DIARIO DE SESIONES

DEL

PARLAMENTO DE NAVARRA

VI Legislatura | Pamplona, 25 de febrero de 2005 | NÚM. 15

COMISIÓN DE SANIDAD

PRESIDENCIA DEL ILMO. SR. D. ESTEBAN GARIJO PÉREZ

SESIÓN CELEBRADA EL DÍA 25 DE FEBRERO DE 2005

ORDEN DEL DÍA

— Debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a adoptar diversas medidas en relación con las personas afectadas de espina bífida, presentada por el G.P. Socialistas del Parlamento de Navarra.

SUMARIO

Comienza la sesión a las 12 horas y 5 minutos.

Debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a adoptar diversas medidas en relación con las personas afectadas de espina bífida, presentada por el G.P. Socialistas del Parlamento de Navarra.

Para la defensa de la moción presentada por su grupo parlamentario toma la palabra la señora Torres Miranda (G.P. Socialistas del Parlamento de Navarra) (Pág. 2).

El señor Marcotegui Ros (G.P. Unión del Pueblo Navarro) y la señora Oreja Arrayago (G.P. Convergencia de Demócratas de Navarra) defienden la enmienda *in voce* presentada por sus respectivos grupos parlamentarios (Pág. 3).

En el turno a favor de la moción intervienen las señoras Figueras Castellano (G.P. Izquierda Unida de Navarra-Nafarroako Ezker Batua), Egaña Descarga (G.P. Aralar) y Santesteban Guelbenzu (G.P. Eusko Alkartasuna) y el señor Etxegarai Andueza (G.P. Mixto). Réplica de la señora Torres Miranda (Pág. 4).

Se vota la moción por puntos. Los dos primeros se rechazan por 7 votos a favor, 8 en contra y ninguna abstención, y el tercero se aprueba por unanimidad (Pág. 6).

Se levanta la sesión a las 12 horas y 28 minutos.

(COMIENZA LA SESIÓN A LAS 12 HORAS Y 5 MINUTOS.)

Debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a adoptar diversas medidas en relación con las personas afectadas de espina bífida, presentada por el G. P. Socialistas del Parlamento de Navarra.

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *Buenos días, Señorías. Vamos a dar comienzo a la Comisión de Sanidad con el siguiente orden del día: debate y votación de la moción por la que se insta al Gobierno de Navarra a adoptar diversas medidas en relación con las personas afectadas de espina bífida, presentada por el grupo Socialistas del Parlamento de Navarra. Les recuerdo a sus señorías que ha sido presentada una enmienda* in voce *por parte de los grupos de UPN y CDN y que preguntaremos posteriormente si están de acuerdo en su tramitación o no. Para la presentación de dicha moción tiene la palabra la portavoz del Partido Socialista, señora Torres.*

SRA. TORRES MIRANDA: *Sí, señor Presidente. No sé si el trámite es adecuado pero, en cualquier caso, no nos vamos a oponer a la tramitación de la enmienda. Al trámite de la enmienda no nos oponemos*

La moción viene secundada por una sesión de trabajo que todos ustedes conocerán. La verdad es que salimos un poco sensibilizados sobre una situación bastante grave, la que padecen estas personas afectadas de espina bífida, ellas y sus familias. Nos explicaron cuáles eran muchas de las disfunciones que produce la enfermedad, el origen también de la espina bífida y, sobre todo, las anomalías y las disfunciones, alteraciones, secundarias a la enfermedad, que alteran a nivel neurológico, a nivel del aparato genito-urinario y sobre todo tienen bastantes repercusiones motoras. La verdad es que hay niños que desde edad temprana ya andan en silla de ruedas. Esto origina también una disfunción en la familia, lo comentaba precisamente una de las madres, y aquí tuvimos la oportunidad de escucharle hablar de toda la problemática diaria desde que se levanta hasta que se acuesta, desde que van al colegio, los problemas que tienen muchos de ellos para el sondaje vesical porque no tienen una persona adecuada que se lo pueda realizar en el colegio y, por tanto, las madres que trabajan tienen que salirse del trabajo o las que están en el domicilio acudir a los colegios, etcétera.

