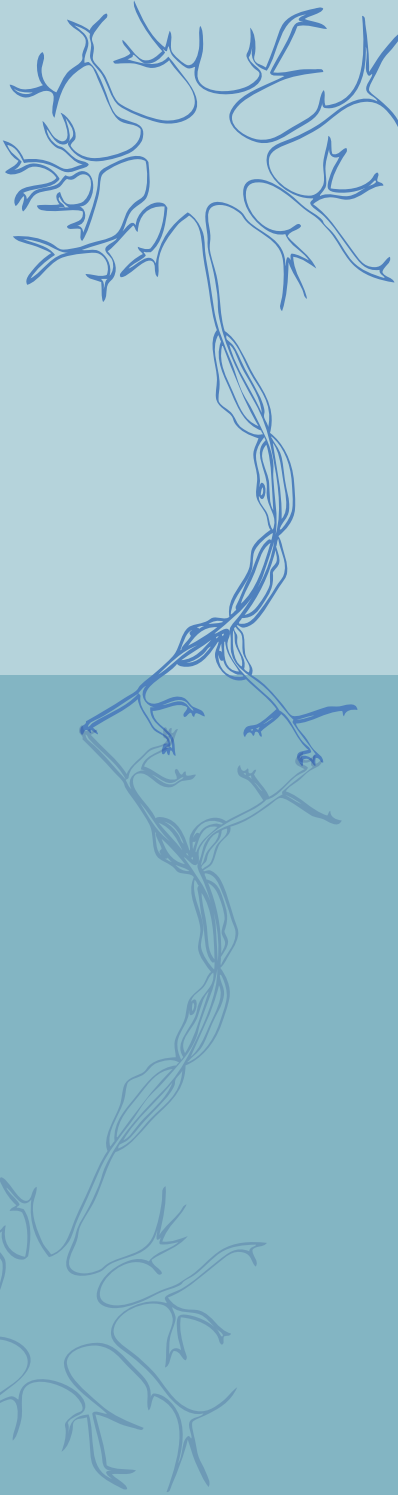




Mapa de Recursos Sanitarios para la Atención a las Enfermedades Neuromusculares

 **ASEM**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



Federación ASEM

EDITA:

Real Patronato sobre Discapacidad

<http://www.rpd.es>

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

<http://www.msssi.es>

CUIDADO DE LA EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN:

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

<http://www.cedd.net>

Serrano, 140 28006 MADRID

Tel. 91 745 24 49 Fax: 91 411 55 02

cedd@cedd.net

DISEÑO GRÁFICO Y MAQUETACIÓN:

Concetta Probanza

NIPO: 689-12-006-8

Depósito Legal: M-34793/2012

Índice

Prólogo, JUAN MANUEL MORENO BONILLA, <i>Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad</i> <i>Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad</i>	4
Prólogo, ANTONIO ÁLVAREZ MARTÍNEZ, <i>Presidente Federación ASEM</i>	5
PRESENTACIÓN	6
INTRODUCCIÓN	7
NECESIDADES SANITARIAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR	9
1. Definición y características comunes de las enfermedades neuromusculares	9
2. Necesidades específicas de las personas afectadas	11
3. La importancia de la investigación	17
RECURSOS SANITARIOS DE REFERENCIA PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES	20
1. La organización del Sistema Nacional de Salud	20
2. El Comité de Expertos de la Federación ASEM	24
3. Recursos de referencia para la asistencia a las enfermedades neuromusculares	25
4. Solicitud de cita para asistencia sanitaria en una comunidad autónoma diferente a la de residencia	109
LA SALUD COMO DERECHO	115
1. Derechos y deberes de los ciudadanos en el Sistema Nacional de Salud	115
2. Libre elección de médico y de centro asistencial	119
3. La Tarjeta Sanitaria y la Receta electrónica	121
4. El Derecho a la Segunda Opinión Médica	123
5. Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas	125
6. Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud	127
7. Procedimientos de reclamaciones y sugerencias	138
ANEXOS	140
Anexo I: Principales enfermedades neuromusculares y características básicas	140
Anexo II: Asociaciones de enfermedades neuromusculares federadas en España	144
Anexo III: Direcciones de interés. Organismos de salud en el territorio nacional	148
Anexo IV: Legislación y normativa	165
Anexo V: Direcciones Web de Interés	171
Anexo VI: Glosario de siglas y acrónimos	173
Anexo VII: Nueva legislación sociosanitaria 2012	174

Prólogo

Es para mí un placer presentar este Mapa de Recursos Sanitarios dirigido a las personas con enfermedades neuromusculares, a sus familias y a los profesionales especializados en el tratamiento y asistencia a los afectados.

Una de las grandes incertidumbres a la hora de enfrentarnos a la enfermedad es la ausencia de coordinación en el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado de las personas afectadas, así como entre los organismos públicos y el entorno asociativo. Por eso, este documento es un primer paso en el camino a la eficiencia de la gestión de los recursos materiales y humanos de las administraciones públicas, y de los cientos de voluntarios que dedican su tiempo a la noble tarea de la solidaridad.

Como saben ustedes, el Real Patronato sobre Discapacidad, organismo que represento, tiene entre sus fines la promoción y mejora de los derechos de las personas con discapacidad. Y en este sentido, la magnífica colaboración que ha existido entre el Real Patronato y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), ha sido maravillosamente representada en este trabajo que aquí se presenta. Con él, queremos informar a las personas afectadas y sus familias, así como a los profesionales sociosanitarios, de las necesidades y características de las enfermedades neuromusculares y los recursos especializados existentes para su intervención y asistencia.

La Federación ASEM, que agrupa a más de veinte asociaciones de personas con enfermedades neuromusculares en toda España, ha conseguido a lo largo de las tres últimas décadas dar a conocer estas patologías, en su momento poco conocidas, facilitando las herramientas para mejorar en su diagnóstico, atención y tratamiento, así como proporcionando el apoyo necesario a las personas afectadas por las mismas y a sus familias.

En las sociedades de la información y el conocimiento en las que vivimos, en las que las tecnologías de la comunicación nos permiten acceder con un solo ‘clic’ a grandes volúmenes de contenidos, es importante contar con referentes fiables y sistemática que permitan divulgar una información válida y suficientemente contrastada.

El Mapa se divide en tres partes fundamentales: en la primera, se presentan las necesidades sanitarias de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular; a continuación, se muestran los recursos de referencia para este colectivo; y, por último, en la tercera parte, se explicitan los derechos y deberes de los ciudadanos en materia de salud y las vías para ejercerlos.

Uno de los grandes objetivos sobre los que estamos trabajando desde la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad que tengo el inmenso orgullo de presidir, es la inclusión real y efectiva de los colectivos más vulnerables, como es el caso de las personas con discapacidad. En este sentido, este Mapa de Recursos Sanitarios para la Atención a las Enfermedades Neuromusculares, es una importante herramienta de sensibilización y concienciación de las dificultades a las que se enfrentan las personas con enfermedad neuromuscular y su familia a lo largo de sus vidas, identificando los obstáculos y proporcionando las herramientas de mejora de su calidad de vida.

El trabajo conjunto de todos los agentes implicados, personas afectadas, familias, profesionales, asociaciones y voluntarios, es el ejemplo de una sociedad en mejora continua, que camina hacia la máxima expresión de la cohesión y la igualdad de oportunidades.

JUAN MANUEL MORENO BONILLA

*Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad
Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad*

Prólogo

La Federación ASEM, federación que agrupa a más de 21 Asociaciones de Enfermos Neuromusculares en toda España, tiene ya más de 28 años de historia. Muchos son los años transcurridos hasta nuestros días. Han sido unas etapas muy duras y llenas de dificultades para todos los que, de alguna manera, pertenecemos al movimiento ASEM, con el esfuerzo añadido que ha supuesto a las distintas personas que han pasado por las distintas etapas a lo largo de todos estos años. Pero creo que ha merecido la pena, viendo los resultados obtenidos.

Cuando se creó la Federación ASEM con unas pocas asociaciones, nadie se imaginaba cuando nos hablaban de las Enfermedades Neuromusculares (ENM) lo que eran ni lo que significaban, ni tampoco en qué consistían ni cuántas eran en su totalidad. Se hablaba de ellas, con mucho temor y también con gran desconocimiento por los propios médicos a los cuales se les iban presentando los distintos casos y síntomas, sin poder diagnosticarlas y de esta forma poder informar de una manera clara y real a las familias e incluso al propio afectado.

Fue transcurriendo el tiempo y en estos últimos años, podemos decir que afortunadamente el conocimiento de las ENM y su diagnóstico han experimentado unos avances espectaculares. Asimismo, la investigación aunque no avanza con la rapidez deseada, sí que ha dado pasos esperanzadores y hoy podemos decir que ya hay distintos grupos que están trabajando en la investigación de estas patologías.

Con la creación de este primer *Mapa de Recursos Sanitarios para las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares* se pretende divulgar y orientar sobre unas necesidades tan básicas como conocer dónde existe un hospital donde conozcan estas patologías. Desde Federación ASEM queremos que sea un referente fundamental y de gran ayuda tanto para las familias como para los afectados, en el diagnóstico y tratamiento de las ENM.

Desde la Federación ASEM, queremos agradecer al Real Patronato sobre Discapacidad, organismo dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la oportunidad que nos brinda para realizar este Documento.

Mi más sincero agradecimiento.

ANTONIO ÁLVAREZ MARTÍNEZ
Presidente Federación ASEM

Presentación

El Mapa de Recursos Sanitarios para la Atención a las Personas con Enfermedades Neuromusculares es hoy una realidad, tras varios años demandando la necesidad del mismo. La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares ASEM ha elaborado este documento, con la colaboración del Real Patronato de la Discapacidad, por y para las personas afectadas por una de estas patologías y sus familias. Además, se presenta como una completa guía dirigida a los profesionales sociosanitarios, ya que informa e indica, de forma simplificada y práctica, las necesidades y características de las enfermedades neuromusculares y los recursos sanitarios que se han ido especializando en su intervención y asistencia, en diferentes centros hospitalarios del territorio nacional.

El Mapa de Recursos que se presenta aquí es el resultado de varios meses de trabajo, coordinación y colaboración entre la Federación ASEM, los técnicos de las entidades regionales y los profesionales médicos implicados, así como los integrantes del Comité de Expertos de nuestra entidad nacional. La guía no hubiese visto la luz sin su inestimable apoyo, por lo que aprovecho estas líneas para agradecer toda la ayuda ofrecida durante este tiempo.

Para su elaboración, se han creado y mantenido redes de trabajo y comunicación online y se ha elaborado un cuestionario específico y estructurado para la recogida de los datos clave de cada recurso de referencia.

El Mapa se encuentra dividido en tres apartados principales, junto con los anexos. En el primer bloque se ponen de manifiesto las principales características y necesidades sanitarias de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, destacando la evolución progresiva y las situaciones cambiantes producidas por la patología. El segundo apartado, el central del documento, ofrece una síntesis sobre la organización del Sistema Nacional de Salud: se expone su funcionamiento, se presenta el Comité de Expertos de la Federación ASEM y sus miembros integrantes, se incluyen todas las fichas informativas de los recursos especializados en la intervención de las enfermedades neuromusculares (organizados por comunidades autónomas y por hospitales) y, por último, se explica el procedimiento para la solicitud de atención sanitaria en otra Comunidad Autónoma, así como las ayudas para desplazamiento y manutención de cada región. El tercer bloque está dedicado a informar y ofrecer conceptos clave sobre los derechos de los ciudadanos en materia de salud, regulados por la legislación y que son de especial relevancia en las relaciones de los pacientes con el sistema sanitario.

Los Anexos recogen otra información de utilidad, como normas legislativas en materia de sanidad, direcciones de interés, páginas web sobre enfermedades raras, enfermedades neuromusculares y entidades del sector de la discapacidad, entre otros.

Como coordinadora del Mapa de Recursos Sanitarios quiero pedir disculpas de antemano en caso de que el lector detecte algún error en los datos reflejados en las fichas informativas, y se agradecerán todas aquellas correcciones, sugerencias y actualizaciones de la información que se hagan llegar, con el fin de hacer de esta guía una herramienta dinámica y actualizada, sometida a un proceso de revisión y mejora continuo.

Por último, quiero agradecer la colaboración de todas las personas que se han involucrado, participado y apoyado para que este deseado proyecto haya visto la luz. Y no olvidar, por supuesto, a todas esas familias que forman parte del movimiento ASEM, ya que gracias a la fuerza, ilusión y ganas de vivir y soñar que nos transmiten día a día, el trabajo de los profesionales vinculados a las entidades ASEM cobra sentido y es toda una motivación.

THAIS POUSADA GARCÍA
Coordinadora del Mapa de Recursos Sanitarios

Introducción

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son patologías crónicas, progresivas y raras, con una prevalencia muy baja en la población. En su mayoría, presentan un componente genético y su principal síntoma es la pérdida progresiva de la fuerza muscular. Este grupo, formado por más de 150 enfermedades diferentes, destaca por la heterogeneidad en el diagnóstico, en su evolución, pronóstico y en el tratamiento de cada una de ellas.

Por todas estas características, las ENM son poco conocidas. Sin embargo, los esfuerzos centrados en la investigación y la difusión han aumentado en los últimos años, sobre todo en los dirigidos al estudio epidemiológico e investigación de estas patologías. Ejemplos de estos avances son la creación del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares (RENEM), perteneciente a la Sociedad Española de Neurología, o del Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos (Orpha.net).

No obstante, los recursos son todavía reducidos, sobre todo si se comparan con los destinados a la investigación relativa a otras patologías.

El diagnóstico de una enfermedad neuromuscular no suele ser un proceso fácil, debido a la variabilidad de sus causas y al hecho de que todavía se desconocen algunos de los genes defectuosos causantes de muchas de ellas. En la actualidad, no existe ningún protocolo establecido y/o aprobado que guíe el proceso diagnóstico de una enfermedad neuromuscular. Por otra parte, no se dispone de un tratamiento etiológico en la mayoría de las ENM de base genética.

Esta situación puede hacer que las personas afectadas y sus familias se encuentren desorientadas, desamparadas y no sepan a dónde acudir para obtener información o para aplicar las mejores técnicas diagnósticas y de tratamiento de la enfermedad. Por ello, con el fin de mejorar la eficiencia de los recursos y de la atención sanitaria es fundamental que exista una adecuada coordinación entre los distintos niveles asistenciales y centros de referencia.

De esta forma, en varias comunidades autónomas existen determinados servicios, ubicados en Hospitales Públicos, que se están especializando en diversos aspectos del diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neuromusculares, aunque no todavía están oficialmente reconocidos por el Comité de Designación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud.

Una prueba de ello es la creación del Comité Nacional de Expertos Sanitarios, que colabora con la Federación ASEM, y que está integrado por médicos de reconocido prestigio, procedentes de toda la geografía española. Estos facultativos están especializados en genética, tratamiento farmacológico, tratamiento quirúrgico y/o tratamiento rehabilitador, así como en el desarrollo y coordinación de ciertas líneas de investigación.

Ante la gran variabilidad y la dispersión de los recursos especializados en la atención a las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, se hace necesaria, pues, la detección, documentación y difusión informativa de los recursos existentes. Por tal motivo, este proyecto nace para dar respuesta a diferentes necesidades:

- Déficit en el desarrollo de una de las líneas de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, relacionada con la información sobre enfermedades y recursos disponibles.
- Ausencia de una guía útil y efectiva que facilite el trabajo de asesoramiento y orientación, por parte de las entidades regionales ASEM y de sus profesionales.
- Desorientación de las personas afectadas y sus familias ante la desinformación por parte de los sistemas públicos de salud.
- Ausencia de un documento de referencia dirigido a los agentes sociosanitarios que permita conocer las necesidades asistenciales de las personas afectadas por una ENM y los centros, servicios y unidades de referencia para la atención a estas familias.

A modo de síntesis, puede decirse que este primer Mapa de Recursos Sanitarios para la atención a las Enfermedades Neuromusculares nace con el objetivo de convertirse en una herramienta de utilidad para todos los profesionales del sector de la salud, agentes, familias y personas afectadas. El documento ofrece una información básica y completa sobre todos los servicios del territorio nacional más especializados en el diagnóstico, intervención y tratamiento de estas patologías.

Necesidades sanitarias de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular

Los recursos sanitarios de referencia dirigidos a la atención de las personas afectadas por alguna enfermedad neuromuscular deben ser particularmente sensibles a sus características y a sus necesidades específicas de asistencia sanitaria. Su finalidad principal es garantizar el correcto diagnóstico y manejo de estas patologías, de forma especializada, con un adecuado registro y promocionando la investigación científica centrada en el paciente. Con ello, se mejorará en gran medida el pronóstico y la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

A lo largo de este apartado se ofrecerá un perfil básico de las principales características de estas enfermedades y se conceptualizarán las necesidades derivadas de las mismas en materia de salud.

1. Definición y características comunes de las enfermedades neuromusculares

El término “Enfermedades Neuromusculares” (ENM) hace referencia a un conjunto de más de 150 diagnósticos diferentes que pueden afectar al músculo, al nervio o a la unión neuromuscular. Constituyen un grupo heterogéneo de patologías en relación a su incidencia, herencia, etiología, pronóstico y afectación de las capacidades funcionales.

El principal vínculo entre todas ellas es la presencia de un síntoma común: la pérdida progresiva de fuerza muscular. La combinación de esta característica con otros síntomas clínicos, como fatiga, disfunción autonómica, contracturas o miotonías, puede dar lugar a dificultades en la locomoción y en las funciones musculoesqueléticas, a la pérdida de la capacidad funcional en las actividades de la vida diaria y a una restricción en la participación social.

Para comprender mejor las necesidades sanitarias de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular es importante conocer cuáles son sus rasgos de identidad. Existen varios de éstos que comparten todas las ENM: cronicidad, poca frecuencia o escasa prevalencia, progresividad, heterogeneidad, presencia de componente genético y ausencia de tratamiento.

1.1. ENFERMEDADES CRÓNICAS

Una enfermedad crónica es aquella que tiene una larga duración y cuya curación no se puede concretar o no ocurre nunca. Las personas con una enfermedad crónica acuden a las consultas médicas con cierta frecuencia y necesitan un cuidado continuo. La cronicidad puede repercutir en otros aspectos vitales y de desarrollo personal, y suponer, además, un alto coste familiar, social y sanitario.

En general, las enfermedades neuromusculares se definen como **enfermedades crónicas**. Es decir, una vez que se manifiestan sus efectos, éstos se mantienen durante toda la vida del afectado.

La **aparición** de los síntomas clínicos puede producirse en cualquier etapa del ciclo vital, tanto en el nacimiento como a lo largo de la infancia y la adolescencia o en la edad adulta.

La **esperanza de vida** varía según la enfermedad y la severidad de ésta. Se puede hablar de enfermedades que tienen un mal desenlace en los primeros años de vida del niño, hasta otro tipo de patologías en las que la esperanza de vida no se encuentra influida por su evolución.

1.2. ENFERMEDADES RARAS, POCO CONOCIDAS Y DE BAJA PREVALENCIA

Las enfermedades raras son definidas como aquellas patologías con una prevalencia que no supera el 5 por 10 000 en la Unión Europea (Reglamento 141/2000 de la Comisión Europea).

Las enfermedades neuromusculares se encuentran dentro de este grupo. Individualmente, cada ENM tiene una baja prevalencia, no llegando a 100 casos en toda Europa en algunas de ellas. Sin embargo, consideradas de forma global, son un grupo muy numeroso. Se calcula que en España hay más de 50 000 personas con una enfermedad neuromuscular.

Debido a esta realidad, las ENM son **poco conocidas**, por lo que los esfuerzos de investigación y de difusión son mínimos, más si se comparan con los de otras patologías. Los médicos de familia (puerta de entrada de la persona afectada al sistema de salud), a lo largo de su actividad profesional pueden detectar, a lo sumo, uno o dos casos de enfermedades neuromusculares; mientras que los hospitales generalistas no suelen disponer de la especialización ni los programas requeridos para diagnosticarlas y tratarlas adecuadamente.

1.3. ENFERMEDADES PROGRESIVAS

En general, las enfermedades neuromusculares son neurodegenerativas, es decir, su evolución implica una **pérdida progresiva** de la capacidad funcional del afectado. En particular, esta disminución se hace más evidente en la movilidad global y en el desarrollo de las tareas de la vida cotidiana. Esta situación produce un aumento de la necesidad de ayuda para realizar estas actividades, bien mediante la asistencia de tercera persona, o a través de dispositivos como adaptaciones o productos de apoyo.

La evolución de las ENM, al igual que su sintomatología, es muy diferente en función del grupo al que pertenezca y su patrón genético. Es decir, cada ENM tiene su propio perfil evolutivo.

Desde un punto de vista rehabilitador, las enfermedades neuromusculares pueden clasificarse en dos tipos según su ritmo de evolución:

- **Enfermedades lentamente progresivas:** La marcha se mantiene durante un período largo de tiempo.
- **Enfermedades rápidamente progresivas:** La capacidad de marcha no se llega a adquirir o se pierde rápidamente.

1.4. ENFERMEDADES HETEROGÉNEAS

Como se ha comentado, las enfermedades neuromusculares constituyen un grupo muy diverso en cuanto a evolución, etiología, síntomas, pronóstico y consecuencias funcionales.

Esta situación de alta diversidad hace difícil su asistencia clínica, ya que exige una amplia especialización, tanto de los profesionales como de los recursos materiales e infraestructuras. Además, en todas las regiones no existen los medios suficientes y adecuados, por lo que muchas familias se ven obligadas a desplazarse a otra comunidad autónoma para recibir una intervención específica.

Para facilitar su abordaje, se ha propuesto una clasificación de estas patologías por grupos de enfermedades, que comparten características afines. Aunque no existe un único criterio para su categorización, actualmente tiene interés la clasificación basada en la biología molecular, lo que permite la creación de nuevos subtipos dentro de un mismo conjunto de síntomas. En el Anexo I se ha incluido un cuadro con los principales tipos de enfermedades neuromusculares.

1.5. ENFERMEDADES GENÉTICAS

La etiología de las enfermedades neuromusculares es muy diversa. Tradicionalmente, se han descrito dos patrones causales: de origen genético y de origen adquirido. Las más frecuentes son las del primer grupo, que se producen como consecuencia de la alteración en un gen determinado.

La enfermedad puede ser **transmitida** por las líneas genéticas, y en algunos casos coexisten varios afectados en la misma familia (enfermedad hereditaria). En otras ocasiones, no se detecta ningún historial familiar, y la enfermedad es resultado de una mutación genética espontánea.

A pesar de los avances conseguidos en el diagnóstico genético de muchas de estas enfermedades, todavía no se ha descubierto la secuencia de genes responsable de la aparición de muchas de ellas. Por ello, el origen es todavía desconocido para una gran parte.

1.6. ENFERMEDADES QUE TODAVÍA NO TIENEN TRATAMIENTO CURATIVO

Las enfermedades neuromusculares de origen genético no tienen actualmente un tratamiento etiológico, es decir, un tratamiento curativo que actúe sobre su causa. Sin embargo, el hecho de que la enfermedad no sea curable, no significa que no pueda ser prevenida y tratada.

En este sentido, las **estrategias de rehabilitación** son fundamentales para mantener las capacidades funcionales de las personas afectadas durante el mayor tiempo posible, prevenir las complicaciones, y así, mejorar su calidad de vida.

El tratamiento de mantenimiento debe ser integral (en los aspectos físico, psicológico y social) y dinámico, adaptándose a la evolución específica de cada enfermedad. Todo el proceso ha de estar controlado por profesionales expertos y especializados, que no anticipen en exceso medidas terapéuticas, y que no retrasen otras que podrían haber sido beneficiosas.

2. Necesidades específicas de las personas afectadas

La correcta atención y asistencia a las personas afectadas por una ENM implica una adecuada información, formación y el establecimiento de un control y seguimiento regular.

Los servicios de salud y sistemas sanitarios están orientados, en general, a atender de forma eficaz a las enfermedades más comunes. Por ello, las personas con una enfermedad neuromuscular (poco frecuente) suelen encontrar dificultades en respuesta a sus necesidades y demandas de diagnóstico, tratamiento e información.

La respuesta sanitaria debe tener en cuenta los problemas y requerimientos de las personas afectadas, a través del desarrollo de los programas y acciones específicas, en diferentes ámbitos. Para ello, es esencial conocer las necesidades particulares de los usuarios y sus familias, las cuáles se pueden agrupar en los siguientes tipos: necesidades de información, de prevención y diagnóstico precoz, de asistencia sanitaria, de atención terapéutica y de investigación.

A continuación, se ahondará en la descripción de la situación actual de cada grupo de necesidades y qué es lo que requieren los afectados y los profesionales. Posteriormente, en la Tabla 1 se sintetizan las principales características de las enfermedades neuromusculares, junto con sus necesidades específicas y los problemas detectados en la sanidad pública.

2.1. NECESIDADES DE INFORMACIÓN

Las fuentes y los recursos informativos sobre las enfermedades neuromusculares son escasos, debido a su baja prevalencia y su desconocimiento general por parte de los profesionales sociosanitarios y de las administraciones. Esta desinformación se hace extensible a las personas afectadas y sus familias.

