



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES

SENADO

X LEGISLATURA

Núm. 433

7 de abril de 2015

Pág. 1

COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a MARÍA DEL CARMEN DE ARAGÓN AMUNÁRRIZ

Sesión celebrada el martes, 7 de abril de 2015

ORDEN DEL DÍA

Comparecencia del Director de Programas de la Fundación de Ayuda a Niños y Adolescentes en Riesgo (ANAR), D. Benjamín Ballesteros Barrado, ante la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, para que explique sus experiencias y los resultados obtenidos a lo largo de los 20 años transcurridos desde la puesta en funcionamiento del teléfono de atención a la infancia.

(Núm. exp. 715/000336)

Autor: GRUPO PARLAMENTARIO VASCO EN EL SENADO (EAJ-PNV)

Comparecencia del Jefe de Ginecología del Hospital Clínic de Barcelona, D. Francisco Carmona Herrera, ante la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, para informar sobre la situación de la endometriosis en España.

(Núm. exp. 713/001033)

Autor: MALDONADO I GILI, JOSEP (GPCIU)

Debatir

— Moción por la que se insta al Gobierno a la adopción de diversas medidas en relación con las residencias de mayores.

(Núm. exp. 661/000256)

Autor: GRUPO PARLAMENTARIO MIXTO

— Moción por la que se insta al Gobierno a la elaboración de un plan contra la hepatitis C.

(Núm. exp. 661/000570)

Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

— Moción por la que se insta al Gobierno a la creación del Registro público de empresas establecido en la Ley 2/2009, de 31 de marzo, por la que se regula la contratación con los consumidores de préstamos o créditos hipotecarios y de servicios de intermediación para la celebración de contratos de préstamo o crédito.

(Núm. exp. 661/000604)

Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

— Moción por la que se insta al Gobierno a dar cumplimiento a la Proposición no de Ley aprobada el día 27 de junio de 2006 en la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados, por la que se instaba a la puesta en marcha de diversas medidas destinadas a mejorar la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de la endometriosis.

(Núm. exp. 661/000612)

Autor: GRUPO PARLAMENTARIO CATALÁN EN EL SENADO CONVERGÈNCIA I UNIÓ

DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión de Sanidad y Servicios Sociales

Núm. 433

7 de abril de 2015

Pág. 2

- Moción por la que se insta al Gobierno a mejorar los protocolos de actuación hospitalarios frente a la sepsis, síndrome de respuesta inflamatoria sistémica (SRIS), y a la implantación de campañas informativas sobre la misma.
(Núm. exp. 661/000650)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

 - Moción por la que se insta al Gobierno a seguir trabajando para gestionar la información en enfermedades crónicas a través de la extensión de las tecnologías de la Información y la Comunicación en Salud (TICS) y manejar el instrumento informático «bigdata» en beneficio de los pacientes.
(Núm. exp. 661/000651)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO
-

Se abre la sesión a las doce horas y cinco minutos.

La señora PRESIDENTA: Se abre la sesión. Buenos días.

En primer lugar, someto a votación el acta de la sesión anterior, celebrada el día 19 de febrero del 2015, que tienen todos los portavoces. ¿Se puede aprobar por asentimiento? (*Asentimiento*).

MOCIÓN POR LA QUE SE INSTA AL GOBIERNO A LA ADOPCIÓN DE DIVERSAS MEDIDAS EN RELACIÓN CON LAS RESIDENCIAS DE MAYORES.

(Núm. exp. 661/000256)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO MIXTO

La señora PRESIDENTA: El orden del día de la sesión, como se ha comunicado a los portavoces, ha sido modificado, puesto que ha sido retirada, con fecha 6 de abril, la moción del Grupo Parlamentario Mixto con número de expediente 661/000256.

No está en estos momentos el senador Maldonado, pero ha pedido a la Mesa que su moción, que es la número tres en el orden del día, si es posible sea debatida la primera, porque por motivos médicos se tiene que ausentar antes de que acabe la sesión. Esta cuestión tiene que tener el consentimiento de todos los portavoces de los grupos. ¿Es así? (*Asentimiento*). Entonces pasará a ser la primera moción a debatir.

Cuando estén todos los portavoces también habrá que decidir si las votaciones se hacen moción por moción o, como es habitual, agrupándolas al final de todos los debates. Esto lo someteré a la Mesa y portavoces al inicio de la sesión de las cuatro de la tarde.

COMPARECENCIA DEL DIRECTOR DE PROGRAMAS DE LA FUNDACIÓN DE AYUDA A NIÑOS Y ADOLESCENTES EN RIESGO (ANAR), D. BENJAMÍN BALLESTEROS BARRADO, ANTE LA COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES, PARA QUE EXPLIQUE SUS EXPERIENCIAS Y LOS RESULTADOS OBTENIDOS A LO LARGO DE LOS 20 AÑOS TRANSCURRIDOS DESDE LA PUESTA EN FUNCIONAMIENTO DEL TELÉFONO DE ATENCIÓN A LA INFANCIA.

(Núm. exp. 715/000336)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO VASCO EN EL SENADO (EAJ-PNV)

La señora PRESIDENTA: Pasamos a la comparecencia del Director de Programas de la Fundación de Ayuda a Niños y Adolescentes en Riesgo (ANAR), D. Benjamín Ballesteros Barrado. Es un honor su comparecencia y que nos ilustre con sus muchos conocimientos lo que, sin duda alguna, le vendrá bien a la comisión.

Ya de antemano, quiero dar la bienvenida también a la presidenta y a los miembros de la fundación que están acompañándonos esta mañana. Quiero agradecerles en nombre de toda la comisión la labor que están realizando. Ya han comparecido en otra comisión en el Senado, y ha sido muy productiva, y al inicio de esta sesión quiero que quede patente el reconocimiento de todos los grupos políticos a su labor.

Sin más, tiene la palabra don Benjamín Ballesteros Barrado para que nos explique el funcionamiento, en estos veinte años transcurridos desde la puesta en marcha, del teléfono de atención a la infancia.

Esta comparecencia ha sido solicitada por acuerdo de la Mesa a propuesta del Grupo Vasco en el Senado, en concreto, por el senador Cazalis, al que excuso la tardanza que vaya a tener porque su avión ha tenido un problema técnico, pero sabemos que ya ha aterrizado en Barajas y estará a punto de llegar.

Sin más dilación, tiene la palabra don Benjamín Ballesteros.

El señor DIRECTOR DE PROGRAMAS DE LA FUNDACIÓN DE AYUDA A NIÑOS Y ADOLESCENTES EN RIESGO, ANAR (Ballesteros Barrado): Buenos días. Muchas gracias. En primer lugar, quiero manifestarles nuestro agradecimiento por poder estar aquí y expresarles desde la Fundación ANAR el trabajo que venimos desarrollando desde hace veinte años, veintiuno en el teléfono y cuarenta y cinco desde nuestros orígenes de la Fundación ANAR.

En primer lugar, quería empezar por hacerles una invitación formal a todos los miembros del Senado para visitar la Fundación ANAR, puesto que en este tiempo voy a tratar de trasladarles la información respecto a la labor que estamos desarrollando, pero es muy difícil, sobre todo, respecto al teléfono, que tiene una complejidad y una profundidad muy importante, el poder transmitir en tan breve tiempo el trabajo que venimos desarrollando. Por ese motivo, nos gustaría muchísimo que pudiesen venir a hacernos una visita

y ver de primera mano la labor que desarrollan los psicólogos orientadores, los abogados y trabajadores sociales en relación a los niños.

Fundación ANAR es una oenegé sin ánimo de lucro, que tiene sus orígenes en España, en Madrid, en concreto. En 1970 fue cuando nuestra presidenta, que tengo el honor de que esté también hoy aquí presente, supo de cinco niños que vivían abandonados en un camión en el barrio madrileño de Vallecas y los recogió, creando el primer hogar. Ahí están nuestros orígenes.

ANAR significa Ayuda a Niños y Adolescentes en Riesgo. Es una organización que desde el principio ha estado centrada en la promoción y defensa de los derechos del niño en el marco de la Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas. Estamos presentes en España pero también estamos con hogares de acogida en México, en Colombia y en España, en Perú y en Chile y, por supuesto, también en España con el teléfono de ayuda a niños y a adolescentes.

La Fundación ANAR es miembro de diferentes organizaciones que forman la red de infancia. Entre ellas hay que destacar la Plataforma de Organizaciones de la Infancia, POI, de la que también está acompañándonos en el día de hoy el secretario del patronato, don Carlos Martínez Almeida, que es también el presidente de esta plataforma.

Entre ellas quiero destacar la *Child Helpline International*, que es una plataforma que amalgama todas las líneas de ayuda a la infancia que hay en el mundo, de la que ANAR es socio fundador, y también la *Missing Children Europe*, una plataforma que unifica y vertebraba todos los teléfonos de ayuda a niños desaparecidos dentro de la Unión Europea.

Los principales programas de la Fundación ANAR son tres, el más importante es el Teléfono de Ayuda a Niños y Adolescentes, por el que estoy hoy aquí, pero no quiero dejar de mencionar los otros dos, que también son importantes, como el que desarrollamos en colegios e institutos y los hogares de acogida, que es donde, como he comentado al principio de mi intervención, están nuestros orígenes.

En 1970, cuando estos niños fueron recogidos, se creó una estructura pequeña, algo entonces muy inusual, ya que en aquel momento las instituciones para niños tutelados eran muy grandes, una estructura que intentamos fuera lo más parecido a una familia normal; los niños reciben el abrazo cálido de unas educadoras, cada una de las cuales tiene a su cargo un máximo de tres, un total de 10 niños por cada uno de los hogares, y con el apoyo de trabajadoras sociales se trabaja con las familias de origen, etcétera. Esa fue la labor que estuvimos desarrollando durante la década de los setenta y ochenta; al final de los ochenta la Fundación ANAR comienza a ser una organización internacional porque exporta este modelo de hogares a Colombia, Perú y México, donde se abren hogares de acogida; con esas estructuras hasta ese momento diferentes, en España tuvimos más de 11 hogares, con más de 100 niños.

Cuando pasamos a ser una plataforma internacional formamos parte de *The International Forum for Child Welfare*, una plataforma que en aquel momento vertebraba muchas acciones a favor de la infancia; en el año 1992 nuestra presidenta supo de dos teléfonos que estaban empezando en el mundo, *Childline*, en el Reino Unido, y el teléfono *Azzurro*, en Italia, que eran los dos únicos teléfonos de ayuda a la infancia que existían y tuvo gran interés por saber si se podría desarrollar algo así en España. Así lo hizo y en 1994, con el apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que desde entonces ha continuado apoyándonos, logró la apertura de esta línea de ayuda a niños y adolescentes, que ha sido única en todo el país.

A continuación voy a hablar de colegios e institutos para finalmente referirme a esta línea de ayuda a niños y adolescentes en la que me centraré. En colegios e institutos, el objetivo principal en 1994 era difundir esta línea de ayuda a niños y adolescentes pero como las personas que acudían a estas sesiones eran muy expertas, porque eran orientadoras del teléfono, desde los centros comenzaron a solicitarnos sesiones psicoeducativas sobre cuestiones como la sexualidad, las normas y los límites, la adolescencia, el *bullying*, los riesgos de las nuevas tecnologías, etcétera. En el año 2003 comenzamos con una escuela de padres, creamos la guía *Educación para crecer*, con el objetivo de impartir sesiones de formación a los padres para prevenir sobre aquellas cuestiones relacionadas con el adulto y la familia que más nos consultaban las personas preocupadas por cuestiones relativas a la infancia. Después pusimos en marcha un proyecto en Perú, llamado proyecto Buentrato, que es totalmente novedoso, que tuvo el reconocimiento de Unicef y Naciones Unidas, un ejemplo de participación infantil en la defensa de los derechos del niño y que básicamente consiste en dar formación a los jóvenes para prevenir los diferentes tipos de violencia: violencia entre iguales, violencia hacia los profesores, violencia hacia los padres, violencia de género, etcétera; es decir, impartimos formación y después serán ellos los que formarán a sus iguales, llegando en una formación en cascada al conjunto de la comunidad educativa. Esto genera una transformación dentro del centro escolar y ha tenido un éxito que nos ha llevado a desarrollarlo en 13 centros escolares el pasado

año, entre ellos, en Madrid, Segovia y Valencia, y el Ministerio de Educación nos ha dado apoyo para desarrollar este proyecto en las ciudades de Ceuta y Melilla.

Por último, al final del año escolar organizamos un gran foro de jóvenes en el que reunimos a más de 100 chicos durante tres días para que trabajen en sus propuestas de acción para el próximo año para desarrollar en sus centros escolares, para generar prevención, a favor del buen trato y en contra de los diferentes tipos de violencia. Estos jóvenes que participan en el programa del Buentrato se reúnen durante tres días, en el último de los cuales exponen a los medios de comunicación y a las organizaciones, públicas y privadas, interesadas en la infancia, aquellas conclusiones en las que han estado trabajando durante todo un año.

A continuación, me centraré en el teléfono, que es el programa principal y por el que estoy aquí. El teléfono tiene cuatro grandes líneas de ayuda, todas ellas tienen en común las características que les voy a describir. Llegamos a toda España, a cualquier lugar geográfico de nuestro país, a cualquier comunidad autónoma; es atendido exclusivamente por profesionales, —ahora daré más detalles— sea cual sea su dificultad, desde la más sencilla hasta la más grave, pasando por 24 horas de atención, 7 días a la semana; es totalmente gratuito, es confidencial, no aparece en la factura del teléfono y además tiene teletraducción para aquellos que no puedan expresarse en nuestro idioma. Los profesionales que atienden la línea son siempre psicólogos y psicólogas, todos ellos han recibido un curso de formación muy extenso, de 80 horas, que proporciona la Fundación ANAR, acreditado por el Colegio Oficial de Psicólogos como de interés para la profesión de la psicología, que les permite entender los protocolos que han de seguir y les da una especialización en materia de infancia para poder intervenir correctamente en cada uno de los casos; además, están apoyados por abogados y trabajadores sociales, que trabajan de forma coordinada, y que les permite que en todo momento puedan recibir asistencia jurídica y los recursos legales y sociales que pueden existir en nuestro país.

Como comentaba, son cuatro grandes líneas de ayuda, la más importante es la ayuda a niños y adolescentes. Empezamos hace veintiún años con el teléfono 900202010, cuyo objetivo inicial era que tuvieran un lugar en el que poder expresar sus opiniones, sus problemas, sin sentirse juzgados, durante el tiempo que fuese necesario, y donde tuvieran la seguridad, la tranquilidad de que no iban a ser reconocidos y poder expresar aquello que realmente les preocupaba. En ese momento fuimos el tercer teléfono que se abrió en el mundo y actualmente ya son 145 países los que tienen este tipo de atención, todos vertebrados por la CHI, *Child Helpline Internacional*, de la que, como he comentado, somos socios fundadores.

Posteriormente, la Unión Europea lanzó el número armonizado de interés social, 116111, que la Fundación ANAR lleva ya a 12 comunidades autónomas y a las ciudades de Ceuta y Melilla. Este es un espacio en el que el niño puede contarnos cualquier problema, cuando le preocupa algo, cuando no confía en las personas que le rodean, cuando piensa que no le importa a nadie, cuando las personas que tienen que ayudarlo son precisamente las que le agreden, cuando está en una situación de riesgo, etcétera. Las llamadas no pueden ser atendidas por un *call center* al uso, han de ser atendidas exclusivamente por psicólogos porque hablamos de casos muy graves, hablamos de maltrato físico y psicológico, de abusos sexuales, de casos de abandono, de intentos de suicidio, de todas aquellas problemáticas que están surgiendo en relación con las nuevas tecnologías: *grooming*, *sexting*, ciberacoso, casos que no pueden ser atendidos simplemente con buena voluntad, sino a través de personas que tengan esa formación y que deben saber tratar al niño para que realmente se sienta confiado, se abra y cuente lo que le sucede, para lo cual muchas veces necesitan varias llamadas.

Siempre que sea posible ayudaremos al menor dentro de su entorno familiar, pero a veces no lo es porque dentro de su propio entorno familiar es donde se están produciendo las agresiones; ahí es donde entran en juego los departamentos sociales y jurídicos. El año pasado, el departamento social realizó un total de 18 134 derivaciones a recursos externos, y para ello, tenemos una guía de recursos, única en el país, que recoge más de 11 000 recursos de infancia de todas las comunidades autónomas y que está permanentemente actualizándose. Que nosotros sepamos, es la única guía de estas características que existe en nuestro país.

Por otro lado, el departamento jurídico va a asesorar en todas las llamadas sobre los pasos a seguir, las medidas legales a adoptar, y cuando sea necesario, intervendrá. El año pasado, el departamento jurídico realizó 461 intervenciones de urgencia a menores que se encontraban en situación de grave riesgo o desamparo y no tenían a nadie dentro su entorno que pudiesen asistirles. Esas intervenciones se llevan a cabo normalmente a través de servicios sociales, servicio de protección de menores y, cuando es necesario, a través de Fiscalía y de las fuerzas y cuerpos de seguridad del Estado, con quien tenemos un convenio de colaboración a nivel nacional para nuestras actuaciones.

Como decía, este es el teléfono de ayuda a niños y adolescentes con el que llegamos a cualquier rincón de cualquier comunidad autónoma, en cualquier situación de emergencia, de urgencia, porque el teléfono tiene esa inmediatez. Según Marta Santos País, que es la Representante Especial del Secretario General de las Naciones Unidas sobre la violencia contra los niños, dice que el teléfono ANAR es el primer contacto o la puerta de entrada al sistema nacional de protección. El teléfono ofrece frecuentemente apoyo emocional ante situaciones de crisis, prevención de situaciones de riesgo, detección de situaciones que permanecen ocultas, derivación y seguimiento de casos de menores en desamparo, intervención ante situaciones de emergencia con fuerzas y cuerpos de seguridad del Estado, información y derivación a los recursos especializados en la infancia, mediación entre el menor y los adultos de su entorno, contribución al proceso educativo en derechos pero también en normas y en límites. Nuestro objetivo, nuestra misión, es ayudarles en todos sus problemas o inquietudes y protegerles en todas sus necesidades haciéndoles partícipes de la resolución de sus propios problemas.

De forma simultánea, abrimos el teléfono al adulto y la familia, con el objetivo principal de que inicialmente pudiesen llamar por los niños más pequeñitos, los bebés, los que no podían llamar por sí solos, los niños menores de 9 años que no suelen marcar un número de teléfono. Enseguida, este teléfono empezó a ser mucho más que eso, no solamente llamaban vecinos preocupados o alarmados por la situación, también profesores preocupados que no sabían muy bien cómo actuar; padres para consultar cuestiones educativas en relación con sus hijos cuando ellos se sienten perdidos, por ejemplo, con las nuevas tecnologías esto está ocurriendo muy frecuentemente, no saben muy bien cómo actuar, qué hacer; o como decía antes, en relación con las normas y límites, o la sexualidad, es decir, temas que les preocupan. Por tanto, tener a su disposición un psicólogo 24 horas de forma gratuita orientando y ayudando para muchos de ellos es una realidad que merece la pena conocer.

Enseguida, conscientes de las nuevas tecnologías y de las necesidades que existían, pensamos que teníamos que abrir un servicio de *e-mail* para que pudiesen hacer sus consultas a través del correo electrónico, cuyo objetivo principal era precisamente participar no solamente a través del teléfono sino también en los medios que a ellos les preocupan. De hecho, uno de los objetivos principales de Fundación ANAR para este año es abrir un *chat*, precisamente porque la mayoría de los jóvenes de hoy pasan una media de 4 o 5 horas pegados al teléfono, según los estudios, aunque la verdad, es que están pegados todo el día. Nosotros estamos justamente donde ellos lo necesitan, en el teléfono y también a través del *e-mail* y ahora también a través de alguna aplicación, tipo *chat*, que les permita contactar con nosotros para cualquier problemática que les afecte.

El último programa es el teléfono para casos de niños desaparecidos, que es también un número armonizado de interés social de la Unión Europea, que está activo en la inmensa mayoría de los países, y que están vertebrados por una plataforma, la MCE, *Missing Children Europe*, que permite el trabajo en red entre todos nosotros. Su objetivo es poder ayudar en cualquier caso de desaparición, principalmente, lo más importante es el apoyo psicológico a las familias. Piensen en la desaparición de alguno de sus hijos; es, quizá, una de las situaciones más dramáticas que puede vivir un ser humano, por tanto, es muy importante el apoyo psicológico que se les preste. Además de eso, estamos en colaboración estrecha con fuerzas y cuerpos de seguridad del Estado para transmitir toda aquella información que provenga de las llamadas para la localización de algún menor desaparecido. También ayudamos en cuestiones tan básicas sobre cómo y de qué manera hay que poner una denuncia, explicando a las personas que están viviendo este tipo de situación cómo deben proceder. Una persona, que habló con nosotros recientemente para darnos las gracias porque ya habían localizado a su hijo, nos dijo que lo más importante de todo fue que le ayudamos a pensar, porque en esos momentos se sienten totalmente bloqueados por la situación de crisis y no saben qué hacer. Además de eso, les damos apoyo psicológico, jurídico y social en los recursos que puedan necesitar.

Nuestra actuación, como decía anteriormente, tiene tres niveles. En primer lugar, la orientación, en el que básicamente damos apoyo psicológico a todos los niños que hablan con nosotros sobre cualquier problemática que les pueda afectar. La psicóloga escucha por el tiempo que sea necesario sobre la problemática que esté planteando, e, incluso, en muchas ocasiones le ayuda a contar aquel problema oculto porque inicialmente el niño no se atreve a contarlo. En ocasiones llaman tanteando, gastando una broma o inventándose el problema de un amigo para ver cuál es nuestra respuesta hasta que perciben la confianza necesaria para abrirse y contar lo que les preocupa. La inmensa mayoría confiesan no habérselo contado antes a nadie. En segundo lugar, las derivaciones. El año pasado fueron 18 184 las derivaciones que se llevaron a cabo; y, en tercer lugar, las intervenciones cuando son precisas en casos de urgencia.

Hemos tratado de resumir muy brevemente nuestra experiencia en veinte años, que podría dar para escribir libros enteros, como pueden imaginar, pero queremos destacar algunas cuestiones que nos parecen importantes a lo largo de este tiempo. En primer lugar, darles un dato que consideramos francamente importante. En el año 1994, con el apoyo de la ministra Cristina Alberdi, nuestra presidenta inaugura este teléfono, y en ese momento, celebran una rueda de prensa y piensan: ¿Sonará el teléfono o no sonará? ¿Qué ocurrirá? ¿Pasará lo que en estos otros dos países, en Reino Unido o en Italia? ¿Sonará el teléfono? El teléfono no ha dejado de sonar desde entonces, ni de día ni de noche. Ya son más de 3,5 millones de llamadas las que hemos atendido desde sus orígenes; tan solo el año pasado atendimos 363 183 llamadas. En el año 1994, se atendieron 22 817, y ya nos parecían muchas. Ahora estamos en una media de 1000 llamadas diarias. ¿Cómo hemos conseguido esto? ¿Cómo ha sido posible? Pues ha sido posible, entre otras cosas, porque a través del voluntariado y de las universidades hemos llegado a atender más líneas. Somos una ONG que con muy poquito presupuesto hace muchísimo, y entonces lo que hicimos fue dividirnos a través del voluntariado. Prácticamente, tenemos convenios con las universidades más prestigiosas de nuestro país, y con todas las que hay en Madrid, para que los alumnos que estén cursando grado hagan sus prácticas con nosotros y, cuando estén licenciados, se queden la inmensa mayoría como voluntarios. Son más de 200 los psicólogos profesionales voluntarios que nos están ayudando a atender la línea, además de abogados y trabajadores sociales.

Como les decía, eso ha conformado que a fecha de hoy ya se hayan superado los 3,5 millones de llamadas, pero los datos que les traigo referidos son desde 1994 hasta 2014 y esa información se va recogiendo en una gran base de datos que, quizás, sea única en nuestro país. Esta base de datos nos permite la elaboración de informes específicos a nivel de autonomías, de localidades, podemos hacer informes a nivel nacional y de comparativa también entre comunidades autónomas en cuanto a las problemáticas que afectan a la infancia en nuestro país. Además nos permite identificar los puntos de mejora en la Red de Infancia, también da y facilita información clave para las políticas de infancia y, lo más importante de todo, es un potencial enorme el que puede generarse a partir de la explotación de esta base de datos para las acciones que tengan que ver con la prevención relativas a la infancia. Decimos siempre que somos la voz de los niños porque ellos nos cuentan sus problemas directamente, sin filtros, nos cuentan aquello que realmente les preocupa y que en la mayoría de los casos no se lo habían contado a nadie.

¿Qué es lo que hemos visto a lo largo de estos veinte años? Hemos visto la evolución; por ejemplo, una evolución que parece positiva —por lo menos yo creo que sí que lo es— es el hecho de saber que la violencia física, el maltrato físico ya no es tolerado por nuestra sociedad. En 1994 mucha gente consideraba todavía que era una práctica correctiva apropiada; hoy en día es rechazada por la inmensa mayoría de nosotros. Sabemos que realmente no se debe maltratar, no es una práctica correctiva, no es una práctica para educar; en cambio, nos gustaría poder decir que las llamadas han descendido en cuanto a este tipo de violencia, el maltrato físico, pero no es así. Hay una constante: entre el 10 % y el 15 % en la línea del niño y adolescente y, por otro lado, entre el 20 % y el 25 % cuando los adultos y la familia hablan con nosotros sobre este tipo de violencia. El maltrato físico y psicológico sigue estando presente pero ahora se oculta; se sabe que está mal y, por tanto, no se comenta. Y respecto al maltrato psicológico no dejamos de pedir que, por favor, se hagan campañas de difusión para sensibilizar, para que la gente sea consciente de que el maltrato psicológico no es una práctica correctiva, pero todavía se tolera y cuando hacemos encuestas y preguntamos la inmensa mayoría de la gente no sabe lo que es el maltrato psicológico; sí saben que, por ejemplo, insultar está mal, pero no saben lo que realmente supone y cuáles son esas prácticas. Por lo tanto, creo que es muy importante llevar a cabo acciones preventivas a este nivel.

Desgraciadamente, lo mismo ocurre con los abusos sexuales, es una constante de un 6 %, que no mejora. Pero además estamos viendo problemas que ni siquiera existían en 1994, problemas que hoy nos parecen totalmente normales por la frecuencia enorme con la que los estamos detectando y por las llamadas que estamos recibiendo, como es el caso del acoso escolar. En el año 2004 fuimos los primeros en detectar este problema alertados por el volumen tan enorme de llamadas que había; enseguida empezaron a salir casos en medios de comunicación, desgraciados casos que todos conocemos de niños que llegaron hasta el suicidio por culpa de este problema, y lo mismo ocurre con la violencia de género entre adolescentes. Conscientes de ello, la Fundación ANAR firmó en 2009 un convenio de colaboración con el Ministerio de Igualdad, que continúa vigente —hoy con la Delegación del Gobierno para la Violencia de Género—, que tenía como objetivo principal llegar a esos niños y niñas que estaban siendo víctimas de la violencia de género dentro de su entorno familiar. Pero entonces ya advertimos de la gran incidencia de casos de niñas que están viviendo la violencia de género a manos de sus parejas y que además no son conscientes de ello, porque no nos llaman por ese problema, nos llaman para hablarnos de los problemas de relación con

sus padres, que nos les dejan llegar a casa a tal hora o que tienen un problema con su novio, pero no identifican que se trata de violencia de género. Así, el año pasado fueron 1920 las llamadas que atendimos de violencia de género, de las cuales 1642 eran menores que estaban dentro del entorno familiar en una situación de violencia de género y 278 llamadas eran de adolescentes que estaban viviendo este tipo de violencia adolescente con sus parejas, cuando en muchos casos las personas que les estaban agrediendo eran mayores de edad. Hay casos muy graves, me viene a la mente el de una niña de 14 años que estaba siendo agredida sexualmente por un chico de 22 años y sus padres ni siquiera sabían que tenía novio. Este tipo de situaciones están ocurriendo, desgraciadamente, de forma demasiado constante.

Hablamos de violencia de género como uno de los problemas que surgieron, pero también está la violencia ascendente. Desde hace mucho tiempo venimos pensando por qué surge este fenómeno. A pesar de los esfuerzos, la conciliación de la vida familiar y la vida laboral sigue siendo una meta utópica, muy difícil de conseguir; los niños crecen con la que ha sido denominada la cultura de las pantallas, recibiendo información incontrolada a través de televisión, internet, videojuegos y ahora las redes sociales. Por otro lado, vemos cómo muchos padres lo pasan realmente mal porque dejan a sus hijos muchas horas solos en casa y quieren estar con ellos pero no pueden son los niños de la llave, otro fenómeno que ha surgido en estos años. Todo eso, la información incontrolada y la falta de control parental porque no están presentes, lleva a la violencia ascendente, a la violencia hacia los padres. Estamos teniendo casos muy graves y demasiado frecuentes, algo que no existía hace veinte años o que si existía no superaba lo meramente anecdótico; hoy estamos hablando de un porcentaje muy muy elevado, un 9 % de casos de violencia ascendente. Además, se produce mayoritariamente en madres —como nos comentan ellas— que han vivido también muchas veces violencia de género dentro de su propio entorno, se produce en situaciones en las que ellas normalmente lo ocultan e intentan evitar contárselo a otras personas para proteger a sus hijos. Me vienen a la mente muchos casos que me gustaría contarles, como el de una madre a la que su hijo le había dado una soberbia paliza y ella se había refugiado, con un cuchillo en la mano, en su dormitorio. Cuando ella nos cuenta aquello y le decimos que tiene que dar pasos, que tiene que denunciar, nos dice que es su hijo y que cómo va a hacer eso, a pesar de que su integridad física, su vida están corriendo grave riesgo, pero ese es el afán de protección de la madre en ese momento. De ahí la importancia de que siempre sean psicólogos quienes atiendan la línea, para poder ayudar a esa persona a darse cuenta de los pasos y del por qué tiene que darlos, además en momentos de gran crisis como, por ejemplo, era ese.