Esto conlleva para ellos también problemas económicos, porque, aunque hay aparatos de importancia, sobre todo los que sirven para mejorar la deambulación, que, aunque tienen subvención, ésta está muy delimitada y, además, a estos niños, que están en crecimiento, un aparato no les sirve para un año sino que tienen que ir modificándolos y renovándolos, y eso sí que no está subvencionado. Aparte de todos los problemas y costes económicos tanto en el tratamiento farmacológico como en el tratamiento material para poder afrontar estas carencias y deficiencias de la enfermedad.

Como todos ustedes conocen, en la misma sesión de trabajo esta asociación hizo una serie de propuestas, que recogimos en la moción, que son copia de las propuestas que nos aportaron a todos y que aquí todos los grupos políticos yo creo, sobre todo hizo especial hincapié la portavoz del CDN en el apoyo a esas propuestas que precisamente hacía la asociación.

Con posterioridad a esta moción vino el debate presupuestario, presentamos una enmienda que fue aprobada y que tenía una cantidad, creo que era 30.000 euros, para ayudas a familiares con enfermedades crónicas. Yo quiero apoyar, junto a ese trabajo ya realizado, este otro tipo de propuestas, que vendrían a aunar más esfuerzos y a intentar paliar en algo, paliar en lo posible, esas problemáticas que día a día viven estas familias y estas personas afectadas. Tuvimos la oportunidad de estar en unas jornadas en diciembre de 2004, que organizaron, y allí la Consejera fue consciente, además muy sincera, y reconoció que era la primera vez que tenía contacto con la asociación y con estas personas, porque no sabía que existía en Navarra esta Asociación de Espina Bífida y se comprometió también a realizar esfuerzos y a colaborar y a participar en todo lo posible. Yo creo que eso no debe quedar en la teoría, no debe quedar en buenas palabras, sino que hay que ponerlo en la práctica y ésta es una buena oportunidad para que todos pongamos en práctica aquello a lo que nos comprometimos. Muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *Muchas gracias, señora Torres. Como les decía anteriormente, ha sido presentada por parte de los grupos CDN y UPN una moción sustitutoria. ¿Hay algún portavoz que se oponga a dicha presentación? Por parte de UPN, el señor Marcotegui tiene la palabra.*

SR. MARCOTEGUI ROS: *Muchas gracias. Seré muy breve. En relación con la enmienda sustitutiva de los puntos 2 y 3 de la moción, pretendemos con ella completar lo que realmente preocupa a los afectados por espina bífida y ser pragmáticos. Al menos así me lo manifestaron cuando estuvieron conmigo exponiéndome su problema, que es el deseo de que cuando vayan a un centro hospitalario puedan entrar y salir con todas las revisiones que requieren de todos los especialistas sin encontrar mayores dificultades que si tuvieran que ir puerta por puerta. Esto es, la necesidad de un coordinador.*

En ese sentido, nosotros hemos presentado una moción que dice lo siguiente: "Potenciar desde la Dirección del Hospital Virgen del Camino la coordinación de la actividad de los servicios –solicito que se sustituya "afectados" por "involucrados" por el efecto nada más que de estética– en el tratamiento y seguimiento de los pacientes afectados de espina bífida para conseguir la atención adecuada con un sentido de globalidad". Creo que de esta manera se consigue lo que los afectados pretendían, que es la coordinación. Entendemos que por el número de personas afectadas la coordinación puede hacerse perfectamente desde la Dirección del Hospital Virgen del Camino sin necesidad de la creación expresamente de la figura del coordinador. El sistema, el funcionamiento no tiene por qué resentirse y seguramente será un mecanismo más eficiente en la aplicación de recursos.

Sustituimos el apartado tercero de la necesidad de una unidad específica para la espina bífida porque entendemos que si fuera así deberíamos crear unidades especializadas para todos los casos de la causística patológica y no nos parece que pudiera ser adecuado.