Ofrecer una información completa y adecuada sobre estas dolencias no es tarea fácil, al ser un grupo tan heterogéneo, con amplias diferencias en cuanto a su diagnóstico, tratamiento, prevención y recursos disponibles.

Situación actual

La puerta de entrada de la persona al sistema de salud es el centro de **atención primaria** y el médico de cabecera. Por ello, los profesionales que trabajan en este ámbito necesitan contar con toda la información necesaria sobre los recursos sanitarios y sociales especializados, así como sobre las entidades ASEM, para poder transmitírselos a los pacientes y sus familias.

Por otra parte, en los **hospitales**, los facultativos, como neurólogos, traumatólogos, cardiólogos o médicos rehabilitadores, no siempre tienen la experiencia y los conocimientos suficientes para el adecuado manejo de las ENM. Su asistencia requiere una rigurosa especialización y una completa información sobre la evolución, correcta intervención y posibles complicaciones de estas enfermedades.

También existe una escasa información sobre su **epidemiología**. Se desconoce la prevalencia exacta de las ENM en nuestro país, tanto de forma global como específica para cada grupo de enfermedades. Ante esta situación, los **registros sanitarios** son una herramienta básica para realizar una adecuada planificación de la atención sanitaria en las enfermedades menos comunes.

La falta de información va a producir dificultades en el correcto **diagnóstico** y en la comunicación de éste a la persona afectada. La desinformación no sólo se limita este proceso, sino a la fase de seguimiento posterior. Muchas veces, las familias se ven desorientadas hacia qué especialista dirigirse. Algunas **intervenciones terapéuticas** ofrecidas, en ocasiones, no son las más adecuadas ya que se desconoce, en muchos casos, la evolución y la respuesta de la enfermedad ante determinados tratamientos.

Por último, la información ofrecida a los pacientes desde el sistema de salud sobre las **asociaciones** de enfermedades neuromusculares es muy escasa.

Esta situación produce una falta de confianza en los servicios sanitarios. Si la persona no es adecuadamente informada sobre su enfermedad y sus consecuencias, suelen recurrir a otras fuentes y medios alternativos de información, que pueden ser contraproducentes.

¿Qué necesitan las personas afectadas y sus familias?

- Difusión de la información sobre ENM en diferentes ámbitos (sanitario, social, educativo, laboral...) y el empleo adecuado de ésta por parte de los profesionales de referencia y las administraciones competentes.
- Obtención de una documentación veraz y adecuada sobre los procesos de diagnóstico y de intervención requeridos para la correcta asistencia.
- Desarrollo de una plataforma informativa sobre enfermedades neuromusculares que incluya la documentación sobre grupos específicos, centros, servicios o unidades de referencia, un catálogo de buenas prácticas y avances en investigación.

- Designación y detección de médicos especialistas y centros de referencia en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neuromusculares.
- Optimización del registro e intercambio de información entre las personas afectadas y los profesionales, de tal forma que la historia clínica de un paciente sea accesible a todos los profesionales sanitarios involucrados en el proceso.
- Apoyo y soporte emocional durante todo el proceso de la enfermedad.

La atención, documentación y formación adecuadas permitirán a la persona estar en una situación de toma de decisiones informada, mantener una relación de confianza con el equipo profesional y realizar un seguimiento correcto de la evolución de la enfermedad.

¿Qué necesitan los profesionales sanitarios?

- Formación para la adquisición y el mantenimiento de las competencias necesarias para la correcta atención de las personas afectadas.
- Acceso y disponibilidad de guías de práctica clínica con información actualizada referida a los aspectos clínico-asistenciales.
- Acceso a la información sobre los recursos disponibles y especializados (por ejemplo, a la hora de derivar a un paciente) en la asistencia a las ENM.
- Información, coordinación y establecimiento de protocolos de comunicación entre profesionales de diferentes centros sanitarios y entre éstos y los recursos/centros de referencia.
- Mejora de los canales de transmisión de información, tratamiento y prescripción por parte de médicos del ámbito privado, pero especialistas en ENM, que suelen estar vinculados a asociaciones o a centros de referencia a nivel privado.
- Elaboración de un sistema de codificación y clasificación adecuada de las enfermedades neuromusculares que permita mejorar la coordinación de las políticas sanitarias dirigidas a la asistencia integral en el ámbito nacional.

2.2. NECESIDADES DE PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ

El diagnóstico de una enfermedad neuromuscular no es siempre fácil. La falta de información y la heterogeneidad de estas patologías producen, muchas veces un **retraso e inexactitud** en su detección, con consecuencias negativas en el afrontamiento de la enfermedad y sobre la aplicación de las medidas terapéuticas adecuadas.

El profesional, ante la escasez de datos disponibles, puede sentirse inseguro y comunicar el diagnóstico en condiciones inadecuadas. Además, el apoyo psicológico en este proceso no se ofrece de forma apropiada ya que todavía se desconocen ciertamente cuáles son los mecanismos de afrontamiento y aceptación.

Suele ser frecuente la realización de **abundantes pruebas y exploraciones** hasta dar con el diagnóstico exacto. Además, en algunos casos, cuando se diagnostica una enfermedad neuromuscular, con el tiempo, y debido a nuevos avances biomédicos, se comprueba que éste es incorrecto y es necesario volver a realizar las pruebas pertinentes.

Situación actual

En un estudio promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el año 2009, sobre las necesidades sociosanitarias de las patologías menos frecuentes (EnSerio), se concretaban algunas dificultades en relación con el retraso en el diagnóstico. Uno de cada cinco afectados encuestados (20%) había necesitado una atención psicológica durante este proceso. También se indicaba que los pacientes con un nivel económico mayor experimentan un menor agravamiento de la enfermedad y menos problemas psicológicos. Seguramente esto es debido a que tienen mayor acceso a la adquisición de recursos y tratamientos alternativos.

El **acceso y la aplicación de las pruebas diagnósticas clínicas y de laboratorio varían de una comunidad autónoma** a otra. Esta es la razón por la que muchas familias se ven obligadas a desplazarse fuera de su región para someterse a pruebas especializadas. Sin embargo, la coordinación entre los servicios y unidades de genética todavía no está totalmente integrada.

El **retraso en el diagnóstico** es muy estresante para la familia, no sólo por el paso del tiempo, sino también por la falta de información. Además, puede dar lugar a la implementación de un tratamiento no adecuado o al agravamiento de la enfermedad. Las consecuencias de este retraso son varias:

- Peregrinaciones de un centro a otro (y de un profesional a otro), lo que implica repetir y volver a relatar todo el proceso de la enfermedad experimentado hasta el momento.
- Desplazamientos lejos de su lugar de residencia y, consecuentemente, aumento de la carga económica.
- Alta probabilidad de tener descendencia afectada al no realizar el pertinente consejo genético.
- Falta de obtención de la ayuda y soporte requeridos por parte de la familia.
- Pérdida de confianza en el sistema sanitario.

A pesar de todo, los avances en la investigación evidencian un creciente conocimiento de los síntomas y signos de las enfermedades por parte de los profesionales. Esto ha permitido que el tiempo de diagnóstico se haya reducido para algunas de ellas.

Diagnóstico genético

En el caso de las enfermedades neuromusculares de origen genético, la falta de un diagnóstico preciso genera una gran incertidumbre a la hora de tener descendencia. Según un informe de la Organización Europea de las Enfermedades Raras (Eurordis), sólo el 50% de los casos de enfermedades raras de origen genético ha recibido un adecuado consejo de planificación familiar.

El diagnóstico genético preimplantacional es un método de prevención que está siendo aplicado desigualmente, ante la falta de una norma reguladora sobre el uso de esta técnica. Por ello, una de las necesidades es el control de la calidad y la mejora de los procedimientos de acreditación de los centros que realizan este servicio.

El acceso al diagnóstico genético es ofrecido por los centros de atención especializada de nuestro país a través de las unidades de genética. En la actualidad, su funcionamiento, tanto en los centros públicos como privados, **no se ajusta a un guión o protocolo** establecido.

Los **médicos de atención primaria suelen estar desinformados** sobre la existencia de unidades de genética que realicen el diagnóstico específico de una enfermedad neuromuscular, por lo que no se ofrece una correcta derivación. Por eso, los pacientes suelen acceder al mismo bien por vía clínica o por la vía de la investigación.

¿Qué necesitan las personas afectadas y sus familias?

- Optimización de los procesos y sistemas de detección precoz como mecanismo de prevención.
- Unificación de las pruebas genéticas disponibles en diferentes comunidades autónomas.
- Aumento del número de laboratorios y especialistas en genética con capacidad efectiva en el diagnóstico y consejo genético de una enfermedad neuromuscular.

¿Qué necesitan los profesionales?

- Orientación y documentación diagnóstica adecuada.
- Medios técnicos, recursos específicos e infraestructuras adecuadas para el correcto diagnóstico.
- Protocolización y regulación del funcionamiento de las unidades de genética.
- Acceso a las últimas evidencias disponibles en relación al diagnóstico.

2.3. NECESIDADES DE ATENCIÓN SANITARIA

Las enfermedades neuromusculares tienen unos requerimientos sanitarios muy específicos y los servicios especializados o de referencia son escasos o desconocidos para muchos.

La Federación ASEM elaboró, en el año 2008 con la colaboración de la Fundación Carrefour, una Guía Informativa sobre las enfermedades neuromusculares dirigida a las personas afectadas, sus familias y los profesionales del ámbito sociosanitario implicados. Sin embargo, no existe un protocolo estandarizado sobre ENM en el ámbito clínico que guíe la actuación de los facultativos y sanitarios.

Situación actual

La calidad de la atención sanitaria prestada a las personas con enfermedades raras está determinada por el trato personal con el médico y el resto de profesionales sanitarios (Estudio EnSerio, 2009). En muchas ocasiones se constata que, aunque los servicios sanitarios son buenos, existe una falta de empatía por parte del profesional, que no tiene en consideración las características específicas de la enfermedad ni la angustia que supone la falta de información.

Se ha detectado una gran **diferencia entre comunidades autónomas** en relación a la prestación de servicios sanitarios y la fluidez de las derivaciones hacia las regiones donde se encuentran los servicios de referencia. Existe una **deslocalización** importante y los afectados tienen que desplazarse a otros centros especializados, muchas veces lejos de su lugar de residencia. Las dificultades derivan de la dispersión geográfica y de los tediosos procedimientos administrativos.

No existen protocolos o modelos ni estrategias específicas de atención y derivación en relación a las enfermedades neuromusculares. Esta situación provoca que la atención por parte los especialistas pierda cierta eficacia.

Además, existe una descoordinación entre los recursos sanitarios y los recursos de atención social. Esta realidad está muy ligada a la gestión de dichos recursos, no sólo a nivel nacional, sino también por parte de las comunidades autónomas.

En numerosas ocasiones, cuando un joven afectado, por su edad, deja de recibir una intervención por parte de los servicios de atención temprana se produce una **discontinuidad asistencial**: se pierde el seguimiento y no se mantienen las actuaciones necesarias y requeridas para el mantenimiento de sus capacidades funcionales y prevención de complicaciones.

La **coordinación** entre la atención primaria y especializada, y la continuidad asistencial desde la atención temprana a los servicios de atención de adultos son fundamentales para ofrecer una asistencia de calidad a la persona afectada.

Por último, es necesario comentar que los pacientes **no suelen conocer los trámites requeridos para la defensa de sus derechos** como usuarios del sistema de salud, por ejemplo ante una posible negligencia sanitaria o el error en alguna de las pruebas e intervenciones realizadas. Es decir, no siempre se realiza una reclamación como medio para mejorar el sistema.

¿Qué necesitan las personas afectadas y sus familias?

- Atención integral por parte de equipos multidisciplinares en el sistema sanitario público.
- Mejora y agilización de los procedimientos relacionados con el desplazamiento de las personas afectadas a otros centros, y entre comunidades autónomas cuando así lo necesiten.
- Incorporación de determinados servicios (no contemplados actualmente o que se ofrecen de forma excepcional), como son la rehabilitación continua, terapia ocupacional, logopedia o atención psicológica.
- Mejora del acceso de las personas afectadas a los recursos especializados.
- Promoción de iniciativas de atención a las necesidades de las personas “aisladas”, ya sea a través de redes de pacientes a nivel internacional o facilitando el contacto y la derivación a especialistas.

La atención a las enfermedades neuromusculares requiere no sólo una buena dotación y coordinación de los servicios de salud, sino también la implicación y la organización de otros recursos (sociales, educativos, laborales, económicos...) para atender adecuadamente al amplio rango de necesidades derivadas.

¿Qué necesitan los profesionales?

- Elaboración de protocolos de atención sanitaria para cada enfermedad, con el fin de unificar los criterios de actuación.
- Formación continua y coordinación para la correcta atención a las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.
- Establecimiento de pautas protocolizadas y sistemáticas de coordinación entre servicios y sistemas de salud para la atención a las enfermedades neuromusculares.

La especialización de los profesionales sanitarios de un servicio o unidad de referencia y de su metodología de intervención, permitirán una atención eficaz de los problemas que pueden ir apareciendo en el curso de una enfermedad neuromuscular.

2.4. NECESIDADES DE ATENCIÓN TERAPÉUTICA Y PRODUCTOS SANITARIOS

Los tratamientos dirigidos a las personas con ENM son continuos y de larga duración, al tratarse de enfermedades crónicas. En ocasiones, se trata de una atención terapéutica compleja, ya que suele incluir el tratamiento con fármacos, las sesiones de rehabilitación, el manejo de las complicaciones secundarias y el uso de algunos productos de apoyo, como las sillas de ruedas o las ortesis.

Situación actual

Una de las principales consecuencias del retraso en el diagnóstico es la **demora en la implementación del tratamiento** adecuado.

El hecho de que estas enfermedades no tengan un tratamiento etiológico ha llevado a la aplicación de **programas de manejo sintomático**. Tratar una enfermedad significa, en muchos casos, aliviar y mejorar los síntomas, reducir y prevenir complicaciones, así como mejorar la independencia. Estas intervenciones médicas han aumentado la esperanza de vida de las personas afectadas y mejorado su calidad.

Los **servicios de rehabilitación son fundamentales** para este colectivo. Sin embargo, su prestación por parte de la sanidad pública se centra en periodos agudos o de crisis, disminuyendo los efectos positivos del tratamiento a largo plazo.

Por ello, algunos tratamientos necesarios **no están cubiertos por el Sistema Público de Salud** y son muchos afectados los que deben costear, por sus propios medios, las sesiones de fisioterapia.

Por otra parte, ciertos productos y medicamentos requeridos por las personas afectadas no siempre están financiados por la Seguridad Social. Algunas personas afectadas necesitan la aplicación y el uso de otros productos sanitarios, como las **ayudas técnicas y materiales ortoprotésicos**, pero muchos de estos quedan fuera del catálogo de prestaciones ortoprotésicas.

¿Qué necesitan las personas afectadas?

- Aumento de la cobertura de los tratamientos y del catálogo de productos ortoprotésicos cubiertos por el sistema de salud.
- Establecimiento de una regulación normativa que mejore el acceso a los productos sanitarios necesarios.
- Promoción de la provisión y de la continuidad de los tratamientos de rehabilitación relacionados con la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.

La atención temprana y la fisio-rehabilitación permiten el mantenimiento de las capacidades funcionales, la prevención de las complicaciones y la optimización de las habilidades personales y sociales.

¿Qué necesitan los profesionales?

- Orientación y documentación terapéutica adecuada.
- Actualización sobre los avances y las novedades terapéuticas capaces de mejorar la calidad de los actuales tratamientos.
- Información sobre las indicaciones correctas del tipo de tratamiento, tanto en la aplicación de determinadas técnicas, como en el ámbito de desarrollo de las mismas.

3. La importancia de la investigación

Los proyectos de investigación en enfermedades neuromusculares están centrados, sobre todo, en el proceso de detección genética y en el estudio de tratamientos experimentales sobre determinados componentes genéticos.

Actualmente en nuestro país, se están desarrollando diferentes líneas de investigación relacionadas con la optimización de los procesos de prevención, diagnóstico, detección y tratamiento de las enfermedades neuromusculares. Algunas de estos estudios se realizan en un marco internacional.

El Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) ha promovido la puesta en marcha de diferentes trabajos de investigación que permitirán alcanzar nuevos hitos que repercutan favorablemente en la atención sanitaria de estas patologías. Por otra parte, el Centro de Investigación Biomédica de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED) tiene un programa dedicado a las enfermedades neuromusculares, en el que participan varios grupos de investigación de diferentes hospitales españoles. Actualmente en este centro, se está desarrollando un proyecto cooperativo, coordinado por la Dra. Illa, para generar una base de datos común sobre ENM con el fin de implementar la investigación clínica y básica en estas patologías.

La investigación es, por tanto, fundamental para optimizar la atención sanitaria y la aplicación terapéutica dirigida a las enfermedades neuromusculares. Las personas afectadas ven en ella su principal esperanza.

Por ello, una de las principales necesidades detectadas radica en que, por parte de las administraciones públicas y entidades privadas, **se aumente la dotación de recursos** (sobre todo económicos, pero también humanos, materiales y de infraestructuras) a los equipos de investigación.

TABLA 1: Características específicas, problemas y necesidades sanitarias de las personas afectadas por una ENM

Características	Problemas derivados	Necesidades Detectadas
Cronicidad	• Ausencia de medios y recursos sanitarios específicos • Ruptura en la atención asistencial (atención temprana - asistencia de adultos) • Discontinuidad en la aplicación de los tratamientos de rehabilitación • Complicaciones en la asimilación de las expectativas sobre uno mismo • Dificultad en la aceptación personal de la enfermedad	• Cuidados sanitarios de larga duración • Coordinación de atención primaria y especializada. • Optimización y gestión eficaz de los recursos y medios sanitarios • Seguimiento • Planificación continua y a largo plazo • Mantenimiento de los recursos sociosanitarios necesarios durante todo el proceso de la enfermedad • Inclusión de la rehabilitación como tratamiento continuado en la Cartera de Servicios Comunes del SNS
Desconocimiento y baja prevalencia	• Retraso en el diagnóstico • Falta de especialización en los hospitales generales (asistencia especializada) • Incertidumbre y frustración • Retraso en la derivación al especialista adecuado • Retraso en la aplicación del tratamiento • Ausencia de apoyo psicológico • Dificultad para realizar un buen estudio epidemiológico y de la distribución de los recursos de referencia operativos	• Información y formación a la persona afectada y familia • Información y formación a profesionales • Elaboración de un protocolo de actuación unificado en ENM • Especificidad en metodología • Creación de Consejos asesores dentro del sistema administrativo y de gestión • Adecuada coordinación y comunicación entre centros hospitalarios

Características	Problemas derivados	Necesidades Detectadas
Progresividad	• Agudización de problemas físicos y funcionales • Aumento de la dependencia • Cambio constante de perspectivas de futuro • Aparición de nuevos problemas • Aumento de la necesidad de uso de productos de apoyo	• Cartera de productos ortoprotésicos adecuada a las necesidades de autonomía personal de las personas afectadas • Atención integral y continuada • Seguimiento • Reducción de las consecuencias funcionales de la enfermedad • Conocimiento de las posibles situaciones de riesgo
Heterogeneidad	• Asistencia no especializada ni específica. • Ausencia de consenso médico y de abordaje específico • Gestión ineficaz de los recursos sanitarios • Falta de adaptación de infraestructuras y material hospitalario • Complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva.	• Especialización de los profesionales sociosanitarios • Especificidad de técnicas y recursos • Enfoque de trabajo multidisciplinar y coordinación única • Creación y designación de centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación • Atención individualizada • Facilitación del desplazamiento a los recursos de referencia
Componente genético	• Otras personas pueden verse afectadas por la enfermedad (portadores) • Posible presencia de varios casos en una misma familia • Díficil toma de decisión sobre tener descendencia • Problemas ético-morales	• Consejo Genético: Diagnóstico preimplantacional • Estudio de epidemiología genética
Ausencia de tratamiento curativo	• Desinterés y desconocimiento por parte de profesionales no especializados • En algunos casos, reducción de la esperanza de vida	• Tratamiento precoz e integral • Rehabilitación funcional individualizada • Promoción de la investigación clínica • Atención precoz de las complicaciones • Elaboración de guías basadas en la evidencia sobre el manejo y rehabilitación física y tratamiento integral de las personas afectadas.

Recursos sanitarios de referencia para personas con enfermedades neuromusculares

El presente capítulo, el principal del documento, está dividido en varios apartados para facilitar su lectura.

En primer lugar, se explicará brevemente cómo es la actual organización del Sistema Nacional de Salud y cuáles son las competencias de las diferentes administraciones (Estado, Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales). A continuación, se ofrecerá una información básica sobre el Comité de Expertos de la Federación ASEM, seguido de los centros y recursos especializados, por Comunidades Autónomas, en la asistencia a las enfermedades neuromusculares. Por último, se indicarán los procedimientos y la normativa vigente para la solicitud de asistencia sanitaria en una región diferente a la de residencia, así como las ayudas de desplazamiento y manutención para tal fin.

1. La organización del Sistema Nacional de Salud

1.1. ¿QUIÉN SE OCUPA DE NUESTRA SALUD?

El Sistema Nacional de Salud (SNS) engloba a todos los servicios de salud de la Administración Estatal y los respectivos servicios sanitarios de las comunidades autónomas (CCAA).

Todas las CCAA han asumido competencias en gestión de materia sanitaria, tras las transferencias realizadas entre los años 1981 y 2001. Cada región cuenta con su propio servicio de salud, que es la estructura administrativa y de gestión. Éste está formado por todos los centros, servicios y establecimientos de la propia comunidad, de diputaciones, ayuntamientos y otras administraciones territoriales.

FIGURA 1: Sistema Nacional de Salud



Las funciones y competencias de cada administración pública en el sistema de salud son diferentes:

■ **Competencias del Estado:**

- Bases y coordinación de la sanidad:
 - Establecimiento de normas y textos legislativos.
 - Promoción de los medios y sistemas de relación y coordinación.
- Sanidad exterior:
 - Vigilancia y control de riesgos para la salud.
 - Colaboración con otros países y organismos internacionales.
- Política de los medicamentos:
 - Legislación.
 - Evaluación, autorización y registro de medicamentos.
 - Financiación pública y fijación del precio de productos sanitarios
 - Depósito de sustancias estupefacientes.
- Gestión de Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA): Gestión de la sanidad de Ceuta y Melilla.
- Otros:
 - Control sanitario del medio ambiente y de alimentos.
 - Determinación de condiciones y requisitos técnicos para la homologación de instalaciones y equipos.
 - Fomento de la calidad en el SNS.
 - Formación sanitaria especializada.
 - Establecimiento del Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud.

■ **Competencias de las comunidades autónomas:**

- Planificación sanitaria: Servicios de Salud.
- Salud pública.
- Cartera de servicios de salud y su gestión.

■ **Responsabilidades de las entidades locales:**

- Salubridad: control sanitario del medio ambiente, edificios, industrias, y sus actividades, distribución y suministro de alimentos, así como de cementerios y policía sanitaria mortuoria.
- Colaboración en gestión de servicios públicos.

1.2. ¿CÓMO SE ORGANIZA EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD?

A continuación se ofrece una breve información de la forma de organización del Sistema Nacional de Salud. En la Figura 2 se sintetiza la estructura de este Sistema.

Las áreas sanitarias

Las áreas de salud son las estructuras básicas del sistema sanitario. Su función principal es la gestión unitaria de:

- Los centros y establecimientos del Servicio de salud de la comunidad autónoma.
- Las prestaciones y los programas sanitarios.

Las áreas de salud de cada comunidad autónoma se han delimitado según varios factores: geográficos, socioeconómicos, demográficos, laborales, epidemiológicos, culturales, climatológicos y de dotación de vías y medios de comunicación, así como de las instalaciones sanitarias de la propia área. Como regla general, su actuación abarca a una población superior a 200 000 habitantes e inferior a 250 000 (esta norma es excepcional para las comunidades de Baleares y Canarias y las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla). En cualquier caso, ha de existir al menos un área de salud en cada provincia.

Cada área de salud está formada por tres órganos:

- El Consejo de Salud de Área: es el órgano de participación comunitaria para la consulta y seguimiento de la gestión. Está integrado por las corporaciones locales (que representan a los ciudadanos), las organizaciones sindicales y la administración sanitaria del área de salud.
- El Consejo de Dirección del Área: es el órgano directivo, que establece las bases en política de salud y controla la gestión del área.
- El Gerente de Área: es el órgano de gestión, nombrado y cesado por la dirección de la comunidad autónoma correspondiente.

Los niveles asistenciales

Cada área de salud debe ejecutar dos tipos de actividades: la atención primaria y la atención especializada.

Zonas básicas de salud: La atención primaria

Las áreas de salud están subdivididas en zonas básicas de salud, que son el marco territorial de la atención primaria.

Los centros de salud, son, en cada zona, los recursos básicos de la atención primaria. Los servicios están dirigidos a la persona, a las familias y a la comunidad, en una circunferencia de 15 minutos desde cualquier lugar de residencia.