Hablábamos de la violencia ascendente, ¿pero qué ha ocurrido con las nuevas tecnologías? Todos sabemos las grandes ventajas que tienen, pero también se están produciendo las desventajas, y este es un marco en el que se está ejerciendo la violencia hacia la infancia y están apareciendo nuevos fenómenos, como pueden ser los casos de ciberacoso y *sexting*. Antes, cuando se producía acoso escolar, al cambiar de un centro escolar a otro al niño el problema desaparecía porque era muy difícil que le siguiesen los agresores; hoy en día, a través de las nuevas tecnologías el niño sigue siendo acosado, sigue siendo agredido y no importa el lugar donde le puedas llevar, porque van a seguirle a través de esta red.

Por otro lado están los casos de *sexting*, cuando las chicas vuelcan información, fotografías, sin tener conciencia de los graves problemas que les puede llegar a repercutir el dar esa fotografía a su pareja, a su novio como prueba de amor —en muchas ocasiones también hay violencia de género detrás de eso—, porque cuando termina esa relación empiezan a difundir esas imágenes causándoles un gravísimo problema en su autoestima y en su desarrollo posterior.

Los casos de *grooming*. Recuerdo un caso de la semana pasada que me impactó muchísimo, porque a pesar de todos los años que llevamos de experiencia, desgraciadamente, nos siguen impactando muchísimo los casos: una niña de 14 años que se lleva fatal con su madre —que está separada— y que no tiene relación alguna con su padre, ha sido víctima de un chico de 18 años que ha contactado con ella, ha conseguido imágenes suyas —entran en la red como en un juego infantil o adolescente, además de que este tipo de agresores están meses preparando cómo llegar a contactar a estas chicas— y finalmente, cuando empiezan a volcar información con contenido sexual, comienza la extorsión. Esta chica ha sido abusada por este chico de 18 años y por el grupo de amigos que tiene él también, y gracias a que se puso en contacto con nosotros esta situación se ha detenido. Pero, desgraciadamente, el *grooming* es una realidad social en nuestro país.

Hemos preparado un informe que les entregaremos ahora, cuando terminemos, en el que intentamos resumir todas las problemáticas de infancia que detectamos concretamente en el año 2014, para que puedan ver un poco la labor que estamos haciendo y la miscelánea de los problemas, como les decía antes, desde los menos graves hasta los más graves que recibimos en ANAR. Pero he de decirles que en la inmensa mayoría de las llamadas, si agrupamos la violencia, el principal motivo de llamada tiene que ver con violencia ejercida hacia un menor en cualquiera de sus formas.

La pregunta que nos hacemos es qué sucede cuando el que tiene que proteger a un niño es el adulto que le agrede. Pues lo que ocurre es que la violencia se oculta y se agrava, se cronifica; lo que ocurre es que la inmensa mayoría de los chicos o chicas que hablan con nosotros nos comentan que la situación de violencia se producía desde hacía más de un año y con una frecuencia diaria. Esto, desde un punto de vista psicológico, es casi lo peor que le puede pasar a un ser humano: en pleno desarrollo cognitivo estar viviendo situaciones de violencia tan cronificadas y tan frecuentes.

Esto genera, lógicamente, problemas psicológicos asociados y aquí quiero revelarles un problema incipiente, que ya detectamos el año pasado y que este año continúa igual: los casos de autolesiones. Las autolesiones están generando un cierto efecto llamada entre las adolescentes —mayoritariamente las chicas—, el año pasado detectamos 176 llamadas de chicas que se autolesionaban, que recibían información en internet sobre cómo hacerlo y que además les explicaba el porqué y el para qué —básicamente para soltar, para aliviar la tensión psicológica de los problemas—, y esto está empezando a ser uno de los problemas incipientes en el teléfono. El teléfono tiene esa gran virtud, que podemos ir detectando aquellos problemas que conforme van creciendo van a acabar siendo un problema importante en nuestra sociedad. Lo mismo ocurrió con los casos de ideación y de intento de suicidio. El año pasado fueron 523 las llamadas en las que había ideación suicida o el intento autolítico ya se había iniciado cuando hablaron con nosotros. La pregunta que les queremos transmitir, que nosotros nos hacemos a veces, es qué habría pasado si ANAR no hubiese existido, quién les habría ayudado.

Muchos jóvenes aún no nos conocen, necesitamos hacer mayor difusión. Somos un teléfono reconocido por las instituciones, no solamente por la comparecencia que tengo el honor de tener hoy aquí ante ustedes, sino también, por ejemplo, porque estuvimos hace un mes en la Subcomisión del Congreso de los Diputados para el estudio de la violencia en la infancia y porque las instituciones normalmente nos suelen pedir que formemos parte de sus grupos —formamos parte del Observatorio de la Infancia y del Observatorio contra la Violencia— para trabajar en las problemáticas de la infancia y para mejorar las leyes; también los medios de comunicación nos llaman muchísimo, constantemente nos están pidiendo información; hemos sido declarados por la Unión Europea un teléfono de interés social, pero vivimos el día a día con auténtico agobio. ¿Por qué? Porque, primero, no podemos atender todas las llamadas que tenemos y, segundo, porque somos una ONG, como decía antes, que con un presupuesto de 2 millones euros, muy poco, estamos haciendo mucho y a veces tenemos auténtico agobio para llegar a fin de mes, para poder pasar, no llegamos con ese presupuesto para hacer lo que tendríamos que hacer; es más, incluso deberíamos poder hacer mayor difusión, que no hubiese nadie en nuestro país que no conociese este teléfono, porque todos los niños deberían conocerlo. Hay países como Francia, recientemente, o como Reino Unido, desde hace muchos años, en los que en todos los centros escolares está puesto el número de teléfono como una práctica educativa obligada para que todo el mundo lo conozca.

Pensando en esos padres, pensando en esas familias, pensando en los profesores, pensando en esos niños y adolescentes que hablan con nosotros, tenemos la obligación de seguir prestando este servicio y, además, poder hacerlo de una manera en que todos lo conozcan, y ahí es donde les estamos pidiendo la ayuda. Sé que quizás este no sea el lugar más apropiado para solicitar ayuda económica, pero sí sé que este es el lugar más apropiado para que ustedes nos ayuden a encontrar esas fórmulas de financiación, que podamos ir a las comunidades autónomas donde estamos prestando este servicio y nos puedan abrir las puertas y dar la financiación que ANAR necesita para poder llegar a todos estos niños. Hay comunidades autónomas que sí que nos están financiando, pero hay otras en las que lo hacen de forma simbólica y otras que no nos dan nada, de ahí nuestra petición y les agradecemos muchísimo lo que puedan hacer a este respecto. En nombre de todos ellos les doy las gracias por lo que puedan hacer en un futuro.

Muchísimas gracias también por su atención.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias, señor Ballesteros, por su magnífica exposición.

A continuación pasamos al turno de portavoces. En primer lugar tiene la palabra el senador Cazalis, que es el firmante de dicha iniciativa.

El señor CAZALIS EIGUREN: Gracias, señora presidenta.

Buenos días y perdón por la tardanza, pero es que le han cambiado una rueda al avión, hemos estado dando vueltas por Madrid cuarenta minutos (*Risas*), y menos mal que no se han peleado ni el piloto ni el copiloto, porque aquí nunca sabes cómo terminan.

Doy las gracias por su comparecencia al señor Ballesteros, les doy las gracias por su trabajo, les doy las gracias, en lo que a mí me corresponde, por la ayuda que me han facilitado en varias ocasiones, les doy la enhorabuena por lo que hacen y, sobre todo, por una cosa que a mí me llama mucho la atención

y me admira, que es el tema de la gestión del voluntariado, del que no sé cuánto ha hablado antes y por eso no puedo decir que me gustaría que profundizara un poco más, pero me parece que es una de las características más importantes no de lo que hace, sino de cómo lo hace ANAR en este caso.

Como tampoco sé si ha hablado especialmente de las autolesiones, me gustaría que incidiera más en ello y sobre todo en el tema del suicidio. Las cifras que tenemos de suicidio, tanto de menores como de adultos, están empezando a ser escandalosas y que haya cifras de suicidio de menores de 15 años, aunque solo sea uno, es algo que nos debe mover. En algunas iniciativas que ha habido en esta Cámara ya hemos comentado la posibilidad de que, lo mismo que ustedes lo detectan a través del teléfono, fuera posible ampliar ese sistema de detección de alerta temprana a nivel escolar, etcétera; querríamos saber qué opinan ustedes y sus expertos.

Y luego hay otro tema —del que no sé si ha hablado; como no sé nada— que cuando yo los visité en su momento me llamó mucho la atención: la expulsión de menores del hogar, en cuántos hogares estaban echando a los hijos. Quería que me contara algo más sobre este aspecto, si la cosa mejora, si empeora, si ha sido como consecuencia de la crisis o si es algo más estructural, más profundo.

Por lo demás, usted ha pedido difusión y este es también un pasito más para conseguir esa difusión. Todos los que estamos aquí conocemos el teléfono, yo lo conocía por otras circunstancias y aunque probablemente muchos no sabían exactamente lo que hacía ANAR, nos hemos cruzado con ANAR en varias cosas, la última vez en la presentación del QSD Global —he tenido que pensar el nombre— en esta misma Cámara. Por eso, cuente con nosotros, por lo menos con el Grupo Parlamentario Vasco, y creo que con todos los aquí presentes para la difusión y en cuanto al dinero, es cuestión de hacer propuestas, aquí todo sale. *(Risas)*.

Muchas gracias, señora presidenta.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

A continuación, tiene la palabra la senadora Almiñana, portavoz del Grupo Parlamentario Entesa pel Progrés de Catalunya.

La señora ALMIÑANA RIQUE: Gracias, presidenta.

En primer lugar, quiero disculparme también por el retraso, en este caso no ha sido un avión, ha sido el tráfico de Madrid solamente. Siento haber llegado tarde y a lo mejor le hago alguna pregunta sobre lo que usted ha mencionado antes; en ese caso le pido disculpas.

Como no podía ser de otra forma, le felicito por la labor que hacen desde la Fundación ANAR, que por supuesto es necesaria y que sin duda necesitará más recursos de los que tiene, pero quiero hacerle dos preguntas. Cuando visitamos el 016 nos comunicaron que cuando había un caso de menores siempre se lo trasladaban a ustedes. Entonces, una vez que se ha trasladado esa llamada de un menor que está sufriendo violencia de género, querría que nos explicara un poco de qué recursos disponen ustedes, aparte de su propio voluntariado, como ha explicado, y a qué recursos derivan a estas menores. De ahí me surge otra pregunta: ¿qué pasa cuando se encuentran con la llamada de una menor con un embarazo no deseado, a qué recursos las derivan o cómo tratan a esa menor? Como sabe, la ley hoy las protege para que si no quieren hablar o comunicarlo a sus progenitores no tienen por qué hacerlo, aunque siempre se aconseja que lo hagan y así lo demuestran las estadísticas —muy pocas de ellas, afortunadamente, no avisan a sus padres—, pero entiendo que las personas que hacen uso de ese teléfono viven situaciones extremas y seguro que muy complejas, como usted nos ha explicado. Por lo tanto, me gustaría saber qué es lo que hacen cuando una menor llama y les dice que le gustaría realizar un aborto o que tiene un problema de un embarazo no deseado, ya sea por un abuso o por la razón que sea.

Otro tema muy interesante que ha sacado usted es el de la agresión de los menores hacia sus padres, un tema que, como ha dicho antes, era menor pero que cada vez se va dando más. Me gustaría saber, en ese caso, qué recursos públicos tenemos, a qué recursos públicos pueden ustedes dirigir a esas personas, porque entendemos que su trabajo —también difícil— es dirigir a la gente hacia los recursos que pueden terminar ayudando en esas situaciones. Por tanto, en ese caso, me gustaría saber con qué recursos contamos.

Le agradezco que haya venido aquí y le digo que sí que es un buen sitio para pedir dinero; no tengo claro que se lo vayan a dar *(Risas)*. Pero es bueno que vengan aquí al Senado todas las ONG que hacen un trabajo diario y duro en cosas en las que lo público a veces llega tarde, pero mientras tanto ustedes han estado haciendo todo ese trabajo, reconociéndolo y, como muy bien se sabe en este caso, trabajando codo con codo con la Administración, independientemente del color político de la Administración. Por lo tanto, le agradecemos ese esfuerzo.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Por el Grupo de Convergència i Unió, tiene la palabra la senadora Cunyat.

La señora CUNYAT BADOSA: Gracias, presidenta. Buenos días a todos.

Evidentemente, en primer lugar yo también quiero agradecerles su comparecencia y sus explicaciones. Usted decía que, en su caso, su trabajo es la puerta de entrada de muchos adolescentes a la búsqueda de una solución; en nuestro caso hoy ha sido la puerta de entrada a una información que en muchísimas ocasiones no tenemos y, por lo tanto, les agradecemos que nos expliquen y nos abran los ojos, porque realmente en muchas ocasiones no conocemos cuál es la situación que viven niños y adolescentes en nuestro país.

También les agradezco que hayan sido tan pioneros. Realmente tenemos aquí un *know how* que posiblemente no estamos aprovechando ninguno de nosotros o ninguna de las administraciones y, por lo tanto, su experiencia es importantísima no solamente en nuestro país, sino comparándola con otros países.

Asimismo, quiero agradecerle esa visita a sus instalaciones —espero que la presidenta pueda coordinarlo—, porque es verdad que cuando tuvimos la oportunidad de visitar el teléfono 016 nos dimos cuenta de la magnitud del trabajo y también de la magnitud de los problemas que viven los que están al otro lado de la línea y por ello sería un honor para nosotros poder acercarnos a sus instalaciones.

Como probablemente algunos compañeros no estaban cuando usted lo ha explicado, voy a destacar como algo muy interesante el programa de entrenar a los futuros formadores, *training of trainers* —no sé muy bien si es así—, hay otras experiencias y otros casos; me parece que es importante que cuando alguien da formación realmente haya vivido el problema y que te ayude a entender cuáles son las soluciones que te plantea, en este caso, este sistema. Hay muchísimas cosas que me han llamado la atención al respecto y que, evidentemente, volveremos a repasar. Nos leeremos con atención sus explicaciones porque de aquí podemos sacar muchísima información.

Tengo algunas preguntas a raíz de sus explicaciones. Lo apuntaba un poco el senador Cazalis y usted ha hablado de algunos datos. A lo largo de tantos años de experiencia han ido evolucionando y creciendo, entre otras cosas porque su implantación en las diferentes comunidades autónomas abre la posibilidad de llegar a más gente, pues bien, a mí me gustaría saber si con estos datos han detectado que la crisis económica ha tenido un efecto en el día a día de la vida de los niños y de los adolescentes, en qué sentido o si alguno de los factores que usted ha explicado se ha pronunciado mucho más a lo largo de estos años de crisis económica y, por tanto, de crisis en las familias, porque es evidente que ha sido así.

Respecto a las nuevas tecnologías, es un tema del que hemos hablado en muchísimas ocasiones y que a todos los senadores nos preocupa muchísimo. Es una realidad que va mucho más rápida posiblemente que nosotros mismos y los datos nos sorprenden todos los días, pero a lo mejor ustedes tienen información de qué es lo que viene. Es decir, ahora estamos haciendo la foto de lo que hay, pero interesa saber qué viene o qué están detectando en otros países, porque hay países que están mucho más avanzados y, por lo tanto, los problemas también estarán llegando antes. Por lo tanto, qué es lo que nos viene y qué es lo que podemos hacer.

Yo también me había apuntado una pregunta en torno al tema de los embarazos. A lo largo de esta legislatura ha habido un pronunciamiento por parte del Gobierno de posibles cambios en la ley —vamos a ver cómo acaba—, pero mi pregunta es: ¿cuántas chicas embarazadas llaman porque tienen esta preocupación o piden información? No sé si a raíz de esta primera intención de cambio de la ley ha habido más consultas respecto a qué les pasaría a ellas, pero es un tema que tenemos encima de la mesa. De momento estamos esperando a ver cómo se define finalmente el Gobierno y esa información nos podría ayudar.

Respecto a las autoagresiones, usted decía que hay mucha información sobre cómo autoagredirse; es un tema este que la senadora Almiñana va a liderar y tiene previsto un trabajo al respecto, pero ahí están la anorexia y la bulimia. Es decir, hay mucha información y muchos espacios en internet que intentan dirigir a muchas chicas que, de alguna manera, por tener varios problemas buscan en este tipo de agresión, o autoagresión, una solución a un problema que, evidentemente, no es la propia enfermedad. Por ello, vinculado un poco a las autoagresiones me ha venido a la cabeza el tema de la anorexia y la bulimia y los casos que conocemos, chicas que buscan información en internet y les indican cuál es el camino erróneo para solucionar un problema.

Hay muchísimos temas y no quiero alargarme. En todo caso, finalizo diciendo que nosotros nos ponemos a su disposición también. En muchas comparecencias como la de hoy los diferentes grupos parlamentarios en el Senado acordamos presentar una moción conjunta en la que, evidentemente, una prioridad podría ser promover acciones preventivas o cómo se puede dar más visibilidad al problema, pero también, como decían nuestro compañeros, una propuesta puede ser pedir recursos. Evidentemente, la

fuerza mayoritaria la tiene el grupo del Partido Popular, pero nosotros nos ponemos a disposición para intentar poder presentar una moción conjunta que, al menos, permita que la gente conozca su trabajo y la realidad que estamos viviendo entre todos.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Por el Grupo Socialista, tiene la palabra el senador Amores.

El señor AMORES REGALADO: Buenos días.

Pido también perdón por mi estado febril y mi voz, pues estoy con un catarro primaveral.

En principio, cómo no, quiero dar las gracias en nombre del Grupo Socialista por la comparecencia y, sobre todo, dar la enhorabuena por el gran trabajo que viene realizando la Fundación ANAR, especialmente el programa de teléfono de atención a la infancia, y trasladarles la sensibilización que tenemos todos en este tema.

En este problema tan grave que afecta a todos los niveles de la sociedad apoyamos que exista una mayor concienciación y sensibilización y, cómo no, se debe adoptar las medidas necesarias para que los niños y niñas tengan un total conocimiento de sus derechos y facilitarles el acceso a este tipo de recursos dónde puedan recibir una gran ayuda.

Quiero mostrar nuestra preocupación por los nuevos casos de tipos de acoso a través de las redes sociales. Nadie pone en duda que el uso de la red supone muchas oportunidades, pero también muchísimos riesgos y por eso es normal que nos preocupe la seguridad de los menores en la red. Por ello pedimos una mejora en la educación de los menores para que conozcan todos los riesgos que conlleva todo esto, pues ellos por sí mismos no tienen esa percepción de riesgo.

Según el convenio específico de 2014 entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Fundación ANAR, por el que se desarrolla el convenio marco de la colaboración suscrita el 31 de julio de 2009, las llamadas recibidas en el 016 que tengan como víctimas a menores de edad son derivadas al teléfono de ANAR. Y aquí nos preocupa y nos asalta una duda: estas llamadas, estas personas, estos menores con un problema tan grave como la violencia de género, ¿están siendo atendidos por profesionales plenamente preparados, como son los que atienden al teléfono 016 para los adultos, o están siendo atendidos por personas no cualificadas? Creemos y recomendamos que sean atendidos por verdaderos profesionales cualificados en violencia de género, porque estamos hablando de situaciones muy graves que pueden afectar a los menores de por vida. La violencia de género, como todos sabemos, es una de las lacras mayores de esta sociedad y se debe tratar como se merece este gravísimo problema; los requisitos humanos y técnicos para esta labor deben ser de un gran nivel profesional por el bien de las víctimas y de la sociedad.

Por último, les quiero dar las gracias por la invitación a sus instalaciones y tanto yo como mis compañeros de grupo estamos a su disposición y saben que pueden contar con nosotros para cualquier cuestión que consideren necesaria.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias, señoría.

Por el Grupo Popular, tiene la palabra la senadora Torres.

La señora TORRES SÁNCHEZ: Muchas gracias, señora presidenta. Buenos días, señor Ballesteros, y bienvenido a esta casa.

Yo creo que cuando hablamos de niños y, sobre todo, de niños que sufren, a cualquiera se nos encoje el corazón y, si no es así, me parece que en ninguna otra temática tendremos sensibilidad.

Usted, con su interesante intervención, nos ha mostrado una realidad: el dolor de menores que sufren en silencio, y ha puesto sobre la mesa unos datos muy contundentes, como el que haya más de una intervención urgente al día, más de 1000 llamadas atendidas al día y, cómo no, más de 360 000 peticiones de ayuda que han tenido durante el año pasado. Pero también nos ha encomendado una tarea, y es la de tomar conciencia del problema que existe para no darle la espalda y no cerrar los ojos, porque si no seremos cómplices de esta problemática. Por eso me sumo a esas felicitaciones que ya le han expresado mis compañeros y les doy mi más sincera enhorabuena por la gran labor que están desarrollando; una labor que se debe fundamentalmente a la habilidad o pericia de todos los profesionales con los que cuenta su fundación al permitir que el menor pierda el miedo a hablar. Usted destacaba que es algo muy difícil, pero que con su pericia lo están consiguiendo. Asimismo, durante estos veinte años ustedes han podido observar cómo ha cambiado la sociedad. Por ello, me gustaría que incidiera particularmente en esos

cambios sociales y educativos de nuestra sociedad, así como del patrón de las familias, y en cómo ha incidido esto en la situación de los menores.

Esta es una temática muy extensa que, como usted decía, podría dar lugar a la elaboración de muchísimos libros, muy interesantes todos ellos. Me gustaría no obstante detenerme en algunas problemáticas importantes, como es esa violencia ascendente que usted mencionaba, pues creo que pone en jaque a toda la estructura familiar y que puede dar lugar a esa transmisión intergeneracional de la violencia, además de ser un aspecto muy interesante en el que la prevención juega también un papel muy importante. Por tanto, me gustaría que incidiera un poco más en esa temática. También es importante hablar de los casos de violencia de género entre adolescentes a través de las redes sociales, pues en las relaciones que se establecen entre los jóvenes el mundo virtual está sustituyendo en muchos casos al mundo real —como también indicaba usted—, además de destacar la persistencia de actitudes sexistas en nuestros jóvenes. Considero que esto es algo muy preocupante. Podríamos estar hablando de posibles futuros maltratadores, por lo que, en este caso, la prevención es fundamental. También sería necesario ayudarles a identificar conductas de ciberviolencia, que pueden ser la antesala de esas relaciones de violencia de género. En este punto, me gustaría saber su opinión en cuanto a si los jóvenes están suficientemente concienciados sobre la necesidad de informar y dar a conocer situaciones de maltrato que pudieran sufrir ellos mismos o sus compañeros.

Para documentarme sobre esta intervención, he leído algunas de las entrevistas que le han realizado durante los últimos meses y en una de ellas comentaba que su fundación había propuesto una ley integral de violencia contra el menor. En este sentido, quiero destacar el Proyecto de Ley Orgánica de modificación del sistema de protección a la infancia y adolescencia —del que estoy convencida usted tiene conocimiento—. Asimismo, le informo de que soy ponente en el Senado de este proyecto, que actualmente se encuentra en el Congreso de los Diputados. Este proyecto incluye una modificación de la Ley Orgánica 1/2004, de medidas de protección integral contra la violencia de género, por cuanto resulta necesario reconocer a los menores como víctimas de la violencia de género. Este reconocimiento conlleva la obligación de los jueces de pronunciarse sobre las medidas cautelares y de aseguramiento, en particular, sobre las medidas civiles que afectan a los menores que dependen de la mujer sobre la que se ejerce violencia. A mi modesto parecer, este reconocimiento es todo un logro y un avance, pues pone sobre la mesa el serio problema de convertir a un menor en un instrumento para ejercer dominio y violencia sobre la mujer. En este sentido, también me gustaría saber su opinión al respecto.

Por último, se hablaba también de que a veces los menores se encuentran en una cuerda floja, pues son conscientes de que algo no va bien, pero no llegan a detectar el peligro, sobre todo cuando hablamos de ese infinito mundo de internet. Como usted sabe, recientemente se ha aprobado una reforma del Código Penal que brinda una mayor protección y seguridad de la sociedad, en particular, a colectivos como el de los menores, que introduce un artículo en el que se castiga al que a través de internet, del teléfono o de cualquier otra tecnología de la información o comunicación, contacte con un menor de 16 años y proponga concertar un encuentro con él, a fin de cometer cualquiera de los delitos contra la integridad sexual de los menores o el exhibicionismo de menores. También me gustaría saber su opinión al respecto.

Por último, me gustaría conocer esa segunda parte —tal y como ya indicaban algunos de mis compañeros— acerca de cómo se actúa y se interviene, si existe algún protocolo de actuación y cómo es su coordinación con los servicios sociales municipales. Yo, además de ser senadora, tengo el honor de ser concejal de Servicios Sociales en mi municipio, Villarrobledo, provincia de Albacete, y me consta que han derivado algunas llamadas. Por ello, quería saber un poquito más de esa coordinación que tienen con los servicios sociales.

Agradezco nuevamente su interesante intervención y quiero elogiar la labor de su fundación, pues son capaces de recoger ese llamamiento del menor desde un punto de vista paternal —tal y como eran, según ha indicado, las primeras intervenciones de los años setenta—. Por último, me quedo con una frase que usted utilizó en una de sus entrevistas, cuando lanzó ese mensaje de tranquilidad y confianza al menor, en la que su máxima era: nadie hará algo que ellos no quieran. Ojalá algún día llegue a hacerse realidad esta frase y ningún niño tenga que sufrir situaciones que puedan alterar su desarrollo y su bienestar.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señorita.

A continuación, le voy a ceder nuevamente la palabra al señor Ballesteros, pero sí le pido que sea telegráfico. El siguiente compareciente estaba citado a la una y no le podemos hacer esperar. Este es un tema apasionante y por ello le recojo el guante, ya que todos los portavoces estamos de acuerdo en que vamos a coordinar lo antes posible una visita, donde será un buen momento para retomar los asuntos

que queden pendientes. No obstante, por cortesía, y aun siendo un tema interesante, sin duda alguna, debemos agilizar el debate. Por eso le pido el esfuerzo de que sea telegráfico, con la voluntad de esta comisión de continuar, en la visita que hagamos al centro, con este debate vivo pues, sin duda alguna, a todos nos interesa muchísimo.

Tiene usted la palabra.

El señor DIRECTOR DE PROGRAMAS DE LA FUNDACIÓN DE AYUDA A NIÑOS Y ADOLESCENTES EN RIESGO, ANAR (Ballesteros Barrado): Muchísimas gracias, en primer lugar, y en nombre de la fundación ANAR, por todo el reconocimiento que he recibido de todos ustedes. Y, en segundo lugar, por las promesas de esa visita que esperamos sea en breve y donde podamos dar respuesta a todas y cada una de las preguntas, pues va a ser difícil hacerlo en este momento, tal y como me están anunciando.

Sí me gustaría transmitirles de forma telegráfica, como me pide la presidenta, que tengan la absoluta certeza y tranquilidad de que nuestros protocolos de actuación cuentan con los máximos estándares de calidad que hay en el mundo. Está mal que lo diga directamente la Fundación ANAR, pero en más de una ocasión, por ejemplo en el Congreso Internacional de Líneas de Ayuda a Niños y Adolescentes que celebramos en Madrid en el año 2010 y en el que participaron 132 países de todo el mundo, la presidenta reconoció, después de su visita a la Fundación ANAR, que quizá fuéramos el país con los mayores estándares de calidad que existen. Estamos perfectamente imbricados y formamos parte de la red social de infancia que hay en nuestro país.

Como usted bien ha comentado —y empiezo por el final, si bien será un repaso muy por encima—, Fundación ANAR mantiene una estrecha relación con los servicios sociales a nivel municipal, es decir, al mínimo nivel posible, y lo hacemos porque es nuestro trabajo en el día a día. Nuestro departamento social contacta con ellos, les pregunta si existe un nuevo recurso, aprecia el problema y determina qué hacer con el niño; es más, comprobamos el recurso. Exclusivamente derivamos aquellos casos en los que estamos absolutamente seguros del recurso —siempre derivaremos a recursos públicos— y donde tenemos la absoluta certeza del tipo de tratamiento que se le va a dar. Nuestros protocolos están perfectamente valorados, por ejemplo en cuestiones de violencia de género, por el propio ministerio. Como he comentado inicialmente, tenemos un convenio de colaboración con la Delegación del Gobierno para la violencia de género y en su día empezamos —entonces era el Ministerio de Igualdad— a elaborar los protocolos, que están valorados y validados por ellos; pero no solo eso, sino que además damos y recibimos formación en esta materia de forma frecuente y todos los años.