Y en relación con el punto primero, ya manifiesto mi posición sobre la enmienda, no la vamos a apoyar. En ese sentido, nosotros pediríamos una votación separada porque tienen dos cosas mezcladas. La primera es la declaración de enfermedad crónica, que compete a otra Administración sanitaria. Y la segunda es porque sería remachar un clavo que ya está clavado. Con la iniciativa del portavoz del Partido Socialista y con los votos de todos los aquí presentes o de todos los grupos aquí presentes se aprobó en el presupuesto y se incluyeron las partidas necesarias para atender las necesidades económicas de estos pacientes.

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *Muchas gracias, señor Marcotegui. Por parte de CDN, señora Oreja.*

SRA. OREJA ARRAYAGO: *Muchas gracias, señor Presidente. He de decir que la espina bífida es uno de los varios defectos congénitos que hay del tubo neural, que se presenta de tres formas. Una forma de presentarse es la espina bífida oculta, que es la que no da problemas, pero las otras dos, con forma de meningocele, presentan problemas serios y, como bien se ha dicho aquí, precisan tratamientos de fisioterapia, depósitos de dispositivos ortopédicos, muletas, cirugías, atender a la escoliosis, a veces presentan hidrocefalias, es decir, múltiples necesidades. Y entonces, en ese sentido, el Gobierno de Navarra en los presupuestos aprobó una partida de ayudas.*

En cuanto a lo que dice la moción de que la espina bífida se considere como una enfermedad crónica, hoy en día el Gobierno de Navarra no tiene competencias sino que depende de la Dirección General del Ministerio de Sanidad y Consumo y, por lo tanto, en ese aspecto, en ese punto no podemos hacer gran cosa. Sí que se puede decir al Gobierno central que lo vaya tomando en consideración y que la vayan considerando como enfermedad crónica.

Y en cuanto a los otros dos puntos, he de decir que se tendrá que hacer la unidad más tarde y que de momento lo que se va a hacer es intentar que la Dirección del Hospital Virgen del Camino coordine todos estos problemas y se les dé el mayor y más rápido servicio a los afectados por espina bífida. Muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *Muchas gracias, señora Oreja. Abrimos un turno a favor de la moción presentada por Partido Socialista. Señora Figueras, tiene la palabra.*

SRA. FIGUERAS CASTELLANO: *Yo creo que la propuesta que presenta el Partido Socialista responde a las demandas que plantearon tanto los familiares como la persona afectada que compareció en Comisión. El hecho de que tengamos o no competencia para considerar la espina bífida como enfermedad crónica yo creo que va a depender del interés que tenga el propio departamento o el propio Gobierno en general y que eso no obsta para que se empiece a plantear el trabajo necesario para ese reconocimiento. Si hubiera que elevarlo al Parlamento de España sería en todo caso una tarea, pero yo, en ese sentido, lo que quiero manifestar es que me parece importante romper una lanza y reconocerlo como ellos nos lo demandaron. Por lo tanto, mi voto va a ser favorable a la moción presentada por el Partido Socialista porque considero que la enmienda vulnera sustancialmente el interés que ellos manifestaron, la conveniencia de tratarlo en el punto 2 y en el punto 3 como la creación de la atención en el hospital a las personas afectadas porque ellos lo reclamaron y porque vimos, tras su explicación, cómo tenían que deambular de un sitio para otro. A nosotros, en resumidas cuentas, nos parece que no es atender la necesidad que en este sentido los familiares y los propios afectados demandaron, por lo tanto, nosotros vamos a dar el voto favorable a la moción presentada por el Grupo Socialista.*

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *Muchas gracias, señora Figueras. Por parte de Aralar señora Egaña, tiene la palabra.*

SRA. EGAÑA DESCARGA (1)*: Eskerrik asko, Presidente jauna. Nire taldeak ere baiezko botoa eman behar dio alderdi sozialistak aurkeztutako mozioari, iduritzen baitzaigu oso garbi islatzen duela elkartekoak etorri zirenean eskatu zigutena. Hori da, azken finean, mozioak adierazten duena.*

Eta nik uste dut, gainera, mozioa ongi egina dagoela, zertaz lehenbiziko puntuan ez du erraten "declarar la espina bífida como enfermedad crónica", baizik eta "considerar". Eta nik uste dut hori bai dagoela Nafarroan ditugun eskumenen artean. Eta gehiago erranen dut: Anepeb-ekoak etorri zirenean, elkartekoak etorri zirenean, esan ziguten 2001. urtean Valentziako erkidego autonomoak egin zuela "lo de considerar como enfermedad crónica". Nik uste dut, beraz, oso ongi idatzita dagoela eta posible dugula.