En los centros de salud trabajan los equipos multidisciplinares, formados por médicos de familia, pediatras, personal de enfermería, administrativos, trabajadores sociales, matronas y fisioterapeutas. Como medio de apoyo técnico cuentan con un laboratorio de salud. Además, la atención sanitaria llega físicamente hasta el domicilio del usuario, en caso necesario.

Las actividades desarrolladas en la atención primaria son las de promoción de la salud, prevención y curación de la enfermedad, así como la de rehabilitación.

La atención especializada

Cada área sanitaria cuenta con un hospital general de referencia para la atención especializada. Los centros de especialidades también forman parte de este nivel asistencial.

La función principal de los hospitales y centros de especialidades es de tipo asistencial, a través de la atención a los problemas de salud de mayor complejidad, tanto de forma ambulatoria como en régimen de ingreso. También realizan actividades de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, investigación y docencia.

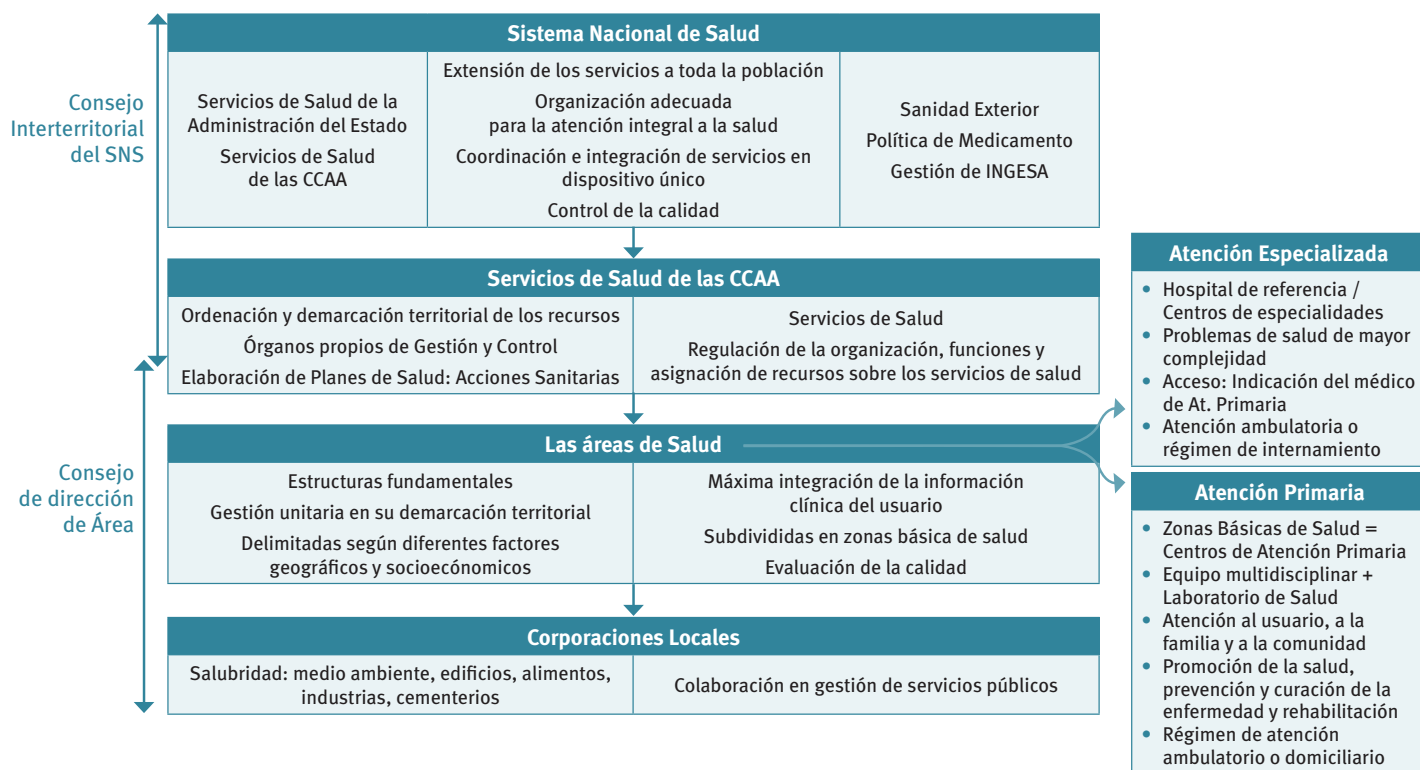
Además de los centros de titularidad pública, el SNS puede establecer un vínculo con los hospitales privados, que se convierten en Hospitales Concertados. Los convenios se realizan siempre que las necesidades asistenciales lo justifiquen y si es económicamente viable. En cada convenio queda asegurado que la atención sanitaria prestada por estos hospitales se ofrece en condiciones de gratuidad para los usuarios del SNS.

1.3. ¿CÓMO SE FINANCIA EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO?

El mantenimiento económico del Sistema Nacional de Salud, hasta el año 2012 se estaba realizando a partir de las aportaciones procedentes de:

- Cotizaciones sociales.
- Transferencias del Estado.
- Tasas por la prestación de determinados servicios.
- Aportaciones de las comunidades autónomas y de las corporaciones locales.

FIGURA 2: Estructura y Funcionamiento del Sistema Nacional de Salud



2. El Comité de Expertos de la Federación ASEM

2.1. ¿QUÉ ES EL COMITÉ DE EXPERTOS?

La Federación ASEM, como entidad nacional que representa a las personas afectadas por ENM y que tiene como misión garantizar la igualdad en el acceso al Sistema Sanitario para los enfermos y sus familias, cuenta con el apoyo de un grupo de profesionales expertos en esta materia.

El Comité de Expertos está formado, en su mayoría, por médicos especializados en el diagnóstico, tratamiento e intervención de las enfermedades neuromusculares. Además, todos estos profesionales forman parte de redes científicas (nacionales e internacionales) y se encuentran desarrollando diferentes líneas y proyectos de investigación.

- El Comité de Expertos colabora con la Federación ASEM de varias formas:
- Resolución de dudas y consultas médicas específicas.
- Participación como orientadores y ponentes en congresos y jornadas.
- Difusión de las enfermedades neuromusculares y las entidades ASEM.
- Apoyo y coordinación con la administración pública sanitaria.

2.2. ¿QUIÉNES FORMAN PARTE DEL COMITÉ DE EXPERTOS NACIONAL?

Actualmente, el Comité de Expertos de la Federación está formado por los siguientes profesionales:

- Dra. Ana Febrer Rotger. Jefe de Rehabilitación.
Hospital Sant Joan de Dèu de Esplugues de Llobregat (Barcelona).
- Dra. Carmen Navarro Fernández-Balbuena. Jefe del Servicio de Anatomía Patológica.
Hospital de Meixoeiro de Vigo.
- Dra. Carmen Paradas López. Adjunta del Servicio de Neurología. Responsable de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares.
Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.
- Dr. Jaume Colomer Oferil. Jefe de la Unidad de Tratamiento Integral de la Patología Neuromuscular. Servicio de Neurología.
Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona.
- Dr. Francesc Palau Martínez. Director Científico del Centro de Investigación en Red de Enfermedades Raras.
Instituto de Biomedicina, CSIC de Valencia.
- Dr. Antonio Guerrero Sola. Jefe de la unidad de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Servicio de Neurología.
Hospital Clínico San Carlos de Madrid.
- Dra. Isabel Illa Sendra. Jefe de la Unidad Neuromuscular. Servicio de Neurología
Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
- Dr. José Luis Capablo. Jefe del Departamento de Neurología.
Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

- Dr. Adolfo López de Munain. Jefe de Sección Clínica de Neurología.
Hospital Donostia de San Sebastián.
- Dr. Norberto Ventura Gómez. Jefe de la Sección Funcional de Columna Vertebral.
Hospital Sant Joan de Dèu de Esplugues de Llobregat (Barcelona).
- Dra. María García Barcina. Unidad de Genética.
Hospital de Basurto de Bilbao.
- Sr. David Salicio. Fisioterapeuta
Hospital Marin de Hendaya.

2.3. ¿CÓMO HACER LLEGAR UNA CONSULTA AL COMITÉ DE EXPERTOS?

El Comité de Expertos colabora para resolver las dudas, sobre cuestiones médicas, planteadas por parte de cualquier socio que pertenezca a alguna de las 21 entidades de la Federación ASEM (Ver listado en el Anexo II).

Cualquier consulta sobre consejo genético, diagnóstico, tratamiento, intervenciones quirúrgicas o ejercicios específicos sobre estas patologías debe realizarse a través de las asociaciones federadas o del Servicio de Atención e Información a las Familias (SAIF) de la Federación ASEM.

Si las entidades tienen la información disponible para resolver la pregunta específica, el solicitante recibirá directamente la documentación.

En caso contrario, la consulta será derivada al miembro del Comité de Expertos con una mayor especialización en la materia. Una vez se haya recibido la respuesta por parte del profesional, la entidad transmitirá la información al socio.

La Federación, a través de su página web, pone al alcance de todos los interesados, una herramienta para realizar consultas específicas de una forma rápida y eficaz. El formulario de contacto está disponible en la dirección: <http://www.asem-esp.org/index.php/contacto>

3. Recursos de referencia para la asistencia a las enfermedades neuromusculares

3.1. ¿CÓMO UTILIZAR EL MAPA DE RECURSOS?

En esta sección se incluyen las fichas informativas de todos los hospitales del territorio nacional con servicios o unidades especializados en la atención, intervención y tratamiento de las enfermedades neuromusculares.

Las fichas han sido ordenadas por comunidades autónomas e incluyen documentación básica sobre los recursos públicos o los centros que tienen algún tipo de concierto con el Sistema Nacional de Salud.

La información contenida en cada ficha está estructurada en varios apartados, para facilitar su lectura y localización:

- La primera página, y en una tabla de **color azul**, se muestran los datos básicos del hospital, su localización y titularidad, el ámbito territorial que abarca, sus servicios básicos y las uni-

dades que forman parte del mismo y que están especializadas en las Enfermedades Neuromusculares.

- Recursos, servicios y unidades especializados: En cada ficha del hospital, se incluye la información básica de estos recursos, para la que se ha establecido un código de colores:
 - **Verde:** Servicios de Neurología y Neuropediatría.
 - **Violeta:** Servicios o Unidades de Genética.
 - **Naranja:** Servicios de Rehabilitación.

En cada uno de los recursos, la información se expone según los siguientes epígrafes:

- Población atendida: se indica si el servicio está dirigido a una población infantil, de adultos o ambos.
- Actividad principal: se han seleccionado las principales acciones especializadas que tiene cada recurso, pudiendo ser de diagnóstico y seguimiento, consejo genético, tratamiento (quirúrgico o de rehabilitación) y/o investigación.
- Localización / Contacto: en aquellos centros en los que la información está disponible, se incluye la ubicación del recurso en el hospital y el número o extensión telefónica de contacto.
- Especialización en alguna ENM: se listan todas las enfermedades neuromusculares en las que está más especializado dicho servicio o unidad.
- Equipo Profesional: en este apartado se incluyen todos aquellos médicos especializados en la asistencia a ENM, indicando si pertenecen o no al Comité de Expertos de la Federación ASEM, así como los otros servicios del hospital que colaboran con el recurso de referencia.
- Servicios disponibles: se hace mención de las pruebas diagnósticas, de laboratorio y de los servicios asistenciales con los que cuenta el recurso de referencia.
- Otra información de interés: se destacan todos aquellos proyectos de investigación centrados en las ENM, así como la pertenencia a algún equipo o grupo de trabajo en red y la disponibilidad de biobancos o bancos de tejidos.

A continuación se presenta una lista, por regiones, de los hospitales con recursos especializados en enfermedades neuromusculares para pasar, posteriormente, a la inserción de cada una de las fichas individuales.

Andalucía

Sevilla: Hospital Universitario Virgen del Rocío

Aragón

Zaragoza: Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa
Hospital Universitario Miguel Servet

Huesca: Hospital San Jorge de Huesca

Cantabria Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

Castilla León

Salamanca: Hospital Clínico Universitario de Salamanca

Catalunya

Barcelona: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Hospital Materno Infantil Sant Joan de Dèu
Hospital Universitario de Bellvitge
Hospital Universitario Vall d'Hebrón

Ciudad Autónoma de Melilla

Melilla: Hospital Comarcal de Melilla

Comunidad Valenciana

Valencia: Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia

Galicia:

A Coruña: Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. Hospital Clínico

Pontevedra: Complejo Hospitalario Universitario de Vigo. Hospital do Meixoeiro

Madrid:

Fundación Jiménez Díaz
Hospital Clínico San Carlos
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
Hospital Universitario 12 de Octubre
Hospital Universitario La Paz

País Vasco

Bizkaia: Hospital de Basurto

Gipuzkoa: Hospital Donostia

Otros Recursos de Interés

Castilla la Mancha: Unidad Técnica de Apoyo a las Enfermedades Raras

Extremadura: Centro Extremeño de Desarrollo Infantil

La Rioja: Centro de Alta Resolución San Millán (CARPA)

IMSERSO: Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (Burgos)

Hospital Universitario Virgen del Rocío			
Datos de contacto:			
Avda. Manuel Siurot, s/n			
41013	Sevilla		
Sevilla			
	955 012 000	Fax: 955 5013473	
@	sugerencias.hvr.hvr.sspa@juntadeandalucia.es		
	www.huvr.es		

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Andaluz de Salud
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☐ Autonómico ☒ Provincial ☒ Área Sanitaria	Distritos Sevilla sur, Sevilla, Sevilla Norte, Aljarafe, A.G.S de Osuna Hospital de referencia regional: Cádiz, Huelva Córdoba
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de atención ciudadana ☒ Transporte Sanitario ☒ Terapias respiratorias domiciliarias ☒ Trabajo Social Sanitario ☒ Programa de Voluntariado	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Unidad de Gestión Clínica de Neurociencias. Unidad de Enfermedades Neuromusculares Servicio de Pediatría. Especialidad de Neuropediatría		

Unidad de Gestión Clínica de Neurociencias. Unidad de Enfermedades Neuromusculares		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☒ Investigación	
Localización / Contacto	Centro de Diagnóstico y Tratamiento Tlf: 955 013 057	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
DM Oculofaríngea, DM de Cinturas, Neuropatías Hereditarias, Miastenia, Neuropatías Inflamatorias y Esclerosis Lateral Amiotrófica.		
Equipo profesional		
Médico de referencia.	Dr. Celedonio Márquez	
Coordinador de la Unidad	☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dra. Carmen Paradas	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de Anatomía Patológica: Dr. Eloy Rivas • Servicio de Inmunología: Dr. Raúl García, Dr. Marco Montes • Servicio de Neumología: Dra. Emilia Barrot • Servicio de Nutrición: Dra. Pilar Serrano • Servicio de Rehabilitación: Dra. María Barrera, Dr. Bosco Méndez. • Unidad de Genética: Dra. Salud Borrego	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Otros: Microscopía Electrónica
Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización ☒ Unidad de Día de Neurología	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
• Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (en colaboración con el Instituto de Biomedicina de Sevilla). Programa 3: Enfermedades Neuromusculares.		
Proyectos de investigación		
• Participación en el proyecto “Consorcio para generar una base de datos común cuya finalidad es implementar la investigación clínica y básica en enfermedades neuromusculares” (Programa 6 – CIBERNED, coordinado por la Dra. Illa). • Descripción de un nuevo fenotipo de distrofia muscular de cinturas autosómica recesiva e identificación del gen responsable mediante análisis genómico de última generación. • Descripción de un nuevo fenotipo de Miastenia Congénita Autosómica Recesiva e identificación del gen responsable mediante Análisis Genómico de Última Generación.		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Servicio de Pediatría. Neurología Pediátrica		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Hospital Infantil. Planta Semisótano Tlf: 955 012 914	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en General de aparición en la edad infantil		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dr. Marcos Madruga	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Unidad de Genética • Cardiología pediátrica • Unidad de reproducción	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☐ Otros
Servicios asistenciales	☒ Ciberaula ☒ Atención en hospitalización ☒ Trabajo Social	
Otra información de interés		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa	
Datos de contacto:	
C/ San Juan Bosco, 15	
50009	
Zaragoza	
 976 765 700	
 comunicacion3@salud.aragon.es	
 www.hcuz.es	

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Aragonés de Salud
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☐ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Sector Zaragoza III
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☐ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de atención ciudadana ☒ Transporte Sanitario ☒ Trabajo Social Sanitario ☒ Programa de Voluntariado	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología		
Servicio de Pediatría. Especialidad de Neuropediatría		
Unidad de Genética		
Servicio de Rehabilitación		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Edificio Consultas del Hospital Clínico (Neurología) Planta 1ª, Tlf: 976 556 400 Ext. 164129 (consulta), 162354 (secretaría)	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Esclerosis Lateral Amiotrófica		
Enfermedades de la placa motora (Miastenia Autoinmune)		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dra. Pilar Larrode Pellicer	
	☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	- Servicio de Neurofisiología: Dra. Sonia Adelanto - Servicio de Genética Clínica: Dr. Feliciano Ramos - Servicio Neumología (Consulta Oxígeno): Dr. Joaquín Costan - Servicio Rehabilitación: Dra. Elena García	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☐ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Biopsia del nervio y del músculos
Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización ☒ Trabajo Social	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
- Grupo Consolidado de Investigación en Veterinaria LAGENBIO "Genética animal aplicada a sanidad" Ref A17, reconocido por el Gobierno de Aragón. Coordinador: Dra. Pilar Zaragoza Fernández. - Grupo de Enfermedades Neuromusculares de ARAGON (GEMMA). Pertenencia al Comité de Expertos de ASEM ARAGON.		
Proyectos de investigación		
Grupo Consolidado de investigación en Veterinaria LAGENBIO "Genética animal aplicada a sanidad" Ref A17, marcadores de estrés oxidativo en Esclerosis Lateral Amiotrófica. Dra. Rosario Osta.		
Banco de tejidos	☐ Sí	☒ No

Servicio de Pediatría. Especialidad de Neuropediatría				
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos		
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación			
Localización / Contacto	Hospitalización. Planta 5. Tlf: 976 765 700			
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular				
Enfermedades Neuromusculares en General de aparición en la edad infantil				
Equipo profesional				
Médico de referencia	Dr. Feliciano Ramos			
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM			
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Consejo Genético • Consulta de cardiología pediátrica • Unidad de diagnóstico prenatal			
Servicios y recursos				
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal		
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios inmunológicos		
Servicios asistenciales	☒ Hospital de Día ☒ Atención en hospitalización ☒ Trabajo Social			
Otra información de interés				
Pertenencia a red colaborativa				
• Grupo de Enfermedades Neuromusculares de ARAGON (GEMMA). Pertenencia al Comité de Expertos de ASEM ARAGON				
Banco de tejidos	☐ Sí	☒ No		

Unidad de Genética		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Consultas Externas de Pediatría, planta baja. Edificio de Consultas Externas	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades neuromusculares en general		
Equipo profesional		
Médico de referencia		Dr. Feliciano Ramos
		☐ Comité de Expertos de Federación ASEM
Otros servicios y especialidades colaboradoras		• Consulta de Neuropediatría • Servicio de Neurología (adultos) • Servicio de Rehabilitación
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos
Otra información de interés		
Pertenencia a redes o centros		
• Grupo de Enfermedades Neuromusculares de ARAGON (GEMMA). Pertenencia al Comité de Expertos de ASEM ARAGON. • Presidencia de la Sociedad Española de Genética Humana. • Centro de Referencia Nacional para el Síndrome Cornelia de Lange.		

Servicio de Rehabilitación y Medicina Física		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Planta baja. Consultas policlínicas Tlf: 976 765 700	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en General		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dra. Elena García-Álvarez. Médico Rehabilitadora (adultos) Dra. Elvira Vicente Hernández (niños)	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	- Servicio de Neurología: Dra. Pilar Larrode - Servicio de Genética Clínica: Dr. Feliciano Ramos	
Servicios y recursos		
Servicios asistenciales	☒ Fisioterapia ☒ Terapia Ocupacional ☒ Electrología ☒ Logopedia ☒ Balneoterapia	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
Grupo de Enfermedades Neuromusculares de ARAGON (GEMMA). Pertenencia al Comité de Expertos de ASEM ARAGON.		

Hospital Universitario Miguel Servet			
Datos de contacto:			
Paseo Isabel La Católica, 1-3			
50009		Zaragoza	
Zaragoza			
	976 765 500	902 555 321	
@	información.sector2@salud.aragon.es		
	http://sectorzaragozados.salud.aragon.es		

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Aragonés de Salud
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☐ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Sector Zaragoza II
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de Admisión y Servicio de Atención al paciente ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Valoración Sociosanitaria ☒ Unidad de Trabajo Social	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología		
Servicio de Pediatría. Especialidades de Neuropediatría y Metabolismo		
Unidad de Genética		
Servicio de Rehabilitación		
Otra información de Interés		
Documentación necesaria para solicitar una cita:		
• Solicitud de consulta firmada por el facultativo. • Tarjeta sanitaria. • DNI o pasaporte. • Autorización asistencia en los casos de usuarios no incluidos en el ámbito de cobertura del Sistema Nacional de Salud (seguros privados o de trabajo).		

Servicio de Neurología. Asistencia neurológica especializada en patología neuromuscular		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	2ª Planta del edificio de consultas del Hospital General Tlf. 976 765 656. Ext. 1733 (Secretaría)	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Esclerosis Lateral Amiotrófica Enfermedades de la placa motora (Miastenia Autoinmune)		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe de Sección de Neurología	Dr. José Luis Capablo ☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas del servicio	Dr. Pedro Modrego. Neurólogo Dr. José Gazulla. Neurólogo	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de Neumología: Dr. Gascón • Servicio de Endocrinología: Dr. Sanz • Servicio de Anatomía Patológica: Dr. Jorge Alfaro; Dra. Celia Del Agua • Servicio de Neurofisiología Clínica: Dra. Carmen Almarcegui, Dra. Isabel Dolz, Dra. Alicia Sáenz • Servicio de Genética: Dra. Mª Teresa Calvo; Dra. Silvia Izquierdo	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios inmunológicos ☒ Estudios del sistema autónomo
Servicios asistenciales	☒ Atención en Hospitalización ☒ Atención en Consultas Externas ☒ Consultas de Diagnóstico Rápido ☒ Laboratorio de Neurosonología	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
• Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras: Programa de investigación en Medicina metabólica hereditaria. • Grupo Consolidado de Investigación en Ciencias Biomédicas “Investigación en Ciencias Neurológicas” (ref. B6o) reconocido por el Gobierno de Aragón. Coordinador: Dr. Ara. • Grupo de Enfermedades Neuromusculares de ARAGON (GEMMA). Pertenencia al Comité de Expertos de ASEM ARAGON.		

Proyectos de investigación

- Grupo de estudio de enfermedad de Gaucher y neoplasias hematológicas. Proyecto U752 del CIBERER, coordinado por la Dra. Pilar Giraldo Castellano

Banco de tejidos☐ Sí☒ No
**Hospital Materno Infantil. Servicio de Pediatría.
Especialidad de Neuropediatría y Metabolismo**
Tipo de población atendida☒ Niños (Atención temprana)☐ Adultos**Actividad principal**

- ☒ Diagnóstico y seguimiento
- ☒ Consejo Genético
- ☒ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas)
- ☒ Tratamiento (Rehabilitación)
- ☒ Investigación

Localización / Contacto

Hospital Materno-Infantil. Consulta nº 12 (Planta baja)
Tlf: 976 765 603 (Directo)

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular**Enfermedades Neuromusculares en General de aparición en la edad infantil****Equipo profesional****Médico de referencia**

Dr. López Pisón. Neuropediatra
Dr. Peña. Neuropediatra
Dra. Raquel Pérez. Neuropediatra
Dra. Lorena Monge. Neuropediatra
Dra. Inmaculada García. Metabolismo

☐ Comité de Expertos de Federación ASEM**Otros servicios y especialidades colaboradoras**

- Servicio de Reproducción Humana Asistida
- Servicio de Cirugía Pediátrica

Servicios y recursos**Pruebas disponibles**

Estudios Genéticos

- ☒ Consejo Genético
- ☒ Diagnóstico Prenatal

Pruebas de laboratorio

- ☒ Inmunohistoquímica
- ☒ Estudios moleculares
- ☒ Estudios inmunológicos

Servicios asistenciales

- ☒ Escuela de niños
- ☒ El recreo del infantil
- ☒ Ciberaula
- ☒ Trabajo Social

Otra información de interés**Pertenencia a red colaborativa**

- Grupo de Investigación Neurometabólico Pediátrico del HUMS B-81.
- Grupo de Enfermedades Neuromusculares de ARAGON (GEMMA). Pertenencia al Comité de Expertos de ASEM ARAGON.