En relación con el resto de preguntas, en aras de la brevedad, les remito, si les parece oportuno, al encuentro que tendremos en esa visita, en la que podremos explicárselo de forma directa, y no solo yo, también los abogados, los trabajadores sociales y los propios psicólogos, que son quienes mejor pueden sacarles de dudas en cuanto a cuál es nuestra forma de proceder y de actuar en cada una de esas llamadas.

Muchísimas gracias a todos.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias a usted y a toda la fundación por la labor que realizan y por esta comparecencia, que sin duda alguna ha despertado un gran interés entre todos los miembros de la comisión.

Hacemos un receso de dos minutos para despedir al compareciente y poder saludar al siguiente.
(Pausa).

COMPARECENCIA DEL JEFE DE GINECOLOGÍA DEL HOSPITAL CLÍNICO DE BARCELONA, D. FRANCISCO CARMONA HERRERA, ANTE LA COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES, PARA INFORMAR SOBRE LA SITUACIÓN DE LA ENDOMETRIOSIS EN ESPAÑA.

(Núm. exp. 713/001033)

Autor: MALDONADO I GILI, JOSEP (GPCIU)

La señora PRESIDENTA: Reanudamos la sesión con la comparecencia del jefe de Ginecología del Hospital Clínic de Barcelona, don Francisco Carmona Herrera, para informar sobre la situación de la endometriosis en España, que ha sido solicitada por el senador Maldonado. En nombre de toda la comisión le damos la bienvenida. Sin duda, su explicación sobre la endometriosis en España también despertará mucho interés y reportará un gran beneficio a todos los miembros de la comisión.

Tiene usted la palabra.

El señor JEFE DE GINECOLOGÍA DEL HOSPITAL CLÍNIC DE BARCELONA (Carmona Herrera): Muchas gracias, señora presidenta. Buenos días.

Gracias a todos, especialmente al senador Maldonado, que me ha brindado la oportunidad de estar hoy aquí. Creo que para un médico de la calle estar en un foro como este siempre impresiona. Me acabo de enterar de que hay muchos compañeros de profesión, médicos también, así que la primera parte de mi comparecencia quizá resulte redundante porque muchos de ustedes conocerán bien la enfermedad. No obstante, me voy a permitir la libertad de explicarles qué es la enfermedad y cuál es la situación en nuestro país.

El senador Maldonado me ha invitado, no por amistad ni nada por el estilo, sino porque llevo dedicándome a esta enfermedad prácticamente desde hace veinte años. Empecé allá por el año 1992 o 1993, lo que me ha permitido trabajar muchos años en ello y ser reconocido a nivel nacional e internacional como uno de los expertos en esta enfermedad. *(El señor compareciente apoya su intervención en diapositivas)*. Como ven, soy miembro de un montón de sociedades nacionales e internacionales; en todas las siglas pueden ver la letra E, que siempre se refiere o a Europa o a endometriosis.

Muchas veces, cuando le dices a una paciente que tiene endometriosis o es la mujer la que te explica su historia, que es la misma que te han explicado otras mujeres, en cuanto le dices el diagnóstico o ella te lo explica porque ya ha sido diagnosticada, lo primero que te contesta es: endo... ¿qué?

La endometriosis, como saben ustedes, es una enfermedad crónica que afecta a mujeres jóvenes, tiene tendencia a reaparecer, a recidivar después del tratamiento, y muchas veces es dolorosa e incluso invalidante para la paciente. Es una enfermedad muy frecuente. No conocemos bien cuál es su incidencia exacta, la prevalencia exacta, pero se calcula que afecta a entre el 5 o 10 % de las mujeres en edad reproductiva. Eso significa que, más o menos, en Europa hay 16 millones de mujeres afectadas y que en España de 1 a 2 millones de mujeres en edad reproductiva, fértil, en los mejores años de su vida seguramente, están afectadas por esta enfermedad.

En cuanto a los síntomas, esta enfermedad produce básicamente dos tipos: dolor de regla y dolor en las relaciones sexuales. Pero no se trata de un dolor de regla normal, es un dolor invalidante que las obliga a quedarse en casa y a no poder ir a trabajar, a la escuela o a la universidad. El dolor les impide mantener relaciones sexuales y solo ver a su marido o pareja les supone un sufrimiento porque piensan que tener relaciones les va a producir un dolor insoportable o que de alguna manera están fallando a su pareja. Este sentimiento de fallo e impotencia en las mujeres es una constante en esta enfermedad. Además, muchas de ellas son incapaces, no pueden conseguir un embarazo por sus propios medios, lo cual significa otro elemento más de frustración en sus vidas. Y tienen otros muchos síntomas —no voy a citar todos y cada uno de ellos—, pero aquí pueden ver el último de la lista, las alteraciones psicológicas, que muchas veces son causadas por la enfermedad; como luego les explicaré, se atribuye a la enfermedad; muchas veces no son la causa sino la consecuencia de la enfermedad. Y es muy importante que estas mujeres tengan, como pueden ver en el cuadro que les muestro aquí, una calidad de vida muy disminuida, con alteraciones psicológicas muy importantes en la autoestima, además de los costes sociales que tiene la enfermedad.

¿Y qué es la endometriosis? Muchos de ustedes son médicos y ya lo sabrán, pero básicamente es la presencia del endometrio fuera del lugar habitual. Para los que no sean médicos, el endometrio es la capa interna del útero que cada mes se prepara para que la mujer se quede embarazada por efecto de las hormonas del ovario, y cuando la mujer no se queda embarazada, sale del cuerpo a través de la menstruación y el ciclo vuelve a empezar. Si al mes siguiente esa mujer no se embaraza, sucede lo mismo repetidamente cada mes durante los treinta años de vida reproductiva de la mujer.

Pues bien, con esta enfermedad esa capa interna del útero aparece fuera de su lugar habitual, y puede hacerlo en muchos otros sitios. Además, ese tejido ectópico, ese tejido que está fuera de lugar, es una enfermedad benigna, pero a quienes sean médicos lo que voy a decir les sonará, y es que en esta enfermedad esas células son capaces de implantarse fuera de su lugar habitual; son células que tienen capacidad de proliferar, de crecer, de crear nuevos vasos sanguíneos para alimentarse; tienen la capacidad de invadir tejidos vecinos alrededor de donde están situadas por extensión directa, pero, además, son capaces de trasplantarse a distancia, de saltar unos centímetros más allá o incluso de metastatizar por vía linfática, por vía sanguínea, y de llegar a órganos como el pulmón o incluso el cerebro. Y además, la enfermedad tiene la capacidad de recidivar, pero no es un cáncer, aunque con toda esta lista de cosas lo parezca. Pero, insisto, no lo es, aunque algunas mujeres a veces te confiesan que preferirían tener un cáncer porque se sentirían mucho mejor apoyadas socialmente si el diagnóstico fuese de cáncer y no de «endo... ¿qué?»

Esta enfermedad se puede clasificar en tres grandes tipos: la endometriosis superficial, la ovárica y la profunda; ahora veremos las diferencias que hay entre ellas. Y luego hay un tipo especial de enfermedad, que es la adenomiosis, en la cual el endometrio aparece fuera de su lugar habitual, que es la cavidad endometrial, pero no aparece fuera de la matriz, sino en medio del músculo de la matriz. La matriz tiene dos partes: la capa interna, que es la que les decía que sirve para que el embrión se implante y tenga lugar el embarazo, y el músculo, que sirve sobre todo para que el día del parto el bebé salga con las contracciones y la mujer dé a luz. Pues bien, en la adenomiosis el endometrio aparece en el espesor del músculo uterino, y este endometrio ectópico que está fuera de lugar es normal y corriente; no es maligno, es muy parecido al que está en el lugar habitual en el que debe estar, y por tanto, es un endometrio que responde igual que el normal a las hormonas del ovario y que se prepara cada mes para que la mujer se quede embarazada. Cuando no se queda, la mujer tiene la regla; el endometrio se inflama y produce una menstruación interna, que no tiene salida, y que en buena parte es responsable de los síntomas de la mujer.

Para que vean de lo que hablamos les muestro algunas imágenes. En ellas se ve, por ejemplo, la endometriosis superficial. Son pequeñas manchas en el endometrio como si uno tirase con una brocha un poco de pintura a la pared de una habitación. Pues bien, en el peritoneo, que es el forro que tenemos en el abdomen por dentro para evitar las interferencias entre los intestinos y entre los distintos órganos, aparecen pequeños implantes superficiales que crecen hacia fuera del endometrio. Hay otras imágenes de un ovario con implantes superficiales. Esta es la zona posterior de la matriz, el diafragma, el hígado, y lo que se ve arriba son focos de endometriosis en el diafragma, justo en el músculo que separa la cavidad abdominal de la torácica, o en el apéndice. También hay una imagen del epiplón, que está en el abdomen, absolutamente invadido por focos superficiales de endometriosis.

Otro tipo de enfermedad son los endometriomas ováricos. Aquí, por ejemplo, hay quistes. A veces en la endometriosis esos focos que vemos en el ovario penetran y producen quistes. En realidad no son verdaderos quistes, son una costra dentro del ovario. Hay tejido endometrial que sangra cada mes con la regla, y lo que al final sucede es que se queda lleno de un líquido de aspecto achocolatado, como si fuera un chocolate deshecho, que no es más que sangre acumulada mes tras mes después de la menstruación ectópica. También tenemos la imagen de un útero con dos ovarios con quistes pegados entre sí y pegados a la parte posterior del útero.

Pero la enfermedad tiene una forma mucho más severa que las que he explicado hasta ahora. En muchas mujeres, además, esta forma de endometriosis profunda convive con las otras formas, y en muchas ocasiones pasa desapercibida al diagnóstico. Se diagnostica solo el quiste ovárico o la endometriosis superficial y se olvida la endometriosis profunda, que es posiblemente la forma más grave de esta enfermedad que afecta, quizá, a la quinta o la décima parte de las mujeres con endometriosis en general, y es aquella en la que los focos de endometriosis invaden más de cinco milímetros el peritoneo; es decir, en lugar de crecer en superficie crecen hacia dentro, echan raíces por debajo del peritoneo y afectan a órganos como el intestino, el uréter o la vejiga urinaria; muchas veces es multifocal, hay focos dispersos en todo el abdomen, y como digo, se producen síntomas más severos, aunque la extensión sea menor. Aquí les muestro una imagen de endometriosis profunda. Esta es la vagina, el cuello de la matriz, y unos nódulos azules en el fondo vaginal que son focos de una endometriosis que invaden desde dentro del abdomen hacia el exterior, en este caso hacia el fondo vaginal. Imagínense, esta mujer no va a poder mantener relaciones sexuales por el dolor que le va a producir.

Y aquí tenemos un caso desesperante y por desgracia muy frecuente. Es el de una mujer, enfermera de mi hospital, que consultaba con su ginecólogo durante años por reglas severas e invalidantes, hasta que un día, que tenía la regla, la supervisora de la sala le dijo que no podía estar así, que fuera a ginecología para que la vieran los de nuestro hospital. La residente que la vio le hizo rápidamente el diagnóstico, y la operamos, y hubo que quitarle un trozo de intestino, el uréter y el riñón, porque cuando hicimos el diagnóstico ya había perdido la función renal. Así que hubo que extirparle el riñón a una mujer de treinta y tantos años que por suerte ahora está embarazada.

Para que lo vean mejor les voy a poner un video de unos genitales internos normales. Aquí está el ovario izquierdo, el útero, la trompa, el ovario derecho y la trompa derecha. Y ahora vean lo que pasa cuando hay una endometriosis profunda. Vean este útero y fíjense qué cantidad de adherencias se han producido. Hay focos de endometriosis profunda que pegan los tejidos entre sí de forma que no hay forma de ver dónde está el intestino ni dónde el apéndice, incluso hay focos de endometriosis en la vesícula biliar, que realmente es muy poco frecuente de ver.

Y como les decía antes, el impacto que esto produce en las mujeres es muy importante. Aparte de esa diapositiva que les he enseñado antes, observen este estudio que publicamos hace tres o cuatro años, y en

el que colaboramos el grupo de Barcelona incluyendo a pacientes que venían del hospital con diagnóstico de endometriosis aún no establecido, con dolor pélvico y sin diagnóstico claro de cuál era la causa o bien mujeres que venían a hacerse una ligadura de trompas sin síntomas, y comparamos lo que pasaba con ellas. Pues bien, las mujeres con endometriosis tenían peor calidad de vida que las otras, y en términos de absentismo laboral, contando las horas que no iban a trabajar, contando la disminución de la productividad de esas mujeres, calculamos que, de media, las mujeres con endometriosis perdían once horas de trabajo a la semana. Calculen lo que eso representa para esa mujer y para la sociedad. Pero aún más grave es, piénselo ustedes, con la gravedad y los síntomas que les he explicado, cuál es el retraso que se produce desde que la mujer tiene los síntomas hasta que se establece el diagnóstico definitivo. Pues es de entre seis y diez años de media. Es realmente terrible lo que estas mujeres pueden llegar a sufrir en ese tiempo, muchas veces sin tener una causa clara. Porque uno se pregunta cuál es la causa de que esas mujeres tarden tanto tiempo en ser diagnosticadas, y hay una variedad de razones. Las primeras están en la misma mujer y en la misma sociedad. Muchas mujeres normalizan sus síntomas. Dicen, por ejemplo, cuando les preguntas, que eran una de esas desafortunadas mujeres que tenían reglas dolorosas. O que no pensaban que fuese un problema porque su madre ya tenía esas reglas tan dolorosas. Existe el concepto de que la regla ha de ser dolorosa, pero una cosa es tener un poco de dolor de barriga cuando una tiene la regla, y otra es tener un dolor que te impida hacer vida normal.

Muchas veces esas mujeres tenían miedo o vergüenza de decir que no podían trabajar simplemente por un dolor de regla. De nuevo se tiene ese complejo y esa sensación de que si la regla duele es que una es floja o que los compañeros van a comentar: Pepita no viene a trabajar porque tiene la regla. Ya, ya, claro, la regla.

Otras veces el problema está en los médicos, no solo en la sociedad. El médico de cabecera me comentaba: Dice esta mujer que esto es culpa de la sociedad moderna, que como las mujeres tomamos pastillas anticonceptivas ahora nos duele más la regla; o simplemente le decían que era un problema psicológico; o que no le hacían las pruebas o le daban un tratamiento con calmantes sin llegar a un diagnóstico correcto y sin hacer las pruebas necesarias para llegar al diagnóstico. Es decir, hay un montón de causas a todos los niveles que al final hace que estas mujeres no sean diagnosticadas de manera correcta.

¿Cuál es la causa de la enfermedad? Esta es una diapositiva un poco compleja. No hace falta mirarla mucho.

Básicamente aunque se discute y no se conoce con exactitud la causa, en la que la mayoría de los expertos estamos de acuerdo, es la menstruación retrógrada. Imagínense una bolsa llena de líquido con diferentes orificios: si ustedes aprietan la bolsa el líquido saldrá por todos los agujeros de aquella bolsa. Evidentemente, si la bolsa es la matriz, la sangre saldrá por el agujero más grande, que es la vagina y el cuello uterino, y también saldrá por las trompas. Esta sangre irá por las trompas a la cavidad abdominal, y eso pasa en casi todas las mujeres. Está demostrado que es un fenómeno fisiológico común, y en algunas mujeres es la causa última de la endometriosis. Pero no en todas las mujeres es así. ¿Por qué? ¿Qué tienen esas mujeres con endometriosis que no tienen las demás? Probablemente lo que tienen son alteraciones genéticas que aún no conocemos bien pero que empezamos a saber en las que esos genes se alteran y hacen que o bien el endometrio de esas mujeres sea diferente del de las mujeres normales y tenga más capacidad para pegarse al peritoneo, o bien las células basureras por decirlo de alguna manera que cada mes se encargan de limpiar la sangre que llega al abdomen funcionen peor en las mujeres con endometriosis que en las sanas y no limpien bien. Sea como sea, esas mujeres tienen alteraciones genéticas, y no de un solo gen, sino que son muchos genes que se transmiten de manera diferente y que actúan de manera diferente. Normalmente hay otros factores, que ahora comentaremos, que hacen que se exprese más o menos, y eso explica lo que decía antes sobre aquella mujer de que a su madre y a su tía ya les dolía. Es decir, hay un riesgo superior, multiplicado por 5 o por 8 veces, de tener endometriosis en familiares de primer grado.

Como decía, hay otros factores, y en esto la mano del hombre tiene mucho más que ver. Muchos de ustedes recordarán el accidente que en 1976 tuvo lugar en Seveso, una ciudad al norte de Italia, cerca de Milán, en una factoría química, donde todos los habitantes fueron expuestos a niveles muy altos de dioxinas. Las dioxinas son un compuesto artificial no existe en la naturaleza, un producto final contaminante de muchos procesos industriales, sobre todo de quema de basuras, industrias del cloro, etcétera. Pues bien, a los veinte años de ese accidente, en 1996, se inició el estudio que tienen aquí, el *Seveso Women's Health Study*, en el que se analizaba cómo esas dioxinas podían actuar como disruptor endocrino, cómo podían afectar a la función endocrínica de la mujer. En las áreas más contaminadas se estudió a esas

mujeres y se descubrió que no había aumento de abortos espontáneos ni más defectos congénitos; no había cambios en la edad de la menarquia, en la edad de la primera regla. Sin ser significativo, parecía que había algunos problemas con el embarazo y alguna tendencia no significativa al incremento del cáncer de mama, pero esas mujeres del norte de Italia tenían un incremento muy marcado, casi el doble, de incidencia de endometriosis comparada con las del resto de Italia. Además, ese aumento tan marcado era debido básicamente al incremento en las formas severas de la endometriosis profunda.

Este es un estudio que ha publicado mi hospital, mi grupo. Como ven, salió publicado hace un mes y en él, por primera vez —y es un tema muy controvertido en la literatura médica—, se revela que las dioxinas se acumulan en la grasa, no en otra parte del cuerpo, y una vez que se acumulan en la grasa se quedan allí para siempre y no hay manera de expulsarlas, es decir, se acumulan en tejido graso. Hasta ahora, los estudios que había habido mirado las dioxinas en sangre, pero la sangre tiene muy poca grasa. Nosotros fuimos los primeros en estudiarlo en el tejido adiposo, en el tejido graso, y hemos demostrado claramente que los niveles de dioxinas —sobre todo las dioxinas más tóxicas— están muy aumentados en mujeres con endometriosis. Por suerte, las dioxinas están prohibidas y teóricamente no deberían producirse. Con esto quiero decir que, probablemente, hay factores tóxicos ambientales que no conocemos, quizás metales pesados como el talio o el cadmio, que pueden influir en el incremento cada vez más notable de diagnósticos de endometriosis porque cada vez estamos viendo más mujeres con esta enfermedad.

¿Cómo las vemos? ¿Cómo las diagnosticamos? Básicamente porque insistimos mucho en que una mujer no puede tener dolores invalidantes con la regla, hay que sospechar. Cuando una mujer explica al médico que cuando tiene la regla no puede salir de casa nos tiene que hacer reflexionar. Hay que hacerle 4 preguntas básicas y es la propia mujer la que explica el diagnóstico, no tiene uno que llegar a él. Por supuesto, luego hay que hacer pruebas complementarias: el diagnóstico de la sospecha —la sospecha clínica—, una ecografía ginecológica y una resonancia magnética en la cavidad pélvica, que son pruebas que están al alcance de todo el mundo. Pues bien, les sorprenderá saber cuántas mujeres vienen con ecografías y con resonancias hechas sin diagnóstico. Es muy importante que los profesionales que realicen estas pruebas tengan esto en cuenta. Solo el que sabe lo que busca entiende lo que encuentra, y muchas veces los médicos, los profesionales que se encargan de las ecografías o de las resonancias, no entienden lo que están viendo, no saben lo que están buscando y, por lo tanto, son incapaces de hacer el diagnóstico de la enfermedad.

No voy a explicarles cómo se trata la endometriosis porque daría para mucho tiempo, pero sí voy a dar 4 conceptos que todos, como médicos y como ciudadanos, deberíamos tener claros respecto a esta enfermedad. La endometriosis es una enfermedad crónica que requiere un plan de tratamiento de por vida, por lo menos hasta que la mujer se quede menopáusica. Como decía antes, esta enfermedad tiene que ver con las hormonas del ovario, y hasta que la mujer se cure de manera espontánea, cuando llegue a los cincuenta años, tiene que tener un plan de tratamiento coherente que intente evitar la cirugía recidiva porque muchas veces la cirugía recidiva es fuente de problemas por sí misma. Los objetivos del tratamiento han de ser controlar los síntomas, favorecer la fertilidad si la mujer se quiere quedar embarazada, mejorar la calidad de vida, la prevención de las recidivas y, como último lugar, la curación y prevención de las señales endometriósicas. Esto solo es un paso necesario, pero lo más importante para el médico y para la mujer debe ser lo primero: hacer una vida normal y poder vivir como cualquier otra mujer.

Tenemos diferentes prioridades terapéuticas: tratamiento médico, tratamiento quirúrgico, y vamos a elegir uno u otro en función de diferentes aspectos, como la gravedad de los síntomas, la edad de la mujer, los deseos de la mujer —si la mujer se quiere quedar embarazada o no, o qué es lo que prioriza, si el dolor o el embarazo—, la edad de la paciente, etcétera. Hay que saber que el tratamiento médico por sí mismo no cura la enfermedad; puede secar los focos de la enfermedad, y eso solo va a conducir a que la mujer haga una vida normal, que es lo que nos interesa, que mejore la calidad de vida, lo que permite muchas veces evitar cirugías en pacientes que pueden no ser operadas. Además, hay tratamientos médicos que cuando se les da a mujeres que van a operar pueden ayudar a prevenir las recurrencias, las reapariciones de la enfermedad. Es decir, hay que ir jugando un poco en función de cada paciente, en función de lo que se tiene a disposición en cada caso. Cuando viene una mujer nueva le explico que a partir de ahora se acabó ir a Zara, se acabó ir a Mango, sino que hay que ir a hacer corte y confección —ya no vale el *prêt-à-porter*— e ir adaptando los tratamientos a ella y siempre hacer tratamientos a medida. Es muy importante tener en cuenta este concepto. Hay que intentar ser radical con la enfermedad y conservador con la función; no podemos castrar, no podemos histerectomizar a una mujer de 25 o de 30 años porque tenga una endometriosis —y se está haciendo— y dejar el tratamiento radical curativo para cuando la mujer ya tiene cumplido su deseo genésico, cuando tiene una edad cercana a la menopausia, etcétera. Hagamos lo que

hagamos, siempre que podamos debemos intentar extirpar todos los focos de endometriosis, es decir, no podemos dejar una endometriosis detrás de nosotros. Es fundamental para ello conocer bien cómo está la enfermedad desde la cirugía y es fundamental programar bien la cirugía, de forma que si es necesario llamar previamente a un cirujano, hacerlo y no llamarlo a mitad de la cirugía. Por ejemplo, decirle que venga el miércoles, y lo mismo al urólogo y a otros especialistas. Mejor es hacerlo por laparoscopia porque la cirugía mínimamente invasiva, a día de hoy, es una obligación que todos los cirujanos deberíamos practicar porque tiene muchas ventajas, pero sin olvidar que lo importante es la curación, y que si para ello es necesario, porque la laparoscopia no lo permite, recurrir a técnicas más invasivas como la laparotomía, pues hay que hacerlo.

Son muy importantes estos dos estudios que vamos a ver ahora. Uno es de un grupo italiano, del 2009, que decía que la reaparición del dolor tras la intervención es claramente operador dependiente. El otro es un estudio nuestro, del 2011, en el que decíamos que la tasa de recurrencia del dolor después de la operación tenía que ver con un *surgical completeness related difference*, es decir, cuanto más completa es la cirugía, cuantos más focos de endometriosis quitamos, cuantos menos focos de endometriosis dejamos más fácil es que la mujer se cure.

Hay que recordar que no hay ningún tratamiento médico que cure la infertilidad y que la cirugía puede a veces mejorar y a veces empeorar. Hay que pensárselo muy bien porque según en qué mujer la cirugía puede mejorar o puede empeorar la fertilidad. Recordar también que el único tratamiento que tenemos para la infertilidad de la mujer con endometriosis es la fecundación *in vitro*, y que con la evolución de la enfermedad, si dejamos la fecundación *in vitro*, puede hacer que esta ya sea inútil. En estas mujeres jóvenes en que la enfermedad o el tratamiento pueden alterar la fertilidad hay que tener en cuenta técnicas que hoy nos permite la medicina, lo que llamamos preservación de la fertilidad, ya sea la congelación de los óvulos o bien la congelación del tejido ovárico.

Con todo esto, ¿cuál es la situación ideal que debería tener un país, sea el que sea, para estas mujeres? Primero, información adecuada de todas las mujeres y de toda la sociedad. Yo creo que a día de hoy no es tolerable que a una mujer con dolor de regla invalidante, que no puede tener relaciones sexuales, se le diga que es por culpa de las pastillas, que ella misma se lo crea o que es floja. Cuando estas mujeres van al médico de familia, este debería estar preparado y reconocer que sus síntomas son anormales para poder sospechar la enfermedad y derivarlas al especialista. A su vez, los especialistas, los ginecólogos de primaria, deberían ser capaces de reconocer las formas graves de la enfermedad y derivarlas a centros especializados donde se pueda ofrecer tratamiento adecuado a estas mujeres, donde se pueda hacer investigación de la enfermedad y donde, sobre todo, se pueda hacer formación de nuevos especialistas para que perpetúen este estado ideal. Por supuesto, todo esto debería estar bajo el paraguas de la Administración para que esta favoreciera la solución de este tipo de problemas que hoy en día, como digo, no está porque en España la situación, aunque es mucho mejor que la que nos encontramos hace veinte años cuando empezábamos, aún no es la ideal.

En este momento tenemos en España diferentes asociaciones de pacientes que trabajan por hacer más difusión de la enfermedad entre sus asociadas y entre la sociedad en general. Por desgracia, estas asociaciones solo existen en Galicia, en Extremadura, en Andalucía, en Cataluña y en Aragón. En Madrid han desaparecido. Son asociaciones que aparecen y desaparecen a veces porque son muy personalistas y es una sola persona la que hace el trabajo duro. Por suerte, hay una asociación nacional de endometriosis y grupos médicos expertos en diferentes comunidades autónomas —probablemente en alguna más de las que digo aquí—, es decir, empieza a haber médicos que entienden la enfermedad en diferentes comunidades autónomas, y esto es fácil, pero solo hay dos unidades —las explicaré a continuación— que funcionan en España —debería haber más—, en Madrid y en Barcelona, básicamente en el Hospital La Paz y en el Hospital Clínic de Barcelona. A día de hoy, en las comunidades autónomas en las que no hay estos servicios hay una gran dificultad para las mujeres, porque no hay médicos expertos o ginecólogos con prestigio reconocido, en conseguir derivaciones a otras comunidades autónomas. Yo creo que hace mucho tiempo que no veo en mi hospital a mujeres con endometriosis de fuera de Cataluña, y las que hay es porque hemos hecho trampa y se han empadronado en Cataluña.

Debo reconocer que ha habido trabajo por parte de las autoridades, por parte de los representantes, de ustedes, por parte de los diputados y los senadores. El hoy senador Maldonado presentó una proposición no de ley en el Congreso de los Diputados ya en el 2006, y al año siguiente se presentó otra en el Parlamento andaluz en la que se instaba a promover la investigación sobre las causas de esta enfermedad, a trabajar en el diagnóstico precoz y en el tratamiento y a crear un grupo de trabajo que incluyese técnicos, científicos y pacientes para trabajar en estos aspectos que les decía. Fruto de ese grupo de trabajo que se creó

fueron dos guías, una en Andalucía y otra en el ministerio a nivel estatal, una en el 2000 y otra en el 2013, en las que más o menos se decía cómo se iba a tratar a estas mujeres desde un punto de vista teórico y qué es lo que debían seguir. El problema de estos grupos de trabajo es que el andaluz desapareció y el estatal, aunque sigue funcionando, lo hace de manera muy irregular. No es un grupo oficial, es un grupo en el que participo pero cada vez somos menos y cada vez nos reunimos menos personas, pero nos seguimos viendo y haciendo cosas. De hecho, este año hemos publicado este díptico junto con el ministerio en el que se intenta explicar a los médicos de familia y a los ginecólogos generales qué deben hacer cuando tienen mujeres con síntomas claros de endometriosis severa, que es remitir a los especialistas, al ginecólogo, y cuando el ginecólogo general atiende a una mujer con alguno de estos síntomas remitir al centro especializado. El problema es que no hay centros especializados. Existen, pero no son oficiales.