Gero, bertze alde batetik, egia da aurrekontuetan aurten, ez badut gaizki ulertu, 30.000 euro sartu zirela, baina gaixo kroniko guztiendako, dirulaguntza gisa familiendako. Kontutan hartuta hemen baditugula berrehunen bat familia afektatuak, iduritzen zait aintzat hartze honekin gauzak errazten ahalko zirela hurrengo urterako.

Baita ere, haiek argi eta garbi eskatu ziguten koordinatzailearen figura. Eta nik uste dut modu integralean tratatzeko, bakarrik Virgen del Camino ospitaletik egiten bada, ez dakit nik benetan posible izanen den dauden beharrak asetzea.

Gero, unitatearena momentu honetan ezin bada egin, hemen gutxienez adierazten dena da beharra aztertzea. Orduan, beharra aztertzea bada, nik uste dut bat egiten ahal duzuela hirugarren puntu honekin ere inolako problemarik gabe. Dena den, bertze eritasun batzuetarako lortu baldin badira edo errehabilitazio unitateak edo ez dakit zerendako unitateak, nik uste dut kolektiboa nahiko inportantea dela momentu honetan horrelako beharra aztertzeko eta unitatearen ezarpenaren beharra aztertzeko. Bertzerik ez eta nik baiezko botoa emanen diot PSNk aurkeztutakoari.

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *Muchas gracias, señora Egaña. Por parte de Eusko Alkartasuna, señora Santesteban.*

SRA. SANTESTEBAN GUELBENZU: *Gracias, señor Presidente. Mi voto también va a ser favorable después de lo que pudimos conocer de la espina bífida, con la realidad además y con la vivencia de un propio afectado, que nos comentaba las dificultades que él tiene para hacer una vida normalizada, y la de la madre, que me acuerdo que nos contaba la dificultad que tenía para compatibilizar la atención de su hija con su puesto de trabajo aunque reconocía que por parte de la empresa estaba siendo muy atendida. Y volvemos a hablar otra voz de dependientes y volvemos a hablar otra vez de familias y volvemos a hablar otra vez de lo importante que resulta que la Administración esté para ayudar a las familias que fundamentalmente y en gran medida mantienen a estos afectados, que tienen muchísimas minusvalías.*

En todo caso, sí que es cierto lo de la consideración. Eso sí que queda a nuestra consideración, sobre todo a los que tienen posibilidad de considerar. Y ahí sí que estaría bien que, en todo caso y

(1) Traducción en pág. 6.

puesto que parece ser que no va a salir la moción del Partido Socialista, ustedes se comprometiesen a mantener ésta y por lo menos habríamos conseguido algo.

Con respecto a lo de las ayudas, es cierto que se puso esa cantidad pero, en la medida en que se globaliza para otro tipo de necesidades, habría que ir pensando en las necesidades concretas. La cantidad de afectados no era excesivamente grande pero la cuantía, la dependencia y las repercusiones económicas que tenían en las familias sí que eran muy grandes porque en muchos casos no podían aflorar todos los gastos que tenían y por ejemplo se comentaba que si trabajaban el padre y la madre al final tenían una declaración de la renta que les salía positiva y eso a su vez les impedía acceder a otro tipo de ventajas o de facilidades que podía darles el Gobierno. Me parece que merece la pena que eso lo consideremos y en función de eso apoyaremos la moción del Partido Socialista.