Proyectos de investigación

- Proyecto: **“Evolución de la demanda asistencial neuropediátrica en un Hospital de referencia a lo largo de 20 años”**. Investigador: Lorena Monge Galindo Dictamen favorable de la CEICA, 27-5-2010.
- Proyecto de investigación clínica **“Patología neurológica en Urgencias pediátricas del HUMS periodo 2010 y su protocolización”**. Raquel Pérez Delgado y Javier López Pisón.
- Proyecto de investigación clínica **“Patología neurológica en Unidad de Cuidados Intensivos pediátricos del HUMS en el siglo XXI”**. Juan Pablo García Iñiguez y Javier López Pisón.
- Proyecto de investigación clínica **“Estudio retrospectivo de infección congénita por citomegalovirus en encefalopatías e hipoacusias de causa no establecida”**. Raquel Pinillos Pisón y Javier López Pisón.
- Ensayo Clínico: **“Efficacy and safety of eslicarbazepine acetate (bia 2-093) as adjunctive therapy for refractory partial seizures in children: a double-blind, randomised placebo-controlled, parallel-group, multicentre clinical trial.”** IP Javier López Pisón. Otros investigadores Lorena Monge Galindo, Raquel Pérez Delgado y José Luis Peña Segura.

Banco de tejidos

☐ Sí☒ No

Unidad de Genética		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Edificio de Consultas Externas. Planta 4ª Tlf: 976 765 685	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Distrofia miotónica de Steinert. Distrofia muscular de Duchenne. Atrofia muscular espinal. Síndrome Prader Willi		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dra. María Teresa Calvo. Jefa de Sección	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de Neurología • Servicio de Neuropediatría • Servicio de Anatomía Patológica	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☐ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☐ Estudios inmunológicos ☐ Otros
Otra información de interés		
Pertenencia a redes o centros		
• Grupo de Enfermedades Neuromusculares de ARAGON (GEMMA). Pertenencia al Comité de Expertos de ASEM ARAGON		

Servicio de Rehabilitación y Medicina Física				
Tipo de población atendida	☐ Niños	☒ Adultos		
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación			
Localización / Contacto	Hospital de rehabilitación, traumatología y quemados Tlf: 976 765 605			
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular				
Enfermedades Neuromusculares en General				
Equipo profesional				
Médico de referencia	Dra. M ^a José Tris Ara. Médico Rehabilitadora Dra. Ana Peña Giménez. Médico Rehabilitadora ☐ Comité de Expertos de Federación ASEM			
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de Neurología			
Servicios y recursos				
Servicios asistenciales	☒ Fisioterapia ☒ Terapia Ocupacional ☒ Electrología ☒ Logopedia ☒ Hidroterapia			
Otra información de interés				
• Grupo de Enfermedades Neuromusculares de ARAGON (GEMMA). Pertenencia al Comité de Expertos de ASEM ARAGON				

Hospital General San Jorge de Huesca

Datos de contacto:		
Avda. Martínez Velasco, 36		
22071	Huesca	
Huesca		
	974 247 000	Fax: 974 247 112
@	mbestue@salud.aragon.es	
	No disponible	



Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Aragonés de Salud
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☐ Autonómico ☒ Provincial ☒ Área Sanitaria	Sector Sanitario de Huesca
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de Admisión y Servicio de Atención al paciente ☒ Transporte Sanitario ☒ Trabajo Social	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☒ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Contacto	Tlf: 974 247 000. Ext: 24128	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en General y Esclerosis Lateral Amiotrófica. Consulta específica por grupo de trabajo multidisciplinar con distintas especialidades médicas.		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefa de Sección	Dra. María Bestué ☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de Neurofisiología: Dra. Isabel Benavente, Dra. M^a Jesús Pablo • Servicio de Neumología: Dr. Pascual Val • Servicio de endocrinología y nutrición: Dr. Chena, Dra. Carmen Urzola	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Biopsia del nervio y del músculo ☒ Estudios neurofisiológicos/ estudio de sistema nervioso autónomo ☒ Pruebas funcionales respiratorias/Sniff ☒ Estudios de sueño/PSG
Servicios asistenciales	☒ Consultas externas ☒ Hospitalización ☒ Apoyo psicológico ☒ Trabajo Social	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
• Grupo de Enfermedades Neuromusculares de ARAGON (GEMMA). Pertenencia al Comité de Expertos de ASEM ARAGON.		
Proyectos de investigación		
• Estudio epidemiológico de Guillain-Barré.		
Banco de tejidos	☐ Sí	☒ No

Hospital Universitario Marqués de Valdecilla		
Datos de contacto:		
Avda. Valdecilla, 25		
39008	Santander	
Cantabria		
	942 202 520	
@	sau@humv.es	
	www.humv.es	



Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Cántabro de Salud
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Comunidad de Cantabria
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de información y atención al paciente ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Alta Resolución Hospitalaria ☒ Unidad de Trabajo Social	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología		
Servicio de Pediatría. Especialidad de Neuropediatría		
Servicio de Rehabilitación		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☒ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☒ Investigación	
Localización / Contacto	Planta 1ª del área policlínica del hospital Tlf. 942 202 507	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades de la unión neuromuscular. Charcot-Marie-Tooth		
Paraparesia Espástica Familiar		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe del Servicio de Neurología	Dr. José Berciano	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dr. Jon Infante. Neurólogo	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	- Servicio de Radiodiagnóstico: Dra. Elena Carmen Gallardo - Servicio de Rehabilitación: Dra. López de Munain - Servicio de Neurofisiología: Dr. Antonio García	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☐ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Técnicas de imagen ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Otros: Estudios neurofisiológicos
Servicios asistenciales	☒ Área de hospitalización de Neurología (32 camas) ☒ Laboratorio de Genética ☒ Consultas externas	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas: CIBERNED: Programa 3 – Enfermedades Neuromusculares.		
Proyectos de investigación		
Validación de marcadores diagnósticos y pronósticos de la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth 1A (HMSN1A). Proyecto europeo financiado por la AFM.		
Banco de tejidos	☐ Sí	☒ No

Servicio de Pediatría. Especialidad de Neuropediatría				
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos		
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación			
Localización / Contacto	Planta 5 Tlf: 976 765 700			
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular				
Enfermedades Neuromusculares en General de aparición en la edad infantil				
Equipo profesional				
Médico de referencia	Dra. Rosa Arteaga			
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM			
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de reproducción humana asistida • Servicio de cirugía pediátrica • Servicio de rehabilitación infantil			
Servicios y recursos				
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal		
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☐ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☐ Otros		
Servicios asistenciales	☒ Hospital de Día ☒ Atención en hospitalización ☒ Trabajo Social			
Otra información de interés				
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No		

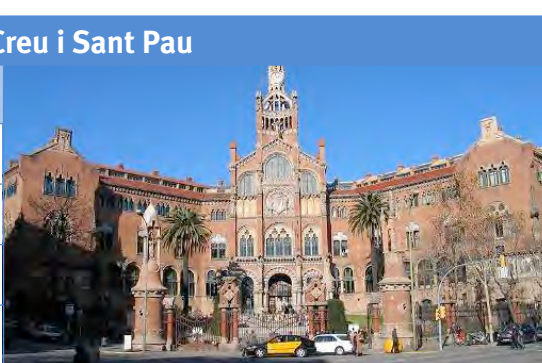
Servicio de Rehabilitación y Medicina Física		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Pabellón 16, Bajo. Tlf: 942 202 611	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en General		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dra. Lourdes López de Munain. Rehabilitación de adultos	
	Dra. González Maza. Rehabilitación infantil	
Servicios y recursos		
Servicios asistenciales	☒ Fisioterapia ☒ Terapia Ocupacional ☒ Logopedia ☒ Tratamiento ambulatorio ☒ Atención en hospitalización	

Hospital Universitario de Salamanca. Hospital Clínico			
Datos de contacto:			
Paseo San Vicente, 58-182			
37007	Salamanca		
Salamanca			
	923 291 634	923 291 100	
@	http://www.saludcastillayleon.es/CASalamanca/es/contactar		
	www.saludcastillayleon.es/CASalamanca/es/		

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Castellano Leonés de Salud (SACyL)
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☒ Provincial ☐ Área Sanitaria	Provincia de Salamanca. Hospital de referencia en la CCAA
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☒ Hospital de Día	
Servicios disponibles	☒ Servicio de información ☒ Servicio de atención al usuario ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Transporte Sanitario	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología. Unidad de Patología Neuromuscular		

Servicio de Neurología. Unidad de Patología Neuromuscular		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Planta baja dcha. Área de Neurología. Consultorio nº 4 Tlf: 923 29 11 00. Ext. 994	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en General.		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dr. Tomás López Alburquerque	
	☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dr. Jon Infante. Neurólogo	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	Equipo Multidisciplinar: participación de neurofisiólogos, neumólogos, otorrinos, endocrinólogos nutricionistas, Psicólogo, digestólogo/endoscopista.	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☐ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios inmunológicos ☒ Biopsia del músculo ☒ Electromiografía ☒ RMN Muscular
Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización ☒ Hospital de Día	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
Grupo de Estudio de ENM en la Sociedad Española de Neurología.		
Banco de tejidos	☐ Sí	☒ No

Hospital Santa Creu i Sant Pau		
Datos de contacto:		
C/ Sant Antoni María Claret, nº 167		
o8025	Barcelona	
Barcelona		
	932 919 000	935 537 099
@	atenciousuari@santpau.cat	
	www.santpau.es	





Descripción General		
Titularidad	☐ Público ☐ Privado ☒ Concertado	Patronato de la Fundació de Gestió Sanitària
Àmbito Territorial	☒ Nacional ☒ Autonómico ☒ Provincial ☒ Área Sanitaria	<i>Distritos de Barcelona: Eixample, Horta-Guinardo, Gràcia, Sant Martí, Sant Andreu</i>
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☒ Hospital de Día	
Servicios disponibles	☒ Servicio de información y atención al paciente ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Programa de Voluntariado	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología. Unidad Neuromuscular		
Unidad de Genética		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☒ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☒ Investigación	
Localización / Contacto	Bloque A; Módulo 4; Plata 4ª Tlf: 935 565 986	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Distrofias Musculares, Enfermedades Inmunológicas (Miastenia, CIDP, M.I.), Neuropatías. Esclerosis Lateral Amiotrófica		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe de la Unidad	Dra. Isabel Illa. Catedrática de Medicina ☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dr. Ricardo Rojas Gracia Dr. Jorge Alberto Díaz	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	- Servicio de Neumología: Dra. Guell y Dr. Antón - Servicio de Cirugía Ortopédica: Dra. Soria - Servicio de Rehabilitación: Dra. Bascuñana y Dra. Cerezuela	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☐ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Biopsia del nervio y del músculo
Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras: Programa 3 - Grupo de Investigación en Enfermedades Neurodegenerativas.		
Proyectos de investigación		
Coordinación del "Consorcio para generar una base de datos común cuya finalidad es implementar la investigación clínica y básica en enfermedades neuromusculares" (Programa 6 - CIBERNED).		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Servicio de Genética		
Tipo de población atendida	☐ Niños	☒ Adultos
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Contacto	Tlf: 935 537 494	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades neuromusculares en general		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dr. E. F. Tizziano Dra. M. P. Gallano Petit ☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Servicios	☒ Determinación genética ☒ Farmacogenética ☒ Enfermedades Hereditarias ☒ Neurogenética ☒ Oncogenética
Otra información de interés		
Pertenencia a redes o centros		
• Centro de Investigación Biomédica de Enfermedades Raras		
Participación en proyectos de investigación		
• Programa de investigación en Medicina Genética (CIBERER) U705: Este grupo investiga en temas relacionados con diversas enfermedades poco frecuentes: las distrofias de cintura, la miopatía de Miyoshi y la distal anterior, la atrofia muscular espinal, Distrofia muscular de Duchenne/Becker, Distrofia miotónica de Steinert. Hemofilia, BRCA- 1/2 además de estudios de farmacogenética relacionados con reacciones adversas a medicamentos.		

Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu			
Datos de contacto:			
Passeig Sant Joan de Déu, 2			
08950		Esplugues de Llobregat	
Barcelona			
	932 532 100	Fax: 932 033 959	
@	info@hsjdbcn.org		
	www.hsjdbcn.org		



Descripción General		
Titularidad	☐ Público ☐ Privado ☒ Concertado	Institut Catalá de la Salut
Ámbito Territorial	☒ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Distritos de Barcelona: Baix Llobregat y Eixample Esquerra
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Unidad de Atención al Cliente ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Unidad de Trastornos del Aprendizaje Escolar ☒ Aula Hospitalaria ☒ Pallapupas: Payasos del hospital ☒ Musicoterapia ☒ Fundación Ilusiones (Make a Wish) ☒ Programa Driver (Child life)	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neuropediatría. Unidad de Patología Neuromuscular		
Servicio de Rehabilitación		

Otra información de interés

¿Cómo solicitar una visita en el hospital?

El hospital es un centro pediátrico de referencia para la atención especializada de segundo nivel, de las zonas del Baix Llobregat y del Eixample Esquerra de Barcelona. Asimismo es centro de referencia para Cataluña en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades que requieren alta especialización y tecnología. También en estas circunstancias atiende pacientes de **otras comunidades autónomas españolas**.

La documentación necesaria para solicitar una cita es la siguiente:

- **Si el paciente reside en Catalunya:**

Se necesita una hoja de derivación del médico de cabecera o especialista de su ambulatorio.

- **Si el paciente reside en otra comunidad autónoma:**

Para solicitar una cita es necesario que el médico de referencia del paciente determine la necesidad de realizar una consulta especializada en el hospital Sant Joan de Déu. Esta solicitud debe ser aprobada por el servicio público de salud. El médico realiza la solicitud online a través del programa SIFCO (creado por el antiguo Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad), que es recibida por la Región Sanitaria de Catalunya correspondiente. El órgano gestor de esta región sanitaria valora la solicitud y decide si se admite o no la consulta a través del sistema informático.

Una vez aceptada la consulta por la Región Sanitaria de destino, el programa SIFCO generará una hoja de citación que se dará al paciente.

Actualmente, y de acuerdo a la normativa vigente, **no se aceptarán solicitudes en papel**.

- Si el paciente está afiliado a una **compañía aseguradora**, es necesaria la solicitud del médico y la autorización de la compañía.

Los **datos de contacto** para la solicitud de citas son:

Tlf: 933 782 600; Fax 932 033 960; Email: infovisidoc@hsjdbcn.org

Servicio de Neurología. Unidad de Tratamiento de la Patología Neuromuscular		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Servicio de Neurología. 4ª Planta – Consultas Externas Tlf: 932 804 000. Ext: 2434	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Distrofias musculares, Distrofias Miotónicas, Atrofias musculares espinales, miastenias.		
Información General		
La unidad de tratamiento integral de la patología neuromuscular ofrece un tratamiento de alto nivel a los niños que sufren una enfermedad neuromuscular. Es una unidad de referencia en el tratamiento de estas enfermedades y atiende niños de toda España, manteniendo vínculos de colaboración con entidades de prestigio de todo el mundo.		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe de la Unidad	Dr. Jaume Colomer	
	☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dr. Carlos Orteiz. Neuropediatra Dr. Andrés Nascimento	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de Anatomía Patológica: Dra. Cecilia Jiménez-Mallebrera • Unidad de Patología respiratoria invasiva: Dr. Martí Pons • Unidad de Patología respiratoria no invasiva: Dra. María Pons • Unidad del raquis: Dr. Norberto Ventura • Unidad de Genética Molecular • Servicio de cardiología • Servicio de Gastroenterología y nutrición	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Otros: Biopsia del nervio y del músculo

Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización ☒ Trabajo Social ☒ Programa de seguimiento neurológico ☒ Control del trastorno respiratorio ☒ Tratamiento con ventilación mecánica no invasiva y invasiva en el domicilio ☒ Cirugía de la escoliosis ☒ Diagnóstico y seguimiento precoz de complicaciones cardíacas.
Otra información de interés	
Pertenencia a red colaborativa	
• Participación en la red Instituto de Investigación en Enfermedades Raras de Base Genética (INERGEN). • Colaboración con el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras. Programa de Investigación en Medicina Metabólica Hereditaria (U703).	
Proyectos de investigación	
• Grupo de investigación de desarrollo neuronal y enfermedades metabólicas Fundación Sant Joan de Déu): – Línea de investigación en DM Congénitas: estudios de los defectos del a O-glicosilación como causa de diferentes tipos de distrofias musculares y trastornos de la migración neuronal en la edad pediátrica.	
Banco de tejidos	☒ Sí ☐ No

Servicio de Rehabilitación		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Primera planta del edificio Consultorios Tlf. 932 532 165	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Distrofias musculares, atrofas musculares espinales, miastenias		
Equipo profesional		
Médicos de referencia.	Dra. Anna Febrer	
Jefe de servicio	☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Pertenencia a Unidad de tratamiento integral de la patología Neuromuscular. • Coordinación directa con Neuropediatría	
Servicios y recursos		
Servicios asistenciales	☒ Diagnóstico, evaluación y planificación del tratamiento ☒ Fisioterapia respiratoria ☒ Programa de ejercicios individualizados ☒ Terapia Ocupacional ☒ Asesoramiento sobre productos de apoyo ☒ Prevención y control de deformidades articulares ☒ Programa de apoyo a cuidadores: AJUDA'T – AJUDA'L	
Servicios y recursos		
Proyectos de investigación		
• EUROSMART. Estudio multicéntrico sobre el efecto de la Carnitina en niños con AME. • Proyecto GENOMA. Estudio español con 14 grupos de participación sobre la AME. El grupo de rehabilitación validará la Escala de Hammersmith. • Proyecto multicéntrico europeo sobre tratamiento con corticoides en niños con DMD.		

Hospital Universitario de Bellvitge

Datos de contacto:		
C/ Freixa Llarga, s/n		
08907	Hospitalet de Llobregat	
Barcelona		
	932 607 500	Fax: 932 607 600
@	ucau@bellvitgehospital.cat	
	http://www.bellvitgehospital.cat/	



Descripción General

Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Instituto Catalá de la Salut
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Área metropolitana Sur de Barcelona
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de información y recepción ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Programa de Voluntariado	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Anatomía Patológica. Instituto de Neuropatología		

Instituto de Neuropatología. Unidad Neuromuscular		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Servicio de Anatomía Patológica. Edificio Principal planta -1 Tlf: 932 607 452	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Miopatías Primarias y resto de Enfermedades Neuromusculares		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe de la Unidad	Dra. Montserrat Olivé	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Banco de tejido muscular (biopsias)
Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
- Participación en la red Instituto de Investigación en Enfermedades Raras de Base Genética (INERGEN). - Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas.		
Proyectos de investigación		
Participación en el proyecto “Consorcio para generar una base de datos común cuya finalidad es implementar la investigación clínica y básica en enfermedades neuromusculares” (Programa 6 – CIBERNED, coordinado por la Dra. Illa).		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Hospital Universitario Vall d'Hebron			
Datos de contacto:			
Passeig Vall d'Hebron, 119-129			
08035		Barcelona	
Barcelona			
	934 893 000	932 746 000	
@	No disponible		
	www.vhebron.net		

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Departament Català de Salut
Àmbit Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Unidad de Atención al Cliente ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Trabajo Social	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología		
Servicio de Pediatría. Especialidad de Neuropediatría		
Servicio de Rehabilitación		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Área General. Tlf: 932 746 100	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en general		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dr. Josep Gámez	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	Servicio de Neurofisiología	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☐ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Otros: Biopsia del nervio y del músculo
Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización	
Otra información de interés		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Servicio de Pediatría. Unidad de Neuropediatría				
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos		
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación			
Localización / Contacto	Área Materno-Infantil. Área Pediátrica Tlf. 934 893 100			
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular				
Enfermedades Neuromusculares en General de aparición en la edad infantil				
Equipo profesional				
Médico de referencia	Dr. Manuel Roig ☐ Comité de Expertos de Federación ASEM			
Otros servicios y especialidades colaboradoras	- Servicio de Cirugía Pediátrica - Servicio de Neumología Pediátrica			
Servicios y recursos				
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal		
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☐ Otros		
Servicios asistenciales	☒ Consultas externas ☒ Atención en hospitalización ☒ Trabajo Social ☒ Aula hospitalaria ☒ Servicio de voluntariado ☒ Biblioteca de usuarios ☒ Ludoteca y sala de juegos			
Otra información de interés				
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No		

Servicio de Rehabilitación y Medicina Física				
Tipo de población atendida	☒ Niños	☐ Adultos		
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación			
Localización / Contacto	Área de Traumatología y rehabilitación Tlf. 934 894 000			
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular				
Enfermedades Neuromusculares en General				
Equipo profesional				
Médicos de referencia. Jefe de servicio	Dra. Francina Munell Dra. Mar Meléndez			
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM			
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de Neurofisiología			
Servicios y recursos				
Servicios asistenciales	☒ Fisioterapia ☒ Terapia Ocupacional ☒ Ortesis del pie. Órtesis y Prótesis ☒ Rehabilitación respiratoria ☒ Servicio de asistencia social ☒ Servicio de asistencia escolar ☒ Unidad de estudio de la patología del raquis			

Hospital Comarcal de Melilla		
Datos de contacto:		
C/ Remonta, s/n		
52005	Melilla	
Melilla		
	952 670 000	
@	No disponible	
	www.areasaludmelilla.es	



Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Instituto Nacional de Gestión Sanitaria
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☐ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Área de Salud de Melilla
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☐ Hospitalización de larga estancia ☒ Hospital de Día	
Servicios disponibles	☒ Servicio de al paciente y usuario ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Punto de información ☒ Biblioteca	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización	Planta Baja, Zona Izquierda (Consultas Externas)	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Raras, en general		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe de Servicio	Dr. Rafael González Soler	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos Especialistas	• Dr. Jesús Romero Imbroda • Dra. Clementina del Canto Pérez.	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Otros: Biopsia del nervio y del músculo
Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización ☒ Trabajo Social	
Otra información de interés		
Banco de tejidos	☐ Sí	☒ No

Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia			
Datos de contacto:			
Bulevar Sur s/n			
46026		Valencia	
Valencia			
	961 244 000	963 862 700	
@	hlafe_saip@gva.es		
	www.hospital-lafe.com		



Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Agència Valenciana de Salut
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Departamento Valencia la Fe
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de Atención e Información al Paciente ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Gestión y coordinación de la actividad de asociaciones de pacientes y voluntariado sanitario ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Biblioteca de Usuarios	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología		
Unidad de Genética		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Planta 5ª. Torre C (Consultas de Neurología) Tlf. 963 922 911	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en general		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe del Servicio de Neurología	Dr. Jesús Vílchez	
	☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dra. Teresa Sevilla	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	- Sección de Neurofisiología - Sección de Neumología	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☐ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Técnicas de imagen ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Estudios neurofisiológicos
Servicios asistenciales	☒ Área de hospitalización de Neurología (32 camas) ☒ Laboratorio de Genética ☒ Consultas externas	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
- Instituto de investigación sanitaria del Hospital La Fe. - Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas: Programa 3: Enfermedades Neuromusculares.		
Proyectos de investigación		
- Participación en el proyecto “Consorcio para generar una base de datos común cuya finalidad es implementar la investigación clínica y básica en enfermedades neuromusculares” (Programa 6 – CIBERNED, coordinado por la Dra. Illa). - Caracterización Clínica y Genética de las Neuropatías Hereditarias Motoras y Sensitivas. - Estudio de la inervación cutánea y su aplicación al diagnóstico de las neuropatías genéticas y adquiridas. - Estudios clínicos y ensayos terapéuticos en las Distrofias Musculares. - Inmunopatogenia de las Ataxias hereditarias y adquiridas. - Caracterización Clínica y Genética de las Miastenias Congénitas.		
Banco de tejidos	☐ Sí	☒ No

Servicio de Pediatría. Unidad de Neurología pediátrica		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Hospital Infantil (planta 2ª). Torre C (Consultas Técnicas) Tlf: 961 973 167	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en General de aparición en la edad infantil		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dr. Mulas	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dr. José Ramón Mingues Dra. Smeyer	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de reproducción humana asistida • Servicio de cirugía pediátrica	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☐ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos
Servicios asistenciales	☒ Hospital de Día Infantil ☒ Escuela Infantil ☒ Ciberaula ☒ Unidad de cuidados intensivos infantil	
Otra información de interés		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Departamento de Genética y Diagnóstico Prenatal		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Contacto	Planta 4ª. Torre A.	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Atrofia Muscular Espinal		
Enfermedades Neuromusculares en General		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dr. José María Millán	
	☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dr. Sevilla	
Servicios asistenciales	• Consulta de consejo genético	
Otra información de interés		
• Acreditada como Unidad de Referencia Nacional en el diagnóstico de enfermedades genéticas.		

Hospital Clínico de Santiago de Compostela			
Datos de contacto:			
Travesía da Choupana s/n			
15706		Santiago de Compostela	
A Coruña			
	981 950 000	Fax: 981 951 473	
@	No disponible		
	http://chusantiago.sergas.es		

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servizo Galego de Saúde
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Área Sanitaria de Santiago
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☒ Hospital de Día	
Servicios disponibles	☒ Servicio de atención al paciente ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Transporte sanitario	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología. Unidad de Patología Neuromuscular		
Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica.		