Entonces, ¿qué quedaría por hacer? A mi juicio, y probablemente me dejo cosas en el tintero, lo primero sería consolidar el grupo de trabajo ya existente. Deberíamos consolidar este grupo de trabajo que ya existe en el ministerio y hacerlo oficial, que no dependiera de la voluntad de algunas personas. Asimismo, deberíamos trabajar por extender este grupo de trabajo al resto de comunidades autónomas porque la sanidad está transferida y el ministerio puede hacer lo que puede hacer, pero todavía no hay ningún grupo oficial de trabajo en ninguna comunidad autónoma.

Hay que conseguir mayor conciencia de la enfermedad por parte de la sociedad y hacer campañas informativas para todos. Por ejemplo, que si te duele la regla vayas al médico porque no eres floja; o que si a tu compañera le duele la regla no te extrañe que no vaya a trabajar. Quizá se podría incluir la enfermedad en la página web del ministerio, en el apartado de la escuela de pacientes, para que estas puedan tener ahí información fidedigna y contrastada sobre la enfermedad. Habría que tener, por supuesto, esa mayor conciencia entre los profesionales sanitarios; hacer más difusión de las dos guías que ya existen y hacer que se puedan aplicar de manera sencilla; difundir también el díptico que hemos escrito en estos últimos meses; hacer un esfuerzo formativo entre los médicos de familia y los ginecólogos generales para que, aunque la endometriosis es una enfermedad muy frecuente, piensen en las formas graves de la enfermedad y envíen a las pacientes a los centros que toque; y, por supuesto, que las autoridades sanitarias competentes estén, como decimos en Cataluña, *al cap del carrer* y ayuden y colaboren en esas campañas y en esa facilidad para enviar pacientes de una comunidad a otra.

Y por supuesto, de manera muy urgente, habría que tomar algunas medidas como, por ejemplo, trabajar para que las listas de espera disminuyan. Piensen que en mi hospital, en el que tenemos mucho interés, estas mujeres pueden estar entre cuatro y cinco meses esperando la operación. Asimismo, y sobre todo, habría que darles prioridad en las listas de fecundación *in vitro* porque la esterilidad de estas mujeres solo se puede tratar con fecundación *in vitro*. En general, la lista de espera en toda España está alrededor de dos o tres años, a partir de los 40 años ya no se puede tener un tratamiento de fecundación asistida, y si a esas mujeres las operas, como decía antes, igual les alteras la fertilidad y luego no se puede hacer una *in vitro* porque van a esperar tres años más. Creo que esto es muy urgente. Sobre todo hay que preservar la fertilidad dentro del contexto de la sanidad pública, que hoy en día solo es posible en departamentos oncológicos, para mujeres que van a ser sometidas a tratamientos oncológicos. En estos casos la cirugía también puede ser iatrogénica y dejar a las mujeres estériles por culpa de la enfermedad. Por tanto, habría que incluirlo de manera urgente en el catálogo de prestaciones del Servicio Nacional de Salud.

Por supuesto, hay que dedicar más recursos a investigación y asistencia. Lo primero sería hacer un estudio porque no sabemos exactamente la prevalencia real en España y qué impacto tiene. Yo pienso que tenemos medios, como el Instituto Carlos III y el Centro Nacional de Epidemiología, que podían ayudarnos en este aspecto. Y, sobre todo, lo más importante es crear unidades especiales de referencia. Les decía que hay dos en España, Madrid y Barcelona, en las que las pacientes y el ginecólogo experto en el tema son el centro de la red, pero ahí colaboran cirujanos de todas las especialidades, médicos de laboratorio, psicólogos, enfermeros, grupos de ayuda, etcétera. Se pueden tener, por supuesto, especialistas en reproducción, nutrición, unidades del dolor, es decir, que hace falta aún muchísimo trabajo.

Como decía, estamos trabajando con el ministerio para que esto sea realidad, pero aún estamos lejos. Espero de su ayuda para que podamos seguir trabajando por las mujeres con endometriosis y conseguir que su futuro no sea el presente negro que muchas tienen ahora —por suerte no todas— y sí un futuro esplendoroso como el que les expongo en esta diapositiva.

Estoy convencido de que seguir por esta vía es labor de todos: médicos, pacientes, sociedad, y, cómo no, autoridades.

Gracias, señora presidenta. Espero no haberme extendido mucho.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, doctor Carmona, por su brillante exposición.

A continuación, pasamos al turno de portavoces.

En primer lugar, tiene la palabra el firmante de la iniciativa, senador Maldonado.

El señor MALDONADO I GILI: Muchas gracias, señora presidenta.

Doctor Carmona, *moltes gràcies per la seva brillant exposició*. Realmente para un profano, para un desconocedor de la sanidad a según qué niveles, oírle da gusto porque podría haber hecho una exposición mucho más técnica, mucho más profunda pero menos entendible, y se lo agradezco porque, como explicaré después, este era uno de los motivos por el que hemos solicitado su comparecencia.

Y ya puestos, quiero agradecer a mi compañera y amiga, la senadora Coralí Cunyat, que me haya permitido ser portavoz de Sanidad, solo para esta comparecencia —que no tiemble porque la que entiende de sanidad es ella y no yo—, y que me haya dejado el honor de presentar y defender la moción que veremos posteriormente porque ella sabe que llevo bastantes años luchando para dar a conocer en foros parlamentarios la endometriosis y la lucha de tantas mujeres contra esta enfermedad.

Señorías, este portavoz y el grupo parlamentario al que represento, Convergència i Unió, pidió esta comparecencia por diferentes motivos. Voy a enumerar algunos, no todos, porque serían muchos y la presidenta no me dejaría acabar. En primer lugar, y muy importante, para escuchar a una de las voces más autorizadas de España en endometriosis. Esto, de salida, da un nivel a la comparecencia porque es una persona que conoce desde hace muchos años la realidad de esta enfermedad. En segundo lugar, para, a través de esta comparecencia, dar a conocer esta enfermedad aprovechando que gracias a internet, a los medios de comunicación, etcétera, mucha gente habrá podido seguir su intervención, es decir, para divulgar el conocimiento de esta enfermedad que, como ha dicho, es una gran desconocida, que afecta al 10 % de las mujeres en todo el mundo y en España a casi 2 millones de mujeres. En tercer lugar, para conocer por boca de las personas que la conocen —en este caso, el jefe de ginecología del Hospital Clínic de Barcelona— no solo la enfermedad, sino también los motivos que la producen. El 27 de febrero de 2006 este portavoz ya presentó una proposición no de ley, aprobada unánimemente por todos los grupos del Congreso, en la que decíamos, entre otras cosas, que existen muchas hipótesis sobre las causas que producen la endometriosis, y en aquellos momentos dije que una de las teorías era la menstruación retrógrada, que defiende que durante la menstruación parte del tejido endometrial, a través de las trompas de Falopio, mina la cavidad abdominal y se implanta en diferentes órganos; otra teoría es la migración a través del sistema linfático; y también se habla de que existe predisposición genética a padecer la enfermedad. La verdad es que este portavoz, cuando preparaba en aquel momento la proposición no de ley, se encontró con tantas teorías, tantas posibilidades, que se dio cuenta de que realmente no se sabía la causa exacta. Por eso he dicho que es importante que el doctor Carmona nos ilustrara en esta comisión, porque es una enfermedad que afecta a muchas mujeres —y a algunos hombres— y de la que desgraciadamente se conoce poco. Y en cuarto lugar, por qué no, esta comparecencia, como la moción que veremos esta tarde, aparte de un alto nivel técnico, tiene también un nivel pedagógico porque nos explica, nos enseña y nos hace ver lo que nos falta, y se dice en sede parlamentaria a aquellos que legislamos. Por tanto, es una comparecencia puente para la moción que veremos a las cuatro de la tarde en la cual este portavoz y el grupo al que represento, Convergència i Unió, intentará conseguir unanimidad por segunda vez, primero en el Congreso y después en el Senado, para que de alguna forma se siga avanzando en la investigación, en la prevención y en la divulgación de la endometriosis.

Esta comparecencia y la moción que veremos esta tarde no dejan de ser un pequeño y humilde homenaje a tantas y tantas mujeres que no solo sufren y padecen la enfermedad, que no solo sufren y padecen dolores, que no solo sufren y padecen soledad, sino que luchan para que la endometriosis deje de ser, como decía el doctor Carmona, la enfermedad del *¿endo qué?* y que pase a ser conocida. Muchas mujeres lo hacen formando asociaciones en todo el Estado —lo hemos visto en el mapa del Estado—, mujeres y hombres que se unen para formar asociaciones de mujeres afectadas por la endometriosis, que se manifiestan, como hace pocos días en el hospital de La Paz, donde se organizó una marcha por la endometriosis en la cual había pacientes, doctores, familiares, que pretenden que la sociedad se conciencie de que la *¿endo qué?* es una enfermedad grave que afecta a millones de mujeres en España y a cientos y cientos de millones de mujeres en todo el mundo. O mujeres que luchan en solitario. Hoy tenemos en la sala una que lo hace escribiendo libros, formando parte de asociaciones y divulgando con ilusión y con la sonrisa en los labios, escribiendo sobre cómo convivir con el tabú de la endometriosis, Nuria Osorio, a la que quiero agradecer que me haya ayudado a conocer un poco más esta enfermedad. Ella

es una persona afectada pero nos da lecciones de cómo luchar, tener ilusión y transmitir la idea de que se puede ser una persona enferma de endometriosis pero tener tanta ilusión como para parecer que no se tiene la enfermedad. La endometriosis es también un estado anímico y el doctor Carmona nos ha dicho que la cuestión anímica se tendría que tratar.

Por tanto —no sé cómo voy de tiempo y no quiero alargarme—, acabaré haciéndole algunas preguntas porque, a fuer de ser sinceros, su intervención me ha arrojado luz sobre esta enfermedad, pero seguro que nos podría ayudar algo más. Mi compañera Coralí hablaba de los fondos de cohesión, a los que tanto se nombra, y de que el ministerio debería destinar a esta cuestión y que podría ayudar a que los desplazados se pudieran tratar en otras autonomías, porque usted ha dicho que ahora hay que hacer trampas humanitarias para atender a mujeres de comunidades en las que no existe el mismo nivel ni hospitales preparados, etcétera, porque para ustedes, por encima de la ley, está la vida, y por encima de todo está salvar vidas y dar felicidad. Por tanto, estos fondos de cohesión podrían destinarse en parte a ámbitos sanitarios para poder dotar a las comunidades autónomas de presupuesto suficiente para que se pudieran desplazar pacientes de unas autonomías a otras. Usted ha dicho que en Valencia hay un buen nivel, también en Madrid, en Cataluña en otras autonomías hay un buen nivel en otros aspectos, no en este, y el proceso de ósmosis sanitario sería bueno.

Usted hablaba de mucha información. ¿Cómo? ¿De qué manera? ¿Cómo se puede informar a la sociedad en general de que cuando una mujer tiene una regla fuerte es que puede estar enferma? ¿Cómo se puede informar a las empresas de que la mujer que está uno, dos, tres, cuatro o cinco días sin ir a trabajar cuando tiene la regla no es una absentista, que no hay que echarla a la calle, sino darle apoyo médico y psicológico para que pueda ser tratada? Esta es una información transversal, a la sociedad en general, a las mujeres que sufren esta enfermedad, pero también al mundo empresarial, al mundo sindical y, cómo no, a las autoridades.

Para acabar, usted dice que los médicos de familia deben poder tratar y/o derivar a las mujeres. ¿Qué les falta a los médicos de familia? ¿Qué tienen? Se ha avanzado —es verdad—, y sobre la base de la proposición no de ley que aprobamos se han hecho cosas, aunque no todas. ¿Qué falta aún?

Agrair-li una vegada més la seva lluita para la endometriosis, i moltes gràcies per la seva presencia.

La señora PRESIDENTA: Gracias, senador Maldonado.

Por el Grupo Parlamentario Vasco en el Senado, tiene la palabra el senador Cazalis.

El señor CAZALIS EIGUREN: Intervengo rápidamente, señora presidenta, para dar las gracias al compareciente. La verdad es que este es uno de los típicos temas que a uno le reconcilia con su propio género, y en este caso también le doy las gracias por el subidón. *(Risas)*. Su comparecencia ha sido muy interesante, y para quienes venimos de la profesión, un poco más.

De nuevo le doy las gracias, y nos ponemos a su disposición para lo que necesite.

La señora PRESIDENTA: Gracias, senador Cazalis.

Por el Grupo Parlamentario Entesa pel Progrés de Catalunya, tiene la palabra la senadora Almiñana.

La señora ALMIÑANA RIQUE: Muchas gracias, presidenta.

Estoy pensando en quién será el próximo compareciente, para que los del otro sexo nos reconciliemos. *(Risas)*. Dicho esto, le agradezco, como no puede ser de otra manera, su brillante exposición. A los que somos médicos nos ha servido para recuperar un poco el espacio que no tenemos habitualmente, y sin querer se nos van los ojos viendo las imágenes, en el fondo emocionados.

La endometriosis es una de esas enfermedades que no es rara pero tampoco es como la diabetes, por lo que queda en ese terreno en el que solo a los que se dedican a ella y la ven frecuentemente les preocupa y se dan cuenta de la magnitud de la tragedia de las mujeres que la padecen, de las dificultades que hay para llegar a un diagnóstico y de la rabia que da diagnosticarla a veces demasiado tarde, lo que impide a esas mujeres acceder en muchos casos a la maternidad.

Creo que hay veces que no se pueden hacer muchísimas cosas, pero sí pequeñas cosas muy importantes. Pues bien, si no he entendido mal, ha dicho usted que la congelación de tejido ovárico o congelar óvulos para tener hijos más adelante solo se permite en los servicios públicos en el caso de que la paciente tenga una neoplasia. Me gustaría saber si es así, porque creo que sobre esa cuestión se podría intentar que hubiera iniciativas.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la senadora Llinares.

La señora LLINARES CUESTA: Gracias, señora presidenta.

Doctor Carmona, en primer lugar, en nombre del Grupo Parlamentario Socialista le quiero dar las gracias por su explicación. Es usted una de las personas expertas y de relevancia, no solo española, sino también a nivel internacional. Como ha manifestado mi compañera, a los que somos sanitarios y llevamos un tiempo lejos de nuestra querida profesión nos gustan mucho estas comparecencias porque vemos los magníficos profesionales que tenemos.

Como usted bien ha dicho, la endometriosis es una enfermedad que las mujeres sufren en silencio, y hacen falta muchísima formación, muchísima sensibilización y muchísima concienciación para salir de ese silencio, porque muchas veces la mujer piensa: como la tenía mi madre, es normal que yo también la tenga. Creo que tenemos que romper con eso, y los que en este momento somos responsables institucionales tenemos la gran obligación de colaborar para que se pongan los medios, la enfermedad se diagnostique de forma precoz y que esas mujeres tengan el tratamiento adecuado, porque lo hay. En ese sentido, las recomendaciones que nos ha dado han sido muy clarificadoras, muy importantes, y eso también nos va a permitir presentar una moción, además de la que ha presentado Convergència i Unió, en la que se solicite el compromiso de la financiación adecuada para que haya unidades de referencia en todo el Estado español. Por cierto, en nombre del Grupo Parlamentario Socialista le quiero dar las gracias por hacer esas pequeñas trampas que están permitiendo que haya mujeres beneficiadas por ese tratamiento, aunque sean de otras comunidades o no tengan derecho a la asistencia sanitaria. Muchísimas gracias.

Debemos pedir financiación a través de los fondos de cohesión o los fondos de garantía asistencial. Dijo el Gobierno que habían vaciado el Fondo de cohesión pero que se iba a poner en marcha el Fondo de garantía asistencial, pero aquí pasa y pasa el tiempo y no hay ni fondos de cohesión ni fondos de garantía asistencial. Pero entendemos que las unidades de referencia son importantes, porque, si hay tratamiento para una enfermedad, es absurdo que, disponiendo de unos magníficos profesionales, las mujeres no se puedan beneficiar de ese tratamiento.

Hay otra cuestión que también me preocupa muchísimo y que se da en prácticamente todas las comunidades autónomas —usted ha hablado de ello, y yo he buscado bibliografía al respecto—. Me refiero a las interminables listas de espera de más de tres años para aquellas mujeres que se quieran someter a un tratamiento de fertilidad. Hay que poner las soluciones para que eso no ocurra.

Y paso a otra cuestión que me preocupa. Es verdad que existen dos guías, una de ellas del año 2013, aunque se empezó a gestionar y a trabajar en ese tema —según tengo en la presentación— el 5 de febrero del año 2008 con el Observatorio de Salud de la Mujer. Se continuó en abril de 2009, y después, en abril de 2010; había un grupo de expertos que estaba trabajando en ello, y por fin apareció la guía. Pues bien, desde mi ignorancia, pensaba que la guía ya se estaba impulsando a nivel de todos los centros sanitarios y que ese grupo de expertos era estable, pero por lo visto no es así. Por tanto, tendríamos que incidir para que ese fuese un grupo estable que continuara avanzando en el estudio de esta patología.

Y es verdad que cada día hay más iniciativas; de hecho, marzo es el mes de la endometriosis por la Organización Mundial de la Salud, y por eso el 28 de dicho mes se hicieron diferentes marchas para concienciar y sensibilizar sobre el tema. Pero creo que la gran responsabilidad la tenemos especialmente los que nos dedicamos, aunque sea circunstancialmente, a esto de la cosa pública, los que tenemos responsabilidad institucional. Y estoy convencida de que todos los grupos opinamos lo mismo y que vamos a poner nuestro granito de arena para que cada día las mujeres tengan un mejor tratamiento.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la senadora Luis.

La señora LUIS HERAS: Muchas gracias, señora presidenta.

Doctor Carmona Herrera, como han hecho el resto de los grupos, también el Grupo Parlamentario Popular quiere darle la bienvenida a esta comisión, agradecerle su presencia y aprovechar la oportunidad que nos da para manifestarle nuestro reconocimiento por el trabajo realizado en su dilatada trayectoria en la mejora la salud de las mujeres. Y me sumo a su deseo final: es deseo de este grupo mejorar el futuro de todas las mujeres, pero sobre todo de las que padecen alguna patología, como es la endometriosis.

Como ha dicho una portavoz que ha intervenido, esto me ha devuelto a los años de facultad, lo que no quiere que no haya hecho una preparación después de graduarme; pero, francamente, para mí ha sido

una lección magistral sobre la endometriosis. Usted nos ha hablado de la problemática, del impacto que tiene esta enfermedad sobre las mujeres y de cuáles son las posibles soluciones para mejorar la calidad de vida de las mujeres que padecen o son susceptibles de padecer endometriosis. Nos ha descrito que es una enfermedad benigna de evolución crónica, que afecta aproximadamente —porque también ha dicho que se desconocía— al 10 % de las mujeres en edad fértil y que hay un retraso en el diagnóstico que conlleva que algunas de ellas vean afectadas no solamente su calidad de vida sino su capacidad reproductiva. También he querido entender que esta patología sigue siendo un reto para la medicina. No se conoce con certeza su etiología, y nos ha dicho que hay dos teorías por las que usted más aboga. Se ha referido asimismo a que el comportamiento de la enfermedad varía de unas mujeres a otras, y que hay una tasa de recaída importante después del tratamiento.

Como voz autorizada, así le considero y le consideramos, no solamente yo, una simple médico o senadora, por el reconocimiento que tiene usted en este país y también fuera de él, y al haber formado y seguir formando parte del grupo de expertos que ha elaborado la guía de atención a las mujeres con endometriosis, me va a permitir que le haga algunas preguntas.

Una de las que iba a formularle se refería a las causas, en su opinión, de la endometriosis, o si se trata un sumatorio, pero ya ha respondido a ello en su primera intervención. Sustituyendo esa pregunta, ¿cree usted que habría alguna medida preventiva para evitar el desarrollo de la enfermedad mediante una analítica previa de esos genes? Probablemente esté diciendo una barbaridad, pero, como usted es una persona experta, me gustaría saber si hay alguna medida que considere que pueda llevarse a cabo, aunque se tardase un tiempo, porque en el futuro será mejor si descubrimos esas técnicas de diagnóstico precoz, aparte de hacer ese diagnóstico.

Nos ha dicho usted que esas mujeres, sobre todo en el caso de endometriosis profundas, necesitan un tratamiento multidisciplinar. Nos ha informado —yo lo desconocía— sobre las unidades de referencia que hay en el país: una, en Barcelona, y otra, en Madrid, concretamente en La Paz. ¿Cuál cree usted que es la dificultad para crear esas unidades de referencia, aparte de los recursos económicos? ¿Habría otro mecanismo para acelerar la creación de esas unidades de referencia, de modo que por lo menos hubiese una en cada comunidad, para evitar los problemas que pueden tener las mujeres a la hora de desplazarse a otra comunidad para ser tratadas, sobre todo en los casos de endometriosis profundas?

Para mí ha sido un auténtico placer su exposición. Terminó como empecé: agradeciéndole su comparecencia y expresándole nuestro reconocimiento por su labor y su dilatada trayectoria para mejorar la calidad de vida de las mujeres.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

A continuación tiene la palabra el doctor Carmona para contestar a todos los portavoces, a quien también le ruego la mayor brevedad posible.

El señor JEFE DE GINECOLOGÍA DEL HOSPITAL CLÍNIC DE BARCELONA (Carmona Herrera): Intentaré ser lo más breve posible.

Quisiera volver a agradecerles la oportunidad de estar aquí, especialmente al señor Maldonado, porque lo que me mueve, como creo que mueve a muchos de ustedes, si no a todos, es la pasión por algo. Por circunstancias que no vienen al caso, enseguida me interesé por esta enfermedad y empecé a trabajar en ella, y lo he hecho apasionadamente, como ustedes se dedican a la política o a otras actividades que también deben de tener. Y creo que lo que no debemos perder nunca en la vida, ni ustedes ni yo ni nadie, es la pasión.

Ha habido muchas preguntas y comentarios. Antes el señor Maldonado se refería a los fondos de cohesión. Yo no soy quién para responder sobre eso, pero la senadora Llinares, del Grupo Socialista, ya lo ha respondido. Creo que desaparecieron. Nos prometieron que habría otra cosa, pero hoy estamos en el limbo entre lo que teníamos y lo que tendremos, y el caso es que no tenemos nada. Y hace falta que tengamos algo; no sé el qué.

Más información. Estoy totalmente de acuerdo. ¿Cómo? No lo sé. Creo que habría que hacer campañas, como se ha hecho con otros problemas, con otras enfermedades, por ejemplo, con el Día del Cáncer, con banderitas, etcétera. Doctores tiene la Iglesia, que probablemente sepan mejor que yo cómo conseguir llegar a toda la sociedad, incluyendo los ámbitos que usted citaba: empresarios, sindicatos, etcétera. Creo que es muy importante que lo hagamos, y una de las peticiones que antes yo les hacía es que nos ayuden en este aspecto, incluyendo la formación de los médicos de familia. A este respecto, en

España está cambiando el modelo sanitario. Antes era muy fácil, sobre todo en las ciudades, ir directamente al especialista y consultar con él, y eso aún pasa en el ámbito privado, pero en el ámbito público cada vez sucede menos. Por tanto, cada vez más la primera cara que el paciente ve cuando acude al sistema sanitario es la del médico de familia y cada vez se le están dando más atribuciones y se parece más al sistema inglés, en el que el GP, el *general professional*, es el que de alguna manera gestiona el sistema. Pues bien, ya que estamos pareciéndonos a ellos, estos médicos deberían ser capaces de entender y de pensar en esa enfermedad, que, no es que no se conozca —por supuesto, se nos enseña en la facultad—, pero como es una enfermedad muy frecuente, que produce quistes de ovario, etcétera, se hace poco hincapié en aspectos fundamentales, como que la enfermedad muchas veces es evolutiva, de modo que lo que hoy es una endometriosis superficial mañana puede ser profunda; puede haber un quiste de ovario que sea solo la punta del iceberg, que esconde otras formas de la enfermedad. Y como es tan frecuente, muchos ginecólogos piensan: un quiste de ovario lo trato yo, lo opero yo, y dejan media enfermedad; y después esa mujer ha de someterse a una cirugía mucho más difícil y compleja. Creo que hay que entender que esa enfermedad puede ser evolutiva, en el sentido al que ahora me referiré de la etiología. Creo que eso es muy importante.

Respondiendo a la senadora del Grupo Entesa sobre la fertilidad, no estoy seguro de lo que pasa en el resto de España, pero en Cataluña la única opción para tener acceso a técnicas de preservación de fertilidad es tener un cáncer y estar a punto de ser tratada por ese cáncer con medicamentos o con técnicas que pueden alterar la fecundidad de esa mujer. Y creo que en el resto de España —ustedes lo conocerán mejor que yo— sucede exactamente lo mismo. Aunque sea igual de iatrogénico operar un quiste de ovario, un endometrioma, por segunda o por tercera vez a una mujer y sea igual de capaz de producir la esterilidad de la mujer, solo se autorizan técnicas de conservación ovocitaria o de tejido ovárico —en el hospital lo hacemos y somos pioneros en ello— para mujeres que van a ser tratadas, repito, de un cáncer, ya sea ginecológico o de otro estilo. Y es una pena que muchas mujeres se sometan a ese tipo de operaciones o de tratamientos sin ni siquiera ser informadas. Y es que el sistema público no lo permite, pero se pueden tener unos ahorros que gastar en eso, y ni siquiera están informadas de que eso es posible. Por tanto, entre las cosas que hay que hacer y de las que hay que informar, creo que es básico que se sepa que esas técnicas existen y hoy en día son factibles. Tenemos un grupo pionero en España y también en el mundo en cuanto a técnicas de preservación de ovocitos —lo que se llama vitrificación, una técnica especial de congelación de ovocitos—, que es el mejor del mundo. No está en el sistema público, pero todos aprendemos de él; y ni siquiera se conoce. Y es muy importante.

Por otro lado, como decía la senadora Llinares, las listas de espera son terribles. Esas mujeres vienen porque están sufriendo mucho dolor. Tienen 35 años —hoy en día la sociedad ha cambiado y la mujer busca la fertilidad, busca ser madre tarde, no a los 20 o 25 años, como debería ser—. El otro día veía uno de esos programas de la tarde que nadie ve —solo hacía *zapping*— (*Risas*), y fui a dar con una tertulia de mujeres en la que hablaban una abogada, etcétera, y decían que la naturaleza era injusta porque no permitía que las mujeres después de realizarse profesionalmente se embarazaran. Y eso era injusto. No sé si es el razonamiento es exacto, es adecuado o no, pero, sea como sea, es así. Hoy en día las mujeres buscan la fertilidad tarde y se encuentran con que a los 35 o 36 años les cuesta quedarse embarazadas. Empezan a buscar, se plantan en los 37 o 38 años, tienen endometriosis, y se les dice: tengo que operarte, y ahora te esperas dos o tres años más para hacerte la fecundación in vitro, y ni siquiera vas a entrar en el sistema público. Eso es terrible, y creo que una de las cosas que hay que hacer, junto con la preservación de la fertilidad, es acelerar los tratamientos de fecundación in vitro para esas mujeres; seguramente no para todas, pero habría que seleccionar aquellos casos más severos, más flagrantes, en los que la mujer se puede beneficiar de un concepto que en otros países ya está muy al día y que hace unos años se publicó en *The Lancet*, que es la fecundación in vitro de urgencia. Eso se puede hacer. Para eso harán falta fondos de cohesión o de garantía asistencial, los que sean, al igual que para disminuir las listas de espera para cirugía. Yo cada día hago un esfuerzo, hago encaje de bolillos como responsable quirúrgico del servicio para operar a las mujeres con cáncer de mama, a las mujeres que tienen una patología benigna, a las mujeres con endometriosis, etcétera. Tengo los quirófanos que tengo, y además me los cierran —esto no lo tengo que decir aquí— porque llegan las vacaciones, no puede haber suplentes y dejamos de operar. Entiendo que desde el punto de vista de la gestión tenga que ser así, pero yo dispongo de 15 mesas de quirófano a la semana para mi servicio, 3 mesas de quirófano al día, 3 salas diferentes al día, y en verano, desde el 15 de julio al 15 de septiembre más o menos, dispongo de 5; y el resto de hospitales y de comunidades están igual. La situación es la que es, pero ahora, cuando parece que mejora o empieza a mejorar, cuando empezamos a ver luz al final del túnel —cuando entramos en él teníamos un paisaje

absolutamente diferente al que nos encontramos cuando salimos, pero mejor que cuando estábamos dentro—, debemos aprovechar la mejoría en la situación económica general para intentar avanzar un poco en estos temas.

Finalmente, contestando a su pregunta sobre la teoría del origen, lo que creo que tiene más visos de verosimilitud es que esas mujeres tienen un endometrio anormal. Estamos hablando y trabajando en muchas cosas, y estamos estudiando la genómica del endometrio de mujeres con endometriosis, del endometrio de mujeres sin endometriosis y de los focos de endometriosis que tienen las mujeres enfermas. Y esos estudios son extremadamente complejos; por ejemplo, la determinación de un solo caso puede costar 2000 euros y se necesitan un montón. En fin, vamos *esgarrapant* fondos; los catalanes somos muy dados a eso y seguro que lo conseguiremos. Creo que las respuestas van por ahí. Y que el endometrio sea anormal creo que también explica la tendencia a la recaída. Las mujeres siguen teniendo la regla cada mes, con lo cual, yo te curo hoy de lo que tienes, pero tú tienes el endometrio anormal y sigues teniendo la regla cada mes, por lo que es muy posible que vuelvas a recaer.

