar ciertos aspectos a veces se les obstaculiza.

Y luego, porque la moción habla de crear una figura de apoyo a estas familias y de asesoramiento integral. Es decir, no va dirigida al tema asistencial sanitario, sino que plantea que hay bastantes experiencias con esto. Yo creo que las primeras que vi fueron las de ADACE, en Cataluña, donde se planteaba una figura de éstas y que lo que busca es, un poco, ser como el guía de las familias, que les ayuda a conocer y a dirigirlos hacia sus necesidades. No va a solventar sus necesidades, pero esto existe. Es decir, una cosa es que tengamos recursos justos y otra cosa es que no exista.

Para nosotros está claro que es una función de apoyo y asesoramiento que deberían realizar — y que la están realizando—, aunque tenga sus fallos y sus dificultades para desarrollar toda esa función en su integridad. Pero es que ¿el trabajo social en qué se basa? Dice: «Atención a las personas que, como consecuencia de su enfermedad, presenta una demanda de atención social o psicosocial, orienta apoyo y asesoramiento a familias, individuos y grupos». Es decir, la trabajadora social sanitaria tiene ese encargo.

Además, se habla de informar al usuario de los derechos y deberes respecto a salud; de informar de prestaciones, acceso y utilización de los recursos sanitarios y sociales; y de potenciar los recursos personales de las personas y sus familias, fomentando la autorresponsabilidad y la resolución de problemas. Tienen una función preventiva y de promoción para disminuir los riesgos y de las enfermedades. También tiene funciones para conocer los recursos asociativos que existen en la comunidad y poder poner en contacto a estas familias con esas asociaciones que les permiten conocer las dificultades con las que se van a encontrar a lo largo de la vida de estas personas, así como captar y atender las demandas surgidas en los grupos.

Es decir, si todas estas quejas que desde la Asociación Síndrome de Dravet se habrían hecho a la trabajadora social, ella sería la encargada de trasladar a la organización los defectos encontrados en la población con esta asistencia. Y también el contacto y la coordinación con las instituciones de la comunidad, no solo sanitarias, sino también educativas, los servicios sociales de base y demás. Es decir, que tienen una función muy clara.

Para nosotros, por lo menos para Euskal Herria Bildu, la función de la trabajadora social sanitaria es la piedra de clave que hace que funcione todo el sistema. Luego estarían las necesidades de más recursos sanitarios, porque la demanda de la población lo necesita. Tenemos el problema de las listas de espera. Puedes tener una buena asistencia sociosanitaria y una buena trabajadora social, que es capaz de ir derivando u orientando hacia lo que necesita esa familia de esa persona. Pero luego las limitaciones de la sanidad también existen y no se van a corregir.

Hay problemas. Yo creo que se acaba de presentar —está en exposición pública— el diagnóstico de la situación sociosanitaria en Navarra y ahí, creo, lo que se hace es determinar una serie de fallas y de mejoras que creemos que, si se atienden de forma debida, también ayudarían a reducir los obstáculos con los que nos estamos encontrando, sobre todo obstáculos que van

ligados a la fragmentación y el desequilibrio entre el sistema sanitario y el servicio social, porque falta coordinación y, a veces, financiación conjunta de estos resortes que ayudarían a atender. Además, tenemos dificultades de zonificación: no coincide la zonificación sanitaria con la sociosanitaria. Con lo cual, tendremos que buscar herramientas que nos ayuden a crear estos distritos sociosanitarios, que sean capaces de atender los requerimientos de estas familias.

Tenemos, desde luego, una variabilidad territorial inmensa. No tiene nada que ver algunas zonas básicas de Atención Primaria ni sociosanitario con otras, por los recursos y por las capacidades. Está claro que tenemos que garantizar un acceso equitativo al conjunto de la población y ajustado a las necesidades y circunstancias de cada zona de salud, de cada área de salud. Tenemos que fomentar y fortalecer el conocimiento de la ley y de la red de recursos sociales. La población, la inmensa mayoría de la población, desconoce estos recursos. Y luego, reforzar canales de comunicación que sirvan para agilizar los procedimientos.

Para nosotros, desde luego, el problema existe. La necesidad de estas familias existe y la cuestión es dar la respuesta concreta más adecuada a esta necesidad. La actual oferta de recursos y servicios sociales y sanitarios a veces es insuficiente para atender esta demanda. Y la moción que nos presentan hoy es un ejemplo de ello. Pero la solución que plantean creemos que peca de buena voluntad y de no ver toda la complejidad de las necesidades de esta gestión sociosanitaria.