Servicio de Neurología. Unidad de Patología Neuromuscular		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Edificio de Consultas Externas. Planta -1. Área de Neurología. Tlf: 981950332	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Esclerosis Lateral Amiotrófica. Enfermedades de Charcot-Marie-Tooth, Distrofia Muscular Oculofaríngea, Neuropatías disímunes Miastenia gravis. Enfermedades Neuromusculares en general.		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dr. Julio Pardo Fernández ☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dra. Mónica Guijarro del Amo	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	Equipo Multidisciplinar: participación de neurofisiólogos, neumólogos, endocrinólogos/nutricionistas, psicólogo y digestólogo/endoscopista.	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☐ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Biopsia del músculo y del nervio ☒ Electromiografía ☒ Test de isquemia de antebrazo ☒ RMN muscular ☒ Test de la gota seca
Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización ☒ Hospital de Día (tratamientos intravenosos – inmunoglobinas) ☒ Segunda opinión médica (referencia en Galicia para Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades neuromusculares)	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
- Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares, en el marco de la Sociedad Española de Neurología. - Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares, en el marco de la Sociedade Galega de Neuroloxía. Coordinado por el Dr. Julio Pardo. - Centro de investigación biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas.		

Proyectos de investigación

- Correlación clínica-genética en la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth.
- Estudio fenotipo-genotipo en la distrofia oculofaríngea.
- Participación en el proyecto “Consorcio para generar una base de datos común cuya finalidad es implementar la investigación clínica y básica en enfermedades neuromusculares” (Programa 6 – CIBERNED, coordinado por la Dra. Illa).

Banco de tejidos☐ Sí☒ No

Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica. Sección de enfermedades neurológicas y mentales		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana) ☒ Adultos	
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☒ Investigación	
Localización / Contacto	Edificio de consultas del hospital clínico. Planta -2 Tlf: 981 951 491 Web: http://fundacion.xenomica.org/Portal.aspx	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Neuropatías hereditarias, Paraparesia espástica familiar Otras: Ataxias Espinocerebelosas		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dra. María Jesús Sobrido	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Especialistas de Referencia	Dra. Patricia Blanco, Dra. Beatriz Quintáns y Dr. Francisco Barros Doctores en Biología	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de Neurología • Servicio de Neuropediatría	
Servicios y recursos		
Servicios	☒ Medicina Molecular	
	☒ I+D ☒ Formación	
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☐ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas específicas para ENM	☒ Distrofia miotónica (DM1) ☒ DM oculofaríngea ☒ Miopatía por déficit de mioadenilato deaminasa (gen AMPD1) ☒ Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth (genes PMP22, MPZ, GJB1, EGR2, LITAF, NEFL, GDAP1, MFN2, HSPB1, HSPB8, RAB7) ☒ Neuropatía tomacular ☒ Polineuropatía amiloide familiar (TTR) ☒ ELA (gen SOD1) ☒ Enfermedad de Kennedy (gen AR) ☒ Parálisis periódica familiar (análisis parcial de genes CACNA1S y SCN4A)

Otra información de interés**Pertenencia a redes o centros**

- Coordinación del CONSORCIO DE NEUROGENÉTICA dentro del Human Variome Project (HVP). Este consorcio internacional está formado por investigadores básicos, clínicos y bioinformáticos. Entre sus principales objetivos está la creación de bases de datos locus-específicas (LSDBs) como herramientas que alberguen información molecular y clínica que facilite la interpretación de variantes y mutaciones encontradas en un determinado gen. Financiación específica para esta línea solicitada en 2011.
- Puesta en marcha del registro nacional de pacientes con paraparesias y ataxias en colaboración entre otros con el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IER). Financiación solicitada en 2011.
- Miembro del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), como integrantes del Grupo de Investigación de Medicina Xenómica de la USC

Participación en proyectos de investigación**Línea de Paraparesias:**

- Caracterización clínica y molecular y asesoramiento genético de pacientes/ familias con estos diagnósticos. Proyectos financiados: “Caracterización clínico-molecular e implementación de nuevas herramientas de diagnóstico genético de la paraparesia espástica hereditaria en la población española”. Entidad financiadora: Fondo de Investigación Sanitaria-ISCIII. Investigador Principal: María Jesús Sobrido Gómez. Período: 2010-2013. Centros participantes proyecto coordinado: Hospital Clínico de Santiago, Hospital Xeral de Vigo, Hospital La Paz y Gregorio Marañón de Madrid.

Línea de Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth:

- Proyectos financiados: “Estudio genético de la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth en la población gallega” (PGIDIT05SAN22PR). Entidad financiadora: Consellería de Innovación, Industria y Comercio/Consellería de Sanidade (Xunta de Galicia). Investigador Principal: Julio Pardo Fernández. Período: 2005-2006. “Identificación y caracterización de nuevas mutaciones en la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth y desarrollo de un chip diagnóstico para la población gallega” (07CSA017228PR). Entidad financiadora: Consellería de Innovación, Industria y Comercio (Xunta de Galicia). Investigador Principal: Patricia Blanco Arias. Período: 2007-2010. “Estudio clínico y genético de una familia gitana gallega con enfermedad de Charcot-Marie-Tooth” (PS07/70). Entidad financiadora: Consellería de Sanidade (Xunta de Galicia). Investigador principal: María Jesús Sobrido Gómez. Período: 2007-2010. Centros participantes: Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, Universidad de Santiago, Hospital Clínico de Santiago.

Línea de Ataxias:

- Identificación del gen responsable de una nueva forma de ataxia muy prevalente en Galicia (“ataxia da Costa da Morte”). Proyecto financiado: “Identificación y caracterización funcional de la mutación causante de la ataxia da Costa da Morte”. Entidad financiadora: Consellería de Sanidade-Xunta de Galicia. Investigador Principal: María Jesús Sobrido Gómez. Período: 2010-2013. Centros participantes: Hospital Clínico de Santiago.
- Identificación de nuevos genes causantes de ataxias espinocerebelosas autosómico dominantes en familias portuguesas. Proyecto financiado: “Mapeado e identificación de nuevos genes implicados en las ataxias autosómicas dominantes. Entidad financiadora: Fundação para a Ciência e a Tecnologia, Ministério da Ciência, tecnologia e ensino superior (Portugal). Investigador principal: Isabel Alexandra Azevedo Silveira. Período: 2009 - 2012. Centros participantes: Instituto de Biología Molecular e Celular de Porto, Universidad de Santiago de Compostela, Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica y Hospital Clínico Universitario de Galicia.

Complejo Hospitalario Universitario de Vigo. Hospital do Meixoeiro			
Datos de contacto:			
Meixoeiro s/n			
36200		Vigo	
Pontevedra			
	986 811 111	986 811 100	
@	atencionusuario.chuvi@sergas.es		
	http://chuvi.sergas.es		



Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servizo Galego de Saúde
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☐ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Área Sanitaria de Vigo
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de humanización y atención a usuarios/as ☒ Transporte Sanitario ☒ Trabajo Social Sanitario	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología / Anatomía Patológica		

Servicio de Anatomía Patológica		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Servicio de Anatomía Patológica, Planta -1 Tlf: 986 811 111. Ext: 211 668	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Distrofia Muscular de Cinturas y resto de Enfermedades Neuromusculares		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Responsable del servicio	Dra. Carmen Navarro Fernández-Balbuena ☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dr. José M ^a Fernández Rodríguez Dra. Carina Diéguez Varela Dra. Beatriz San Millán Tejado	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de Neurología: Dra. Dolores Escriche Jaime • Servicio de Rehabilitación: Dr. Francisco J. Juan García • Servicio de Neumología: Dra. Mar Mosteiro Añón • Biología Molecular: Dra. Susana Teijeira y Dra. Irene Viéitez	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Otros: Microscopía Electrónica y morfometría
Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización ☒ Unidad de Día de Neurología	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
• Dirección científica del Instituto de investigación Biomédica de Vigo. • Coordinación del Grupo de Investigación en Neurociencias del CHUVI (NC-CHUVI). • Grupo de trabajo de Vigilancia epidemiológica de EETH. • Comité Institucional de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.		
Proyectos de investigación		
• Participación en el proyecto “Consorcio para generar una base de datos común cuya finalidad es implementar la investigación clínica y básica en enfermedades neuromusculares” (Programa 6 – CIBERNED, coordinado por la Dra. Illa). • Instituto de Salud Carlos III (Proyectos FIS): Miopatías congénitas. Estudio de las rutas de señalización y de los mecanismos moleculares implicados (PI10/02628). • Redes Temáticas de Investigación Cooperativa – RETICS BIOBANCOS: Biobanco del Complejo Hospitalario Universitario de Vigo. Colecciones del Banco de Tejidos Neurológicos: Banco de Cerebros, Banco de músculo, nervio y piel, Banco de ADN. (RD09/0076/00011).		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Fundación Jiménez Díaz		
Datos de contacto:		
Avda. Reyes Católicos		
28040	Madrid	
Madrid		
	915 504 800	
@	atpaciente@fjd.es	
	www.fjd.es	



Descripción General		
Titularidad	☐ Público ☐ Privado ☒ Concertado	Capio Fundación Jiménez Díaz
Ámbito Territorial	☒ Nacional ☐ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Referente Nacional Áreas Sanitarias 5, 6, 7 y 11 de Madrid
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de atención al paciente (SAP) ☒ Sector privado ☒ Hospital de Día	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología Servicio de Genética Clínica Servicio de Rehabilitación		
Otra información de interés		
Solicitud de Citas para primeras visitas: Se realiza a través de los centros de atención primaria, dichos centros disponen de acceso directo informático a las agendas del hospital y de los centros de especialidades. También tienen información online de las pruebas realizadas a los pacientes, así como de la historia clínica.		
Documentación necesaria: Para cualquier gestión que precise el paciente deberá presentar la tarjeta sanitaria y Documento Nacional de Identidad o pasaporte en vigor.		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Planta -1 (Consulta de Neurología) Tlf: 915 504 800	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en general		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe de Servicio	Dr. Javier del Val	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas en neurología	Dra. Sánchez Bernardos, responsable de la Unidad de ELA.	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	Unidad de Genética	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☐ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos
Servicios asistenciales	☒ Hospital de Día de Neurología ☒ Unidad de Pruebas Neurofisiológicas ☒ Laboratorio de Neurología ☒ Unidad Multidisciplinar del Sueño ☒ Tratamiento con Toxina Botulínica	
Otra información de interés		
Pertenencia a redes o centros		
Grupo de investigación perteneciente del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras CIBERER (Unidad 744). Director del grupo: José M. Serratosa.		

Unidad de Genética		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana) ☒ Adultos	
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☒ Investigación	
Localización / Contacto	Planta 2ª Tlf: 915 504 800 / 915 446 903	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades neuromusculares en general		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefa de servicio	Dra. Carmen Ayuso ☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dra. Isabel Lordá Dra. Mª José Trujillo	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Técnicas	☒ Cariotipo ☒ Biopsias Coriales ☒ Estudio de aneuploidías ☒ Estudios de ADN y ARN
Otra información de interés		
Características del Laboratorio		
• Laboratorio acreditado para diagnóstico prenatal. • Personal Facultativo de plantilla acreditado en Genética Humana.		
Características del Laboratorio		
• Laboratorio participante en el programa piloto para la acreditación en diagnóstico genético molecular prenatal. • Laboratorio participante en el programa de calidad para diagnóstico genético molecular (EMQN) para Secuenciación, Distrofia Muscular de Duchenne-Becker, Distrofia Miotónica, Neuropatía Periférica Sensitivo-Motora. (Ataxias Hereditarias, Ataxia de Freidreich, Corea de Huntington además de otras patologías no neuromusculares). • Laboratorio participante en la elaboración del sistema europeo de acreditación para los laboratorios de diagnóstico citogenético (Eurogentest). • Centro de Investigación Biomédica en Red. Programa de investigación: Patología Neurosensorial (U704). • Consorcio de apoyo a la investigación biomédica en red (ISCIII CA/008/01/0032).		
Participación en proyectos de investigación		
• Multiplex Ligation-dependent probe amplification: aplicación al diagnostic molecular de las distrofias musculares de Duchenne y Becker. • Análisis de la prevalencia de distribución alélica de las ataxias espinocerebelosas dominantes en España.		

Servicio de Rehabilitación	
Tipo de población atendida	☐ Niños ☒ Adultos
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación
Localización / Contacto	Planta -1 Tlf: 915 504 800
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular	
Enfermedades Neuromusculares en General	
Equipo profesional	
Médicos de referencia	Dr. José Ignacio Ibarra ☐ Comité de Expertos de Federación ASEM
Otros servicios y especialidades colaboradoras	Servicio de Neurología
Servicios y recursos	
Servicios asistenciales	☒ Fisioterapia ☒ Terapia Ocupacional ☒ Toxina Botulínica ☒ Logopedia ☒ Infiltraciones

Hospital Clínico San Carlos

Datos de contacto:		
C/ Profesor Martín Lagos, s/n		
28040	Madrid	
Madrid		
	913 303 000	Fax: 913 303 182
@	comunicacion.hcsc@salud.madrid.org	
	www.hcsc.es	



Descripción General

Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Madrileño de salud
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Área sanitaria 7 de Madrid
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de atención al paciente ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Servicio de donación de órganos ☒ Biblioteca para pacientes	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología. Unidad especializada en ENM y ELA		

Servicio de Neurología. Unidad de E.L.A.		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☒ Investigación	
Localización / Contacto	Planta Sexta – Ala sur Tlf. 913 303 511	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Distrofias Musculares, Neuropatías (hereditarias y adquiridas), Esclerosis Lateral Amiotrófica, Enfermedades de la placa motora (Miastenia Autoinmune)		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe de la Unidad	Dr. Antonio Guerrero Sola	
	☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dra. Lucía Galán Dávila Dr. Álvaro Vela Souto	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Servicio de Rehabilitación • Servicio de Neurofisiología clínica • Unidad de Genética • Servicio de Neumología • Servicio de Endocrinología y Nutrición • Servicio de Aparato digestivo	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Infiltraciones ☒ Otros: EMG; estudio Dolor
Servicios asistenciales	☒ Atención en consulta médica ☒ Atención en hospitalización	
Otra información de interés		
Proyectos de investigación		
• Participación en el proyecto “Consortio para generar una base de datos común cuya finalidad es implementar la investigación clínica y básica en enfermedades neuromusculares” (Programa 6 – CIBERNED, coordinado por la Dra. Illa).		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	
Datos de contacto:	
Avenida Menéndez Pelayo, 65	
28009	
Madrid	
Madrid	
 915 035 900	
@	
 www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=HospitalNinoJesus/Page/HNIJ_home	

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Madrileño de Salud
Ámbito Territorial	☒ Nacional ☐ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Referente Nacional Área Sanitaria 2 de Madrid
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de Atención al Paciente ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Colegio ☒ Arteterapia ☒ Actividades Lúdicas	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Unidad de Pediatría Social		

Unidad de Pediatría Social		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☒ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Primera Planta. Sala San José Telf. 915 035 900. Ext 263 y 487	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades raras, en general, y enfermedades neuromusculares de aparición en la edad infantil		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe de Unidad de Pediatría Social	Dr. Jesús García Pérez	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas en pediatría social	Dr. Julián Lirio	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Cardiología: Dr. Antonio baño • Gastroenterología: Dra. M^a Dolores García • Traumatología: Dr. Tomás Epeldegui • Rehabilitación: Dra. Antonia Linares • Neurología: Dr. Luis González • Cirugía pediátrica: Dr. José Manuel Ollero • Endocrinología: Dr. Jesús Argente • Unidad de investigación genética	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☐ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Otros: Informe biopsicosocial
Servicios asistenciales	☒ Fisioterapia ☒ Terapia Ocupacional ☒ Logopedia ☒ Apoyo psicológico ☒ Trabajo Social	
Otra información de interés		
Citaciones para primeras consultas. Cómo proceder:		
Pacientes residentes en la Comunidad de Madrid: • Debe acudir en horario de 8:30h a 14:30h de lunes a viernes acompañado de un informe del pediatra de su centro de salud y de la tarjeta sanitaria del paciente. A través de su Centro de Salud mediante Fax o Telecita.		
Pacientes de otras comunidades autónomas: • Debe realizar la propuesta de canalización al servicio de salud de la comunidad autónoma de su Provincia, la cual remitirá el informe médico y la autorización de la orden de asistencia.		
Pacientes residentes en el Extranjero con convenio internacional: • Deben enviar fotocopia del formulario acreditativo de derecho T.S.E. (Tarjeta Sanitaria Europea) E-106 o el específico de cada convenio. Siempre acompañado del informe clínico del paciente		

Hospital Universitario 12 de Octubre			
Datos de contacto:			
Avenida de Córdoba			
28041	Madrid		
Madrid			
	913 908 000	Fax: 914 695 775	
@	sanidadinforma@salud.madrid.org		
	www.h12o.es		

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio de Salud de la Comunidad de Madrid
Ámbito Territorial	☒ Nacional ☐ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Referente Nacional Área Sanitaria A-11 de Madrid
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de Atención al Paciente ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Biblioteca de pacientes ☒ Unidad de Esclerosis Lateral Amiotrófica	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología Departamento de Pediatría		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Edificio de Actividades Ambulatorias, Planta 5-C 913 908 000. Ext. 4581	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Esclerosis Lateral Amiotrófica		
Enfermedades Neuromusculares en General		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dr. Eduardo Gutiérrez Rivas. Neurólogo	
	☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas en neurología	Dra. Ana Alonso Dra. Cristina Domínguez Dr. Esteban Pérez Dr. Juan Francisco González	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	- Neumología: Dr. Sayas Catalán y Dra. Ochoa Ruiz - Rehabilitación: Dra. Silvia Sánchez y Dra. Victoria Higuera - Nutrición: Dr. León y Equino - Otorrinolaringología: Dr. Ignacio Jiménez	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☐ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos
Servicios asistenciales	☒ Atención en consultas externas ☒ Trabajo Social	
Otra información de interés		
Banco de tejidos	☐ Sí	☒ No

Departamento de Pediatría. Sección de Neurología Infantil. Unidad Multidisciplinar pediátrica de Enfermedades Neuromusculares		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☒ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización	Hospital Materno-Infantil. Semisótano	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Distrofinopatías, neuropatías hereditarias y Atrofias Musculares Espinales		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Coordinadora de la Unidad	Dra. Ana Camacho Salas	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas en neurología	Dr. Fernando Mateos Beato Dr. Rogelio Simón	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Rehabilitación: Dra. M^a Ángeles Redondo • Cardiología Infantil: Dra. Ana Pérez • Neumología Pediátrica: Dra. Gloria García y Dra. Carmen Luna • Traumatología Infantil: Dr. Rafael Martí • Anatomía Patológica: Dra. Ana Cabello	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Otros: evaluación por neumología y cardiología
Servicios asistenciales	☒ Fisioterapia ☒ Terapia Ocupacional ☒ Apoyo psicológico ☒ Trabajo Social	
Otra información de interés		
Proyectos de investigación		
• Creación de la Unidad Multidisciplinaria Pediátrica de Enfermedades Neuromusculares. Proyecto de investigación en calidad y resultados en salud. Fundación Biomédica del Hospital 12 de Octubre. Investigadora Principal: Dra. Ana Camacho (2009).		
Banco de tejidos	☐ Sí	☒ No

Hospital Universitario La Paz			
Datos de contacto:			
Paseo de la Castellana			
28046	Madrid		
Madrid			
	917 277 000	Fax: 917 277 050	
@	comunicacion.hulp@salud.madrid.org		
	www.hulp.es		

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio madrileño de salud
Ámbito Territorial	☒ Nacional ☐ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Referente Nacional Área Sanitaria 5 de Madrid
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de Atención al Paciente ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Trabajo Social ☒ Asistencia escolar ☒ Biblioteca	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología Servicio de Neurología Pediátrica Instituto de Genética Clínica y Molecular		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización	Hospital General. Planta baja, consultas	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades de Charcot-Marie-Tooth		
Enfermedades Neuromusculares en general		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Neurólogo	Dr. Javier Arpa	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas en neurología	Dra. Rodríguez Sanz	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Traumatología: Dra. Moraleda • Neurofisiología: Dra. Pérez Conde y Dra. Santiago • Anatomía Patológica: Dr. Gutiérrez Molina • Genética: Dr. Pablo Lapunzina	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☐ Consejo Genético ☐ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Otros
Otra información de interés		
Pertenencia a redes o centros		
• Grupo participante en la Red Española de Ataxias.		

Hospital Infantil. Servicio de Neurología Pediátrica		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☒ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☒ Investigación	
Localización	Hospital Materno-Infantil. Planta Baja	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Atrofia Muscular Espinal		
Enfermedades neuromusculares de aparición en la edad infantil		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dr. Samuel Ignacio Pascual Pascual ☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dr. Julián Lirio	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Cardiología: Dr. Gutiérrez Larraya • Genética: Dr. Lapunzina • Traumatología: Dr. Albiñana • Rehabilitación Infantil: Dra. Martínez Moreno • Cirugía Infantil: Dr. Tovar • Anatomía Patológica: Dr. Gutiérrez Molina	
Otra información de interés		
Pertenencia a redes o centros		
• XT18 - Red Temática Atrofia muscular espinal y enfermedades de neurona motora. Agencia de Gestió dAjuts Universitària I de Recerca (AGAUR). Enero 2005 a diciembre de 2006. Director de la red: E Tizzano.		
Participación en proyectos de Investigación		
• Proyecto FIS 97/0280 Bases genéticas de las Atrofias Musculares Espinales. FIS (1997-1999) Investigador Principal: Dra C Hernández, Hospital Ramón y Cajal. Madrid. • Proyecto Biología, clínica y terapia de las ataxias cerebelosas. Estudio de la evolución neurológica y cardiológica, y del estado del sistema antioxidante y de la función mitocondrial en pacientes con Ataxia de Friedreich tras suplementación con riboflavina. Investigador principal: Francisco Javier Arpa Gutiérrez, Hospital La Paz, Madrid. Proyecto FIS 2006/0147. • PROYECTO FIS EC07/90471: Fundación investigación biomédica Hospital la Paz. Estudio aleatorizado, doble ciego, controlado con placebo, de 6 meses de duración para valorar la eficacia de la eritropoyetina recombinante humana en pacientes con Ataxia de Friedreich. Investigador principal: Dr. Pascual Pascual. • Estudio de eficacia y seguridad del tratamiento con deferiprone en la ataxia de Friedreich. Efecto sobre el estado neurológico y los parámetros de función cardíaca. Promotor: LA29-0207-AOPHARMA.- Código del estudio/protocolo: LA29-0207. Patrocinador: ApoPharma Inc., 200 Barmac Drive, Toronto, Ontario, Canadá M9L 2Z7. Equipo investigador: Francisco Javier Arpa Gutiérrez, Francisco Javier Rodríguez de Rivera Garrido, Samuel Ignacio Pascual Pascual, Monserrat Bret Zurita, Emilio Cuesta López, Francisco Javier Domínguez Melcón, María del Mar Moreno Yangüela. • Pain relief management by Kalinox® 170 bar for short-time painful procedures in paediatric patients.HULP. Patrocinador: Ensayo clínico ALS-3-06-P-401: 2006. Codigo HULP: 2220. Investigador principal Francisco Reinoso Barbero. Investigadores: Zoraida Ros, Samuel Ignacio Pascual Pascual, Santos García, Raul de Lucas. Patrocinador: Air Liquide Santé Internacional. • PROYECTO FIS 2009: PS09/01685. Fundación investigación biomédica Hospital la Paz de Madrid. Estudio clínico y genético de la paraplejia espástica hereditaria en la población infantil española. Investigador principal: Dr Pascual Pascual.		