Yendo un poco al ámbito de la prevención, estamos empezando a identificar grupos. Ahora estamos justo a nivel de charlas de café entre los expertos. Por suerte, tengo muy buenos amigos internacionales con quienes trabajamos mucho en estos temas. La verdad es que no solo somos colegas, sino que muchas veces también somos amigos, y en los congresos que organizamos tenemos, como digo, charlas de café —o de *gin-tonic* después de cenar— en las que comentamos este tipo de cosas y analizamos los embriones de algunos estudios. Por ejemplo, sabemos que hay mujeres que desde jovencitas, aunque no tengan endometriosis, tienen reglas muy abundantes, y esas mujeres cuando sean mayores van a tener endometriosis. Como digo, estamos empezando a identificar grupos de riesgo, empezamos a identificar a mujeres para las que quizás sería bueno disminuir la cantidad de regla cada mes —como digo, sabemos que una mujer con una regla muy muy abundante tiene más riesgo de acabar teniendo endometriosis—. Bien, pues podemos disminuir esa cantidad de menstruación. Ya veremos cómo; vamos a tener fármacos muy potentes, con muy pocos efectos secundarios, capaces de hacerlo. Estamos empezando, por lo que les puedo decir que, no ahora, pero quizás dentro de veinte años, como decía el periódico de hoy, estemos todos aquí de nuevo, un poco más viejecitos, y podamos explicarles que hemos avanzado en eso. Pero estamos empezando a hacer cosas.

¿Y por qué es tan difícil conseguir las unidades de referencia? Primero, creo que por la falta de *glamour* actual de la enfermedad —endo... ¿qué?—, con lo cual es mucho más interesante ser experto en diabetes, como alguien decía antes, que no en endometriosis, que es una enfermedad muy frecuente que tienen las mujeres, que es cosa de mujeres, y que, total, es un quiste de ovario. Lo primero es la información, que los médicos sepan que es un problema muy grave para muchas mujeres. Y aunque no se trate de las cifras con exactitud, un millón o millón y medio de mujeres en España son más que las diabéticas, asmáticas y no sé cuántas más juntas. Es decir, es imprescindible la información. A veces los médicos nos movemos —debemos reconocerlo— por cuestiones de orgullo personal y vanidad profesional, y la endometriosis aún no tiene la pátina de prestigio que puede tener otro tipo de enfermedades. Creo que esa es una de las dificultades, pero la más importante es, repito, la falta de información adecuada y de recursos adecuados. Como se indicaba en la diapositiva que antes les he mostrado, se necesitan muchos profesionales, muchos sueldos que pagar, y eso va a atraer a muchas pacientes de otras comunidades, de otros lugares, que van a venir, lo que va a suponer más recursos. Y no sé si hace falta una unidad en cada comunidad; no sé si en La Rioja, por citar alguna, hace falta una, o se puede ir al País Vasco o a Aragón; no lo sé. Probablemente en Madrid hagan falta dos o tres, al igual que en Cataluña. Hay que hacer un estudio de prevalencia y saber exactamente cuántas mujeres tienen la enfermedad severa. Eso significa empezar un camino y avanzar por ahí.

En cualquier caso, actos como el de hoy —y de nuevo vuelvo a agradecerles que me hayan permitido estar aquí— contribuyen a ello. Y también doy las gracias a la gente del ministerio, porque al final el grupo se ha mantenido, como se ha dicho, durante 2009 y 2010, porque yo llamaba a Sonia Peláez, una técnica de allí, etcétera. Y tuvimos la desgracia de que muriera la directora general del Observatorio de la Mujer, Concha Colomer —pobre; tuvo una enfermedad, y en tres días falleció—. Y eso también nos paró. Ahora hay personas allí que tienen mucho interés. Y también lo tiene la subdirectora general de Cohesión. Pero habría que conseguir que eso no fuese a base de esfuerzo personal, que yo no tuviese que llamar a uno o a otro, sino que ese grupo existiese de manera oficial, tuviese su orden del día, su capacidad de trabajo, se reuniese cada seis meses, en lugar de llamar y decir: tenemos que acabar la guía; ya hemos hecho los capítulos y tenemos que actualizarlos. Fue así como empezamos en el año 2008, efectivamente, y al final en 2013 pudimos acabarla. Pero creo que actos como este —y una vez más les agradezco la oportunidad que me han dado— van por ese camino y van a ser importantes.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, doctor Carmona, por su magnífica exposición. Como esta tarde debatimos una serie de mociones, y este es un tema que a todos los grupos parlamentarios nos sensibiliza, espero que podamos llegar a un acuerdo.

Muchas gracias, y hasta siempre.

Se suspende la sesión hasta las cuatro de la tarde.

Eran las catorce horas y treinta minutos.

Se reanuda la sesión a las dieciséis horas.

La señora PRESIDENTA: Buenas tardes, señorías. Se reanuda la sesión.

DEBATIR

- MOCIÓN POR LA QUE SE INSTA AL GOBIERNO A DAR CUMPLIMIENTO A LA PROPOSICIÓN NO DE LEY APROBADA EL DÍA 27 DE JUNIO DE 2006 EN LA COMISIÓN DE SANIDAD Y CONSUMO DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS, POR LA QUE SE INSTABA A LA PUESTA EN MARCHA DE DIVERSAS MEDIDAS DESTINADAS A MEJORAR LA INVESTIGACIÓN, EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO DE LA ENDOMETRIOSIS.

(Núm. exp. 661/000612)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO CATALÁN EN EL SENADO CONVERGÈNCIA I UNIÓ

La señora PRESIDENTA: ¿No hay ningún grupo que tenga ninguna enmienda que aportar a las mociones? ¿Están todas presentadas ya en la mesa? ¿Falta alguna?

Como saben los portavoces, a petición del senador Maldonado, va a haber un cambio en el orden de debate de las mociones. La primera que se va a debatir es la moción presentada por el Grupo Convergència i Unió.

Creo que estarán todos de acuerdo en que se voten todas las mociones al finalizar su debate. Podremos marcar que no antes de las seis o sí, a las seis menos cuarto,... Pienso que antes de las seis no acabaremos. En cualquier caso, cuando acabemos el debate de todas las mociones, estas se votarán pero no antes de las cinco y media.

Por tanto, pasamos al debate de la moción por la que se insta al Gobierno a dar cumplimiento a la Proposición no de Ley aprobada el día 27 de junio de 2006 en la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados, por la que se instaba a la puesta en marcha de diversas medidas destinadas a mejorar la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de la endometriosis.

Su autor es el Grupo Parlamentario Catalán en el Senado Convergència i Unió.

Para su defensa, tiene la palabra el senador Maldonado.

El señor MALDONADO I GILI: Muchas gracias, presidenta.

Señorías, 9 de marzo del año 2005, *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, Congreso de los Diputados: «Pregunta.— Don Josep Maldonado, en calidad de diputado del Grupo Parlamentario de Convergència i Unió, formula al Gobierno la siguiente pregunta, solicitando la respuesta por escrito: La presencia de la endometriosis como un grave trastorno que afecta a las mujeres representa un coste de 22 500 millones de euros en la Unión Europea debido a las bajas por enfermedad. Pregunta: ¿Qué coste económico representan en España las bajas por enfermedad de las mujeres afectadas por endometriosis?

14 de abril de 2005, *Boletín Oficial de las Cortes Generales*. A efectos del artículo determinado... «Pregunta escrita, Josep Maldonado i Gili. Asunto: Coste económico que representan en España las bajas por enfermedad de las mujeres afectadas por endometriosis. Respuesta: En los datos que maneja el área de la Seguridad Social sobre los procesos de incapacidad temporal no figura la tipología de la enfermedad causante aludida a la pregunta de su señoría.» Punto final.

Supongo que esto evita que alguna de sus señorías pregunte por qué el senador Maldonado desde el 2005 está machaconamente reiterando iniciativas a favor de la lucha contra la endometriosis —véase 2005, pregunta que acabo de leer—. ¿Por qué digo esto? Porque puede sorprender que un hombre no médico, no sanitario, se dedique, entre otras cosas, a estas labores parlamentarias. Yo creo que es bueno que un hombre parlamentario, entre otras cosas, trabaje para ayudar a dar a conocer una enfermedad —yo diría

una lacra— que afecta a más de un millón y medio de mujeres y a algunos hombres: la enfermedad de la endometriosis. He empezado hablando desde el punto de vista crítico, para acabar —porque el final de esta historia será feliz— felicitándonos.

Hemos propuesto esta iniciativa que recuerda a otra que presentó este portavoz en el Congreso en su día —el 22 de junio de 2006— y que textualmente decía —mi escrito—: ¿Qué hace hoy el Grupo de Convergència i Unió?, a la que yo me respondía: Hacemos muchas cosas, entre ellas, conseguir que por primera vez se hable de endometriosis en el Congreso de los Diputados, un foro que tiene tanta repercusión mediática —y hoy hemos logrado que por primera vez se hable de endometriosis en el Senado—, y dar a conocer qué es la enfermedad —decía yo el 27 de junio de 2006—. En segundo lugar, a través de esta proposición no de ley intentamos poner a disposición de las afectadas, de los expertos y de las sociedades científicas los instrumentos necesarios. En tercer lugar, un reconocimiento de aquellas personas que anónimamente están trabajando para concienciar a la clase política, a la Administración de que la endometriosis es un problema sin abordar. La verdad es que podría acabar con aquello de he dicho, pero, por desgracia, lo que en 2005 pregunté y lo que en 2006 interpele creo que hoy sigue siendo válido. Sé que la senadora Carmen Luis dirá que se han hecho cosas, y es cierto —las hizo el Gobierno socialista, las ha hecho el Gobierno del PP—, pero han sido pocas. Hay que hacer más cosas.

Mi intervención no es agria ni crítica destructiva porque la endometriosis no entiende de colores parlamentarios, es una enfermedad que produce dolor a muchas mujeres, por tanto, yo no voy a tener una intervención política ni politizada sino parlamentaria y en positivo. ¿Qué quiero decir con esto? Que se ha hecho algún tríptico, que se ha creado un grupo de trabajo que ha de tener más asiduidad. Esta mañana hemos tenido la brillante intervención y exposición del doctor Francisco Carmona, jefe de ginecología del Hospital Clínico, que todos los grupos hemos valorado favorablemente. El doctor me decía: Senador, la moción que has presentado estaba muy bien, la que te enmienda el Grupo Parlamentario Popular es muy diferente, pero si se aprueba, significará que se avanza.

Por tanto, señora portavoz del Grupo Parlamentario Popular, voy a mutilar, voy a hacer una ablación parlamentaria a mi moción, la voy a dejar muy disminuida en aras del consenso. Sé que usted deseaba que esta moción fuese aprobada y sé también que el Gobierno tiene asimismo que dejar aprobar al grupo parlamentario aquello que puede llevar a cabo, por lo que entiendo el consenso político en esta línea. Mi moción no se va a aprobar; la enmienda del Grupo Parlamentario Popular sí se aprobará, pero yo hago esto con agradecimiento, porque aunque no es lo que yo quería, sí es lo que necesitan las personas afectadas de endometriosis: avanzar, avanzar. Que no haya nunca más una pregunta de un parlamentario que quiera saber algo sobre la endometriosis al que se le conteste: Bueno, bueno; vaya, vaya; dónde, dónde que es lo que se me dijo a mí el año 2005, que la endometriosis no estaba tipificada como enfermedad por la Seguridad Social. ¿Hemos avanzado? Seguro.

Las señorías que hemos estado en las comparecencias han oído de boca del compareciente, del doctor Francisco Carmona, que hay que hacer más difusión, que hay que hacer más investigación y que hay que dotar los presupuestos. Estoy seguro de que este Gobierno algo va a hacer y que el próximo, sea del color que sea, algo hará, pero, al menos, esta moción que hoy presento tiene el mensaje dirigido a ese millón y medio de mujeres que sufren y padecen la endometriosis de que no están solas, de que la clase política —iba a decir una parte, pero no es verdad, toda, creo, espero— que forma parte del arco parlamentario del Senado habrá votado una enmienda ¿que no es la que a mí me gusta?, seguro, ¿que quizá no es ni la que desearía la señora Luis?, seguro, pero es la posible. Pues de acuerdo, adelante con esto.

En mi segunda intervención matizaré alguna cosa, pero ahora quiero decir que, si se aprueba esta moción, hoy es un día histórico porque habremos hecho doblete: habremos aprobado una proposición no de ley en el Congreso de los Diputados en 2006, habremos aprobado una moción en 2015, lo que es muy positivo y muy insuficiente. También es verdad que muchas mujeres, que muchos médicos, que muchos ginecólogos, que muchas asociaciones de afectados por endometriosis podrán pensar: pero con qué poco se conforma este senador. ¿Y saben qué pasa? Que cero es nada y 2 es algo. Yo quería 10, pero si podemos ir a 2, a 3, a 4 o a lo que sea,... Vale más sumar que restar. Para mí sería fácil colgarme la medalla de la moción espectacular, con muchos puntos y que se tumbara, que no obtuviera mayoría parlamentaria. Sería egoísta desde el punto de vista humano y quizá sería políticamente incorrecto aspirar solo a tener un teletipo que dijera: a Convergència i Unió no se le aprueba una moción sobre la endometriosis. A mí no me interesan los teletipos ni los títulos, me interesa la efectividad. Creo que con la enmienda del Grupo Parlamentario Popular avanzaremos, y con ello tengo bastante.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, senador Maldonado.

A esta moción ha sido presentada una enmienda del Grupo Parlamentario Popular en el Senado.

Para su defensa tiene la palabra la senadora Luis.

La señora LUIS HERAS: Muchas gracias, presidenta.

Permítame agradecer a la comisión y al señor Maldonado la sensibilidad hacia la enmienda presentada por el Grupo Parlamentario Popular. Yo creo que su señoría lo ha dicho muy bien, se trata de avanzar, esa es la justificación de nuestra enmienda. He de decirle que el Grupo Parlamentario Popular comparte su preocupación por las mujeres que padecen endometriosis o son susceptibles de padecerla.

Voy a decir ahora cuáles han sido los motivos que han llevado al Grupo Popular a presentar esta enmienda de modificación de su propuesta.

Esta mañana hemos tenido una clase magistral sobre endometriosis. Aunque me voy a repetir, estamos hablando, señor Maldonado, señoras y señores senadores, de una enfermedad benigna de evolución crónica que afecta, como ha dicho usted, a un 10 % de las mujeres en edad fértil. Estamos hablando de que esta enfermedad sufre retrasos en su diagnóstico debido a distintos factores; de que tiene una etiología desconocida aunque existan algunas teorías; de que es una enfermedad cuyo comportamiento varía de unas mujeres a otras y de que precisa en los casos graves de un tratamiento multidisciplinar, y de que, a pesar de estos tratamientos, tiene una tasa de recaída importante; y de que puede llevar a algunas mujeres a verse afectadas no solo en su calidad de vida sino en su capacidad reproductiva.

Pues bien, señorías, señor Maldonado, este grupo parlamentario presenta una enmienda porque el Ministerio de Sanidad ha realizado y sigue realizando medidas encaminadas a mejorar la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de la endometriosis con un único objetivo: dar cumplimiento, entre otras cosas, a la proposición no de ley de su grupo parlamentario a la que usted se ha referido, y sobre todo conseguir que se siga avanzando tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de todas esas mujeres.

Desde la Comisión de prestaciones, aseguramiento y financiación del Consejo Interterritorial se impulsó, como usted ha dicho, un grupo de trabajo que estaba formado por el Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Economía, las comunidades autónomas, sociedades científicas y expertos. El objetivo era analizar las necesidades y las dificultades de las pacientes en el acceso a los servicios sanitarios, el diagnóstico precoz y el abordaje terapéutico, así como elaborar una guía de atención a la mujer con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud. Fruto del trabajo realizado por este grupo se elaboró la Guía de atención a la mujer con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud, que fue aprobada por el Consejo Interterritorial de Salud el 3 de octubre de 2012 y publicada en 2013, con el objetivo principal de contribuir a un mayor conocimiento de la endometriosis, como ya he dicho, basado en la evidencia científica disponible y así ayudar al personal sanitario en la toma de decisiones sobre el diagnóstico, tratamiento, cuidados, prevención o derivación. A la vez esta guía quiere servir para proporcionar a los equipos sanitarios unas pautas comunes de actuación que ofrezcan una atención integral y multidisciplinar a las afectadas y a la vez favorecer la sensibilización de la sociedad en general ante este problema de salud.

Como he dicho, la guía fue editada en 2013 y se estructura en tres partes. En la parte III recoge las conclusiones del documento y las recomendaciones o actuaciones que el grupo de trabajo aprobó por consenso sobre promoción de la salud, seguimiento y atención sanitaria, formación de profesionales sanitarios, investigación, acceso a la información y coordinación multisectorial e interinstitucional. Durante el año 2014 el Ministerio de Sanidad ha realizado un plan de difusión de la guía a través de las sociedades científicas implicadas en la atención de la endometriosis, así como las comunidades autónomas y asociaciones. Este ministerio está trabajando para que las mujeres que sufren de endometriosis profunda dispongan de la mejor atención multidisciplinar, ofreciéndoles los tratamientos médico-quirúrgicos más idóneos. Y como futuro, en el año 2015 el grupo de trabajo seguirá reuniéndose, como nos ha dicho una parte profesional integrante de dicho grupo, recogiendo las recomendaciones y las medidas a desarrollar en otro documento y trabajando de forma conjunta con el Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III para la planificación, desarrollo de líneas de investigación especialmente de la endometriosis grave.

Otra de las cosas que usted incluía en la propuesta de resolución de su moción era la investigación. Le diré que en el periodo 2006-2014 han sido financiados seis proyectos de investigación con un importe aproximado de 600 000 euros. Señoría, no le quepa la menor duda de que para el ministerio y para este grupo parlamentario la atención a las mujeres que sufren endometriosis sigue siendo una prioridad por el impacto que genera en la calidad de vida de las mujeres que la padecen y porque en ocasiones puede llegar a constituir un serio problema de salud.

Señoría, le he relatado todas las actuaciones. Alguna de las que ha venido haciendo el ministerio se me habrá quedado en el tintero. Como ya me ha avanzado el señor Maldonado que va a aceptar la enmienda, le diré que yo también creo que es mejor seguir avanzando y que, sin duda, va a redundar en el beneficio de todas estas mujeres que padecen en la actualidad endometriosis y también de las que, como he dicho anteriormente, sean susceptibles de padecerla.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.
Senador Maldonado, tiene usted la palabra.

El señor MALDONADO I GILI: Muchas gracias.

Tal y como decía en mi intervención, acepto la enmienda de modificación del Grupo Parlamentario Popular a pesar de que nuestra iniciativa era otra, es decir, era una iniciativa en la que pedíamos que se llevara a cabo lo que se aprobó en su día en el Congreso de los Diputados, o sea, que en el marco del Plan Nacional de I+D+i se incluyera la realización de proyectos de investigación; que por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III se realizara una evaluación de la información científica existente sobre la endometriosis para establecer el impacto médico, ético, social y económico del uso de las tecnologías; crear un grupo de trabajo. (Es verdad que se ha creado gracias a la buena voluntad del ministerio, pero no oficialmente. Se ha hablado, sobre todo, de dos funcionarias que han puesto un empeño especial, así como del doctor Carmona y dos especialistas más. Pero esto hay que oficializarlo y dinamizarlo.) Pedíamos asimismo elaborar un protocolo de actuación por el Sistema Nacional de Salud, dirigido a facilitar el diagnóstico y el tratamiento precoz de la enfermedad —se ha hecho un tríptico insuficiente—. Asimismo, impulsar campañas de información —esto falta— y elevar las conclusiones al Congreso de los Diputados en el próximo periodo de sesiones —no se hizo—. Por tanto —en catalán decimos *el més calent és a l'aigüera*—, tenemos aún todo pendiente de cristalizar.

¿Qué es lo que nos anima? Que esta enmienda del Grupo Popular dice que la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado insta al Gobierno a continuar desarrollando acciones —aceptamos la palabra continuar, porque algo ya se ha hecho, tanto por el Gobierno socialista como por el del Partido Popular— con las que mejorar el abordaje de la endometriosis —y aquí está el *quid* de la cuestión— siguiendo las recomendaciones contenidas en la Guía de atención a mujeres con endometriosis del Sistema Nacional de Salud. (Esto es muy importante. Esta guía se aprobó finalmente con bastantes recomendaciones, aunque tampoco al nivel que haría falta.) También se pide impulsar actividades de formación y concienciación de profesionales sobre esta enfermedad; impulsar actuaciones para atender las necesidades y expectativas de las afectadas que están en las asociaciones de pacientes. Por tanto, este maremágnum de propuestas ya nos va bien. Nos iba mejor nuestra moción, que era mucho más concreta.

Pero ¿qué es lo que quiere nuestro grupo, señora Luis? Pues mire, queremos una cosa muy sencilla: avanzar; que las afectadas por endometriosis se den cuenta hoy de que ha habido consenso que creo que lo habrá— alrededor de su sufrimiento. Que ha habido voluntad política —que creo que la habrá— a la hora de votar una moción. Que tanto da si la ha presentado Convergència i Unió o si la ha enmendado el Partido Popular, lo importante es que haya una unanimidad, un consenso, una voluntad, que conste en el *Diario de Sesiones* del Senado que también en esta Cámara se quiere impulsar la lucha contra la endometriosis. Que aquellas mujeres, como decía yo esta mañana, como Nuria Osorio, que desde la soledad, escribiendo libros...

La señora PRESIDENTA: Senador Maldonado, no le quiero cortar, pero va a tener su turno de portavoz.

El señor MALDONADO I GILI: Pues acabo diciendo que aceptamos esta enmienda, señora portavoz del Grupo Popular, porque solo hay una cosa que nos interesa, y es que aporta, y como aporta y avanza, la aceptamos y esperamos que sea unánime.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.

El Grupo Mixto no está.

El Grupo Vasco tampoco está.

Por el Grupo Parlamentario Entesa pel Progrés de Catalunya, tiene la palabra la senadora Almiñana.

La señora ALMIÑANA RIQUE: Gracias, presidenta.

Simplemente quiero anunciar que nuestro voto será positivo, afirmativo a esta moción por lo que ya hemos comentado durante el debate de esta mañana. Aunque a veces nos pueda parecer que las medidas son insuficientes, entendemos que tenemos que continuar avanzando y darle importancia a esas patologías que muchas veces quedan en el terreno de nadie, en el sentido de que no podemos agruparlas ni como enfermedades minoritarias ni como enfermedades muy frecuentes.

Por todo ello, estas patologías, que causan sufrimiento a las personas que las padecen, necesitan nuestra dedicación desde las administraciones y el constante empeño en continuar trabajando para ellas. Por eso, nuestro voto será a favor de esta moción.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.

Por el Grupo Convergència i Unió, tiene la palabra el senador Maldonado.

El señor MALDONADO I GILI: Ya casi me he expresado largo y tendido, pero creo que es una buena ocasión para rematar la jugada. No uso un símil futbolístico, porque no toca, pero, bueno, por qué no, rematar la jugada.

Señorías, en septiembre del año 2005 tuvo lugar un congreso mundial en Maastricht (Holanda) sobre especialistas en endometriosis. No asistió ningún representante de la Administración española. La verdad es que ya ni me acuerdo de quién gobernaba, pero es igual. Hoy esto no pasaría. ¿Por qué? Pues porque yo creo que desde 2005 hasta ahora se ha concienciado, se ha avanzado, hay más voluntad política pero, sobre todo, más conocimiento. Los especialistas, los expertos hacen congresos, fórums, mesas redondas, y la endometriosis, como decía el doctor Carmona esta mañana, sigue siendo endo... ¿qué? Endometriosis. Pero también es verdad que es menos endo... ¿qué? Es más una enfermedad conocida por el nombre aunque desconocida desde el punto de vista técnico. Yo estoy satisfecho, agradecido y contento por la lección magistral que nos ha dado esta mañana el doctor Carmona, porque los políticos del Senado que no conocieran esta enfermedad ya la conocen y porque quienes la conocíamos salimos más fortalecidos en nuestro convencimiento de que es una enfermedad que necesita mucha investigación, mucha divulgación, mucha prevención y, sobre todo, avanzar en lo que Nuria Osorio define en su libro: en la lucha por convivir con el tabú de la endometriosis. ¿Qué significa esto de convivir con el tabú de la endometriosis? Pues que hay mujeres que están enfermas, y hay quien cree que exageran su enfermedad, que solo por tener la regla no tiene ningún sentido que estén en cama, que solo por tener la regla no tiene ningún sentido que no vayan a trabajar, que solo por tener la regla no tiene sentido que se quejen. Yo les puedo decir que conocí a una mujer alemana que residía en España que fue operada 14 veces y, si no me equivoco, hace pocos meses estaba en un psiquiátrico de Alemania. ¿Por qué? Pues porque esta enfermedad también destroza la mente de las mujeres.

Por tanto, hay muchas mujeres operadas de endometriosis. Es verdad que hay mujeres que, gracias al alto nivel médico que hay en el Estado español —yo conozco el nivel de Cataluña y es alto, como en Andalucía, en Valencia, en Madrid, etcétera—, a pesar de la endometriosis son madres; hay mujeres que *in vitro* avanzan en su realización como mujer, pero lo que hacemos hoy, aparte de aprobar una simple moción que puede ser papel mojado —todo dependerá de la voluntad política—, es otra cosa, es un clamor político: decir —como Teruel— que la endometriosis existe y que hay que avanzar en la difusión, en la lucha, en la prevención y en la investigación.

Señorías, agradezco la voluntad que ha mostrado la portavoz del Grupo Popular, las que han mostrado esta mañana todas las portavoces y todos los portavoces que han intervenido. Estoy seguro de que se aprobará —creo que por unanimidad o por un amplio consenso—, pero, sobre todo, también es un aviso para navegantes: CiU seguirá muy de cerca qué es lo que va a hacer el Gobierno. Nos conformamos con mínimos; estamos de acuerdo en rebajar el listón, pero no queremos que de aquí a cinco años el portavoz de Convergència i Unió que sea tenga que volver a presentar una moción para recordar que la endometriosis existe y es muy desconocida. Esta moción de hoy ha de servir para avanzar y seguro que con esta voluntad ayudaremos a tantas y tantas mujeres que hoy esperan mucho de la clase política.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, senador Maldonado.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra el senador González Bethencourt.

El señor GONZÁLEZ BETHENCOURT: Gracias, presidenta.

Señorías, ahora estaba pensando en la diferencia entre la sesión de esta mañana y la de esta tarde. Esta mañana, un jefe de Ginecología de un hospital clínico universitario nos ha hablado de la importancia que tiene esta enfermedad, del más de un millón de mujeres que la sufren, de todo lo que significa una enfermedad que altera la vida de una mujer, que le produce unos dolores, que puede alterar su vida sexual, que, incluso, puede perder autoestima, que se tarda en diagnosticar hasta diez años, que no es una enfermedad maligna, pero dijo que, incluso, produce hasta metástasis. Realmente, todo lo que él trasladaba esta mañana, esta tarde queda en agua de borrajas. Esta tarde es una desilusión tremenda, porque el nivel que tuvo esta mañana esta comisión no se corresponde con lo que vamos a aprobar, pues no vamos a aprobar nada. No se va a aprobar absolutamente nada. Prácticamente es continuar con algo que se está haciendo y que no va a resolver en absoluto los problemas que tienen estas mujeres.

Esta mañana, como cirujano, estaba escuchando las intervenciones y viendo las fotos. Y sí les comento, porque es interesante, que hace veinte o treinta años, cuando los ginecólogos operaban a una enferma y se encontraban con un gran problema de obstrucción y no sabían qué era, nos llamaban a los cirujanos generales, bajábamos, arreglábamos aquello cómo podíamos y luego se diagnosticaba una enfermedad desconocida, una endometriosis. No se sabía muy bien lo que era. Luego se supo al analizarlo que es un tejido del útero que se sale fuera y que va a las asas intestinales —a la vesícula, al peritoneo— y altera la vida de la mujer. Pues seguimos igual. Seguimos sin saber exactamente por qué se produce la endometriosis; por qué un tejido, que debe estar en el útero, sale y produce estos trastornos. Por lo tanto, creemos que lo que estamos haciendo esta tarde no lo va a entender el millón de mujeres que padece endometriosis. Para que lo entendieran tendríamos que haber avanzado.

La moción que presenta Convergencia i Unió es bastante razonable y la enmienda que presenta el Grupo Popular no dice nada, porque lo único que dice es continuar; pues si continuamos igual, no vamos a hacer absolutamente nada. Es lamentable que dado que solo hay dos centros, que tampoco son centros oficiales de referencia —La Paz y Barcelona—, aquí hoy no acordemos instar al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a que intente que en cada comunidad autónoma, o en la mayoría, haya un centro de referencia para que estas mujeres no estén diez años de médico en médico buscando un diagnóstico eficaz. Tampoco resolvemos el problema de las mujeres que, teniendo endometriosis, pueden quedar embarazadas, pueden tener hijos mediante la fecundación *in vitro*.