Por ello, no votaremos a favor, pero, si se acepta la enmienda del PSN, nos abstendremos, porque nuestro objetivo, desde luego, es buscar soluciones a estas necesidades. Porque cuando las familias se encuentran con estas patologías, que conllevan no solo problemas de salud, sino problemas sociales, problemas de ajustar las necesidades educativas, etcétera. Son múltiples los factores que afectan a estas patologías tan complejas y necesitan también soluciones que, desgraciadamente, tienen que ser complejas. Nada más. Muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko, Aramburu anderea. Taldeekin bukatzeko, hitza emango diogu Contigo-Zurekin taldeko ordezkariari. Garrido jauna, zurea da hitza hamar minutuz.

SRA. ARAMBURU BERGUA: Mila esker, presidente jauna. Egun on gutztoi. Para nosotras, la moción, tal y como se presenta, es un *totum revolutum* de un montón de cuestiones que queda reflejado en el primer párrafo de la exposición de motivos. Lo voy a leer: «Las familias que afrontan diagnósticos complejos, como enfermedades raras, trastornos neurológicos graves, discapacidades con alta dependencia o patologías crónicas de inicio temprano, se enfrentan a una realidad marcada por la fragmentación de recursos y la sobrecarga administrativa y emocional. Cada diagnóstico implica un recorrido por múltiples sistemas: sanitario, social, educativo y laboral, con trámites que se duplican, información dispersa y falta de coordinación efectiva».

Pues, efectivamente, como dice la moción, en la vida y en los recursos que necesitan, y a los que tienen que tener acceso, las personas afectadas por cualquiera de esas enfermedades —o de esos tipos de enfermedades; no sé lo que decir, digamos, enfermedades discapacitantes— pertenecen a varios sistemas. Y, desde luego, desde nuestro punto de vista, cada uno de esos sistemas tendrá que poner los recursos y los servicios necesarios, informar adecuadamente

sobre cada uno de ellos para que sean accesibles a todas las personas o a todas las familias que tengan en su seno una enfermedad de este tipo, y tendrán que adaptarlos a las necesidades de esas familias. Eso, como principio general.

Luego, en la sesión de trabajo que tuvimos con la Fundación Síndrome de Dravet, ahí ya lo dijimos un poco: la diferencia que hay entre lo que tiene que ver con salud y lo que tiene que ver con el resto de los sistemas. Entonces, si hablamos de salud, lo primero que tenemos que decir es que en determinadas patologías ya se presta el apoyo que se puede dar desde salud, desde las unidades multidisciplinarias, desde los hospitales de día y con enfermeras de gestión de casos. La señora San Martín ha explicado muy bien lo que ya existe en diferentes enfermedades y patologías.

Sí que está claro y eso nos parece que hay que reconocerlo por encima de todo: la sobrecarga emocional e incluso administrativa que tienen, en concreto, las personas con Síndrome de Dravet, pero también todas las que tienen un cáncer infantil, una insuficiencia renal grave o una diabetes infantil. De forma que, si estuviéramos creando esa figura de apoyo que se pide para algunas enfermedades, haríamos una desigualdad y un agravio si no lo creásemos para otras.

Además, no tiene sentido tampoco crear una sola figura de apoyo, porque cada enfermedad tiene sus especificidades. ¿Qué tiene que ver un paciente con ELA con un niño o niña con una enfermedad neurodegenerativa, o una paciente con Duchenne, o una persona con parálisis cerebral, o con diabetes, etcétera? O sea, cada una tiene unas especificidades concretas. No se puede estar pensando en una figura que, por otro lado, tampoco se dice qué tipo de figura sería ni que profesional sería. No tiene ningún sentido.

En el hipotético caso de que fuera efectiva la creación de esta figura de acompañamiento o de la ventanilla única que se pide, desde luego, lo que está claro es que en el sistema de salud no tendría cabida. Hoy por hoy, esa figura así abstracta, entendemos, no tendría sentido que se pusiera en salud.

Si nos referimos a la parte más social o de otro tipo de necesidades —ya lo dijimos también en la sesión de trabajo—, las prestaciones que les puedan corresponder y los servicios a las que puedan tener acceso o que puedan necesitar las personas con cualquiera de estas enfermedades no dependen de la enfermedad en concreto que tengan, sino de la repercusión o del impacto que tengan en su dependencia y en su discapacidad. Entonces, es que no tiene sentido hablar de que los que tienen tal o cual enfermedad necesitarán este recurso y, entonces, habrá alguien que les explique qué recursos les va bien. Es que no funciona la cosa así. Así no es la vida.