Instituto de Genética Clínica y Molecular		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana) ☒ Adultos	
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Contacto	Instituto de Investigación Sanitaria la Paz	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades raras de base genética		
Equipo profesional		
Médicos especialistas	Dr. Pablo Lapunzina Badía	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Otros
Otra información de interés		
Pertenencia a redes o centros		
Pertenencia al CIBERER: Coordinación de del Programa U753 de Investigación en Medicina Pediátrica y del desarrollo.		
Líneas de investigación relacionadas con ENM		
- Alteraciones congénitas del metabolismo de las purinas. - Estudio de la fisiopatología de las manifestaciones neurológicas de la deficiencia de HPRT. - Reestructuraciones y anomalías genómicas complejas detectadas por array-CGH en pacientes con malformaciones congénitas retraso mental o tumores. - Reestructuraciones y anomalías genómicas complejas detectadas por array-CGH y su correlación clínica mediante RM craneal por tensión de difusión en pacientes de ELA. - Genética molecular de la miocardiopatía hipertrófica. - Análisis funcional de mutaciones en CLCN1 causantes de miotonía congénita. - Caracterización molecular de la región 22q11.2 por técnicas de MLPA y su correlación con técnicas de genotipado de microsatélites y FISH. - Farmacogenética y Farmacogenómica. - Herramientas de Diagnóstico Genómico. Microarrays de oligos, BACs y SNPs		

Hospital de Basurto			
Datos de contacto:			
Avda. de Montevideo, 18			
48013		Bilbao	
Bizkaia			
	944 006 099	Fax: 944006180	
@	sapu.basurto@osakidetza.net		
	www.hospitalbasurto.com		

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Vasco de Salud (Osakidetza)
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Territorio de Bizcaia
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de atención al paciente (SAPU) ☒ Servicio de Información / Admisión ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Asistencia Social ☒ Unidad de corta estancia	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología		
Servicio de Pediatría. Especialidad de Neuropediatría Unidad de Genética Humana		
Servicio de Rehabilitación		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☒ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización	Consultas Externas	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Atrofia Muscular Espinal, Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades neuromusculares en general		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe del Servicio de Neurología	Dr. Alfredo Rodríguez-Antigüedad. ☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dr. Luis Varona. Neurólogo Dr. Solange Kapetanovic. Neurólogo Dra. Beatriz Castillo. Neuróloga Dra. Begoña Huete. Neuróloga	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	- Servicio de aparato digestivo: Dr. Olivé y Dr. Calderón - Servicio de Neurofisiología: Dra. Silvia Taramundi - Servicio de Neumología	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Estudios de RMN Muscular
Servicios asistenciales	☒ Área de hospitalización de Neurología (30 camas) ☒ Consultas externas	
Otra información de interés		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Servicio de Pediatría. Especialidad de Neurología		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana)	☐ Adultos
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización	Pabellón San Pelayo	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en General de aparición en la edad infantil		
Equipo profesional		
Médicos de referencia	Dra. Marian Fernández Dra. Cynthia Ruiz-Espinosa	
	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	• Diagnóstico prenatal: Dra. Beatriz Barreña y Dra. M.L. Onaíndia • Servicio de aparato digestivo	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos
Servicios asistenciales	☒ Hospitalización de Neurología ☒ Aula escolar ☒ Ciberaula	
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Unidad de Genética Humana		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización	Pabellón Gurtubay	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades raras de base genética		
Equipo profesional		
Médicos especialistas	Dra. María Jesús García-Barcina Dra. Esther Sarasola ☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	Servicio de anatomía patológica: Dra. Sara Fernández	
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
Otra información de interés		
Biobanco de ADN	☒ Sí	☐ No

Servicio de Rehabilitación y Medicina Física		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana)	☒ Adultos
Actividad principal	☐ Diagnóstico y seguimiento ☐ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☒ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización	Pabellón Ampuero. 2A	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Enfermedades Neuromusculares en General		
Equipo profesional		
Médicos de referencia.	Dra. M ^a Soledad Anza	
Jefe de servicio	☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dra. Vadillo	
Servicios y recursos		
Servicios asistenciales	☒ Fisioterapia ☒ Terapia Ocupacional ☒ Logopedia ☒ Balneoterapia	

Hospital Donostia			
Datos de contacto:			
Paseo Dr. Beguiristain s/n			
20014	San Sebastián		
Gipuzkoa			
	943 007 000	943 007 072	
@	hdo.sapuar@osakidetza.net		
	www.hospitaldonostia.org		

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Vasco de Salud (Osakidetza)
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☒ Área Sanitaria	Territorio de Gipuzkoa
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Servicios disponibles	☒ Servicio de atención al paciente (SAPU) ☒ Transporte Sanitario ☒ Unidad de Asistencia Social ☒ Unidad de corta estancia ☒ Biblioteca	
Servicios/Unidades especializados en Enfermedades Neuromusculares		
Servicio de Neurología		
Servicio de Pediatría. Especialidad de Neuropediatría		

Servicio de Neurología		
Tipo de población atendida	☐ Niños (Atención temprana) ☒ Adultos	
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☒ Investigación	
Localización / Contacto	Edificio Amara. 943 007 000. Ext. 3606 (consultas externas)	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Distrofia Muscular de Cinturas, Distrofia Muscular Facio-escápulo-humeral, Distrofia miotónica de Steinert		
Equipo profesional		
Médico de referencia. Jefe de Sección Clínica de Neurología	Dr. Adolfo López de Munain	
	☒ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Médicos especialistas	Dr. Juan José Poza Aldea Dr. Juan Bautista Espinal Valencia Dra. Miren Maneiro Vicente Dr. Roberto Fernández Torrón	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	- Servicio de Traumatología: Dr. Alberto Hernández y Dr. Jon Iza - Servicio de Rehabilitación: Dra. Inés Gómez - Servicio de Neumología: Dr. Tito Labayen - Unidad de Genética: Dra. Raquel Sáenz y Dra. María Velar - Área de Neurociencias del Instituto Biodonostia	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☒ Estudios de RMN Muscular Total Body
Servicios asistenciales	☒ Área de hospitalización de Neurología ☒ Consultas externas	
Otra información de interés		
Pertenencia a red colaborativa		
- Instituto de investigación Biodonostia: Área de Neurociencias, coordinada por el Dr. López de Munain. - Centro de investigación biomédica en red de enfermedades neurodegenerativas (CIBERNED): Programa 3 – Enfermedades Neuromusculares.		
Proyectos de investigación		
- Biodonostia: Programas de investigación en DM de Cinturas, Distrofia miotónica, DM Facio-escápulo-humeral y DM de Duchenne. - Participación en el proyecto “Consorcio para generar una base de datos común cuya finalidad es implementar la investigación clínica y básica en enfermedades neuromusculares” (Programa 6 – CIBERNED, coordinado por la Dra. Illa).		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Servicio de Pediatría. Especialidad de Neurología		
Tipo de población atendida	☒ Niños (Atención temprana) ☐ Adultos	
Actividad principal	☒ Diagnóstico y seguimiento ☒ Consejo Genético ☐ Tratamiento (intervenciones quirúrgicas) ☐ Tratamiento (Rehabilitación) ☐ Investigación	
Localización / Contacto	Edificio materno-infantil Telf. 943 007 000. Ext: 3064	
Especialización en alguna enfermedad neuromuscular		
Distrofia Muscular de Duchenne Enfermedades Neuromusculares en General de aparición en la edad infantil		
Equipo profesional		
Médico de referencia	Dra. Itxaso Martí ☐ Comité de Expertos de Federación ASEM	
Otros servicios y especialidades colaboradoras	Facultad de Psicología (Universidad del País Vasco) Neuropsicología infantil: Dra. Andone Sistiaga	
Servicios y recursos		
Pruebas disponibles	Estudios Genéticos	☒ Consejo Genético ☒ Diagnóstico Prenatal
	Pruebas de laboratorio	☒ Inmunohistoquímica ☒ Estudios moleculares ☒ Estudios inmunológicos ☐ Otros
Servicios asistenciales	☒ Hospitalización de Neurología ☒ Aula escolar ☒ Ciberaula	
Otra información de interés		
Banco de tejidos	☒ Sí	☐ No

Unidad Técnica de Apoyo a las Enfermedades Raras			
Datos de contacto:			
Avda. Río Guadiana, 4			
45071	Toledo		
Toledo			
	925 274 100	Fax: 925 215 600	
@	enfermedadesraras@sescam.jccm.es		
	http://sescam.jccm.es/web1/home.do?main=/ciudadanos/informacionSalud/enfermedades_Raras.html		

Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio de Salud de Castilla la Mancha
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☐ Área Sanitaria	Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha
Régimen	☒ Consultas externas ☐ Régimen ambulatorio ☐ Hospitalización de corta estancia ☐ Hospitalización de larga estancia	
Características y objetivos		
• Está integrada en los Servicios Centrales del Servicio de Salud de Castilla la Mancha (SESCAM). • Su objetivo principal es proporcionar a los pacientes y sus familias, a las asociaciones, a los profesionales y a los ciudadanos interesados, información actualizada y útil sobre las enfermedades raras. Apoya a las personas a entender más sobre una enfermedad rara concreta. • Facilita el acceso a los Centros, Servicios y Unidades de Referencia de estas patologías con el fin de obtener la mejor atención sanitaria posible.		
Actividades		
• Atención a las consultas y peticiones de información realizadas por los pacientes y sus familias, las asociaciones, los profesionales y los ciudadanos interesados, en materia de enfermedades raras. • Elaboración y actualización permanente de un mapa de recursos asistenciales para la atención de las Enfermedades Raras en la Comunidad, en el marco del Sistema Nacional de Salud y eventualmente en la Unión Europea y resto del mundo • Cooperación activa con la Consejería de Salud y Bienestar Social. • Análisis, planificación y desarrollo de una Unidad de Atención a las Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha.		

Recursos	
Comisión Científica Asesora	• Formada por profesionales expertos de la comunidad autónoma, con alto nivel científico. • Función asesora que refleje el conocimiento científico y avances, tanto en diagnóstico como en tratamiento.
Comisión de Asesoramiento Ciudadano	• Integrada por representantes de asociaciones de pacientes, del SESCAM y de la Conserjería de Salud y Bienestar Social. • Función Asesora para la formulación de líneas de acción y de colaboración, que permitan mejorar la atención a las personas afectadas. • ASEM Castilla la Mancha forma parte de esta Comisión, siendo representada por Dña. Begoña Martín Bielsa.

Centro Extremeño de Desarrollo Infantil		
Datos de contacto:		
Hospital Perpetuo Socorro. Planta 8ª Avda. Damián Téllez Lafuente, s/n		
06010	Badajoz	
Badajoz		
	924 215 143	Fax: 924 215 143
@	cedi.hps@ses.juntaex.es	
	www.areasaludbadajoz.com/Area_present.asp	





Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Extremeño de Salud
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☐ Área Sanitaria	Comunidad Autónoma de Extremadura
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Hospitalización de corta estancia ☒ Hospitalización de larga estancia ☐ Residencia	
Características Generales		
Órgano encargado de proporcionar la atención que precisan todos los niños de la comunidad autónoma de Extremadura que presentan trastornos o disfunciones en su desarrollo independientemente del origen, tipo y grado de los mismos, o de los que están en una situación de riesgo biológico, psicológico o social. Está coordinado con los recursos sanitarios existentes en Extremadura (de titularidad pública, privada o concertada), y con los recursos sociales, educativos y laborales, para abordar la atención desde un punto de vista integral y de forma multidisciplinar.		

Funciones principales

- Proporcionar atención sanitaria a los niños que presenten dificultades en su desarrollo.
- Dar información, orientación y asesoramiento a familiares y profesionales de los recursos disponibles.
- Desarrollar formación e impulsar la investigación.
- Detectar de forma temprana los trastornos o disfunciones del desarrollo infantil con el fin de conseguir los mejores resultados de prevención, tratamiento y rehabilitación.
- Promover la coordinación de servicios y recursos y la cooperación intersectorial, para asegurar la atención integral y la continuidad de cuidados.
- Desarrollar y mejorar las estrategias de prevención de minusvalías.
- Realizar un seguimiento del itinerario o proceso de atención de la salud integral de aquellos niños y adolescentes en situación de riesgo bio-psico-social.

Áreas de Intervención

Área de cribados analíticos	• Gestión de los programas de cribado en sangre y orina que permitan hacer detección precoz de alteraciones metabólicas y otros asignados.
Área de Genética	• Seguimiento clínico de las personas con alteraciones de tipo genético de la Comunidad Autónoma de Extremadura. • Prevención de enfermedades de origen genético. • Diagnóstico prenatal y consejo genético.
Área de desarrollo neuroevolutivo	• Seguimiento de los niños afectados por enfermedades neurológicas. • Coordinación con los recursos sociosanitarios y de Atención Primaria y Especializada. • Diagnóstico y seguimiento de los lactantes de alto riesgo neurológico y de atención temprana de toda la Comunidad.
Equipo de apoyo multidisciplinar y de rehabilitación integral	• Diseño y seguimiento de las intervenciones sanitarias necesarias en las personas con deficiencia o riesgo alto de padecerlas. • Apoyo al resto de áreas del Centro Extremeño de Desarrollo Infantil.
Otras áreas	• Área de traumatismos infantiles y juveniles. • Área de prevención, detección y seguimiento de la ceguera. • Área de detección precoz de hipoacusias infantiles.

Centro de Alta Resolución San Millán (CARPA)			
Datos de contacto:			
C/ Obispo Lepe, s/n			
26004		Logroño	
La Rioja			
	941 298 000	941 296 111	
@	No disponible		
	www.riojasalud.es/ciudadanos/centros-y-servicios/car-san-millan/74-centro-de-alta-resolucion-san-millan		



Descripción General		
Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	Servicio Riojano de Salud
Ámbito Territorial	☐ Nacional ☒ Autonómico ☐ Provincial ☐ Área Sanitaria	Comunidad Autónoma de La Rioja
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio	
Características Generales		
• Centro sanitario de atención diurna, atendido por 200 profesionales, que alberga las consultas externas y otros procesos asistenciales como cirugía menor, rehabilitación y la unidad de atención a la mujer Sana. • Es un nuevo modelo de asistencia con los siguientes objetivos: mejor accesibilidad a los especialistas, disminución de los tiempos de espera y mayor rapidez en el diagnóstico y tratamiento. • Consultas de alta resolución: Gracias a los equipos de alta resolución diagnóstica, en el menor tiempo posible, se ofrece al usuario un diagnóstico rápido y eficaz de su problema de salud, en una sola visita. El centro aglutina la recepción del paciente, las exploraciones o pruebas complementarias, el diagnóstico y la indicación del tratamiento, en un mismo acto asistencial ambulatorio, para evitar demoras innecesarias. • Otras consultas: Consultas de especialidades que trabajan con los procedimientos tradicionales, así como la rehabilitación para pacientes no ingresados. • Solicitud de cita: A través del médico de atención primaria.		

Servicios y Equipamiento

- Servicio de Radiología: consultas y pruebas (resonancia magnética, escáner, tórax automático, telemando, ecógrafos, radiología convencional digital).
- Servicio de Cardiología: ecocardiógrafo, ergómetro.
- Servicio de Endocrinología: Consultas, gabinetes de exploraciones y pruebas.
- Servicio de Oftalmología: Consultas y pruebas (campímetro, retinógrafo, angiógrafo).
- Servicio de Otorrinolaringología: Consultas, gabinetes de audiometría y gabinetes de pruebas vestibulares.
- Servicio de Anestesia: Consultas y pruebas.
- Servicio de Alergología: espirómetro.
- Servicio de Neumología: Consultas, gabinetes de exploraciones y pruebas.
- Servicio de Neurología: Consultas, gabinetes de exploraciones y pruebas.
- Servicio de Urología: Consultas y gabinete de cistoscopia.
- Servicio de Cirugía: Consultas y pruebas (eco-doppler vascular).
- Servicio de Neurofisiología: Consultas, gabinetes de exploraciones y pruebas.
- Servicio de Ginecología y Obstetricia: Consultas y pruebas (5 ecógrafos).
- Servicio de Dermatología: Consultas y gabinete de tratamiento con luz ultravioleta.
- Servicio de Rehabilitación: Hidroterapia, Electroterapia (onda corta, magnetoscopio, láser de barrido) y Logopedia.
- Servicio de Neurología: Consultas y gabinetes de exploraciones.

Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras

Datos de contacto:		
C/ Bernardino Obregón, 24		
09001	Burgos	
Burgos		
	947 253 950	Fax: 947 253 987
@	info@creenfermedadesraras.es	
	www.creenfermedadesraras.es	



Descripción General

Titularidad	☒ Público ☐ Privado ☐ Concertado	IMSERSO. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Ámbito Territorial	☒ Nacional ☐ Autonómico ☐ Provincial ☐ Área Sanitaria	<i>Atiende demandas de toda España</i>
Régimen	☒ Consultas externas ☒ Régimen ambulatorio ☒ Residencia ☒ Colaboración y apoyo a entidades no lucrativas	
Datos útiles	Transporte Público: Líneas de autobuses 23, 39, 07 y 05 Horario de atención al público: De 9:00 a 14:00 de lunes a viernes	

Características Generales

- Creado en el año 2009 por la Orden SAS/2007/2009 del 20 de julio (BOE num.179). Primer centro, de ámbito nacional especializado en la atención a las personas con enfermedades raras (entre ellas, las enfermedades neuromusculares), en la investigación y formación de profesionales específicos.
- Su principal objetivo es contribuir a difundir las necesidades específicas de las personas y las familias afectadas y garantizar una intervención especializada, así como la mejora de su calidad de vida, su autonomía personal y su participación social.
- Su funcionamiento se dirige a la promoción, desarrollo y la difusión de información, de experiencias innovadoras y de métodos de atención a personas con enfermedades raras.

Servicios del centro	
Servicios de Referencia	• Son recursos especializados en la investigación y dotación de conocimiento en enfermedades raras. • Área de formación, asistencia técnica y cooperación internacional: Los servicios que presta son los de formación, asistencia técnica y cooperación institucional. • Área de información, documentación, investigación y evaluación.
Servicios de Atención Directa	• Dirigidos directamente a las personas afectadas, sus familias y las asociaciones del ámbito. • Servicio de atención multidisciplinar de Enfermedades Raras (SAMER): Para usuarios que residan cerca del centro y no necesiten alojamiento. Es una atención diurna con programas de intervención de carácter psicosocial. • Encuentros de familias y cuidadores: Son estancias breves en el centro, para familias y cuidadores. Se facilita información sobre recursos, características de las enfermedades y posibles tratamientos. • Programas de respiro familiar: Son estancias temporales en periodos vacacionales para personas con una enfermedad rara (como máximo de 15 días). Las personas afectadas participan en actividades formativas, educativas y de ocio. • Escuela de Familias: Para las personas afectadas y sus cuidadores. Ofrece formación sobre la enfermedad, habilidades para su autonomía personal y cuidados. Se promueve la creación de grupos y redes de autoayuda. • Atención a ONG: Dirigida a las asociaciones de personas con enfermedades raras (como la Federación ASEM) para la información y asesoramiento sobre posibilidades asociativas, recursos asistenciales, normativa y otros aspectos de interés.
Instalaciones y equipo profesional	
Recursos del centro	• El edificio se divide en dos zonas: un espacio donde se ubican los servicios de referencia y servicios comunes y otra zona de atención directa. • La zona residencial cuenta con 48 plazas (agrupadas en 12 apartamentos con cabida para 4 personas cada uno) y con 20 plazas de estancia diurna. Las habitaciones son confortables, con baño incluido y totalmente adaptadas. • Otros espacios disponibles en el centro son una biblioteca, videoteca, cafetería y una zona exterior con jardín.
Equipo multidisciplinar	• Equipo de gestión y administración: Director, responsables de área, administrativos. • Personal de atención y asistencia: médico de familia, médico rehabilitador, psicólogo, psicopedagogo, trabajador social, ATS/DUE, Terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, técnico en documentación, Maestro en educación infantil, auxiliares de enfermería. • Personal de apoyo y mantenimiento.

Admisión

El CREER de Burgos es también un centro de referencia para las enfermedades neuromusculares, por lo tanto las personas afectadas y sus familias pueden convertirse en usuarios del mismo y beneficiarse de los servicios de atención directa.

¿Quién puede ser usuario del CREER?

- Usuarios de los servicios de referencia: Son instituciones, públicas o privadas, centros de investigación o docentes, que desarrollen su actividad hacia personas con enfermedades raras. También son usuarios aquellas ONG, como la Federación ASEM, representantes de diversos colectivos de personas afectadas por estas patologías.
- Usuarios de los servicios de atención directa: Son las personas afectadas por una enfermedad rara, sus familias y cuidadores.

¿Cómo solicitar el acceso al centro?

- El acceso es libre y gratuito para cualquier persona afectada por una enfermedad rara, que resida en cualquier parte del país.
- El proceso de solicitud es el siguiente:
- Establecer un contacto directo con el centro (por teléfono o personalmente).
- Cumplimentar la solicitud de acceso a los centros de referencia del IMSERSO, que se puede encontrar en su web: www.imserso.es/Presentacion/groups/imserso/documents/binario/solcentrosimsero.pdf
- Presentar el formulario junto con la documentación requerida.
- Una vez hecha la solicitud, el Centro se pondrá en contacto con la persona para indicarle si cumple los requisitos y si es admitido en el centro. En este caso, se marcan las fechas disponibles para su atención.

4. Solicitud de cita para asistencia sanitaria en una comunidad autónoma diferente a la de residencia

A pesar de que el número de centros y facultativos especialistas en enfermedades neuromusculares está en constante aumento, son muchas las personas afectadas que tienen que desplazarse a otra región para recibir una correcta intervención por parte de los recursos de referencia. Los servicios de salud de todas las comunidades autónomas cubren los gastos de desplazamiento, manutención y alojamiento en estos casos, pero suelen surgir dudas sobre el proceso de solicitud y justificación de los costes ante las administraciones sanitarias correspondientes.

En este apartado, se exponen las características principales de este trámite y su regulación en cada comunidad autónoma.

4.1. CONTEXTO LEGAL

Según el art. 15 de la Ley 15/1986 de Sanidad, “el Ministerio de Sanidad acreditará servicios de referencia, a los que podrán acceder todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud una vez superadas las posibilidades de diagnóstico y tratamiento de los servicios especializados de la comunidad autónoma donde residan.”

Por su parte, el Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, en su Anexo VIII (sobre la cartera de servicios comunes de prestación de transporte sanitario) hace referencia al traslado de pacientes entre comunidades autónomas. Se establece que “cuando una comunidad autónoma decida trasladar a un paciente a otra comunidad con el fin de prestarle asistencia sanitaria que no es posible facilitar con sus propios medios, proporcionará el transporte sanitario al paciente que lo precise, tanto para el desplazamiento al centro sanitario, como para el regreso a su domicilio si persisten las causas que justifican la necesidad de esta prestación.”

Por último, la Disposición Adicional Cuarta (actualmente vigente) del Real Decreto 63/1995 indica que “la atención a los problemas o situaciones sociales o asistenciales no sanitarias que concurren en situaciones de enfermedad o pérdida de la salud tendrán la consideración de atenciones sociales, garantizándose en todo caso la continuidad del servicio, a través de la adecuada coordinación por las Administraciones Públicas correspondientes de los servicios sanitarios y sociales, concurriendo dicha calificación en los gastos de desplazamiento, manutención, y alojamiento para pacientes y, en su caso, acompañantes.”

Así, y para facilitar el acceso a las prestaciones sanitarias en supuestos en los que el paciente tenga que desplazarse a centros sanitarios distanciados de su domicilio habitual, cada comunidad autónoma ha elaborado su propio texto legislativo, que regula la concesión de las ayudas por desplazamiento y estancia (siempre y cuando no precisen la utilización de transporte sanitario).

4.2. REQUISITOS GENERALES

¿Cómo solicitar una cita en un recurso de referencia de enfermedades neuromusculares?

Por norma general, el neurólogo es el médico especialista que se encarga de realizar el seguimiento sanitario de la persona afectada una vez que ésta ha sido derivada por el médico de cabecera.

Este profesional es el encargado de valorar y decidir si es necesario que el afectado confirme el diagnóstico y/o reciba la asistencia especializada en otro centro de su región o de otra comunidad autónoma.

noma. Esta decisión se tomará en el caso de que en su área sanitaria no se dispongan de los medios y recursos más adecuados (o específicos) para una correcta atención.

El neurólogo, o el especialista gestor del caso, elaborará un informe sobre la necesidad de realizar un tipo de asistencia sanitaria en uno de los recursos de referencia para enfermedades neuromusculares.

La cita se gestionará a través del sistema de salud de la comunidad de origen.

Si el médico me ha derivado a un recurso sanitario de referencia que está en otra comunidad autónoma o lejos de mi residencia ¿Hay algún tipo de ayudas para sufragar este gasto?

Los servicios de salud deben garantizar la adecuada asistencia sanitaria a todos los ciudadanos españoles, incluyendo el pago de los gastos derivados de la atención en otro centro diferente al de su área sanitaria. La condición es que el hospital de referencia de su región no cuente con los recursos y medios necesarios para que dicha asistencia sea la más adecuada a las características clínicas del paciente.

El centro de destino puede estar ubicado en un área sanitaria diferente a la de origen o en otra provincia (dentro de la misma comunidad autónoma), o bien localizarse en una comunidad distinta y, por tanto, gestionado por otro sistema de salud. Las ayudas disponibles son de varios tipos:

■ Gastos por desplazamientos:

El servicio de salud abona los gastos derivados de la ida y la vuelta al centro de destino desde la localidad de origen del paciente.

Para el cálculo del importe de la ayuda, algunas comunidades se basan en los kilómetros de distancia entre la residencia de la persona y el centro de asistencia y multiplican esta cifra por el precio estipulado para el kilometraje. Otras regiones utilizan como referente la tarifa básica de tren o autobús (por trayecto) y la multiplican por el número de desplazamientos que haya tenido que realizar la persona.

■ Dietas de manutención y de alojamiento:

El pago de los gastos de manutención y alojamiento sólo se realizará en el caso de que la asistencia que vaya a recibir el paciente en el centro de destino sea de tipo ambulatorio, sin hospitalización. Si la persona va a estar hospitalizada, sólo se abonan estas dietas al acompañante autorizado, de ser el caso.

El servicio de salud de cada comunidad autónoma establece una cuantía máxima de alojamiento y de manutención que recibirá la persona al día. También determina el precio máximo a abonar al paciente cada mes o cada 15 días, en caso de requerir una asistencia continuada en el tiempo.

En la Tabla 2 se incluyen las características de las ayudas disponibles en cada región.

¿Quiénes pueden solicitar las ayudas?