Por lo tanto, la sensación que tengo es que el nivel de esta mañana fue muy bueno —yo me sentí ahí muy bien, muy orgulloso— y que el nivel de esta tarde es muy pobre. Lamento que el senador Maldonado tenga que aceptar esta situación, porque realmente es duro que, después de varios años luchando a favor de las mujeres que tienen esta enfermedad, hoy salgamos de aquí sin nada. Salimos sin nada. Cuando esto llegue al ministerio se reirán y dirán: bueno, pero si el Senado no ha acordado nada... El Senado sigue sin servir para nada. Esta comisión, hoy, no resuelve nada de las mujeres que tienen esta enfermedad; ni siquiera avanzamos en centros de referencia, no avanzamos en temas de investigación, no avanzamos en temas de apoyo a la mujer; nos quedamos exactamente igual. Por lo tanto, nosotros respetamos al senador Maldonado.

Creemos que hoy podríamos haber hecho mucho más. Me quedo muy insatisfecho, porque yo traía una intervención con propuestas que no van a servir absolutamente para nada. Y de aquí salimos exactamente igual que entramos. Así que yo, sinceramente, por la Comisión de Sanidad y por el Senado, lamento las conclusiones a las que hoy hemos llegado sobre una enfermedad tan importante y que afecta a tantas mujeres. De aquí nos vamos sin hacer absolutamente nada por ellas.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la senadora Luis.

La señora LUIS HERAS: Gracias, señora presidenta.

Creo que hoy ya se ha dicho aquí todo, más que por nosotros, los políticos, por el experto. Pero sí me gustaría agradecer al señor Maldonado, proponente de la moción, la sensibilidad que ha tenido con el mismo fin que persigue el Partido Popular, que es mejorar, avanzar, en el tratamiento, en el diagnóstico y en los problemas que genera la endometriosis en las mujeres.

Quisiera decir también al señor Maldonado, porque habla de un protocolo de actuación, que he tenido la curiosidad de descargarle la guía y me parece un documento muy válido. Es verdad que yo no soy experta en endometriosis, pero creo que puede ser muy útil para los sanitarios del Sistema Nacional de Salud, a quienes tendremos que sensibilizar para que conozcan este documento. Además, me da mucha

más garantía, porque no ha sido elaborada por políticos, sino que ha sido elaborada por expertos y con un gran consenso.

También hemos podido comprobar esta mañana con el experto en la materia la complejidad de esta patología. Él nos ha contado que lleva veinte años dedicado a su profesión, tratando endometriosis, y todavía le surgen dudas. No es que le surjan dudas, sino que habrá que investigar para que se puedan solventar los problemas que aquejan a estas mujeres.

No quiero extenderme demasiado, porque creo que lo importante, vuelvo a repetir, es avanzar, como ha dicho el senador Maldonado, pero sí me gustaría comentar con todo cariño al senador Bethencourt, que lamenta lo que hoy hemos aprobado aquí, que yo lamento la actitud del Partido Socialista. Le recuerdo al senador Bethencourt que ellos han tenido responsabilidad de Gobierno —en la anterior legislatura gobernó el Partido Socialista—. Esa iniciativa que presentó el señor Maldonado fue en el año 2006 y le quiero recordar a usted que esta guía ha sido publicada y aprobada en 2012. Curiosamente fue un Gobierno del Partido Popular, que ganó las elecciones el 20 de noviembre de 2011, el que estimuló al grupo de trabajo para que pudiera sacar la guía adelante, que también la publicó en 2013. Por lo tanto, señor González Bethencourt, ya le digo con todo cariño que el Grupo Socialista está muy acostumbrado a predicar, pero a la hora de dar trigo, cuesta un poco creer esas exigencias que ustedes no plantean cuando tienen responsabilidades de Gobierno, pero sí cuando están en la oposición.

Fuera de esto quiero felicitarlos a todos porque este es un paso más que se da en la Comisión de Sanidad del Senado en beneficio de la salud, de las mujeres que padecen esa enfermedad y de las que son susceptibles de padecerla.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

— MOCIÓN POR LA QUE SE INSTA AL GOBIERNO A LA ELABORACIÓN DE UN PLAN CONTRA LA HEPATITIS C.

(Núm. exp. 661/000570)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

La señora PRESIDENTA: Pasamos a la moción por la que se insta al Gobierno a la elaboración de un plan contra la hepatitis C.

Su autor es el Grupo Parlamentario Socialista y para su defensa tiene la palabra la senadora Llinares.

La señora LLINARES CUESTA: Gracias, señora presidenta.

Señorías, como todos ustedes saben, en el mes de septiembre presentamos una moción. Desde entonces han pasado más de seis meses, y por eso hoy hemos presentado una autoenmienda que nos parece más adecuada. Y es que en el primer punto de nuestra moción solicitábamos la elaboración de un plan estratégico de lucha contra la hepatitis C con medidas de prevención, detección precoz y diagnóstico, y puesto que en el Consejo Interterritorial del 26 de marzo fue aprobado dicho plan, hemos presentado una enmienda que mejora sustancialmente la moción que presentamos, como digo, hace más de seis meses. En ese sentido nuestra enmienda dice que la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado insta al Gobierno a que el plan específico sobre la hepatitis C elaborado en colaboración con las comunidades autónomas esté dotado de un presupuesto específico que garantice el tratamiento con el medicamento Sofosbuvir y otros de similar eficacia terapéutica acreditada, pues ya han surgido nuevos fármacos innovadores que están demostrando su eficacia para la hepatitis C; y sobre todo, y lo más importante: garantizando el acceso a ellos en condiciones de igualdad a todos los pacientes, también de la población reclusa, y todo ello con las modificaciones presupuestarias precisas para la incorporación de estas nuevas terapias para todos los pacientes de hepatitis C.

Hemos hablado mucho de hepatitis C. El plan ya ha sido aprobado por todas las comunidades autónomas. Hemos tardado un año en elaborar este plan de lucha contra la hepatitis C y no podemos olvidar que la EMA, que es la que aprueba los medicamentos, lo aprobó en enero de 2004. El Gobierno, al que le hemos hecho muchas preguntas y hemos presentado iniciativas, siempre ha dicho que eso ya se iba a poner en marcha, pero la realidad es que ha transcurrido más de un año y hemos visto y conocido cómo los pacientes no han tenido derecho ni se les ha garantizado ese tratamiento eficaz que salva muchas vidas.

Por tanto, es verdad que hemos avanzado. Tenemos el plan aprobado, pero es un plan que a nuestro entender no soluciona los problemas porque no tiene una memoria económica, y también nos preocupa lo que está pasando con la población reclusa. Entendemos, pues, que es necesario incluir los tratamientos de última generación para la población reclusa. No podemos olvidar que hay unos 65 000 reclusos, de los cuales el 20 %, es decir, unos 12 000, están infectados, y además, coinfectados con el VIH. Estos no están en el censo del plan. Por ello creemos que hay que avanzar, hay que mejorar, y en ese sentido va nuestra enmienda para que la población reclusa tenga también garantizados los tratamientos de última generación en igualdad de condiciones.

Una vez más el Gobierno ha dejado a las comunidades autónomas que soporten en solitario el pago de los tratamientos para unos 52 000 pacientes. El tema se ha pospuesto a una reunión posterior del Consejo Interterritorial para el mes de abril, ya con el ministro de Hacienda, pero nosotros entendemos que las comunidades ya están soportando de forma muy dramática todos los recortes que está imponiendo el Gobierno. Esto al final va a ser un préstamo, pero quienes lo tienen que pagar son las comunidades autónomas. Por eso nosotros solicitamos que haya un presupuesto específico para estos tratamientos y para otros tratamientos innovadores. Nos da igual que sea a través del Fondo de cohesión, nos da igual que sea a través del Fondo de garantía asistencial, ese del que tanto nos han hablado cuando hay un problema. Siempre dicen que se va a poner en marcha. Y hoy lo hemos visto también cuando hemos hablado de la endometriosis esta mañana y de que no hay unidades específicas para su tratamiento. Nosotros solicitamos que en ese Fondo de garantía asistencial, para que no haya desigualdades en salud, para garantizar la cohesión y la equidad entre todas y cada una de las comunidades, para que todas las personas tengan garantizados esos tratamientos, se tiene que poner un fondo específico.

Por tanto, hemos avanzado, pero nos queda un largo camino por recorrer y por ello mantenemos nuestra moción, algo que también nos ha pedido la plataforma de afectados por la hepatitis C. Y yo solo me voy a referir a lo que ellos dicen, porque si no, nos volverán a decir que queremos politizar, que no decimos cuál es la realidad, etcétera. Dice así la plataforma de afectados por la hepatitis C: Los encierros en los que se han volcado y participado todos nuestros asociados y organizaciones políticas, sindicales y sociales han supuesto una pelea muy dura contra las mentiras y la falta de voluntad política de un Gobierno que ha estado intentando convencer a la sociedad en todo momento de que nuestras reivindicaciones carecían de todo sentido, porque los enfermos y enfermas de hepatitis C estábamos siendo atendidos y tratados adecuadamente. El principal logro conseguido ha sido que la sociedad española ha hecho suya la problemática de la hepatitis C. Las grandes movilizaciones que hemos llevado a cabo, las asambleas y concentraciones en los hospitales de varios territorios del Estado, los encierros en los hospitales en varias provincias, las concentraciones multitudinarias en el Ministerio de Sanidad, la gran marcha al Palacio de La Moncloa, la presentación en el Parlamento Europeo de la petición de un plan de hepatitis C para Europa, las querellas contra Ana Mato, Gilead, Pilar Farjas y Belén Crespo; el conjunto de todas estas acciones que pasarán a la historia de las movilizaciones sociales difundidas por medios de comunicación, por redes y por nuestros canales de comunicación, y el apoyo inmenso y la abrumadora solidaridad recibida han provocado que al final el Ministerio de Sanidad doblase la rodilla y se viese obligado a elaborar el Plan nacional de estrategia para el abordaje de la hepatitis C. Tanto es así, que se ha extendido entre la opinión pública que nadie como la plataforma de afectados por la hepatitis C ha conseguido poner contra las cuerdas a todo un Gobierno. Ahora toca seguir la lucha desde nuevas perspectivas y solicitamos a los partidos políticos el compromiso de incluir en sus programas una serie de recomendaciones, entre ellas, abrir la vía para incluir los tratamientos de última generación para la población reclusa; ahí es donde nos dicen que hay unos 65 000 presos, de los cuales el 20 %, unos 12 000, están infectados por la hepatitis C y coinfectados por el VIH. Estos no están en el censo del plan. Desarrollar junto con la plataforma un plan de prevención que erradique de una vez por todas la enfermedad de la hepatitis C y el reconocimiento a la plataforma como portavoz de los afectados por la hepatitis C.

Por lo tanto, con esto queremos decir que hemos avanzado, y estamos todos de enhorabuena porque por fin se haya aprobado el Plan estratégico de lucha contra la hepatitis C, pero no podemos olvidar que los problemas no están resueltos y que nos hace falta un fondo específico para garantizar la calidad, la equidad y la cohesión.

De esto trataba la moción que presentamos en el mes de septiembre y que hoy hemos actualizado porque, insisto, ese plan ya se ha aprobado. Por mi parte, nada más y muchas gracias. Espero que el Grupo Popular y todos los demás grupos aprueben nuestra moción.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

A esta moción se han presentado tres enmiendas: una autoenmienda que ha defendido la senadora Llinares, una enmienda de Convergència i Unió y otra del Grupo Popular.

Para la defensa de su enmienda, tiene la palabra la senadora Cunyat.

La señora CUNYAT BADOSA: Gracias, presidenta.

En primer lugar, compartimos todas las reflexiones que ha hecho la portavoz del Grupo Socialista. De hecho, uno de los principales problemas en relación con los tratamientos de la hepatitis C es su elevadísimo coste —hemos estado hablando de ello durante muchos meses—; un coste que deben asumir las comunidades autónomas, con la dificultad o incluso podríamos decir la asfixia que ello supone porque, como bien decía la senadora Llinares, las comunidades autónomas, que son quienes tienen las competencias, están haciendo una gestión excepcional para no dejar de atender a nadie, a pesar de que ahora tenemos muchos menos recursos. En Cataluña prevemos un incremento de coste de la hepatitis C de casi un 600 %, pasando de 30 millones de euros a 200; es decir, un coste elevadísimo que resulta asfixiante.

En relación con lo que decía la senadora Llinares, es importantísimo crear el registro y conocer realmente el censo, saber de cuántos pacientes estamos hablando. En este sentido nosotros hemos presentado una enmienda. De hecho, antes de que se produjera todo este debate sobre la financiación del tratamiento de la hepatitis C, CiU presentó en el Congreso una iniciativa, y lo que hacemos es trasladar ese punto a esta enmienda, que leo a continuación. Añadiríamos al punto que ha redactado el Grupo Socialista el siguiente texto: Asimismo, el Gobierno creará un fondo sanitario específico para la financiación de las innovaciones farmacoterapéuticas —y aquí prevemos posibles situaciones en otros casos y otras enfermedades— aprobadas por el Ministerio de Sanidad e incluidas en el catálogo de medicamentos de financiación pública. Dicho fondo se financiará con cargo a los Presupuestos Generales del Estado —este es el punto que nosotros añadimos—, que será finalista y adicional a cualquier otro fondo o dotación destinada a prestaciones de bienes o servicios sanitarios y será distribuido entre las comunidades autónomas. El resto del texto queda igual.

Por lo tanto, lo que pretendemos es que se dote este fondo para evitar situaciones similares a las que se han producido con la medicación del tratamiento de la hepatitis C. Yo pido al Grupo Parlamentario Socialista que incorpore nuestra enmienda, y después explicaré la posición de mi grupo respecto a una moción que vamos a apoyar.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Para la defensa de la enmienda del Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra el senador Rubio.

El señor RUBIO MIELGO: Buenas tardes. Gracias, señora presidenta.

Brevemente, debo decir que el Grupo Socialista ha reconocido que la moción que había presentado ha perdido actualidad. Ha hecho una autoenmienda centrándola fundamentalmente en la financiación.

Lo importante de la hepatitis C era garantizar el tratamiento más adecuado a los pacientes. Hay que decir que ya se venían haciendo tratamientos eficaces desde hace varios años. Se estaba utilizando el Interferón, la Ribavirina; es decir, fármacos que eran eficaces en el genotipo 1 y en el genotipo 3, que eran los más frecuentes en nuestro país.

Posteriormente han aparecido una serie de fármacos que han demostrado su eficacia clínica, pero tienen que demostrar ahora su efectividad en la clínica diaria. La aparición de estos fármacos planteaba un problema de financiación, cuestión a la que el Gobierno ha dado una solución adecuada. En primer lugar, se ha establecido con las comunidades autónomas —y se ha referido aquí— que se debería elaborar un plan estratégico de tratamiento para la hepatitis C con cuatro líneas de actuación, que considero eran fundamentales y, a continuación, se ha aprobado la incorporación de diferentes fármacos, no solamente el Sofosbuvir —que es el más conocido por la opinión pública, pero no el más importante—; se han aprobado el Harvoni, el Viekirax y el Exviera como tratamientos para la hepatitis C, que son asociaciones de antiviricos dependiendo del genotipo del virus de la hepatitis C que, como saben, es muy variable en Europa y en España.

Aparte de aprobar ese plan —como todos ustedes conocen y que después mencionaremos—, el 2 de marzo de 2015 se produjo un acuerdo entre el Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Hacienda y las comunidades autónomas sobre un plan de financiación. Se ha establecido un techo de gasto de 727 millones de euros a pagar en tres años y a devolver en diez años por las comunidades autónomas. Esto permite garantizar, en condiciones

de igualdad, el acceso de estos fármacos a todos los ciudadanos en el territorio español. Por lo tanto, el asunto fundamental, que era garantizar la atención a los pacientes de hepatitis C, está solucionado.

Por ello planteamos una enmienda de modificación o de sustitución a la moción inicial presentada por el Grupo Socialista, con el siguiente texto: La Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado insta al Gobierno a desarrollar, en colaboración con las comunidades autónomas, el plan estratégico para el abordaje de la hepatitis C en el Sistema Nacional de Salud en los términos y con los objetivos con los que fue aprobado en el Consejo Interterritorial celebrado el 26 de marzo de 2015. Eso es en lo que estamos ahora, en desarrollar ese plan, que ha sido aprobado con el consenso de sociedades científicas, asociaciones de pacientes, comunidades autónomas, que es lo fundamental.

Por ello presentamos esta enmienda, que espero sea aprobada por todos los grupos.
Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Para fijar la posición sobre las enmiendas, tiene la palabra la senadora LLinares.

La señora LLINARES CUESTA: Gracias, señora presidenta.

Por supuesto que vamos a aceptar la enmienda de *Convergència i Unió* porque es coincidente con el espíritu de lo que nosotros solicitamos. Lamentablemente, la enmienda del Grupo Popular no añade nada, habla de continuar desarrollando el plan estratégico. Nosotros hemos hecho una autoenmienda —insisto— porque la presentamos en el mes de septiembre, cuando el plan no estaba aprobado, y he afirmado de forma muy clara y contundente que como ese plan ya está aprobado por todas las comunidades autónomas, nosotros lamentamos que en él no haya una memoria económica y quede en el aire la financiación. En estos momentos la financiación no está resuelta; se ha hablado de 727 millones de euros para tratar a 52 000 pacientes, pero hay muchísimas cuestiones por resolver, y se dice que se solventará en una próxima reunión con el Ministerio de Hacienda.

Nosotros no estamos pidiendo un préstamo, lo que queremos es un fondo específico —tal y como solicita la enmienda de *Convergència i Unió*— para garantizar que ese tratamiento se dé en todas y cada una de las comunidades autónomas; repito, para garantizar la cohesión, la calidad y la equidad, que es de lo que estamos hablando. Por supuesto hay más tratamientos y cada día salen innovaciones terapéuticas, y por eso solicitamos que todas aquellas innovaciones estén garantizadas, porque al final estamos hablando de la vida de las personas, y ahí el Gobierno y el ministerio tienen una gran responsabilidad.

Lamentablemente, la enmienda de modificación que presenta el Grupo Popular no dice absolutamente nada y no la podemos aceptar. Sí aceptamos la enmienda de *Convergència i Unió* pero no la del Grupo Popular. Lo que le pedimos al Grupo Popular es que acepte la moción que ha presentado el Grupo Socialista, que es mucho más completa, que habla de financiación, de la población reclusa, puesto que consideramos que es importantísimo que tengan garantizados estos tratamientos de última generación.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Pasamos al turno de portavoces.

Por el Grupo Parlamentario Entesa pel Progrés de Catalunya, tiene la palabra la senadora Almiñana.

La señora ALMIÑANA RIQUE: Gracias, señora presidenta.

En primer lugar, nosotros ya hemos dicho y reiterado que, a nuestro parecer, el Gobierno llegó tarde y mal al tema de la hepatitis C, pero llegó, y hoy tenemos un plan, un plan consensuado por todas las comunidades autónomas y también por los profesionales, y aunque tarde, es un plan en el que todas las partes se sienten cómodas, menos en un aspecto, el que tiene que ver con la financiación. *(El señor vicepresidente, Fernández Pérez, ocupa la Presidencia).*

Dijo el ministro que el coste de la hepatitis C aproximadamente en los próximos tres años sería de unos 727 millones de euros y que esto beneficiaría a 51 964 personas, pero, curiosamente, no ha querido hacer una partida presupuestaria específica dirigida a estos pacientes, aunque era muy consciente; eso sí, manifestó que las comunidades autónomas necesitarían ayuda para poder hacer frente a estos tratamientos y que el ministerio estaba dispuesto a negociar los precios de los medicamentos. Y aquí es donde damos una vuelta de tuerca más a la dificultad de la negociación de los precios de la farmacia en nuestro país. Volvemos a hacer hincapié en que el medicamento continúa siendo un producto que no paga el que se beneficia de él; el que lo prescribe tampoco; lo paga el Estado en nombre de todos. Pero, además, hemos de añadir que las comunidades autónomas, que son las que finalmente pagan este medicamento,

no negocian el precio con el Estado, sino que es el propio Estado, sin ninguna representación de las comunidades autónomas, en aquellos órganos en los que se discute qué medicamentos se incluyen y cuáles no, y con qué precios. Realmente eso no es equitativo para nadie; está claro que no es equitativo para las financiadoras, en este caso para las comunidades autónomas, que no pueden decidir el precio de los medicamentos ni pactar directamente con los laboratorios o con Farmaindustria, pero sí tienen la obligación de dar el medicamento en las condiciones que se ha acordado en el plan. Eso hace que las comunidades autónomas se hayan quejado y hayan manifestado su no acuerdo con este tipo de financiación, aunque se haya llegado también a una especie de crédito, pero un crédito que, al fin y al cabo, tendrán que volver a financiar unas comunidades autónomas infrafinanciadas en lo que respecta a sanidad.

Reafirmamos nuestra petición de que hemos de cambiar la manera de incluir medicamentos y de tratar a la industria farmacéutica, porque realmente ha habido un cambio de paradigma en relación con el medicamento, y esto es solo la punta del iceberg. Tendremos muchísimas más enfermedades que requerirán medicamentos muy muy caros, y lo que tenemos que hacer es adelantarnos a las necesidades antes de que los pacientes necesiten encerrarse de nuevo en los hospitales para ser portada en los periódicos y en las televisiones, y así la política empiece a moverse. Los políticos hemos de ir por delante de los pacientes para cubrir sus necesidades.

Por todo ello, nosotros estamos absolutamente de acuerdo con la moción presentada por el Grupo Socialista, y consideramos que el Gobierno debe financiar y crear una partida específica sobre este medicamento.

Muchas gracias.

El señor VICEPRESIDENTE (Fernández Pérez): Muchas gracias, senadora Almiñana. Tiene la palabra la senadora Cunyat.

La señora CUNYAT BADOSA: Gracias, señor presidente.

Como he anunciado antes, votaremos a favor de la moción. Se trata de una moción muy importante que afronta una cuestión que ha sido debatida a lo largo de estos meses y que evidentemente debemos solucionar. Es verdad que la moción había quedado un poco desfasada y con las enmiendas se afronta la realidad actual. En ese sentido, yo quiero decir —ya lo dije el día de su comparecencia— que el ministro Alonso llegó y sí se puso a trabajar, eso lo reconocemos. También quiero reconocerle al ministerio su voluntad real de trabajar este asunto con los profesionales. De hecho, lo ha puesto en sus manos y ha dejado que ellos definieran un poco los criterios, los protocolos e incluso el plan. Por lo tanto, todos los grupos podemos estar contentos. De hecho nos alegramos del acuerdo unánime que consiguió la aprobación del plan el pasado 26 de marzo en el Consejo interterritorial. Por lo tanto, hasta aquí bien. Reconocemos el trabajo al ministro. La ministra Mato no había hecho nada; el ministro Alonso se encontró con el problema y, al menos, reaccionó.

Pero también es verdad, y lo he dicho antes, que nosotros nos sentimos incómodos con la fórmula que ha planteado el Gobierno respecto a la financiación del coste de estos tratamientos. Se trata de un crédito, un préstamo —lo decían las compañeras—. Es verdad que está planteado en buenas condiciones, por decirlo de alguna manera, pero nosotros no lo compartimos. Creemos que centrifuga de nuevo hacia las comunidades autónomas la asunción de un coste estratosférico y que hace más difícil aún la gestión del sistema sanitario en los territorios. No nos parece apropiado que se esté planteando así; consideramos que el Gobierno debe asumir este sobrecoste.

En este sentido, añado un apunte. Parece que últimamente el Gobierno del PP está rectificando decisiones; según dicen, no porque tengamos unas elecciones a la vista, sino porque se ha producido una mejora de la situación económica. Si ese es el argumento, como tenemos el incremento del IVA también en productos sanitarios y, por tanto, una previsión de más ingresos, creemos que por la mejora de la situación económica se podría tener en cuenta la difícil situación que viven las comunidades autónomas que están afrontando costes como el que estamos debatiendo hoy.

Por lo tanto, vamos a apoyar la moción, y esperamos que el Grupo Popular también se sume a esta moción, que en realidad pretende atender al máximo a los pacientes que sufren esta enfermedad.

El señor VICEPRESIDENTE (Fernández Pérez): Muchas gracias, senadora Cunyat. Por el Grupo Socialista, tiene la palabra la senadora Llinares.

La señora LLINARES CUESTA: Gracias, señor presidente. Voy a ser muy breve.

Al leer las reivindicaciones que está solicitando la plataforma de afectados por la hepatitis C queda muy claro que, aunque se haya aprobado el plan, en este asunto quedan muchos flecos por resolver. Por tanto, nosotros insistimos, y como los portavoces de otros grupos han dicho que van a aprobar nuestra moción, quiero decirle al Grupo Popular que rectificar es de sabios y que vale la pena que aprueben nuestra moción. Y si, como está diciendo el Gobierno, están rectificando algunas cuestiones sanitarias, que nos parece muy bien y aplaudimos —como que los inmigrantes irregulares tengan derecho a la atención primaria, que era algo que nosotros habíamos solicitado desde el principio de la legislatura por activa y por pasiva y nos habían dicho barbaridades, pero han rectificado y, como digo, nos alegramos muchísimo—, creo que es el momento de que en este asunto, que trata de vidas, rectifiquen y aprueben también esta moción. Es una moción de compromiso, en la que pedimos una memoria económica y una financiación específica del Gobierno a las comunidades autónomas para el tratamiento de la hepatitis C y para otras enfermedades que necesitan tratamientos innovadores. Ya lo solicitamos en una moción en el Pleno hace aproximadamente un mes, y el Grupo Popular votó en contra, pero como dicen que la situación ahora es mucho mejor, el Gobierno debería estar en disposición de aprobar esta moción porque, repito, estamos hablando de salvar vidas humanas.

Muchas gracias.

El señor VICEPRESIDENTE (Fernández Pérez): Muchas gracias, senadora Llinares. Por el Grupo Parlamentario Popular en el Senado, tiene la palabra el senador Rubio.

El señor RUBIO MIELGO: Gracias, señor presidente.

En primer lugar, quiero agradecer a los portavoces la valoración de la labor que viene realizando el Ministerio de Sanidad, que ha hecho un buen trabajo en la materia que estamos tratando hoy.

Empezando por la última intervención, al portavoz del Grupo Socialista quiero decirle que conviene eliminar la demagogia de los temas sanitarios. (*La señora presidenta ocupa la Presidencia*). Aquí estamos hablando de pacientes, de enfermedades y de tratamientos; nadie está diciendo que a los pacientes no se les trate adecuadamente. Lo importante es que los medicamentos nuevos lleguen a los pacientes y de forma gratuita, financiados por el Sistema Nacional de Salud. En este momento es lo que se ha hecho y lo que se va a poner en marcha.

La hepatitis C no es una enfermedad que haya aparecido hace tres años; es un proceso que lleva muchísimos años y que ha visto la aparición de tratamientos con cierta periodicidad, que es algo de agradecer, porque eso quiere decir que la investigación y el desarrollo funcionan en la Comunidad Económica Europea y en el mundo en general, y que se ha tratado de diferentes maneras. La senadora Llinares ha dicho que en 2014 se aprobó un nuevo medicamento, el sofosbuvir. Ya en 2012 se empleaban antivíricos, como he dicho antes, con resultados positivos. Después ha ido apareciendo nueva medicación. El sofosbuvir se utilizaba ya en 2014 y había un número importante de pacientes, en España había más de 4000, tratados con uso compasivo del medicamento, y ahora se garantiza su uso a todos.

La elaboración del ministerio de un plan estratégico en colaboración con profesionales y sociedades científicas es algo tremendamente positivo y a valorar. Las cuatro líneas estratégicas del plan son las siguientes: Primero, conocer la magnitud del problema e iniciar la prevención. Como todos sabemos, hay una horquilla tremenda, desde el 15 % al 85 %; no se sabe realmente el número de afectados. Es decir, hay una gran disparidad de datos, y este plan intenta conocer la magnitud del problema, iniciar procesos de prevención primaria evitando la infección y el contagio, iniciar campañas de diagnóstico precoz para proceder a la prevención secundaria y evitar la mortalidad y las complicaciones de la hepatitis C con la prevención terciaria.

Segundo, el tratamiento que se debe aplicar; hay que valorar el grado de fibrosis y determinación del genotipo del virus, ya que, como saben, se debe aplicar un tratamiento diferente para cada genotipo —en principio, para la fibrosis se establecen los grados F2 a F4— y el establecimiento de los criterios terapéuticos para caracterizar los centros de control y de seguimiento y los criterios generales de la estrategia terapéutica.

Tercero, se han puesto en marcha los mecanismos de coordinación entre las comunidades autónomas y el ministerio, una labor en muchos casos ausente de los planes pero en esta ocasión se ha hecho hincapié en que el consejo interterritorial ejerza la función que tiene encomendada. Hay que recordar —y creo que todos somos conscientes de ello— que las competencias sanitarias están delegadas en las comunidades autónomas, que son las encargadas de prestar la asistencia, y el ministerio tiene la función de coordinarla;

es una labor importante del ministerio comprobar la efectividad de todos los tratamientos que se pongan en marcha y coordinarlo con las comunidades autónomas.

Cuarto y último, un programa de investigación y desarrollo a cargo del Instituto Carlos III con financiación específica.