Claro, es que es así. Hay que ver, caso por caso, qué entorno tiene, qué discapacidad en qué aspectos y qué dependencia en qué aspectos. Y, según eso, no queda más remedio que hacer un plan individualizado. No puede haber una figura que responda a todas esas situaciones, eso es un absurdo. Por eso, desde luego, no vemos sentido a la figura de apoyo y asesoramiento ni la ventanilla única. No tiene ningún sentido.

Lo que sí es evidente desde hace muchos años —y es lo que se ha comentado— es la necesidad de una coordinación entre el sistema sanitario y el sistema, en este caso, de derechos sociales.

En eso se lleva trabajando en PAISS de Tafalla, ampliado después a otras zonas. Ahí es donde hay que ir ampliando.

La clave, como decía el señor González, es que ahora mismo se está elaborando el diagnóstico de situación de la atención sociosanitaria en Navarra y está en periodo de participación. Nosotras, Geroa Bai, hemos presentado una pregunta oral sobre este tema, porque queremos que nos amplíen un poco qué se está pensando y qué fines y objetivos tiene. Y pensamos que ahí es donde se deberán abrir las vías que hagan falta para profundizar en la atención sociosanitaria de las personas que requieran una atención de los dos sistemas.

También quería añadir, igual que hicimos en la sesión de trabajo de Dravet, desde luego que reivindicamos también el papel de las asociaciones de personas afectadas y de sus familiares, porque pensamos que hacen un papel insustituible, sobre todo en las fases de diagnóstico y en las primeras fases de detección de una enfermedad de este tipo. Dan un apoyo emocional y una orientación primera, que es lo que más necesitan y lo que, entiendo, echaban en falta quienes estuvieron aquí. Ese papel corresponde a las asociaciones y lo hacen muy bien. Entonces, seguramente, también la Fundación Síndrome de Dravet, en concreto, tendría que ir avanzando en ese camino. Hay muchas otras que lo llevan haciendo muchos años y, como digo, la hacen muy bien, y les reconocemos perfectamente ese papel que no puede hacer la Administración.

Después de lo que hemos escuchado aquí: una enmienda que habla de hacer un estudio en concreto para un gestor o gestora de casos; la señora San Martín hablaba de las diferencias entre la enfermera de enlace y la enfermera de gestión de casos. Pensamos que está todo muy indefinido, muy en el aire. Creo que, bajo mi punto de vista, no estamos en disposición de optar por una de las soluciones que se plantean. La señora San Martín ha explicado perfectamente las posibilidades que hay y lo que funciona.

En todo caso, si abrimos la puerta a que el departamento estudiase la conveniencia de, en las patologías que ahora mismo existe una de esas figuras... no voy a decir que no. Pero la enmienda de la señora Esporrín ya se inclina por una de las figuras: la de gestión de casos. Desde luego, para nosotras no estamos en momento de decidir nada. Por mucho que comprendamos —por supuesto que comprendemos— las peticiones que nos hicieron en la sesión de trabajo, los problemas que tienen y esa situación realmente dura que tienen al principio por falta de orientación y por falta de encajar algo que les cae. Desde luego no es fácil de sobrellevar, sobre todo en los primeros momentos.

Como digo, no compartimos en absoluto la moción. Las enmiendas tampoco nos parece que solucionen nada. Nosotras, desde luego, votaremos en contra.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko zuri ere, González jauna. Geroa Bairen txanda da; beraz, Aramburu anderea, zurea da hitza hamar minutuz ere.

SR. GARRIDO SOLA: Eskerrik asko, lehendakari jauna. Las mociones que presentamos en este Parlamento, independientemente de cada grupo, generalmente tienen dos aspectos: hay una intencionalidad política que subyace debajo de la moción, y luego hay un punto de resolución, que es lo que finalmente votamos y aprobamos o no. Hay veces que nos cuesta movernos en cómo votamos y cómo nos manifestamos, en función de a cuál le damos más peso.