Los gastos de desplazamiento y las dietas de manutención y alojamiento se otorgarán a aquellos pacientes que cumplan con los siguientes **requisitos**:

- Estar en posesión de la tarjeta sanitaria de su sistema público de salud correspondiente.
- Utilizar medios de transporte no sanitarios.
- La derivación a otros centros debe estar justificada mediante informe del médico de referencia y ser aprobada por el Servicio de Salud correspondiente.

- Se incluyen también los pacientes que se trasladen de forma continuada para recibir tratamientos prolongados (por ejemplo, rehabilitación).
- Que el desplazamiento implique necesariamente la pernocta en la localidad de destino (en caso de ayudas de alojamiento y manutención).

Las ayudas se denegarán si el desplazamiento a otro centro:

- No tiene la autorización de los Servicios de Salud.
- Que existan terceros obligados a prestar asistencia sanitaria (por ejemplo, mutualidades o compañías de seguros).
- Que no se trate de prestaciones sanitarias incluidas en la cartera de servicios del sistema sanitario público.

Si me acompaña otra persona, ¿también están cubiertos sus gastos?

Los gastos de desplazamiento y manutención del acompañante también están cubiertos si se cumplen, por norma general, varios criterios:

- El paciente tenga una edad menor de 18 años (por norma general, aunque en algunas comunidades se estable el límite en 14 años) o esté incapacitado legalmente.
- Pacientes mayores de 18 años que por su situación clínica tengan que realizar este desplazamiento acompañados de otra persona. En estos casos, la necesidad del acompañante debe ser justificada, mediante un informe, por el médico responsable del caso y tiene que ser autorizada por la dirección de la delegación provincial correspondiente.

La ayuda para el acompañante debe solicitarse expresamente.

¿Cuál es el procedimiento para realizar la solicitud de las ayudas?

La solicitud para el pago de estos gastos debe presentarse en un único procedimiento (incluyendo los gastos del paciente y del acompañante) a través del formulario específico debidamente cubierto. Los lugares de presentación son, por norma general, las delegaciones provinciales de los servicios de salud de cada comunidad (ver Anexo III). En algunas regiones puede presentarse en cualquier registro público, y en otras es posible realizar este trámite online, a través de las oficinas virtuales.

Documentos necesarios

La solicitud debe ir acompañada de los siguientes documentos y justificantes:

- Fotocopia de la tarjeta sanitaria del paciente.
- Fotocopia del DNI del paciente y del acompañante, en su caso.
- Justificante de la obligatoriedad o necesidad del desplazamiento.
- Justificante de asistencia expedido por el centro que haya dispensado la misma, donde consten los días en los que el paciente ha estado ingresado o recibido asistencia ambulatoria.
- Documento que justifique la necesidad de acompañante, en el caso.
- Datos bancarios de la titularidad de cuenta o libreta para el ingreso del importe.
- Justificación de los gastos realizados:

- En el supuesto de utilización de transporte público, los billetes justificativos de su importe.
- En las solicitudes que incluyan ayuda por manutención y/o alojamiento, deberán aportarse las correspondientes facturas.
- En los supuestos de prolongación de la estancia a que hace referencia la instrucción Cuarta 2, informe del centro sanitario donde se recibe tratamiento que acredite la continuidad de la necesidad de seguir contando con la presencia de acompañante.

Se han incluido aquí los documentos que demandan la mayor parte de las comunidades autónomas. No obstante, se recomienda consultar la normativa referida a la región de residencia de los lectores.

¿En qué plazo se pueden solicitar las ayudas?

El plazo para justificar la realización de los desplazamientos al centro sanitario de destino y, por tanto, para solicitar las ayudas y dietas, varía entre comunidades autónomas. Normalmente, se deben presentar las facturas en un período máximo de 6 o 12 meses desde el momento en el que finalizó el desplazamiento, aunque en algunas regiones es posible justificar el gasto hasta transcurridos 5 años.

4.3. REGULACIÓN ESPECÍFICA PARA LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

En la siguiente tabla se recoge la información específica y relativa a estas ayudas para cada comunidad autónoma.

TABLA 2: Regulación de las ayudas por desplazamiento, alojamiento y manutención para la recepción de servicios sanitarios, por Comunidades Autónomas

Comunidad Autónoma	Texto legislativo	Gastos por desplazamiento	Cuantía máxima de alojamiento y manutención	Plazo máximo de presentación
Andalucía	Información no disponible			
Aragón	Orden 22 de marzo de 2004 (BOA, núm. 37)	0.06 € por kilómetro del recorrido, independientemente del medio de transporte utilizado.	Diaria: 14 € por alojamiento y 10 € por manutención. Cuantía máxima: 480 € mensuales por un periodo de 6 meses.	12 meses
Asturias	Decreto 234/2003 de 4 de diciembre (BOPA 22/12/2003) Resolución de 26 de septiembre de 2006 (BOPA 18/10/2006)	Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. Se abonan los gastos del taxi si no es accesible el tren o el autobús que deba coger el paciente.	Diaria: 25 €.	5 años
Baleares	Orden del 13 de julio de 2003 (BOIB núm. 102)	Transporte aéreo: Trayecto ida y vuelta en clase turista (Incluidas tasas y gastos administrativos). Transporte terrestre: 5 € por trayecto (en las islas); 7 € por trayecto en otra comunidad autónoma).	Asistencia ambulatoria: 12 € / día. En régimen de hospitalización: 25 € / día para el acompañante.	6 meses

Comunidad Autónoma	Texto legislativo	Gastos por desplazamiento	Cuantía máxima de alojamiento y manutención	Plazo máximo de presentación
Canarias	Decreto 173/2009, de 29 de diciembre (BOC núm. 4/2010)	Importe de los billetes utilizados, de avión, barco, ferrocarril o autobús en clase turista (incluye el gasto de desplazamiento hasta el aeropuerto o puerto desde el domicilio/centro). Vehículo propio: 0'16 € por kilómetro del recorrido.	Diaria: 30 € (alojamiento); 20 € (manutención). Cuantía máxima: 900 € / mes.	3 meses
Cantabria	Orden SAN/27/2007 de 8 de mayo (BOC núm. 98)	Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. Vehículo propio: 0'10 € por kilómetro del recorrido.	Diaria: 40 € (alojamiento); 12 € (manutención). Si el paciente no necesita pernoctar: 7 € / día. Cuantía máxima: 700€ / mes.	12 meses
Castilla la Mancha	Circular 3/2006 del director gerente del servicio de salud de Castilla la Mancha	Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. Vehículo propio: 0'16 € por kilómetro del recorrido.	Diaria: 30 € (alojamiento); 4'5 € (por comida). Cuantía máxima: 585€ por un periodo de 6 meses.	12 meses
Castilla León	Orden SAN/1622/2003, de 5 Noviembre 2003 (BOCyL, núm. 244)	0.07 € por kilómetro del recorrido, independientemente del medio de transporte utilizado.	Diaria: 18 € por alojamiento, 5 € por manutención.	6 meses
Catalunya	Instrucción 6/2010 del CatSalut	Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús.	Diaria: 25 € por alojamiento, 14 € por manutención.	
Ceuta y Melilla	Resolución de 10 de enero de 2006 (BOE núm. 15)	Tarifa vigente para el transporte regular por vía marítima, aérea, ferrocarril o transporte por carretera en clase turista (por trayecto).	Diaria: 15 € (alojamiento); 10 € (manutención).	6 meses
Comunidad Valenciana	Orden 26 de abril de 2002 (DOCV núm. 4272)	Sistema tarifario por Unidad Básica de Transporte (Resolución del 1 de abril de 2010): Consultar en: http://www.docv.gva.es/datos/2010/04/27/pdf/2010_4591.pdf	Dieta de alojamiento y manutención: 36 € / día. Dieta de manutención: 6 € / día.	5 años
Extremadura	Decreto 6/2006 del 10 de enero (DOE núm. 7)	Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. Vehículo propio: Se multiplicará el kilometraje por un importe fijo que se determinará por la Dirección Gerencia del Servicio Extremeño de Salud (actualizado según IPC).	El importe de las ayudas por estancia será el que se determine por la Dirección Gerencia del Servicio Extremeño de Salud (actualizada según IPC).	6 meses

Comunidad Autónoma	Texto legislativo	Gastos por desplazamiento	Cuantía máxima de alojamiento y manutención	Plazo máximo de presentación
Galicia	Orde 30 de marzo de 2001 (DOGA núm. 72)	Dentro de Galicia: 0.12 € por kilómetro del recorrido. Fuera de Galicia: Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús.	No se contemplan.	
La Rioja	Orden del 25 de agosto de 2005 (BOLR núm. 115)	Transporte público: Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. Vehículo propio: 0'10 € por kilómetro del recorrido.	Diaria: 36 € por alojamiento y 7 € por manutención. Cuantía máxima (incluyendo la del acompañante): 600 € / 15 días.	12 meses
Madrid	Instrucción 1/2004 de Reintegro de Gastos por desplazamiento para recibir asistencia sanitaria.	Información no facilitada por el Servicio Madrileño de Salud.		
Murcia	Orden de 19 de octubre de 2010 (BORM num 255)	Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. Vehículo propio: 0'14 € por kilómetro del recorrido.	Diaria: 25 € (Alojamiento); 15 € (manutención). Cuantía máxima: 700 € / mes.	6 meses
Navarra	Decreto Foral 212/2001 de 30 de julio (BON núm. 109)	Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús.	Diaria: 24'04 € (alojamiento y manutención; 15'02 (alojamiento). Cuantía máxima: 360'61€ cada 15 días.	
País Vasco	Directriz General 1/2007 del director de financiación y contratación sanitaria	Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús.	Diaria: 40 € (alojamiento) y 20 € (manutención). Cuantía máxima: 900 € / 15 días.	5 años

La salud como derecho

1. Derechos y deberes de los ciudadanos en el Sistema Nacional de Salud

La regulación de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Nacional de Salud ha sido establecida en nuestro país, básicamente, a través de tres textos legislativos: la Constitución Española de 1978, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y deberes y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

1.1. LOS ASEGURADOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD Y SUS BENEFICIARIOS

El 24 de Abril de 2012 entró en vigor el Real Decreto Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del SNS y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones (BOE núm. 98). La aprobación de este documento ha supuesto la introducción de cambios importantes tanto en la gestión del sistema sanitario, como en la cartera de servicios a nivel nacional, incluyendo la prestación farmacéutica y las prestaciones ortoprotésicas, entre otros.

Una de las novedades aplicadas es la modificación de varios artículos de la Ley 16/2003, de cohesión y calidad del SNS, que guardan relación con las características del asegurado y del beneficiario del sistema nacional de salud. A continuación se sintetizan los cambios más destacables.

¿Quién tiene la condición de asegurado del Sistema Nacional de Salud?

Las personas que se encuentren en alguna de las siguientes condiciones son “asegurados” del Sistema Nacional de Salud:

- Estar en situación de **alta en el sistema de la Seguridad Social**, siendo trabajador por cuenta ajena o por cuenta propia.
- Tener la condición de **pensionista del sistema de la Seguridad Social**.
- Percibir cualquier **pensión periódica de la Seguridad Social**, incluidas la prestación y el subsidio por desempleo.
- Haber agotado la prestación o el subsidio por desempleo y figurar en la oficina correspondiente como **demandante de empleo**, no acreditando la condición de asegurado por cualquier otro título.

En el caso de que no se cumpla ninguno de los supuestos anteriores, las personas con nacionalidad española o de algún estado de la Unión Europea o Suiza y los demás extranjeros autorizados para vivir en territorio español, podrán tener la condición de asegurado siempre que **no superen el límite de ingresos** determinado.

Las personas titulares o beneficiarias de los regímenes especiales de la Seguridad Social para Mutualidades mantendrán el régimen establecido hasta el momento.

¿Quiénes son los beneficiarios de un asegurado?

Las personas residentes en España que pueden recibir la atención sanitaria porque son beneficiarios de un asegurado son aquellas que guarden alguna relación con éste:

- Cónyuge o persona con similar relación de afectividad.
- Ex cónyuge a cargo del asegurado.
- Descendientes del asegurado menores de 26 años o con alguna discapacidad igual o mayor al 65%.
- Personas asimiladas a los descendientes:
 - Menores bajo tutela o acogimiento legal.
 - Hermanos/as de los asegurados.

En todos los casos deben cumplir con varios requisitos:

- No tener la condición de persona asegurada.
- Residir de forma autorizada y efectiva en España.
- Cuando una persona pueda ser beneficiaria de varios asegurados, sólo se podrá reconocer tal condición por uno de ellos.

¿Y los que no tienen la condición de asegurado?

Las personas que no cumplan ninguno de los supuestos anteriores pueden obtener una atención sanitaria igualmente. Sin embargo, deberán realizar el pago de la correspondiente contraprestación o de la cuota derivada de la suscripción de un convenio especial.

Si una persona tiene más de 26 años y nunca ha trabajado, nada cambia en su derecho a la asistencia sanitaria. Sin embargo, en vez de recibirla como beneficiario de sus padres, pasará a ser titular de su propia tarjeta.

Por otra parte, se ha incluido un nuevo artículo que hace referencia a la **asistencia sanitaria en situaciones especiales**. Ésta se ofrecerá a los extranjeros no autorizados ni registrados como residentes en España e incluye:

- La asistencia de urgencia por enfermedad grave o accidente hasta que se reciba el alta médica.
- La asistencia al embarazo, parto y postparto.
- La asistencia a todos los menores de 18 años.

¿Se hace un control de la situación de asegurado?

Sí. El reconocimiento y el control de la condición de asegurado corresponden al INSS, que facilitará el acceso a la prestación de asistencia sanitaria de la persona a través de la expedición de la tarjeta sanitaria.

Cualquier modificación o variación que registre este Instituto, surtirá los efectos establecidos en la tarjeta sanitaria individual.

1.2. DERECHOS DE LOS USUARIOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

El artículo 43 de la Constitución española reconoce el derecho a la protección de la salud de todos los españoles. En este caso, los poderes públicos son los responsables de la organización y tutela de la salud pública, a través de la aplicación de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

La Ley General de Sanidad (LGS) reconoce como titulares de este derecho y a la asistencia sanitaria a todos los españoles y a los ciudadanos extranjeros, con su residencia establecida en el territorio nacional.

En el artículo 10 de dicha LGS se establecen los derechos de los usuarios con respecto a las administraciones públicas sanitarias. Por su parte, la Ley 41/2002 ha derogado y adaptado algunos apartados contenidos en la LGS.

Los derechos contemplados en ambos textos, pueden agruparse en torno a los siguientes conceptos:

Derechos fundamentales o derechos constitucionales (art. 10.1, LGS):

- Derecho al respeto de la personalidad del ciudadano.
- Derecho a la dignidad humana.
- Derecho a la intimidad.
- Derecho a no ser discriminado por razones de raza, tipo social, sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.

Derecho a la información:

- Sobre los servicios sanitarios a los que se puede acceder y los requisitos necesarios para su utilización (art. 10.2, LGS). Las características de este derecho se comentarán posteriormente, en el apartado dedicado a la Cartera de Servicios del SNS.
- Sobre el proceso patológico (Derecho a la información asistencial. Art. 4, Ley 41/2002): Se garantiza el derecho a conocer toda la información sobre la salud del paciente y a que se respete su voluntad de no ser informado. La información incluye la finalidad y la naturaleza de la intervención, sus riesgos y sus consecuencias, que ayudará al paciente a tomar las decisiones según su voluntad.
- Sobre salud pública (art. 6, Ley 41/2002): Los usuarios tienen derecho a la información epidemiológica sobre los problemas sanitarios de la colectividad, cuando impliquen un riesgo para la salud pública o su salud individual.
- Sobre la utilización para fines docentes o de investigación (art. 10.4 LGS): El paciente tiene derecho a conocer los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que pueden ser utilizados en un proyecto docente o de investigación. En ningún caso este hecho supondrá un peligro adicional para su salud. Es imprescindible la autorización previa (consentimiento informado) por parte del paciente.

Intimidad (art. 7 Ley 41/2002):

- Se refiere al derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a la salud del paciente. En este sentido, los centros sanitarios adoptarán las medidas adecuadas para garantizar este derecho.

Respeto de la autonomía del paciente:

- Consentimiento informado (art. 8, Ley 41/2002): Todas las actuaciones sanitarias requieren el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez recibida toda la información asistencial. Este consentimiento puede ser revocado libremente y por escrito en cualquier momento.
- Instrucciones previas (art. 11, Ley 41/2002): La persona tiene derecho a expresar su voluntad anticipadamente sobre los cuidados y tratamiento que desea recibir en caso de una situación en la que no los pueda expresar libremente.

- Libertad de negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados por Ley. La negación debe realizarse por escrito (art. 2.2 y art. 21, Ley 41/2002).
- Elección y asignación de médico: Los usuarios tienen derecho a que se les asigne un médico, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial (art. 10.7, LGS). De igual forma, se reconoce el derecho del paciente a la libre elección del médico y demás sanitarios titulados (art. 10.13, LGS).

Obtención de documentos:

- El paciente tiene derecho al acceso a la documentación de su historia clínica y a la obtención de los datos contenidos en la misma (art. 18, Ley 41/2002).
- Se reconoce el derecho a recibir, por parte del centro o servicio, un informe de alta cuando termine el proceso asistencial (art. 20, Ley 41/2002).
- El usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. Los certificados serán gratuitos cuando así se establezca una disposición legal (art. 22, Ley 41/2002).

Participación en las Instituciones Sanitarias (art. 10.10, LGS):

- Se reconoce el derecho de participar en las actividades sanitarias a través de las Instituciones Comunitarias, según lo haya establecido la Ley y otros textos.

Reclamaciones y sugerencias (art 10.12, LGS):

- Los usuarios tienen el derecho a utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos.

Obtención de medicamentos y productos sanitarios (art.10.14, LGS):

- Se establece el derecho a obtener los medicamentos y productos sanitarios necesarios para promover, conservar o restablecer la salud. Intervienen factores de política sanitaria y política económica.

1.3. DEBERES

Las obligaciones de los ciudadanos con las instituciones y organismos del sistema sanitario se han estipulado en el artículo 11 de la LGS.

Los deberes que se establecen son los siguientes:

- Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios.
- Cuidar las instalaciones y colaborar en el mantenimiento de habitabilidad de las instituciones sanitarias.
- Responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas por el sistema sanitario, sobre todo en lo que se refiere a la utilización de los servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente, y prestaciones terapéuticas y sociales.

- Se propondrá al paciente la firma del alta voluntaria en caso de que éste no acepte el tratamiento prescrito (art. 21, Ley 41/2002).

Para concluir, es necesario señalar que, tomando como base esta relación de derechos y deberes, los diferentes Servicios de Salud de cada comunidad autónoma han creado sus propias Cartas de Derechos y Obligaciones con contenidos similares.

En los siguientes apartados se profundizará en el desarrollo y la aplicación de los derechos más relevantes de los usuarios del SNS.

2. Libre elección de médico y de centro asistencial

La libre elección es el derecho que tiene el usuario del sistema de salud de optar, autónoma y voluntariamente, entre dos o más opciones asistenciales y entre varios médicos o centros, en los términos y condiciones que establecen los Servicios de Salud.

Este derecho se contempla no sólo para la atención primaria (médico de familia y pediatra), sino también para la atención especializada que se ofrece en los hospitales.

2.1. LIBRE ELECCIÓN EN ATENCIÓN PRIMARIA

Se trata de la selección del médico general o del pediatra de entre los que se encuentren en el área de salud correspondiente. En las ciudades con más de 250.000 habitantes, la elección puede realizarse en el conjunto de la localidad.

Este derecho puede realizarse en cualquier momento y sin necesidad de justificación. La persona puede solicitar previamente una entrevista con el facultativo de elección.

En el caso de la elección del pediatra, los representantes legales podrán elegir el médico de los niños/as menores de siete años. Los jóvenes entre siete y catorce años pueden optar por el pediatra de elección o la consulta médica de familia sin necesidad de que actúen sus tutores.

La libre elección de médico está condicionada a varios factores de gestión del área de salud. Por ello, la solicitud puede ser denegada o modificada si se produce alguna de las siguientes situaciones:

- El cupo de personas por médico supera el número establecido como óptimo, según las características de la zona básica de salud.
- El médico indica alguna razón que se considere justificada por parte de la Inspección de Servicios Sanitarios.
- La persona elige un médico no destinado en la zona básica de salud a la que pertenece. En este caso será necesaria la previa conformidad del profesional, con objeto de asegurar la atención domiciliaria.

2.2. LIBRE ELECCIÓN EN ATENCIÓN ESPECIALIZADA

El paciente puede elegir libremente al médico de las consultas externas del hospital de referencia y de los centros de especialidades del área de salud. En este caso, puede optar entre ser atendido por el médico especialista asignado al equipo de atención primaria, o elegir entre otros facultativos de las consultas externas.

Las especialidades para las que es posible elegir son las de mayor utilización por los usuarios, aunque se contempla su ampliación progresiva a otros ámbitos o a nuevas especialidades. La legislación actual reconoce la libre elección para las siguientes especialidades (se han destacado aquellas para las que suele existir una mayor demanda por parte de las ENM):

- **Cardiología.**
- Cirugía General y del Aparato Digestivo.
- Dermatología Médico-Quirúrgica y Venereología.
- Aparato Digestivo.
- **Endocrinología y Nutrición.**
- **Neumología.**
- **Neurología.**
- Obstetricia y Ginecología.
- Oftalmología.
- Otorrinolaringología.
- **Traumatología y Cirugía Ortopédica.**
- Urología.

La elección del médico especialista se ha de mantener, al menos, durante un año. Sin embargo, el Instituto Nacional de la Salud puede autorizar, previa solicitud del usuario, el cambio de médico especialista antes del transcurso de este período, si existieran causas que lo justifiquen.

2.3. ¿CÓMO SE DESARROLLA EL PROCEDIMIENTO DE ELECCIÓN?

Los centros de salud y hospitales deben facilitar la información suficiente a los usuarios para que éstos puedan elegir.

Cada centro pone a disposición del paciente la documentación e información necesaria para que conozcan los médicos asignados al equipo de atención primaria, así como aquellos otros especialistas que pueden ser objeto de elección. También se facilitan los lugares y horarios de consulta y, en su caso, el tiempo de espera, así como cualquier otra información de interés.

Una vez tomada la decisión, la persona deberá cumplimentar la solicitud correspondiente. Este trámite puede realizarse directamente en el centro de salud u online, con el correspondiente Certificado Digital (esta opción sólo está disponible en algunas comunidades autónomas). Normalmente, el área de salud suele responder en un plazo máximo de dos meses.

Si la solicitud es aceptada, el paciente recibe el documento de asignación de médico y centro que acredita su nueva situación.

3. La Tarjeta Sanitaria y la Receta electrónica

3.1. ¿QUÉ ES LA TARJETA SANITARIA?

La Tarjeta Sanitaria es un documento que identifica a los usuarios ante el sistema público de salud de su comunidad autónoma.

Se trata de un documento oficial identificativo que permite el acceso a las prestaciones de asistencia sanitaria y el uso de los servicios personales en las oficinas virtuales de las páginas web de los sistemas de salud de cada región.

La Tarjeta sanitaria garantiza la intimidad de cada persona, ya que sin este documento es imposible acceder a sus datos clínicos.

3.2. ¿QUIÉN DEBE ESTAR EN POSESIÓN DE LA TARJETA SANITARIA?

Todos los asegurados del SNS y sus beneficiarios, de cualquier edad, deben tener su propia tarjeta sanitaria, emitida por los servicios de salud de la comunidad autónoma de residencia.

Si la tarjeta se ha perdido o deteriorado, es necesario solicitar una nueva, al igual que si los datos de la misma son incorrectos. La realización de estos trámites puede realizarse online, en las páginas web de los servicios de salud autonómicos (ver Anexo III).

Los pacientes con derecho a asistencia a través de mutualidades, pueden solicitar la tarjeta sanitaria de los servicios públicos de salud. Las personas extranjeras pueden obtener este documento si están dadas de alta en el sistema de la Seguridad Social.

3.3. ¿DÓNDE SE SOLICITA LA TARJETA SANITARIA?

Los ciudadanos empadronados en cualquier ayuntamiento de España deben acudir al centro de salud más próximo a su domicilio.

Actualmente, en la mayoría de las comunidades autónomas se pueden obtener los formularios a través de la página web de su sistema de salud. En algunas regiones, es posible realizar este trámite online con el Certificado Digital. En otras, la primera vez que se solicita, es necesario entregar la documentación personalmente.

3.4. ¿QUÉ DOCUMENTOS SON NECESARIOS PARA SOLICITAR LA TARJETA?

En todos los casos, se debe presentar el formulario de solicitud, acompañado de los originales y fotocopias de la siguiente documentación (según la situación personal):

- DNI del titular.
- Cartilla de la Seguridad Social.
- Libro de Familia: en el caso de los menores de 14 años que no tengan el DNI.

3.5. ¿TENGO QUE RENOVAR LA TARJETA SANITARIA?

Actualmente, la Tarjeta Sanitaria no tiene caducidad, es decir, su validez es permanente mientras la persona permanezca de alta en el sistema de la seguridad social.

Sólo en el caso de pérdida, robo o deterioro de la tarjeta, se debe volver a solicitar una nueva.