Como he dicho anteriormente, el acceso de los nuevos fármacos, el sofosbuvir, el harvoni, el viekirax o el exviera, que son asociaciones de antivíricos, está garantizado a todos los pacientes que designen los especialistas —que son los encargados de su prescripción— en los grados de fibrosis F2 a F4. Por tanto, no hay problema de que haya un paciente cuya vida corra peligro, hay que insistir en ello. Y hay que dejar claro también que es un plan estratégico —al contrario que otros aprobados por otros gobiernos, incluso leyes aprobadas por el Partido Socialista, como la de dependencia— que tiene un plan financiero y un techo de gasto de 727 millones de euros, con unas condiciones de financiación ventajosas para las comunidades autónomas, porque es un crédito a pagar en tres años, plazo que se calcula para garantizar el tratamiento a los 52 000 pacientes censados en este momento, aunque no sabemos el número exacto, a devolver a diez años y con un interés al 0 %. Yo creo que las condiciones son ventajosas.

Hay que considerar además que el ministerio ha hecho una buena negociación con los laboratorios para incluir estos nuevos medicamentos. En principio se ha establecido una tarifa plana: saben ustedes que el tratamiento puede durar de doce a veinticuatro semanas, y el coste del tratamiento está puesto a doce semanas; si el paciente necesitara otras doce semanas más correría a cargo de los laboratorios. Y hay que tener en cuenta también que en los próximos meses van a caducar diferentes patentes y se van a introducir genéricos de biosimilares que también van a abaratar el gasto farmacéutico de las comunidades autónomas, lo que permitirá ir introduciendo estos medicamentos novedosos y que puedan financiarse sin gran esfuerzo.

Dicho esto, que está garantizada la atención a los pacientes con hepatitis C y que está garantizado el suministro de nuevos medicamentos, no vamos a apoyar esta moción porque consideramos que ya se ha hecho el trabajo necesario y que se ha hecho bien, se ha establecido un plan estratégico y su financiación.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

— MOCIÓN POR LA QUE SE INSTA AL GOBIERNO A LA CREACIÓN DEL REGISTRO PÚBLICO DE EMPRESAS ESTABLECIDO EN LA LEY 2/2009, DE 31 DE MARZO, POR LA QUE SE REGULA LA CONTRATACIÓN CON LOS CONSUMIDORES DE PRÉSTAMOS O CRÉDITOS HIPOTECARIOS Y DE SERVICIOS DE INTERMEDIACIÓN PARA LA CELEBRACIÓN DE CONTRATOS DE PRÉSTAMO O CRÉDITO.

(Núm. exp. 661/000604)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

La señora PRESIDENTA: A continuación, debatimos la siguiente moción, por la que se insta al Gobierno a la creación del Registro público de empresas establecido en la Ley 2/2009, de 31 de marzo, por la que se regula la contratación con los consumidores de préstamos o créditos hipotecarios y de servicios de intermediación para la celebración de contratos de préstamo o crédito. Su autor es el Grupo Parlamentario Socialista.

Para su defensa, tiene la palabra el senador Toledo.

El señor TOLEDO DÍAZ: Gracias, señora presidenta.

El Grupo Parlamentario Socialista presenta esta moción basándose en el mandato del artículo 51 de nuestra Constitución, y su desarrollo a través del Real Decreto Legislativo 1/2007, que aprueba el texto refundido a la Ley general para la defensa de los consumidores y usuarios.

Me centro en la moción en sí. Ya antes del inicio de la crisis económica, todos pudimos observar un aumento exponencial del crédito hipotecario que se aprobaba en nuestro país, fundamentalmente vinculado a una gran demanda en el mercado inmobiliario. Estos créditos habitualmente en un porcentaje muy alto son aprobados o gestionados por entidades bancarias, sujetos, por tanto, a la supervisión del Banco de España. Sin embargo, dicha actividad en nuestra legislación no está reservada únicamente a las entidades bancarias, sino que existen otro tipo de empresas no vinculadas a estas entidades financieras o bancarias, a este tipo de servicios, que pueden dar estos créditos y préstamos hipotecarios, y también empresas que pueden dar lo que se conoce como servicio de intermediación de préstamos, que puede hacerlo la misma

empresa o pueden ser empresas completamente diferentes. Estas empresas no estaban reguladas ni tenían una regulación específica a través del Banco de España, como los bancos y entidades financieras, sino que nos teníamos que atener a la legislación general, al Código Civil o a lo establecido en las normas relacionadas con la defensa del consumidor, la Ley general para la defensa de los consumidores y usuarios, y todo lo que se incluye en este texto refundido.

Esta situación cambia cuando se aprueba la Ley 2/2009, de 31 de marzo, por la que se regula la contratación con los consumidores de préstamos o créditos hipotecarios y de servicio de intermediación para la celebración de contratos de préstamo o crédito. Precisamente, y aquí está la raíz de la moción, en su artículo 3 se establece la creación de los registros públicos de empresas. Leo textualmente: «Con carácter previo al inicio del ejercicio de su actividad, las empresas deberán inscribirse en el registro de las comunidades autónomas...» En el punto 2 se establece que las empresas que desarrollen actividades en el territorio español domiciliadas fuera de España deberán inscribirse en el registro estatal que se cree por el Instituto Nacional de Consumo de entonces, ahora Aecosan. El punto 3 establece que el registro estatal recogerá, asimismo, los datos suministrados por las comunidades autónomas en el ejercicio de sus competencias, y el punto 4, que estos registros serán públicos y de acceso gratuito e incluirán la información actualizada.

Posteriormente, señorías, ya en el año 2011, se publica el Real Decreto 106/2011, de 28 de enero, por el que se aprueba la regulación específica de este Registro estatal de empresas previsto en la Ley 2/2009, que señala perfectamente qué tiene que figurar en el registro, cómo se deben registrar en este registro estatal, qué pueden consultar los consumidores y usuarios que quieran tener más información sobre estas empresas si desean hacer cualquier tipo de transacción comercial o firmar cualquier contrato de préstamos de crédito hipotecario con ellas, etcétera. Precisamente, en este real decreto se establece que la unidad encargada del registro público debe ser el Instituto Nacional de Consumo de entonces, estamos hablando del año 2011; posteriormente, el Gobierno del Partido Popular refundió varias agencias en la actual Aecosan, la Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición. Si realizamos una rápida consulta a la web de la Aecosan, podemos comprobar que en el epígrafe concreto que figura como tal, Registro estatal de empresas según la Ley 2/2009, únicamente aparecen los enlaces a las dos normativas que acabo de relatar aquí en mi intervención y un simple correo electrónico. Esto choca precisamente cuando en otro epígrafe de la Aecosan se habla del Registro General Sanitario de Empresas Alimentarias, que está perfectamente detallado con enlaces a los procedimientos, impresos, tasas y documentos.

La pregunta que formula el Grupo Parlamentario Socialista es dónde está el registro de empresas, según establece la propia normativa que se aprobó, donde queda claro su carácter público y accesible a través de la web del INC, la Aecosan actualmente, según establece la propia normativa.

Y una última reflexión, señorías: si dicho registro existiese, debería ser accesible, según la ley. Un mandato de la ley insta al Gobierno a hacer accesible ese registro, y si no lo es, aunque existiese, en el fondo es como si no existiese para los consumidores y usuarios y, por tanto, se incumple este claro mandato de protección de los legítimos intereses económicos de los consumidores.

Por todo ello, el grupo parlamentario ha presentado esta moción, por la que se insta en el punto número 1 a poner en marcha de forma inmediata este Registro público de empresas según lo establecido en la Ley 2/2009, etcétera —no voy a seguir leyendo porque tienen ustedes una copia—, y en el punto 2, a hacer accesible dicho Registro estatal de empresa a través de la página web de la Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición, Aecosan, para su consulta y la correspondiente expedición de certificados que puedan solicitar, entre otros, los consumidores y usuarios interesados. Este es el resumen de la moción presentada.

Gracias, señora presidenta.

La señora PRESIDENTA: Gracias, senador Toledo.

El Grupo Parlamentario Popular en el Senado ha presentado una enmienda a dicha moción.

Para su defensa, tiene la palabra la senadora Riobos.

La señora RIOLOBOS REGADERA: Buenas tardes. Muchas gracias, señora presidenta.

El Grupo Parlamentario Popular ha estudiado con detalle la moción que ha presentado el Grupo Parlamentario Socialista y que ha defendido el senador Toledo. Como hemos hablado anteriormente de la enmienda que habíamos presentado con el senador Toledo, en su intervención él ya ha dicho que el primer punto de su moción que habla de poner en marcha de forma inmediata el registro público de empresas establecido en la Ley 2/2009, de 31 de marzo, por la que se regula la contratación con los consumidores

de préstamos o créditos hipotecarios y de servicios de intermediación financiera para la celebración de contratos de préstamo o crédito, así como el Real Decreto 106/2011, de 28 de enero, por el que se crea y regula el registro estatal de empresas del sector, no tenía mucho sentido, porque el registro se creó y se puso en marcha con total normalidad el 11 de febrero de 2011, cuando gobernaba el Partido Socialista a nivel nacional. Ese registro ha estado funcionando de forma permanente y continuada y se ha dirigido a operadores extranjeros y, subsidiariamente, a operadores españoles en el caso de que la comunidad autónoma en la que estuvieran radicados no hubiera desarrollado el correspondiente registro autonómico. A día de hoy ninguna comunidad autónoma ha creado ese registro, y por tanto todas las empresas que están trabajando en nuestro país están integradas y registradas en el registro estatal y, desde luego, no hay ninguna empresa extranjera que trabaje en España; por tanto, el registro estatal está integrado al cien por cien por operadores españoles que trabajan en el ámbito central y también en las comunidades autónomas. Por tanto, el primer punto de la moción no tiene sentido.

El segundo punto pedía hacer accesible dicho Registro estatal de empresas a través de la página web de la Agencia Española de Consumo, Seguridad Alimentaria y Nutrición, Aecosan, para su consulta y la correspondiente expedición de certificados que puedan solicitar, entre otros, los consumidores y usuarios interesados. Tenemos que informar al senador Toledo y a los miembros de esta comisión que está en marcha desde hace ya unos meses la herramienta informática y que se va a hacer de acceso público prácticamente en unos cuantos meses. Por tanto, hemos presentado una enmienda en los siguientes términos: eliminar el registro, porque ya está funcionando desde el año 2011, y en lo que tiene que ver con hacer accesible dicho registro, planteamos que se agilice la aplicación de la herramienta informática de gestión y acceso telemático al Registro estatal de empresas de intermediación financiera. Es decir, que lo que ya se está haciendo, y se abrirá a los ciudadanos en un par de meses, se agilice al máximo. Esperamos que el Grupo Parlamentario Socialista acepte esta enmienda porque, de alguna manera, viene a aceptar la moción eliminando los errores de inicio, pidiendo que se ponga en marcha un registro que puso en marcha el Partido Socialista cuando gobernaba a nivel nacional.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Senador Toledo, tiene la palabra para fijar su posición sobre la enmienda.

El señor TOLEDO DÍAZ: Gracias, señora presidenta.

Voy a empezar por el final, senadora Riobos. Errores de inicio, efectivamente, usted lo sabe perfectamente, como lo sabíamos nosotros. Y le digo más, el objetivo de la Ley 2/2009 fundamentalmente es crear un registro, un marco jurídico, y que ese registro sea público y accesible a los consumidores. Un registro que está cerrado y guardado en un cajón en el ministerio no es público ni accesible a los consumidores y, por tanto, no es útil en la defensa de los consumidores y usuarios de este país. Efectivamente, está creado. Claro que sí, senadora Riobos, por eso le acepto la primera parte de la enmienda. No hay ningún problema. Está creado el registro; perfecto. Pero, a nuestro entender, un registro existe como tal si los consumidores pueden utilizarlo; a nosotros nos da exactamente igual si está guardado en un cajón, porque si yo tengo interés en firmar un contrato con una empresa para un crédito o un préstamo hipotecario y no puedo consultar previamente ese registro ni saber si esa empresa tiene firmado su seguro de responsabilidad civil, como marca la propia normativa de la que estamos hablando aquí; si no puedo consultar el folleto explicativo de las condiciones de ese contrato o préstamos que figura en la normativa, por mucho que esté creado el registro, senadora Riobos, no sirve absolutamente para nada, y todavía sirve menos si no tenemos accesible ni siquiera la herramienta para utilizarlo. Qué curioso que precisamente ahora, después de casi tres años y medio que ustedes, el Partido Popular, están gobernando, en un par de meses tendremos la herramienta. Espero que ese par de meses no se prolongue a después de noviembre del año 2015 y pase esta legislatura, y, por tanto, ya no será responsabilidad del Grupo Parlamentario Popular.

Pero fíjese que incluso así, senadora Riobos, le enmiendo la mayor cuando le digo que, aun aceptando que estamos dispuestos a suprimir el punto número 1 de nuestra moción, lo que es inadmisibles es la manía que tienen de presentar enmiendas de sustitución. Haber presentado ustedes la moción, y ya decidiremos el resto de los grupos si la apoyamos o no. Pero ¡cómo dice que quite todo cuando en el fondo la segunda parte dice lo mismo que la suya, senadora Riobos! Y si hablamos de errores, en su enmienda, que tiene escasamente dos líneas y media, han cometido un error también, y vamos a hablarlo todo, porque piden agilizar la aplicación de la herramienta informática y de gestión de acceso telemático al Registro estatal de

empresas de intermediación financiera. Pues no, senadora Riobos, no es así. La ley especifica que hay dos tipos de empresas: las que conceden préstamos y créditos hipotecarios y las que pueden hacer la labor de intermediación financiera. Por tanto, el registro no se llama así legalmente, se llama Registro estatal de empresas según lo previsto en la Ley 2/2009, así es como se tiene que etiquetar, y precisamente así es como figura en la página web actual de Aecosan, en el apartado del que estamos hablando.

Le propongo una enmienda transaccional, que me parece la más justa, que simplemente elimine el primer punto de nuestra moción y recoja una transacción entre su enmienda de sustitución y lo que nosotros presentamos en el punto 2. Yo la he redactado de esta forma, si a usted le parece bien aceptarla, estaríamos de acuerdo y no habría ningún problema.

Por tanto, la moción solo tendría un punto, que diría lo siguiente: Hacer accesible a los consumidores el registro estatal de empresas previsto en la Ley 2/2009, de 31 de marzo, agilizando la aplicación de la herramienta informática de gestión y acceso telemático a dicho registro.

Creo que queda absolutamente claro que se recogen los dos puntos, tanto el de su enmienda de sustitución, como nuestro punto número 2 y, por tanto, si los demás grupos están de acuerdo, se podrá aprobar esta transacción por unanimidad. Esta es nuestra propuesta.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: De acuerdo. Espero que antes de la votación hagan llegar la transaccional a la Mesa, si así lo creen conveniente los portavoces.

Turno de portavoces.

En nombre del Grupo Entesa pel Progrés de Catalunya, tiene la palabra la senadora Almiñana.

La señora ALMIÑANA RIQUE: Gracias, señora presidenta.

Intervengo simplemente para anunciar nuestro voto afirmativo, aun en el caso de que la moción se quede tal y como está.

Por supuesto, nos gustaría que se llegase a una transaccional porque nos parece que el Gobierno debería adoptar las medidas necesarias en relación con todo lo que tenga que ver con la transparencia —que cada vez demandan más los ciudadanos— y la protección del consumidor, máxime en temas como el de los préstamos hipotecarios, respecto del que hemos vivido grandes dramas que no nos podíamos ni imaginar hace unos años.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias.

En nombre de Convergència i Unió, tiene la palabra la senadora Cunyat.

La señora CUNYAT BADOSA: Gracias, señora presidenta.

Solo quiero decir que Convergència i Unió apoyó en su momento el proyecto de ley, por considerar que era urgente ofrecer a los consumidores la suficiente información y transparencia en la contratación de préstamos o créditos hipotecarios y en la intermediación para celebrar esos contratos. Creemos que es de vital importancia que los consumidores dispongan de toda la información, siempre veraz y completa, y, en este sentido, también creemos que tiene una relevancia importante el concepto del acceso a la información por parte de los consumidores. Este acceso debe estar siempre garantizado, incluso —si hace falta— forzado, que es lo que de alguna manera pretende este registro.

Por lo tanto, aunque no sé cuál será el texto final, el de la transaccional o el de la propuesta inicial, votaremos a favor.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Por el Grupo Socialista, tiene la palabra el senador Toledo.

El señor TOLEDO DÍAZ: Gracias, señora presidenta.

Parece ser que se va a aceptar la transacción y que vamos a estar todos de acuerdo. Perfecto, nos alegramos.

Quiero enfocar este último turno sobre un asunto paralelo, pero que tiene relación con esta moción y es que esta ley que se aprobó en el año 2009 se ve ya claramente limitada e insuficiente.

Si ustedes hacen un repaso de todo lo que hemos visto en los medios de comunicación, señorías, podrán observar la gran cantidad de anuncios que existen sobre empresas que conceden préstamos y

créditos en unas condiciones realmente alucinantes. Sin embargo, en muchos casos luego se produce una fatal combinación entre la necesidad y la desesperación de muchos consumidores, pequeños autónomos y empresarios, que precisamente por culpa de la crisis están viviendo una falta de liquidez increíble. En este sentido, precisamente el que los bancos y otras entidades financieras hayan cerrado mucho el crédito personal y los préstamos hipotecarios ha provocado que muchos consumidores y usuarios utilicen estos servicios pero, por desgracia, estos servicios en muchas ocasiones, en demasiadas ocasiones, plantean a los consumidores unas condiciones realmente draconianas respecto a estos préstamos hipotecarios, con una publicidad que me atrevería a calificar casi de engañosa. Precisamente una de las condiciones fundamentales —y estoy hablando de algunos casos, no de todos, evidentemente, aunque sí es una práctica que se está generalizando—, lo que buscan prácticamente todas las empresas es que se avale ese crédito con la vivienda del consumidor o usuario, lo que en algunos casos ha generado un drama tremendo, que se une al drama de los desahucios. En esas condiciones, los consumidores firman porque creen que se actúa de muy buena fe, pero no es así. Les recomiendo dos páginas para que puedan comprobar lo que les digo, la de la Asociación Stop Estafadores, que habla mucho de estos temas, y otra web denominada Estafas de Prestamistas.

Evidentemente, no son todos los casos, pero es cierto que la Ley 2/2009 ha sido realmente insuficiente. Por ello, creo que es el momento de que el legislador tome en serio este asunto, que volvamos a retomar esta ley, que podamos modificarla y mejorarla en aquellas cuestiones que afectan hoy en día en este mercado, de modo que consigamos que la protección de los consumidores y usuarios en este asunto concreto sea mucho mayor.

Si al final aprobamos esta moción por unanimidad me felicitaré —y también al resto de grupos— porque supondrá un paso más, un paso más en relación con la información que puedan utilizar los consumidores.

Es importante llevar a cabo cuanto antes esta reforma de la Ley 2/2009, que todos los grupos podamos sentarnos a estudiar las posibilidades existentes y así poder atajar cuanto antes el drama que está ocurriendo en nuestro país.

Por tanto, espero que todos aprueben esta transaccional.

Muchas gracias, señora presidenta.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la senadora Riolobos.

La señora RIOLOBOS REGADERA: Muchas gracias, señora presidenta.

Senador Toledo, yo no he querido hacer sangre, pero el registro se creó y se puso en marcha el 11 de febrero de 2011. (*El señor Toledo Díaz: No he dicho lo contrario.*) Ustedes estuvieron gobernando hasta diciembre de 2011; es decir, que quien no puso en marcha el registro informático fue el Gobierno del Partido Socialista, fue su Gobierno, que debería haber puesto en marcha el registro entonces; y dado el momento en que estamos, debería haberlo hecho absolutamente informatizado. Es decir, que a pesar de la crisis, de la gravísima situación económica, el Partido Popular ha desarrollado la herramienta informática y en un par de meses tendrán acceso a este registro público estatal todos los ciudadanos y también todas las empresas que trabajan en este sector, sean operadores españoles o no lo sean; para todo el mundo. En cualquier caso, insisto, si no se hizo en su momento fue porque no lo hicieron ustedes, no porque no lo haya hecho el Partido Popular, y, por tanto, esa responsabilidad les corresponde a ustedes.

Recuerdo que fui ponente cuando se aprobó esta ley y que planteamos una serie de cuestiones en aquel momento al Gobierno del Partido Socialista, como por ejemplo —y lo digo por las quejas que usted ha expresado— que el registro nacional estatal no debería depender de Consumo, precisamente por los problemas que habíamos tenido con Fórum y Afinsa, además de con una serie de empresas que concedían préstamos con intereses realmente usureros. Así, proponíamos que debería depender del Banco de España, para que las empresas que trabajan dando créditos o en la intermediación financiera casi tuvieran los mismos controles que en este momento tiene cualquier entidad bancaria que da créditos. Y ustedes —y se lo quiero recordar porque quizá usted no lo sepa por no haber estado presente en aquel momento— se opusieron a la enmienda que presentó el Partido Popular en este sentido.

De igual manera que en aquel momento —y también quiero recordarlo en esta comisión— proponíamos que el registro fuera estatal, pero otros grupos políticos insistían en que no existiera el registro estatal y solo hubiera registros en las comunidades autónomas, pero han pasado tres años y ninguna comunidad autónoma ha creado este registro porque realmente el seguimiento que hay que hacer de estas empresas —y eso lo comparto con usted, senador Toledo— es exhaustivo y debe ser en defensa de los consumidores.

En este sentido, estamos hablando de empresas que trabajan para determinados consumidores, dándoles crédito o haciendo una intermediación financiera y, desde luego, es fundamental que exista una garantía para los consumidores de que estas empresas no lo hacen de una forma usurera, sino absolutamente normal, reglamentada y con supervisión por parte de una entidad superior y de la mayor cualificación técnica posible. Por eso, nosotros defendíamos en aquel momento —y ustedes no quisieron— que hubiera dependido del Banco de España.

Por esta razón, nos parece adecuada la enmienda transaccional que ustedes plantean, que en realidad supone recoger la primera parte de la segunda parte de su moción, que es hacer accesible el registro, y nosotros lo ampliamos con la petición de que se agilice la aplicación de la herramienta informática.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

— MOCIÓN POR LA QUE SE INSTA AL GOBIERNO A MEJORAR LOS PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN HOSPITALARIOS FRENTE A LA SEPSIS, SÍNDROME DE RESPUESTA INFLAMATORIA SISTÉMICA (SRIS), Y A LA IMPLANTACIÓN DE CAMPAÑAS INFORMATIVAS SOBRE LA MISMA.

(Núm. exp. 661/000650)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

La señora PRESIDENTA: Pasamos al debate de la siguiente moción, por la que se insta al Gobierno a mejorar los protocolos de actuación hospitalarios frente a la sepsis, síndrome de respuesta inflamatoria sistémica, y a la implantación de campañas informativas sobre esta.

Su autor es el Grupo Parlamentario Popular y, para su defensa, tiene la palabra el senador Fernández.

El señor FERNÁNDEZ PÉREZ: Muchas gracias, señora presidenta.

Buenas tardes, señorías.

Tal como se expresa en el planteamiento de la moción, la sepsis es un problema sanitario importante, sobre todo en el ámbito hospitalario.

La sepsis es una dolencia crítica, es una respuesta inflamatoria del cuerpo humano ante una infección, y aunque, tal como quedó reflejado esta mañana en la exposición en relación con la endometriosis, la mayoría de los miembros de esta comisión somos sanitarios, voy a intentar explicar en palabras de la calle lo que es la sepsis.

El organismo toca zafarrancho de combate ante la presencia de patógenos en la sangre o en los tejidos, una bacteria, un hongo o un virus. Dolencias graves como una meningitis, una neumonía o una peritonitis pueden desencadenar una sepsis, pero también dolencias pequeñas como un resfriado o una pequeña herida. Es como si se ordenase un ataque de artillería para matar un ratón. Al final el paciente peligra no por el germen en sí, sino por la reacción desproporcionada del cuerpo ante el invasor. Es una enfermedad poco conocida y que preocupa poco a la población, pero es más frecuente de lo que se cree y, si no se actúa con rapidez, puede originar complicaciones serias. Un paciente con sepsis tiene cinco veces más posibilidades de morir que uno que ha sufrido un ataque al corazón o un derrame cerebral.

La sepsis afecta actualmente en España a 175 000 personas, de los cuales unos 50 000 son casos graves y unos 15 000 presentan shock séptico. Un 20 % de los casos graves y casi la mitad de los diagnosticados con shock séptico, mueren; tal como se expone en la moción, aproximadamente unas 17 000 personas. La mortalidad de esta enfermedad es mucho mayor en ancianos y niños. Los estudios también indican que la sepsis grave presenta una mortalidad hospitalaria más alta que un infarto, que el ictus, el sida o los cánceres de mama, colon, recto, páncreas y próstata juntos. De hecho, es la primera causa de muerte en las unidades de cuidados intensivos.

A veces los patógenos pasan a la sangre a causa de las incisiones realizadas en una operación. Según un estudio reciente, un tercio de las sepsis que se producen en los hospitales son causadas por las bacterias multirresistentes, pero también es frecuente que la infección se propague a las vías sanguíneas a través de catéteres, respiradores, cánulas y sondas. Las infecciones asociadas a la atención sanitaria afectan aproximadamente a entre el 5 % y el 10 % de los pacientes ingresados en hospitales de agudos, y comportan una elevada mortalidad y un gran incremento en los costes. No existe un medicamento específico para combatir la sepsis; la mayoría y los más efectivos son los antibióticos de amplio espectro, pero no siempre son eficaces.

La clave en la lucha contra esta enfermedad es la rapidez en el tratamiento. En poco tiempo los órganos del paciente fallan y su vida entra en peligro. Voy a resumirlo muy brevemente: se produce la infección; la

persona desarrolla esta infección a través de una operación, de una herida o de una infección de otro tipo; el sistema inmunitario intenta combatir la infección a nivel local; pasa al torrente sanguíneo; las bacterias llegan al torrente sanguíneo y los productos tóxicos se reparten por todo el organismo; se dañan los órganos y se produce una inflamación generalizada, con fiebre alta y algunos órganos empiezan a funcionar mal. Finalmente, se produce el fallo orgánico múltiple: muchos órganos fallan, la presión sanguínea se reduce, la persona entra en coma y, a menudo, se producen consecuencias fatales.

La experiencia acumulada en los últimos años en España muestra que la prevención y el control de las infecciones asociadas a la atención sanitaria se fundamenta en los siguientes puntos: un adecuado sistema de vigilancia, aplicación de normas de cuidado de probada eficiencia y uso adecuado y prudente de antibióticos. Se ha demostrado que la aplicación de estrategias multimodales específicas es de utilidad en la prevención de estas infecciones, por lo que es necesario seguir dando un gran impulso a los programas ya iniciados para su control.

La lucha contra la resistencia antimicrobiana debe abordarse mediante una estrategia multidisciplinar que implique a los diferentes sectores y especialistas, y entre sus objetivos específicos se ha de incluir el desarrollo de estrategias multidisciplinarias para la identificación y el tratamiento temprano de la sepsis.

Por todo lo dicho anteriormente, desde el Grupo Parlamentario Popular presentamos esta moción con los siguientes puntos: El Senado insta al Gobierno a mejorar los protocolos de actuación hospitalarios frente a la sepsis a través de la puesta en marcha de proyectos de innovación tecnológica, para intentar reducir la tasa de mortalidad de la enfermedad a menos del 20 % en el año 2020. Y, la implantación de campañas informativas tanto en el ámbito educativo como en el asistencial, a fin de favorecer el reconocimiento, diagnóstico y tratamiento precoz de esta enfermedad.

Muchas gracias, señora presidenta.

La señora PRESIDENTA: Gracias, senador Fernández.

A esta moción no ha sido presentada ninguna enmienda. (*La señora Cunyat Badosa: Sí se ha presentado.*) Lo siento pero no me la habían pasado.

Dado que el Grupo Parlamentario de Convergència i Unió ha presentado una enmienda, tiene la palabra la senadora Cunyat, para su defensa.

La señora CUNYAT BADOSA: Gracias, señora presidenta.

Intervendré brevemente.

Nosotros presentamos una enmienda de adición, que básicamente lo que pide es que los dos primeros puntos de la moción se desarrollen con pleno respeto a las competencias que en este ámbito corresponden, como ya hemos dicho en muchísimas ocasiones, a las comunidades autónomas. Y, además, que se tengan en cuenta y se valoren aquellos protocolos y códigos de atención a pacientes adultos o pediátricos con sepsis, que en el ámbito autonómico ya se han puesto en funcionamiento o que están justamente en proceso de implantación, que sería el caso que ahora estamos viviendo en Cataluña.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Le ruego que pase a la letrada su enmienda porque a la Mesa no le ha llegado. Supongo que se habrá distribuido entre los portavoces.

Muchas gracias.

Tiene la palabra el senador Fernández para marcar su posición sobre la enmienda.

El señor FERNÁNDEZ PÉREZ: Gracias, señora presidenta.

No tenemos ningún problema en aceptar esta enmienda de adición.