Decía la señora Royo, en algún momento de su intervención, que ella lo que quiere es trasladar un compromiso de este Parlamento a las familias. Entendemos que esa es la intencionalidad política que subyace la moción y la compartimos. Desde ese punto de vista, queremos apoyar algo; queremos facilitar que hoy salga algo, de alguna manera. Por eso nos vamos a abstener, coincidiendo bastante —luego lo detallaré— con lo que decía al final la señora Aramburu.

Pero, aparte de la intencionalidad política, está la propuesta concreta y aquí es donde nos surgen, creo, los problemas hoy: en los puntos de resolución. Cuando preparamos una moción en este Parlamento, nos metemos en gestión de manera directa y a veces nos saltan un poco las costuras. Al menos, tengo esa sensación. Nos falta información, nos falta analizar realmente cómo funcionan los sistemas de gestión de una manera integral, y eso a veces nos hace no apuntar del todo bien las propuestas de resolución, más aún si tratamos de abordar situaciones particulares y no situaciones sistémicas. Yo creo que es parte de lo que pasa en esta moción.

Creo que ha sido clarificadora la intervención de la señora San Martín, al menos en dos de las figuras, gestores o gestoras de casos y enfermería de enlace, en cómo funcionan ya dentro del sistema y cuáles son sus funciones exactamente, cosa que creo que no teníamos clara, al menos todas las personas que ejercemos la portavocía hoy en esta Comisión.

Pero es que, además, hay un tercer elemento: yo creo que nos hemos hecho un lío, porque la moción del Partido Popular no hablaba ni gestora de casos ni de enfermería de enlace. Seguramente hablaba más de lo que ponía de manifiesto aquí la portavocía de Euskal Herria Bildu, que tiene más que ver con una figura de trabajo social: la trabajadora social sanitaria.

Con lo cual, tenemos tres elementos y aquí la fundación y las personas que vinieron nos solicitaron realmente los tres: una figura de gestor de casos, que lo que haría en realidad es más una coordinación entre la asistencia sanitaria y los profesionales de la asistencia sanitaria; una enfermería de enlace, que lo que hace es realmente coordinar lo sanitario con la propia familia, para que sepan moverse y desenvolverse dentro de toda esa gestión: y lo que ya no tiene que ver solo con lo sanitario —que en la moción del Partido Popular hablan de «multisistema»—, que tiene mucho más que ver con la coordinación también de otro tipo de asistencia más vinculada a derechos sociales.

Una realidad compleja que viven las familias, que ahora mismo, por lo que nos trasladaban, sienten que tienen que resolver individualmente y que lo que necesitan es un acompañamiento mucho más integral. Pero, claro, necesitando las tres funciones y siendo tres figuras diferentes, ¿qué es lo que hacemos? Lo que decía la señora Aramburu: ¿por cuál optamos ahora? ¿Estamos en disposición de saber qué figura optamos y exactamente para qué? ¿Para quiénes? ¿Para quiénes con qué patologías? ¿Para qué realidades concretas?

Yo creo que no estamos en disposición, efectivamente, de tomar una decisión hoy y aquí, con la información que tenemos, sobre qué es realmente lo que hace falta. Por eso, nosotros, si se acepta la propuesta de la señora Esporrín —que es verdad que apunta a una figura concreta, pero dice que hay que estudiarlo, y estudiar se pueden estudiar muchas cosas—, nos abstendremos por esa intencionalidad política que subyace debajo de la moción.

Al final, seguramente esta vivencia no la sufren solo las personas con Síndrome de Dravet; la sufren un montón de personas con un montón de realidades de patologías diferentes que les impactan en la vida. Lo que explicaba también la señora Aramburu de manera diferente. Y eso quiere decir que las dificultades que afrontan no hay que abordarlas de manera particular, sino de manera sistémica. Ahí es donde yo creo que cobra sentido este diagnóstico que mencionaban ustedes de la realidad sociosanitaria, que es la que puede alumbrar los déficits que tiene el sistema y puede permitirnos abordar las soluciones, pero de una manera sistémica y estructural, pensando en todas las realidades que tienen los pacientes, en este caso, de Navarra y no en casos particulares.

Nosotros creemos que hacia ahí es a donde hay que ir y sabemos que es más lento hablar de cuestiones estructurales sistémicas que de cuestiones particulares. Pero, en el fondo, es más acertado, porque, si no, vamos parcheando las situaciones y acabamos con unos desequilibrios y con unas inequidades dentro del sistema, que creo que solucionan poco.