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *Muchas gracias, señora Santesteban. Señor Etxegarai, por el Grupo Mixto.*

SR. ETXEGARAI ANDUEZA: *Gracias, señor Presidente. Yo también voy a votar a favor de la moción del Partido Socialista, porque entiendo que el problema es serio, según nos explicaron aquí, y considerar la enfermedad como enfermedad crónica no me parece que tampoco obligue demasiado al Gobierno en este caso. Y hacer un estudio sobre las necesidades de implantación de una unidad también me parece relativamente fácil. También votaría a favor de la moción presentada por CDN y UPN por dar un paso adelante pero, tanto si se acepta la enmienda como si no, votaré a favor de la moción. Gracias.*

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *Muchas gracias, señor Etxegarai. En su turno de réplica, señora Torres, por favor díganos si admite la moción.*

SRA. TORRES MIRANDA: *La moción está admitida. Lo que no voy a admitir es la enmienda. La enmienda no la voy a admitir, y voy a dar razones. Hoy pensaba que podía ser un buen día para las personas afectadas de espina bífida, ellas estaban convencidas de que ustedes iban a aprobar por las palabras que ustedes aquí mismo les dijeron cuando comparecieron, pero ya verán que sólo eran palabras. Cuando resulta que hay que plasmarlas en hechos, ya se sabe que los compromisos o las palabras se las lleva el viento.*

No voy a aceptar la enmienda, porque dice: potenciar desde la Dirección del Hospital Virgen del Camino la coordinación de la actividad de los servicios. ¿Acaso la Dirección de Hospital Virgen del Camino hasta ahora no potenciaba la actividad de los servicios? ¿Y el seguimiento? ¿Y no se consigue una atención adecuada con sentido globalidad? ¿Eso no lo hacen los hospitales? ¿No potencian? ¿No intentan conseguir una atención adecuada en sentido globalidad? Es hacer más. Yo creo que lo que ustedes quieren es que el Partido Socialista no lidere esta materia, no diga que se ha aprobado hoy aquí una moción del Partido Socialista o intenten salir por donde pueden, claro, por la puerta de atrás. No, no acepto la enmienda. Y más, señora Oreja, ha dicho usted que tienen problemas serios, pues seamos un poco comprensivos y hagamos que los problemas no sean tan serios. Está en vuestras manos. Es muy sencillo, no creo que comprometa a tanto la moción. Es que crear la figura del coordinador... No hace falta incluso ni contratar uno nuevo, que alguien del Hospital Virgen del Camino se encargue de coordinarles a este tipo de personas para que en un día les den todas las atenciones. No hace falta ni contratar, es solamente que alguien se dedique a ello.

Y el tercero es estudiar la necesidad de implantación porque no somos irresponsables. Entendemos que cuando hay que crear una unidad primero hay que hacer un estudio, como se va a hacer con la Unidad de Daño Cerebral. Ahora, eso sí, que no se tarde tanto tiempo, claro, porque se hizo el estudio en 2002 y en 2005 todavía no tenemos nada. Pero que se haga un estudio de los profesionales que están interviniendo, esto tiene el apoyo del Jefe de Servicio de Hospital Virgen del Camino. Claro, para los políticos que gobiernan nuestra Comunidad en estos momentos tener el apoyo de los profesionales sanitarios no importa mucho, pero la verdad es que sí. Pero, bueno, tampoco comprometía a nada. El problema es que no hay voluntad, no quieren y ya está. Pues salen por la puerta de atrás y así decimos que nosotros ya hicimos una enmienda pero que no la aceptó el Partido Socialista. Esa enmienda no sirve para nada porque es lo que se está haciendo. Y, por lo tanto, esto, como ya he dicho al principio y también lo ha ratificado la portavoz de Izquierda Unida, es simplemente lo que aquí las personas afectadas nos expusieron y a lo que nos comprometimos. Lo que pasa es que fue mi grupo el responsable de que les llamaran a comparecer y, por tanto, el encargado de poner en papel lo que ellos mismos nos habían expuesto.