Creemos que no era necesaria, pero si el Grupo Parlamentario de Convergència i Unió se queda más tranquilo con su inclusión, no habrá problema ninguno en añadirla a la moción.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Pasamos al turno de portavoces.

Por el Grupo Parlamentario Entesa pel Progrés de Catalunya, tiene la palabra la senadora Almiñana.

La señora ALMIÑANA RIQUE: Gracias, señora presidenta.

Vamos a votar a favor de la moción, como no podría ser de otra manera.

En cualquier caso, me gustaría destacar que la sepsis es un tema importante de salud pública, es un tema importante de gestión, es un tema importante seguramente a nivel de planificación del ministerio en cuanto a la mortalidad que tiene que ver con esta patología y es un tema importante en la organización de los hospitales, pero creo sinceramente que es un tema poco político.

Estoy de acuerdo en que esta tarde en esta comisión se está haciendo política, se va a llegar casi seguro a una transaccional o quizás a más, y aunque se han demostrado distintas opiniones y, por supuesto, no se van a aprobar todas las mociones por unanimidad, sí que ha quedado claro la importancia de la política en los temas de salud.

Creo que el Grupo Parlamentario Popular a veces presenta algunos temas que son indiscutibles porque ni médicamente ni en el ámbito de salud pública alguien podría no estar de acuerdo con lo que pide esta moción. Por lo tanto, vamos a votar a favor porque nos parece una moción correcta y estamos de acuerdo en que tenemos que trabajar para que disminuyan los pacientes que sufren sepsis en nuestro país, pero nos gusta más cuando hacemos directamente política.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias.

Por el Grupo Parlamentario Catalán en el Senado Convergència i Unió, tiene la palabra la senadora Cunyat.

La señora CUNYAT BADOSA: Gracias.

Votaremos a favor de la moción.

La señora PRESIDENTA: Gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la senadora Llinares.

La señora LLINARES CUESTA: Gracias, señora presidenta.

Comparto la opinión de las senadoras que me han precedido. Es verdad que es una moción con la que es difícil no estar de acuerdo y, en ese sentido, en el Grupo Parlamentario Socialista estamos totalmente de acuerdo, pero sí nos parece que es una moción muy poco ambiciosa.

Es verdad que la sepsis es una de las enfermedades más comunes pero menos reconocida. Los expertos dicen que es necesario desarrollar o crear unidades multidisciplinarias de sepsis y, aunque en la actualidad existen en España varias unidades, son insuficientes y es verdad que todos ellos indican que es necesario crear un código sepsis, que se define como un sistema integral.

Como decía la senadora, estamos hablando de un tema que tiene que ver con el ámbito asistencial, organizativo, educativo y de gestión; es decir, de carácter multidisciplinar y transversal para el manejo integral de la sepsis, que es una patología muy grave, pero con un diagnóstico precoz y con los tratamientos adecuados se podrían salvar muchas vidas.

La Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias ha alertado de que la sepsis es una de las dolencias más graves y extendidas del mundo, y su tasa de mortalidad se sitúa entre el 30 y el 60 %. En España, como ha dicho el senador proponente de la moción, afecta a unas 50 000 personas cada año, de las que 17 000 mueren, y la frecuencia de casos de sepsis es mucho más alta que los infartos, las embolias, las hemorragias cerebrales, etcétera. Sin embargo, son dolencias mucho más conocidas porque la gente entiende mucho mejor que alguien haya sufrido una hemorragia cerebral o una embolia que una sepsis o un shock séptico. Por tanto, esta moción es oportuna.

Es importante hacer esas campañas de sensibilización y de información, tanto en el ámbito educativo como en el asistencial. Por eso, vamos a votar que sí, pero nos parece que podíamos haber sido un poquito más ambiciosos.

Hay un asunto que a mí me parece interesante, y es que el día 13 de septiembre se celebra el Día Mundial de la Sepsis. El año pasado más de 2000 hospitales de todo el mundo apoyaron esta iniciativa, como también la apoyaron y participaron sociedades científicas, organizaciones no gubernamentales y muchísimas entidades con el objetivo de concienciar a profesionales y ciudadanos de la importancia de la sepsis como problema de salud pública de primera magnitud y conseguir mejorar su pronóstico.

Según un estudio, los recursos asociados a la sepsis llegan hasta los 345 millones de euros al año. Por consiguiente, podríamos dar un impulso desde las instituciones, desde el Senado, con una moción en la que vamos a estar todos de acuerdo y, además, adherirnos o apoyar el día 13 de septiembre como Día Mundial de la Sepsis, promovida por la Alianza Mundial contra la Sepsis. Creo que todos vamos a estar de acuerdo y, aunque no lo he presentado a través de una enmienda, sería importante que la Comisión de

Sanidad o el Senado se adhieran a la conmemoración del Día Mundial de la Sepsis, que se celebra el 13 de septiembre.

Por tanto, estamos totalmente de acuerdo, como no podía ser de otra forma, y vamos a votar favorablemente, pero repito que podíamos haber sido un poquito más ambiciosos.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Tiene la palabra el senador Fernández, por el Grupo Popular.

El señor FERNÁNDEZ PÉREZ: Muchas gracias, presidenta.

Quiero agradecer el voto favorable de todos los portavoces que han intervenido para exponer sus distintos puntos de vista y decirle a la senadora Llinares que me alegra que sea difícil estar en desacuerdo. Ojalá sea difícil en muchas otras ocasiones, cuando se trate de cuestiones que afecten a la salud pública, que es algo que nos guía a todos los que formamos parte de esta comisión.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.

— MOCIÓN POR LA QUE SE INSTA AL GOBIERNO A SEGUIR TRABAJANDO PARA GESTIONAR LA INFORMACIÓN EN ENFERMEDADES CRÓNICAS A TRAVÉS DE LA EXTENSIÓN DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN EN SALUD (TICS) Y MANEJAR EL INSTRUMENTO INFORMÁTICO «BIGDATA» EN BENEFICIO DE LOS PACIENTES.

(Núm. exp. 661/000651)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

La señora PRESIDENTA: Pasamos al debate de la siguiente moción, por la que se insta al Gobierno a seguir trabajando para gestionar la información en enfermedades crónicas a través de la extensión de las tecnologías de la Información y la Comunicación en Salud (TICS) y manejar el instrumento informático *big data* en beneficio de los pacientes.

El autor es el Grupo Parlamentario Popular.

Para su defensa, tiene la palabra el senador Aguirre.

El señor AGUIRRE MUÑOZ: Gracias, señora presidenta.

Esta moción es consecuencia de los trabajos de la ponencia de estudio en la que participamos desde esta Comisión de Sanidad sobre la aplicación de técnicas de información y comunicación en salud y su desarrollo, que está sirviendo como base para la puesta en marcha por parte del ministerio de todo lo relativo a la interoperabilidad de la historia clínica y de la receta electrónica. De ahí viene y ahí empezamos a oír a hablar de una palabra nueva, una palabreja como *big data*, a la cual me voy a referir ahora.

La aplicación de la informática y de las técnicas de información y comunicación a cualquier sector o cualquier actividad, no solamente la sanitaria, aumenta la competitividad y hace palanca para su desarrollo.

No sé si os acordaréis, pero los que somos más mayores, cuando hace unos años pedíamos información referente a una patología la contestación que recibíamos siempre era la misma: no tenemos información suficiente sobre ese tema. En eso se basaba todo; sin embargo, ahora ocurre todo lo contrario, ahora tenemos un exceso de información, a través de las redes, a través de las nuevas tecnologías, y es una información que tenemos que analizar, vehicular y controlar. De ahí viene ese gran *pool* de información, y toda junta es lo que se denomina como trato *big*, el trato grande de esa información, que son grandes cantidades de información bruta que tenemos que canalizar, que analizar y siempre buscando el beneficio del paciente. En el Foro de Davos se llama a los *big data* el nuevo petróleo de la economía; es decir, que va a ser básica para el desarrollo no solamente de la sanidad sino en todos los demás ámbitos.

¿Cómo hemos progresado tan adecuadamente en la recopilación de datos? En el caso de los ordenadores, los que somos más mayores los conocimos a partir de los años ochenta y tantos, cuando eran grandísimos y contaban con muy pocos bytes —mi hijo me diría que soy muy cutre, que hay que decir byte, pero yo digo *bite* y seguiré utilizando la palabra *bite*—, pero a mí me impresionaba. Hablaban de miles de bytes de capacidad de un ordenador; luego hablaban de kilobytes, que ya era el colmo; luego de megabytes, que era el non plus ultra; y ahora estamos hablando de gigabytes. Pero si hablamos de grandes datos, en el futuro tendremos que hablar de terabyte, que son billones de bytes (*Risas*.) También

de los petabytes, mil billones de bytes y, para que os cachondeéis más, de los exabytes, que son trillones de bytes. (Risas.) Fíjense cómo hemos ido progresando, sobre todo los que hemos utilizado toda la vida de Dios el papel y nos encontramos ahora con ese *pool* de magnífica recopilación de datos informáticos.

Sin duda, el *big data* aplicado a cualquier rama en salud —y ya entro en este campo—, tanto en la investigación como en el tratamiento de enfermedades crónicas, estoy convencido de que no puede traer nada más que beneficios. Toda la información es un tesoro que, convenientemente analizada, ayuda al abordaje y al control de las enfermedades. Esto es lo que es el *big data* sanitario y donde más lo vamos a ver, y pongo dos ejemplos claros, es en la genómica, la genética, y en el abordaje de la cronicidad a través de *big data*. En cuanto a la genómica, el Gobierno está trabajando y es consciente de esa problemática. Hay dos temas importantes en los que la *big data* puede ser el punto de inflexión para el abordaje de determinadas patologías y uno es la genética. A mí me encanta la genética.

En relación con la genética, el Gobierno lo ha estudiado ya con perspectiva de futuro y ha creado una especialidad nueva en España, que es la genética dentro de lo que es la troncalidad: con los oncogenes. Dado que tenemos el mapa genético de una persona, podemos saber perfectamente o podemos averiguar qué cáncer o qué tipo de cáncer ligado a los genes puede desarrollar a lo largo de su vida; y ocurre lo mismo con las enfermedades raras, sobre las que esta comisión ha estado tan volcada y en las que hemos visto que más del 80 % de las patologías tienen un componente genético.

Para detectar mutaciones necesitamos saber los cromosomas o los genes de todas las personas, y todo el desarrollo genético de una persona ocupa una cantidad de 100 gigabytes. Pero necesitamos conocer el de miles de personas para comparar los sanos con otros patológicos y saber qué genes están dañados y qué patologías llevan aparejadas. Para eso, necesitamos *big data*, necesitamos grandes almacenamientos de datos para hacer esa comparativa.

Igual ocurre con las enfermedades crónicas. En la estrategia de las enfermedades crónicas propuesta por el Gobierno en el año 2012, y negociada dentro del Sistema Nacional de Salud, un tema importantísimo era la interacción de la información a través de la reestructuración de las comunicaciones e intercambios de información; es decir, lo que nosotros llamamos el soporte tecnológico, el desarrollo del soporte tecnológico para enfermedades crónicas. Los pacientes crónicos desarrollan cantidad de mediciones que hay que tener almacenadas y saber tratar. Por ejemplo, si hablamos de hemoglobina glucosilada, que es una prueba normal en un paciente diabético, a lo largo de su vida se va a hacer 300 veces esta prueba, que tendremos que procesar; si hablamos de glucemias basales, al año tendremos que procesar 3000, al igual que el peso e igual que gran parte de la información, que no solamente recoge el médico, el enfermero o el auxiliar de clínica, sino también el propio paciente en su domicilio. Todo eso es importantísimo para el abordaje en conjunto de la patología, para sacar las conclusiones y hacer la aplicación específica desde el punto de vista sanitario, siempre en beneficio del propio paciente.

Señorías, estoy totalmente convencido de que el *big data* será la base de la nueva medicina de precisión, que permitirá ajustar las terapias, las características particulares de cada paciente para maximizar —que es lo importante— los resultados de salud, permitiendo optimizar al mismo tiempo el uso de los recursos y asegurando la sostenibilidad del sistema sanitario.

Señorías, el cambio es imparable. Ya es imparable la tramitación y el abordaje de los datos: pasar de tener datos a gestionar información, que será el reto de la medicina de los próximos años.

La tecnología debe ser capaz de dar respuesta a las nuevas necesidades y manejar el *big data* en beneficio de los propios pacientes. De ahí el motivo de la moción presentada por el Grupo Parlamentario Popular.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: A esta moción se ha presentado una enmienda por el Grupo Socialista. Para su defensa, tiene la palabra el senador Durán.

El señor DURÁN SÁNCHEZ: Una defensa que, tal y como va la tarde, posiblemente se convierta en una transaccional que nos acaba de pasar el senador Aguirre y que, evidentemente, aceptaremos, porque incluye prácticamente el contenido de nuestra enmienda; pero no quería dejar pasar la ocasión sin dejar constancia en el acta de la comisión del porqué de la presentación de la enmienda.

Reconozco que tiene un doble sentido. En primer lugar, la oportunidad que ha supuesto la actualidad política con respecto a las nuevas tecnologías aplicadas al sector sanitario y el uso que en algún caso nos ha parecido no correcto por el Gobierno —en este caso, catalán— de las nuevas tecnologías, que parecía iba en un sentido más mercantil de lo que nosotros hubiésemos deseado. Es evidente que no estamos

de acuerdo en ningún caso. De hecho, en la transaccional que se hace de la enmienda que presentamos aparece concretamente el no uso comercial de los datos que serán después usados dentro de esa nueva tecnología *big data*. En segundo lugar, la propia tecnología *big data* significa un verdadero choque ético en cuanto al uso y a la respuesta de una pregunta que yo dejo aquí y que tendrá que ser contestada a lo largo de más tiempo —porque ahí hay ya una duda que empieza a ser importante— y que es: ¿Quién es el dueño de la información que se maneja en ese *big data*? Lo digo porque no es una cuestión exclusivamente de esta comisión, de la Comisión de Sanidad, sino que se extiende a muchísimos más ámbitos.

La tecnología *big data*, como ha intentado explicar el senador Aguirre, es una tecnología que no es nueva puesto que lleva ya un tiempo en funcionamiento. Pero lo más importante es que es una tecnología de transformación permanente porque no está nunca acabada. En sí misma la *big data* significa una transformación porque su uso continuado da lugar a más y mayores cantidades de datos y, por tanto, a la ampliación de las posibilidades. De ahí el uso del término «comercialmente» que ha expresado el senador Aguirre, que estamos ante una oportunidad evidente de un uso económico y que ya hay muchas entidades, muchas empresas que lo están usando. Por eso, dado que estamos en la Comisión de Sanidad, no debemos caer en la tentación de usar el *big data* con fines comerciales.

No obstante, quiero dejar claro —más tarde haré alguna matización— que *big data* no significa en absoluto que vayamos a dejar de usar las bases de datos convencionales. Es más, es evidente que esas bases de datos convencionales tendrán que formar parte también de la estrategia tecnológica que significa el *big data*, y será como lo que la mano izquierda a la mano derecha: un complemento necesario e imprescindible para el funcionamiento y el buen hacer. Y pondré algunos ejemplos no solo para los crónicos y para la genética. Fíjense, hay investigaciones en Canadá en las que se está aplicando la tecnología *big data* en el seguimiento de los neonatos en un hospital, de tal manera que se podrá combinar perfectamente toda la información, no solamente la que gestiona y genera el hombre a través de los ordenadores, senador Aguirre, sino incluso la que se produzca a través de los monitores de seguimiento de esos niños en el caso concreto de ese instituto tecnológico, en ese laboratorio que se está haciendo en ese hospital canadiense. Tengamos, pues, en cuenta, que *big data* no es solo la información que se genera de forma indirecta por los humanos, es que puede ser una llamada telefónica, una simple transacción comercial a través de un aparato de tarjeta, etcétera. Todo eso puede ser compilable e introducido en esa gestión de información, que necesitará después —también quiero dejarlo claro— que haya quien gestione toda esa información. No se trata solo del uso que pueda hacer un doctor, sino que después tendrá que ser utilizada por gabinetes de investigación. No obstante, el objeto de este ejemplo era precisar el porqué de la enmienda. Por otra parte, como vamos a aceptar la transaccional, quedará como ha sido redactada por el Grupo Popular.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Entiendo que está admitida.
Tiene la palabra, senador Aguirre.

El señor AGUIRRE MUÑOZ: Gracias, señora presidenta.

Por supuesto, la enmienda está admitida en el sentido de que hemos hecho una transaccional que aporta. Y le agradezco al Grupo Parlamentario Socialista y al senador Juan Pablo Durán, mi paisano, esa enmienda y que hayamos llegado a un punto de consenso.

Creo que se abordan dos puntos importantísimos: en primer lugar la confidencialidad, algo básico, la confidencialidad de los datos clínicos. Hay que preservar la identidad de los pacientes; hay que trabajar con datos clínicos pero preservando la identidad. Importantísimo. En segundo lugar, el tema mercantilismo. Tenemos que evitar sobre todo el mercantilismo torticero y, a la vez, facilitar la entrada a los investigadores a esa base de datos siempre en beneficio del paciente. Creo que hemos hecho una transaccional que ha quedado bastante interesante para su desarrollo.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.
Pasamos al turno de portavoces.
Tiene la palabra la senadora Almiñana.

La señora ALMIÑANA RIQUE: Gracias, presidenta.

Coincidimos en que ha quedado bastante interesante la transaccional y estamos absolutamente de acuerdo con su contenido.

Como saben ustedes, estos días en Cataluña ha habido un debate intenso sobre una propuesta que ha hecho el Govern de CiU de un programa *big data* llamado VISC+, que quiere decir vivir más, un *big data* que ha sido muy discutido porque en un principio hacía una propuesta demasiado arriesgada como era dar la concesión de la gestión de los datos a una empresa privada. Eso generó que el Parlamento impusiese que no se pudiera hacer esta transacción concretamente, quedando todo protegido en el sector público. ¿Y por qué estas reticencias? Se sabe que *big data* quiere decir también *big business*, lo que, como ha comentado el senador Aguirre, va a mover mucho dinero. ¿Y por qué los datos sanitarios mueven dinero? Porque es una información muy valiosa de las personas. Por tanto, del mismo modo que nos produce muchísimas ventajas para la investigación de enfermedades minoritarias o para saber si un fármaco puede producirnos o no efectos secundarios —como recientemente se ha demostrado en un estudio realizado entre 250 000 personas que usaban Sintrom u otros medicamentos—, también es peligroso porque se puede hacer un uso fraudulento de esa información, como ocurrió con el National Health Service, que encargó la protección de los datos de sanidad a una empresa privada, que tuvo una fuga de datos, que curiosamente fueron a parar a las aseguradoras, quienes aumentaron las primas de algunos usuarios que fueron reconocidos con técnicas informáticas. Como esto no está tan lejos y ha ocurrido en un país cercano, consideramos que es muy importante que quede claro que los datos hay que usarlos pero siempre trabajando desde el anonimato y sin que en ningún caso puedan ser reconocibles.

Por ello, nos gusta cómo ha quedado esa transaccional, en la que queda claro que el uso comercial y el anonimato serán dos de las cosas a preservar.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.
Tiene la palabra la senadora Cunyat.

La señora CUNYAT BADOSA: Gracias, presidenta.

Nuestro grupo parlamentario comparte las reflexiones trasladadas en la moción presentada por el Grupo Popular, así como las reflexiones que han hecho los diferentes portavoces. Yo también me remito a nuestro pronunciamiento en este sentido durante las sesiones de trabajo de la ponencia en la que tuve la oportunidad de trabajar.

Creemos que el núcleo del sistema es el paciente, el enfermo, que la información debe girar en torno a él; que el sistema debe ser más eficaz y más eficiente ofreciendo mejores diagnósticos e intentando hacer la gestión, como es evidente, con menos recursos. Por tanto, toda la información y gestión que hagamos en este sentido puede ayudarnos.

Es verdad que en Cataluña se están llevando a cabo diferentes iniciativas que tienen por objeto la reutilización de datos de salud de manera anónima y segura —quiero dejarlo claro— para potenciar y facilitar la investigación y la evaluación. Los objetivos de estas iniciativas son, por ejemplo, aumentar la calidad de la atención sanitaria recibida por la ciudadanía, como bien decía, también mejorar la calidad de la investigación, aumentar la transparencia y el rendimiento de cuentas y mejorar la toma de decisiones final. En todos estos trabajos se aplican medidas de seguridad y anonimato en los datos de salud de acuerdo con las recomendaciones de la Autoritat Catalana de Protecció de Dades y del Comité de Bioética de Cataluña.

Nosotros nos sumamos a la transaccional puesto que va en la línea de lo que finalmente se ha aprobado en Cataluña.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.
Senador Durán, tiene la palabra.

El señor DURÁN SÁNCHEZ: Le decía al principio, cuando he intentado posicionar la enmienda que después hemos transaccionado con el Grupo Popular, que quería dejar constancia de que hay que seguir preservando los sistemas de bases de datos convencionales. ¿Por qué digo esto? Porque es importante, como bien ha recordado el senador Aguirre al aludir a esa ponencia —de la que no pude formar parte, puesto que no pertenecía entonces a esta comisión, pero que seguro que llegó a unas conclusiones interesantes—, seguir ahondando, profundizando y con el compromiso del Gobierno de España en esa interoperatividad que deben tener las comunidades autónomas con la digitalización en materia sanitaria. Es imprescindible que no dejemos que ese compromiso quede olvidado porque vayamos a poner en marcha un proceso en función de esas nuevas tecnologías que significa *big data*, que da muchas más oportunidades que las que hemos comentado, pues será, créanme, un elemento importante de desarrollo, de investigación e incluso, de mejora y de atención a los enfermos y en la sanidad pública. Por ello, creo que hay que poner en valor

que el Gobierno de España destinó más de 300 millones de euros al programa de la sanidad digital con las comunidades autónomas. Que ese programa ha tenido como consecuencia en la sanidad andaluza, que es la que yo conozco, que se pusiese en marcha una estrategia digital en salud que allí se llama Diraya —no sé en otros lugares—, que nos ha permitido contar con historias únicas de salud digital. Fíjense que casi el 100 % de la atención primaria tiene la oportunidad de compartir el expediente o los datos clínicos de los pacientes que pasan por ella, y ya vamos por el 15 % en el ámbito hospitalario. Créanme que no ha sido fácil. El cambio siempre produce resistencia —es normal, a todos nos pasa—, pero, además, el propio cambio lleva siempre anexo que haya anomalías que hay que preservar e intentar minimizar. Pero ya nos ha permitido tener más de 200 000 historias clínicas de forma digital movilizadas dentro de las UVI y de los 061 de atención, de tal manera que cuando se llama a alguno de los servicios de urgencia o emergencia del 061, esas historias clínicas ya van camino de ser usadas por los profesionales. Además, hemos conseguido algo importante, aunque todavía es necesario seguir profundizando en ello: que se tenga acceso al sistema de imágenes de todas las pruebas diagnósticas que se hacen en el sistema sanitario andaluz, de manera que desde cualquier terminal de cualquier centro de salud los profesionales médicos tengan acceso a ese mismo sistema de imágenes prácticamente en tiempo real y que puedan compartirlo con el conjunto del sistema sanitario.

En definitiva, hay que seguir avanzando por ese camino, que, evidentemente, mejorará la atención sanitaria y, como bien ha reconocido el senador Aguirre, supondrá una mayor protección para los enfermos en nuestra sanidad pública, *big data* se sumará de forma importante, insisto, a todo ello, pero no olvidemos —y quiero dejar constancia de ello en este acta— que el compromiso del Gobierno de España tiene que seguir adelante. Que no debe olvidarse ese intento de interoperatividad con las comunidades autónomas. Coincido con el senador Aguirre en que, como fue una de las conclusiones de la ponencia de estudio, tiene que seguirse con ese compromiso. Y todo ello tiene que servirnos para que en cualquier lugar del territorio de España cualquier persona con su tarjeta sanitaria —en Andalucía hemos sido pioneros y hemos visto que tiene grandes beneficios para sus usuarios— tenga su historia clínica, de tal manera que esta pueda ser perfectamente identificable en cualquier lugar. Hemos de ser capaces todos —y creo que la responsabilidad de coordinación la tiene el Gobierno de España— de ser operativos y de que esa operatividad sea coordinada por todas las comunidades autónomas. Por ello, hay que felicitar. Llevamos una tarde fantástica, casi de unanimidades. Lástima que en una de ellas no hayamos tenido la oportunidad, porque a mí me parecía que era posible, aunque yo no soy médico —pero estoy rodeado de médicos y doctores—. No obstante, creo que esto es avanzar en positivo, y hay que seguir, porque este es el camino. La era digital no es solamente la transformación del siglo XXI, sino que nuestros hijos y nuestras hijas son desde su nacimiento prácticamente de cultura digital.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.
Senador Aguirre, tiene la palabra.

El señor AGUIRRE MUÑOZ: Gracias, señora presidenta.

Como no quiero ser ni imaginativo ni repetitivo, voy a ser muy cortito. Por supuesto, tenemos que felicitarnos todos porque estos últimos años, tanto el Gobierno central, a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, como las comunidades autónomas hayan empezado a remar, por fin, hacia el mismo sitio, dentro de lo que son las técnicas de información y salud, las TIC en salud. Antes, cada uno hacía de su capa un sayo y no había interoperatividad. Actualmente hay 24 millones de historias clínicas de españoles que son interoperables entre las diferentes comunidades autónomas. El 80 % de la prescripción se hace en recetas electrónicas, en gran parte gracias al esfuerzo de los farmacéuticos, de los consejos generales de farmacia, que han trabajado mucho y muy bien en el desarrollo de la receta electrónica.

Creo que *big data* es un paso hacia adelante, que todos los datos que tengamos se evalúen de una forma clara y se saquen las conclusiones también de una forma nítida, buscando siempre el beneficio del paciente, que es nuestra razón de ser, tanto para los médicos como para los políticos.

Sin más, doy por concluida mi intervención y agradezco a todos los grupos parlamentarios el apoyo a esta transaccional.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.

Procedemos, por tanto, a la votación de las mociones debatidas esta tarde por su orden de debate en la comisión.

Empezamos por la moción por la que se insta al Gobierno a dar cumplimiento a la proposición no de ley aprobada el día 27 de junio de 2006 en la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados, por la que se instaba a la puesta en marcha de diversas medidas destinadas a mejorar la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de la endometriosis.

El Grupo de Convergència i Unió, que ha propuesto esta moción, ha admitido la enmienda que había presentado el Grupo Parlamentario Popular, por tanto, se votará con dicha enmienda incorporada.

Efectuada la votación, dio el siguiente resultado: votos a favor, 22.

La señora PRESIDENTA: Queda aprobada por unanimidad.

Pasamos a votar la moción por la que se insta al Gobierno a la elaboración de un plan contra la hepatitis C.

Se han admitido una autoenmienda del propio Grupo Socialista y una enmienda presentada por el Grupo Convergència i Unió a esta moción. Por tanto, será votada en ese sentido.

Efectuada la votación, dio el siguiente resultado: votos a favor, 8; en contra, 14.

La señora PRESIDENTA: Queda, por tanto, rechazada.

Votamos a continuación la moción relativa a consumo.

Ha habido una propuesta de modificación de esta moción que se ha presentado a la Mesa, firmada por todos los grupos parlamentarios presentes en esta comisión, que paso a leer: «La Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado insta al Gobierno a hacer accesible a los consumidores el Registro Estatal de Empresas previsto en la Ley 2/2009, de 31 de marzo, agilizando la aplicación de la herramienta informática de gestión y acceso telemático a dicho registro.»

Procedemos a su votación.

Efectuada la votación, dio el siguiente resultado: votos a favor, 22.

La señora PRESIDENTA: Queda aprobada por unanimidad.

Pasamos a la cuarta moción, por la que se insta al Gobierno a mejorar los protocolos de actuación hospitalarios frente a la sepsis —síndrome de respuesta inflamatoria sistémica— y a la implantación de campañas informativas sobre la misma.

Se ha presentado una enmienda por el Grupo Convergència i Unió a esta moción, que ha sido admitida por el grupo proponente. Por tanto se vota la moción con dicha enmienda incorporada.

Efectuada la votación, dio el siguiente resultado: votos a favor, 22.

La señora PRESIDENTA: Queda aprobada por unanimidad.

Diré respecto a la última moción que vamos a votar que se ha llegado a un acuerdo por todos los grupos aquí presentes sobre una propuesta de modificación, que ha llegado a la Mesa y que paso a leer: «La Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado insta al Gobierno: 1.— A seguir trabajando para, a través de la extensión de las tecnologías de la información y comunicación en salud (TICS), pasar de tener datos sanitarios a gestionar la información en enfermedades crónicas, siendo capaz de dar respuesta a las nuevas tecnologías y manejar *big data* en beneficio de los pacientes; y 2.— a blindar los datos clínicos para asegurar la privacidad de la identidad de los pacientes en todo momento, así como evitar su uso comercial.»

Pasamos, por tanto, a votar este texto de modificación.

Efectuada la votación, dio el siguiente resultado: votos a favor, 22.

La señora PRESIDENTA: Queda aprobada por unanimidad de todos los presentes.

Muchas gracias a todos.

Se levanta la sesión.

Eran las dieciocho horas y veinticinco minutos.