En definitiva, si la señora Royo acepta la enmienda que le proponían desde el Partido Socialista, nos abstendremos positivamente, por mostrar esa intencionalidad que hay debajo, por animar e impulsar al departamento a que estudie las soluciones. Pero, desde luego, nuestra visión es que lo tienen que hacer de manera estructural, con una visión integral de todo el sistema de gestión sanitario en Navarra. Eskerrik asko, muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko zuri ere, Garrido jauna. Orain, taldeei erantzuna eman ahal izateko, Royo anderea, hamar minutu izango dituzu. Kontuan hartu behar duzu jakinarazi behar diguzula zein motako jarrera hartuko duzuen aurkeztutako zuzenketei buruz. Eskerrik asko. Hamar minutu dituzu.

[Muchas gracias también a usted, señor Garrido. Ahora, para poder responder a los grupos, señora Royo, dispondrá de diez minutos. Debe tener en cuenta que debe informarnos de la postura que va a adoptar respecto a las enmiendas presentadas. Muchas gracias. Tiene diez minutos].

SR. ROYO ORTÍN: Gracias, señor Presidente. Lo primero que quiero hacer es agradecer que tanto UPN como el Partido Socialista hayan presentado enmiendas para mejorar la moción que hemos traído a esta Cámara y también agradecer el apoyo de UPN, del Partido Socialista y de Vox a esta moción con las enmiendas, así como a Bildu y Contigo, al menos por su abstención y no impedir que salga de aquí un acuerdo.

La política habla también de las dinámicas de poder e, independientemente de cuál fuese nuestra voluntad, es evidente que, como no podemos hacer o llegar a un acuerdo de lo que nosotros hubiésemos hecho desde un primer momento, no nos queda otro remedio que, a la vista de los apoyos que concitan una y otra enmienda, decidir aceptar la enmienda que presenta el Partido Socialista, porque, como digo, a la vista de las intervenciones de todos los grupos, es la que tiene posibilidades en estos momentos de salir adelante y las otras no.

Reconocemos, por parte de la enmienda de UPN, que insisten en que no solo existe la necesidad de coordinar salud con derechos sociales, sino también la coordinación dentro de salud, que es

lo más necesario e importante. Pero, como no tiene posibilidades de salir adelante, optaremos, por así decirlo, por aceptar la enmienda que viene del Partido Socialista.

A la vista del impacto profundo que el Síndrome de Dravet tiene en las familias y en el sistema sanitario, consideramos imprescindible llegar a un acuerdo y avanzar en las medidas que se solicitan. Valoro que, a pesar de las diferencias, se haya valorado —valga la redundancia— la necesidad de apoyo y trabajar en políticas más eficaces de atención y acompañamiento.

Las dificultades asociadas al Síndrome de Dravet y a estas enfermedades justifican plenamente la importancia de aprobar esta moción. Debemos ir trabajando y es nuestra obligación mejorar los servicios públicos para las personas que tienen estas enfermedades y que lo tienen más difícil. No cabe que se abandone a estas personas y es visible que no están adecuadamente atendidas. Eso es lo que se puso de manifiesto cuando vinieron aquí, con lo cual no cabe no hacer nada. Bienvenido cualquier avance de acompañamiento y apoyo a estas familias, y gracias por el apoyo. Nada más. Muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Asiain Torres): Eskerrik asko zuri ere, Royo anderea, beste behin eta orain bozketara pasako dugu, kontuan hartuz, aurkeztutako mozioari gehitzen zaiola hirugarren puntu bat, hain zuzen ere, PSNk aurkeztutako zuzenketarena. Ade? Kontra? Abstentzioak? Beraz, onartzen da mozioa 9 boto, alde, 3 kontra eta 3 abstentzioarengatik. Beraz, onartuta dago Alderdi Popularrak aurkeztutako mozioa. Gai-zerrendan puntu gehiago ez dugunez, honekin bukatutzat jotzen dugu batzorde hau. Eskerrik asko guztiei.

[Una vez más, muchas gracias también a usted, señora Royo, y ahora pasaremos a la votación, teniendo en cuenta que a la moción presentada se le añade un tercer punto, el correspondiente a la enmienda presentada por el PSN. ¿A favor? ¿En contra? ¿Abstenciones? Así que se aprueba la moción con 9 votos a favor, 3 en contra y 3 abstenciones. Por tanto, queda aprobada la moción presentada por el Partido Popular. No habiendo más puntos en el orden del día, se da por finalizada esta Comisión. Muchas gracias a todos].

(Se levanta la sesión a las 10 horas y 31 minutos).