Dar el certificado de enfermedad crónica depende del Gobierno de España, y en eso están trabajando, pero nuestro Gobierno aquí tiene también la responsabilidad de dar prestaciones sanitarias mientras tanto. O sea, no hace falta tener un certificado para comprometerse con ellos, a eso es a lo que me refiero, y de ahí la enmienda que presentamos, no que el Gobierno de Navarra, señora Oreja, pusiera una partida en los presupuestos. Que no, que no, que se les olvidó. Fue la oposición

la que presentó la enmienda y ustedes la apoyaron. Pero el Gobierno de Navarra no había puesto ninguna partida, se les había olvidado, como se olvidaron tantas. Y, claro, dicen: las ayudas están muy especificadas, pusieron esa cantidad y ya está. Pues que hagan como con el crédito que han pedido para invertir no sé dónde, pidan otro crédito también para atender estas necesidades. Muchas gracias.

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *Muchas gracias, señora Torres. Queda claro que no se admite la enmienda de UPN-CDN y pasaremos a votar la moción presentada por el Partido Socialista.*

SR. MARCOTEGUI ROS: *Señor Presidente...*

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *¿Alguna duda, señor Marcotegui?*

SR. MARCOTEGUI ROS: *Yo le solicito que se vote separadamente por puntos.*

SR. PRESIDENTE (Sr. Garijo Pérez): *Muy bien, se admite. Votaremos en primer lugar el punto número uno de la moción presentada por el Partido Socialista y posteriormente los puntos dos y tres. ¿Todos separados? Muy bien. ¿Hay algún problema, señora Torres? Entonces, votaremos punto por punto. Votamos el primer punto de la moción, que dice: "Considerar la espina bífida como enfermedad crónica y, por tanto, con las ayudas suficientes para que las personas afectadas puedan hacer frente a todos los gastos ocasionados". ¿Votos a favor? 7. ¿Votos en contra? 8. ¿Abstenciones? No hay. Queda rechazado el punto número uno de la moción. Votamos el punto número dos. ¿Hace falta que se lo lea a sus señorías? ¿No? ¿Votos a favor? 7. ¿Votos en contra? 8. ¿Abstenciones? No hay. Queda rechazado el punto número dos de la moción. Votamos el punto número tres. ¿No es necesario que lo vuelva a leer? ¿Votos a favor? Se aprueba por unanimidad. Señorías, no habiendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión.*

(SE LEVANTA LA SESIÓN A LAS 12 HORAS Y 28 MINUTOS.)

Traducción al castellano de las intervenciones en vascuence:

(1) Viene de pág. 4.

SRA. EGAÑA DESCARGA: *Muchas gracias, señor Presidente. Nuestro grupo también votará a favor de la moción presentada por el grupo socialista, porque nos parece que refleja muy bien lo que solicitaban los miembros de la asociación cuando acudieron a esta Comisión. Eso es, al fin y al cabo, lo que expresa la moción.*

Y yo creo, además, que la moción está bien hecha, porque en el primer punto no dice "declarar la espina bífida como enfermedad crónica", sino "considerar". Y yo creo que eso sí que está dentro de las competencias de Navarra. Y diré más: cuando vinieron los de Anepeb, los de la asociación, nos dijeron que en el año 2001 la Comunidad Valenciana consideró ésta "como enfermedad crónica". Yo creo, por lo tanto, que la moción está muy bien redactada y que es posible que salga adelante.

Luego, por otro lado, es cierto que en los presupuestos este año, si no he entendido mal, se incluyeron 30.000 euros, pero dirigidos a todos los enfermos crónicos, como subvención a las familias. Teniendo en cuenta que existen unas doscientas familias afectadas, me parece que con la aprobación de esta moción podemos facilitar las cosas para los próximos años.

Ellos también reivindicaron ante nosotros la figura del coordinador. Y yo creo que para tratar el tema de manera integral y satisfacer las necesidades existentes no es suficiente que se trabaje solamente desde el Hospital Virgen del Camino.

Por otro lado, si la unidad no se puede crear en este momento, lo que se expresa aquí es que al menos se estudie su necesidad. Entonces, si se estudia la necesidad, yo creo que ustedes pueden estar de acuerdo también con este tercer punto sin ningún problema. En cualquier caso, si para otras enfermedades se han conseguido unidades de rehabilitación o unidades para otros objetivos, yo creo que en este momento se podrán satisfacer las necesidades de un colectivo tan importante como éste y se podrá estudiar la creación de una unidad. Nada más y anuncio el voto a favor de la moción presentada por el PSN.