3.6. ¿Y SI VIAJO A ALGÚN PAÍS DE LA UNIÓN EUROPEA?

Solicita la Tarjeta Sanitaria Europea

La Tarjeta Sanitaria Europea es un documento individual que garantiza el derecho para acceder a las prestaciones sanitarias del país en el que se encuentre la persona, en igualdad de condiciones con sus asegurados y sin coste alguno.

Su validez se extiende a los países integrantes de la Unión Europea (Alemania, Austria, Bélgica, República Checa, Chipre, Dinamarca, Eslovaquia, Eslovenia, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Polonia, Portugal, Reino Unido, Suecia), del Espacio Económico Europeo (Islandia, Liechtenstein, Noruega) y Suiza.

Se obtiene de forma gratuita en los Centros de Atención e Información de la Seguridad Social (CAISS) del Instituto Nacional de la Seguridad Social, donde le será emitida en el acto, previa identificación personal.

3.7. LA RECETA ELECTRÓNICA

Algunas personas con enfermedades crónicas y las personas mayores necesitan un tratamiento farmacológico a largo plazo. Hasta hace poco, estos pacientes tenían que acudir al médico de cabecera frecuentemente para obtener la prescripción y, posteriormente, a la farmacia, con un conjunto de recetas oficiales timbradas en su centro de salud.

En la actualidad, la combinación de la tarjeta sanitaria con la receta electrónica, y la creación de una red de trabajo online, ha sustituido todo este papeleo de prescripciones e identificaciones.

La receta electrónica crea un documento virtual para realizar la prescripción y validar la dispensa de los medicamentos necesarios para el paciente. Actualmente, este sistema ya se ha instaurado en todas las comunidades autónomas.

¿Para qué se usa la receta electrónica?

La implantación de la receta electrónica ha supuesto una serie de beneficios para los diversos agentes implicados:

- Para los ciudadanos: Poder retirar los medicamentos que tienen prescritos desde cualquier farmacia del país sin necesidad de presentar una receta en papel.
- Para el médico: Establecer un adecuado control sobre el proceso terapéutico del paciente.
- Para el farmacéutico: Estar interconectado con el sistema sanitario y agilizar los trámites en la dispensación de medicamentos.
- Para el sistema de salud: Favorecer el desarrollo de los programas de Uso Racional del Medicamento y mejorar la implantación de sistemas de información.

¿Cómo funciona la receta electrónica?

El sistema informático que soporta la prescripción electrónica sigue los siguientes pasos:

- Una vez que el médico se acredita electrónicamente, accede a la historia personal de cada paciente, en la que se detalla su historial clínico, los tratamientos que ha seguido y los medicamentos que le han sido prescritos.

- La prescripción del fármaco se registra automáticamente en la historia clínica electrónica del paciente.
- Las recetas se generan en la aplicación informática, y se validan con la firma electrónica del médico, almacenándose en una Base de Datos de prescripción.
- El médico imprime el volante de instrucciones con un código de barras que se leerá en la farmacia.
- La oficina de farmacia realiza la identificación automática del paciente y sus datos a través de la tarjeta sanitaria, y accede a una o varias prescripciones pendientes de dispensar.
- Se registra automáticamente la dispensación por parte de la farmacia con la firma electrónica del farmacéutico.

Ventajas de la receta electrónica

- Mejora de la comunicación entre médico y farmacéutico: se pueden hacer consultas bidireccionales y detectar casos de abusos de medicamentos o adicciones.
- Seguridad en el uso de los medicamentos.
- Optimización de acceso al historial médico de los pacientes.
- Simplicidad en la gestión.
- Posibilidad de realizar prescripciones a largo plazo, disminuyendo el número de consultas al médico de cabecera.
- Mayor control sobre las irregularidades en el consumo de medicamentos.
- Mejora del proceso asistencial, tanto en la prescripción como en su dispensación.
- Seguimiento del paciente a través de la evaluación del cumplimiento terapéutico.

4. El Derecho a la Segunda Opinión Médica

4.1. ¿QUÉ ES LA SEGUNDA OPINIÓN MÉDICA?

Se trata de un informe médico que ha sido solicitado por un paciente para contrastar un primer diagnóstico o una propuesta terapéutica y para obtener una mayor información sobre la obtenida en primera instancia.

Es un derecho en el Sistema Sanitario Público para los usuarios que padecen una enfermedad diagnosticada como de pronóstico fatal, incurable o que compromete gravemente su calidad de vida, o bien cuando el tratamiento propuesto conlleva un elevado riesgo vital. Estas características pueden ser aplicables a las ENM.

Cuando un paciente pide una segunda opinión médica, un facultativo experto estudia la información procedente de su historia clínica y emite el informe correspondiente, que se envía directamente al solicitante.

4.2. ¿PARA QUÉ TIPO DE PRESTACIONES SANITARIAS SE PUEDE SOLICITAR LA SEGUNDA OPINIÓN MÉDICA?

El ejercicio del derecho a la segunda opinión médica se garantiza, por norma general, en los siguientes procesos¹:

- Enfermedades neoplásicas malignas excepto cánceres de piel que no sean de tipo melanoma:
 - Confirmación diagnóstico de la enfermedad.
 - Confirmación de alternativas terapéuticas.
- **Enfermedades neurológicas inflamatorias y degenerativas invalidantes.**
- Enfermedades graves con causa hereditaria claramente definida.
- **Confirmación de diagnóstico de enfermedad rara.**
- **Procedimientos de cirugía cardíaca.**
- **Propuesta de tratamiento quirúrgico de escoliosis severa.**

Este derecho sólo se podrá ejercitar una vez en cada proceso asistencial y con el único objeto de contrastar el primer diagnóstico completo o la indicación del tratamiento.

4.3. ¿CUÁLES SON LAS CONDICIONES PARA SOLICITAR LA SEGUNDA OPINIÓN MÉDICA?

Este derecho está reconocido a todos los ciudadanos que dispongan de su correspondiente tarjeta sanitaria. Se tienen que cumplir, además, otros requisitos:

- Que se solicite para alguna de las circunstancias indicadas en el apartado anterior.
- Que el paciente no necesite un tratamiento urgente o inmediato.
- Que la enfermedad, o el tratamiento propuesto, para el que solicita una segunda opinión le haya sido diagnosticado en cualquier centro dependiente del Sistema de Salud Público de su comunidad autónoma.

En caso de no reunir alguno de los requisitos expuestos, la solicitud será desestimada.

4.4. ¿CÓMO Y DÓNDE SE SOLICITA ESTE DERECHO?

La segunda opinión médica puede ser solicitada por el propio paciente, o en caso de imposibilidad (menor de 16 años, incapacidad física/psíquica o incapacidad legal), se haría a través de un representante legal.

La solicitud se realiza mediante el formulario establecido al efecto y se presentará, como norma general, en las delegaciones provinciales del Sistema de Salud de cada comunidad autónoma (ver Anexo III). En algunas regiones se puede realizar este trámite online si el paciente cuenta con el certificado digital. La documentación que debe acompañar a la solicitud es la siguiente:

- Fotocopia del DNI y de la tarjeta sanitaria.

¹ En algunas Comunidades Autónomas se han ampliado el tipo de los procesos incluidos en la garantía del derecho a la segunda opinión médica, por eso, se recomienda consultar la lista aprobada para cada región.

- En caso de representante del paciente, la autorización expresa o el documento que acredite la incapacidad de éste.
- Copia del último informe clínico donde conste el diagnóstico o propuesta terapéutica para la que se pide la segunda opinión.

Normalmente, el **plazo de solicitud permitido es de un mes** desde que se realiza el primer diagnóstico o propuesta terapéutica.

4.5. EMISIÓN Y GARANTÍAS DE LA SEGUNDA OPINIÓN MÉDICA

Las autoridades competentes estudiarán la solicitud del paciente y decidirán si se acepta o no.

En caso afirmativo, el médico especialista del área correspondiente estudiará las características del proceso y el informe anterior, y comunicará personalmente al paciente la confirmación diagnóstica o terapéutica.

La segunda opinión médica será emitida en el plazo de 15 días desde la recepción de la resolución. Este plazo se puede suspender durante el tiempo necesario si hubiera que realizar alguna prueba u obtener datos específicos de la historia clínica del paciente. El centro sanitario en el que se realice la segunda opinión, proporcionará al paciente el acceso a dicha prueba.

Una vez recibido el informe, el usuario tendrá derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas propuestas.

La atención sanitaria tendrá lugar en el centro de origen, si el segundo diagnóstico confirma el primero. Si no, el paciente podrá elegir entre seguir la atención en el centro de origen (según el diagnóstico o tratamiento inicial), u optar por el centro que emitió la segunda opinión médica.

En el caso de que el informe sea elaborado por un servicio o centro sanitario de un área de salud distinta al primero, el Sistema de Salud cubrirá los gastos de traslado, y en algunos casos, los de manutención y alojamiento (consultar para cada comunidad autónoma).

5. Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas

5.1. EL CONCEPTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

La Declaración de Voluntades Anticipadas es un documento escrito en el que una persona mayor de edad, con capacidad y libertad, indica las instrucciones o su “voluntad anticipada” sobre la asistencia sanitaria que desea recibir (o no) en situaciones en las que no le sea posible expresarlas personalmente. Es un claro reconocimiento del derecho de autonomía de los pacientes.

5.2. ¿QUIÉN PUEDE SOLICITAR ESTE DOCUMENTO?

Este derecho puede ser ejercicio por cualquier persona mayor de edad, o menor emancipada, que no haya sido incapacitada legalmente. Ha de hacerse personalmente.

5.3. ¿CUÁL ES EL CONTENIDO DEL DOCUMENTO?

La información que se incluya en la Declaración será la referida a:

- Las instrucciones y opciones sobre los cuidados y el tratamiento de la salud que la persona desea recibir llegado el caso.
- Instrucciones sobre el destino del cuerpo y de sus órganos, en caso de fallecimiento.
- La designación de un representante (no es obligatoriamente necesario) para que, llegado el caso, actúe como su interlocutor con el médico o equipo sanitario. Así, se garantiza el cumplimiento de las instrucciones contenidas en la declaración, debiendo contar con su aceptación por escrito.

Las disposiciones manifestadas van dirigidas al médico o equipo sanitario que presta asistencia a la persona otorgante, y únicamente serán aplicables cuando éste se encuentre en una situación que no le permita expresar personalmente su voluntad.

5.4. ¿DÓNDE Y CÓMO SE SOLICITA?

La Declaración se solicita en las delegaciones provinciales de la consejería de salud de la comunidad autónoma de residencia de la persona (ver Anexo III), previa cita.

La solicitud de la inscripción en el registro de voluntades anticipadas debe ir acompañada del DNI, la Declaración en sí y la autorización del representante, en el caso.

5.5. ¿SE PUEDE MODIFICAR O REVOCAR?

Sí, el documento de voluntades anticipadas podrá ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento. El procedimiento será el mismo por el que hizo su inscripción la primera vez.

5.6. ¿QUÉ ES EL REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS O DE INSTRUCCIONES PREVIAS?

Se trata de una base de datos, dependiente de la consejería de sanidad/salud de cada comunidad autónoma en la que se registran todos los documentos de instrucciones previas de las personas que las han solicitado en dicha región.

La finalidad del registro es facilitar el conocimiento de la existencia de esta declaración a los profesionales que prestan asistencia sanitaria en esa comunidad autónoma.

Los registros regionales están interconectados con el Registro Nacional de Instrucciones Previas, con el fin de garantizar su eficacia en todo el país. Sin embargo, los profesionales sanitarios que atiendan a la persona fuera de su comunidad autónoma de residencia todavía no tienen acceso su declaración, aunque se está trabajando para que sea posible a través del Registro Nacional.

Por ello, todavía no está garantizado el cumplimiento del derecho de Voluntades Anticipadas si la situación desencadenante ocurre en una región distinta a la de referencia.

6. Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud

Las prestaciones sanitarias son el conjunto de servicios que el Sistema Nacional de Salud ofrece a los ciudadanos y que incluyen actividades de prevención, de diagnóstico, terapéuticas, de rehabilitación y de promoción y mantenimiento de la salud.

El catálogo de prestaciones nacional garantiza el cumplimiento de unas condiciones básicas y comunes en todo el país, con el objetivo de ofrecer una atención integral y continuada.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad es el que tiene las competencias para la ordenación básica de las prestaciones sanitarias. Los Servicios de Salud de las comunidades autónomas han elaborado su propia cartera de servicios, en la que ofrecen las prestaciones comunes, con la posibilidad de incluir nuevas prestaciones y tecnologías.

En el año 2012, se ha aprobado el Real-Decreto Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. En el Capítulo II de este texto, se establecen las modificaciones de la cartera común de servicios del SNS, mientras que en el Capítulo IV se determinan las nuevas características de la prestación farmacéutica.

Así, el mapa anterior de la cartera de servicios ha quedado modificado por dicho Real Decreto. A continuación se exponen sus principales características, incluyendo los nuevos cambios introducidos en el año 2012.

6.1. ¿QUIÉN TIENE ACCESO A LA CARTERA DE SERVICIOS SANITARIOS?

Todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud (es decir, todos aquellos que dispongan de su Tarjeta Sanitaria) tienen acceso a las prestaciones contempladas, al margen de que se disponga o no de una tecnología o procedimiento específico en su ámbito geográfico de residencia. En este caso, los servicios de salud de la comunidad correspondiente garantizarán el acceso de los pacientes a las prestaciones que necesiten, a través de los procedimientos de derivación y remisión, como ya se ha comentado en apartados anteriores.

Si la persona está desplazada, tendrá derecho a recibir los servicios que necesite del catálogo en las mismas condiciones que los residentes en la comunidad autónoma en la que se encuentre.

6.2. ¿CUÁLES SON LAS PRESTACIONES BÁSICAS DE LA CARTERA NACIONAL?

Hasta el año 2012, los servicios incluidos se articulaban en torno a una división y descripción que puede consultarse en la Tabla 3 de este documento. Sin embargo, la modificación legislativa acontecida en abril de dicho año, establece una división de la cartera de servicios, dividida en tres modalidades: Cartera común básica, cartera común suplementaria y cartera de servicios accesorios.

¿Qué servicios contempla la cartera común básica?

Incluye todas las actividades asistenciales de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, así como el transporte sanitario urgente.

Estarán cubiertos totalmente por financiación pública. Se garantizará la continuidad asistencial, la máxima calidad y seguridad para el paciente, en condiciones de accesibilidad y equidad.

¿Qué servicios se incluyen en la cartera común suplementaria?

Aquí se incluyen todas las prestaciones que se ofrecen de forma ambulatoria. En este caso, el usuario debe realizar una aportación económica. En este grupo, se incluyen los siguientes servicios:

- Prestación farmacéutica.
- Prestación ortoprotésica (la prescripción de productos ortoprotésicos tendrá su propia normativa y se realizará periódicamente una actualización del catálogo, importes máximos de financiación y coeficientes de corrección).
- Prestación con productos dietéticos.
- Transporte sanitario no urgente (siempre que exista prescripción de un médico).

En todos los casos, el porcentaje de aportación del usuario final se regirá por las mismas normas que regulan la prestación farmacéutica (ver Anexo VII), tomando como base el precio final del producto y sin que exista un límite de cuantía.

¿Qué es la cartera común de servicios accesorios?

Se trata de un conjunto de actividades, servicios o técnicas, sin carácter de prestación, que no se consideran como esenciales y/o de apoyo para la mejora de una patología crónica.

Están sujetas a la aportación o reembolso del usuario. El conjunto de servicios accesorios se aprobará posteriormente mediante una orden, así como sus importes máximos y los coeficientes de corrección.

Nota Importante:

El nuevo Real Decreto-Ley establece una nueva forma de organización de la Cartera de Servicios de Salud. Sin embargo, no establece los requisitos para el desarrollo de la misma.

En la disposición adicional segunda, se indica que en el plazo de seis meses desde la entrada en vigor de este Decreto (es decir, como máximo a 1 de enero de 2013), se aprobarán los textos legislativos para regular los precios y los importes máximos de financiación, así como los productos incluidos de:

- Alimentos dietéticos.
- Prestación ortoprotésica
- Transporte Sanitario no urgente (bajo prescripción facultativa).

La Disposición transitoria segunda indica que hasta que no se apruebe la normativa de desarrollo de la cartera común de servicios del SNS, permanecerá en vigor el actual Real Decreto 1030/2006 (incluida la prestación ortoprotésica).

A la espera de que se aprueben las Órdenes legislativas correspondientes que regulen dichas prestaciones, se exponen a continuación los servicios comunes actualmente vigentes, con especial atención a la prestación ortoprotésica y a los servicios de transporte sanitario, por ser de mayor importancia para las personas afectadas por una Enfermedad Neuromuscular. Posteriormente, en la Tabla 3, se sintetizan las principales características de estos servicios.

1. Salud Pública

Esta prestación contempla una serie de actividades dirigidas a preservar, proteger y promover la salud de la población.

Por un lado, se promueve la creación e implantación de políticas de salud y, por otro, el desarrollo de acciones que repercuten directamente sobre la salud del ciudadano (por ejemplo, el desarrollo de campañas informativas para la prevención de enfermedades).

Los programas incluidos son los de información y vigilancia epidemiológica; protección de la salud; promoción de la salud y prevención de enfermedades y deficiencias; protección y promoción de la sanidad ambiental; promoción de la seguridad alimentaria; protección y promoción de la salud laboral y promoción de la seguridad alimentaria.

2. Atención Primaria

Es el nivel básico e inicial de la atención sanitaria. Incluye un conjunto de actividades con un enfoque biopsicosocial que están prestadas por un equipo interdisciplinar: promoción de la salud, educación sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, rehabilitación y trabajo social.

La asistencia sanitaria se ofrece a demanda, de forma programada o urgente, y se lleva a cabo tanto en el propio centro de salud como en el domicilio del paciente, si se requiere.

Las actividades incluidas en la prestación de atención primaria son:

- Prescripción y realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- Actividades para la prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria.
- Actividades de información y vigilancia en la protección de la salud.
- Rehabilitación básica: En régimen ambulatorio y previa indicación médica. Se incluyen los tratamientos fisioterapéuticos en trastornos neurológicos y la fisioterapia respiratoria, entre otros.
- Atención paliativa a enfermedades terminales.
- Atención a la salud mental (en coordinación con atención especializada).
- Actividades específicas (de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación) dirigidas a determinados colectivos:
 - Servicios de atención a la infancia.
 - Servicios de atención a la adolescencia.
 - Atención al adulto, grupos de riesgo y enfermedades crónicas: Incluye la valoración del estado de salud y de los factores de riesgo, así como la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados (evaluación, plan de cuidados, exámenes y procedimientos diagnósticos, seguimiento de los tratamientos, información y asesoramiento).
 - Atención a las personas mayores.
 - Atención y detección de la violencia de género y malos tratos.
 - Atención a la salud bucodental.

3. Atención Especializada

Es la asistencia prestada por los médicos en los Centros de Especialidades y en los hospitales, en la totalidad de las especialidades médicas y quirúrgicas legalmente reconocidas. Esta prestación incluye las actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como las de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad.

Los médicos de Atención Primaria son los que valoran la necesidad de asistencia especializada, en aquellos casos en que la complejidad diagnóstica o terapéutica de una patología lo requiere.

Se puede prestar en consultas externas, en hospital de día o en régimen de hospitalización, según las características del paciente y su proceso. En el caso de atención de urgencia, se realiza por remisión del médico de atención primaria de urgencia.

Las actividades que comprende la atención especializada son:

- Asistencia especializada en consultas.
- Asistencia especializada en hospital de día, médico o quirúrgico.
- Hospitalización de día en régimen de internamiento: se ofrecen al paciente todos los tratamientos que éste necesita, incluidos los de rehabilitación.
- Hospitalización a domicilio y apoyo a la atención primaria.
- Prescripción y realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos: En esta línea se incluyen las técnicas y procedimientos para el diagnóstico y tratamiento médico-quirúrgico de las enfermedades, entre ellas las enfermedades hereditarias y degenerativas del sistema nervioso central (SNC). También se incluye aquí el diagnóstico prenatal en grupos de riesgo y la planificación familiar (consejo genético), así como la reproducción humana asistida.
- Atención paliativa enfermos terminales.
- Atención a la salud mental.
- Rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable: es decir, se ofrece sólo a aquellas personas que pasan por un período agudo, con el fin de facilitar, mantener o devolverles el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible.

4. Atención de Urgencia

Esta prestación se ofrece en aquellos casos en los que sea necesario atender al paciente de forma inmediata. Se realiza tanto en los centros sanitarios como en espacios externos, durante las 24 horas del día.

Puede prestarse a través de la atención primaria, especializada o los servicios dedicados a la atención urgente.

5. Prestación Farmacéutica

Comprende los medicamentos y productos sanitarios. También contempla las actuaciones dirigidas a que los pacientes los reciban según sus necesidades clínicas, en las dosis precisas, durante el período de tiempo adecuado, y al menor coste posible. De esta manera, se promueve el uso racional del medicamento.

Para los pacientes hospitalizados se ofrecen todos los productos que necesite cada individuo, según la cartera de servicios comunes.

En el caso de pacientes no hospitalizados, se incluye la prescripción de los medicamentos autorizados, las fórmulas magistrales y las vacunas antialérgicas y bacterianas.

Esta prestación está cofinanciada por los usuarios, en el caso de las recetas médicas (excepto en la farmacia hospitalaria), según su situación socio-económica. Para la adquisición de medicamentos para el **tratamiento de enfermedades crónicas** o graves, se establece una aportación reducida (el 10% sobre el precio total).

El Real-Decreto Ley 16/2012 ha modificado la Ley 29/2006, del 26 de julio de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, por lo que se ha implantado un cambio importante en la prestación farmacéutica.

A partir del 1 de julio de 2012 se han empezado a aplicar, en todas las comunidades autónomas, los nuevos porcentajes de aportación de los ciudadanos en esta prestación, así como unos topes máximos de aportaciones mensuales para los pensionistas.

El Ministerio de Sanidad establecerá el precio de venta al público de los medicamentos y productos sanitarios, que será de carácter máximo y tendrá una vigencia de 2 años. Además, el gobierno revisará periódicamente la participación en el copago de los ciudadanos en la prestación farmacéutica, que será publicada en el BOE.

Las normas generales para la preinscripción son las siguientes:

- Para los procesos agudos: se prescribirá el principio activo.
- Para procesos crónicos: primera preinscripción = principio activo. Segunda y siguientes (continuidad del tratamiento) = denominación comercial (cuando sea la de menor precio).

El paciente será informado, antes de la emisión de la receta del medicamento, de la existencia de opciones terapéuticas de aportación reducida (teniendo en cuenta la accesibilidad a la información para las personas con discapacidad).

En el Anexo VII de este libro se ha incluido un resumen con los nuevos porcentajes para la aplicación del copago por parte de los usuarios, los topes máximos y las características de la aportación reducida. La aportación farmacéutica será por tramos en función de la última declaración consolidada de la renta, cásilla de la base liquidable general y del ahorro. La actualización de datos en cuanto a la renta será anual.

Las nuevas condiciones de la prestación farmacéutica contemplan varias situaciones especiales:

■ Régimen especial para las personas pensionistas:

Las características de la aportación farmacéutica para las personas pensionistas tienen unos requisitos específicos:

- Se establece un límite mensual de aportación para asegurar que ningún pensionista tenga que adelantar más dinero del que le corresponda por su tope de aportación personal.
- Cuando la persona llegue a su límite mensual de gasto, no continuará pagando más durante ese mes en todas las dispensaciones con receta.
- Es necesario que la persona tenga la tarjeta de asegurado del sistema de salud de su comunidad autónoma correspondiente.
- Los enfermos crónicos tienen un código propio: recibirán los llamados “medicamentos de aportación reducida”, para los que existe una aportación del 10% y de 4,13 € de importe máximo.

■ **Desplazamientos a otra comunidad autónoma:**

Si la persona se encuentra en una comunidad autónoma diferente a la de su residencia y precisa de una dispensación farmacéutica deberá tener en cuenta las siguientes pautas:

- En el caso de que sea pensionista y supere el tope máximo de aportación mensual, deberá solicitar un reintegro del gasto.
- ¿Dónde se solicita el reintegro? A partir del 1 de agosto se puede solicitar en el propio centro de salud de referencia de la persona. Para ello hay que presentar:
 - Ticket / Factura / recibo de la oficina de farmacia que ha dispensado los medicamentos.
 - Documento que acredite la existencia de la receta, con sello de la farmacia (copia de la receta u hoja de medicación activa).
 - Cubrir el formulario de solicitud que le darán en el centro de salud.
- La solicitud del reintegro puede ser tramitada por un representante. En este caso, también se deberá aportar la siguiente documentación:
 - Original de la Tarjeta Sanitaria individual del solicitante.
 - Original del DNI del representante.
 - Número de cuenta y nombre del titular de la cuenta.
- El reintegro de los gastos se abonará en una cuenta bancaria (que indique el usuario) y que puede ser distinta a la de aquella que cobre la pensión e incluso no estar al nombre de la cuenta.
- El abono del reintegro se realizará en un máximo de 6 meses.

■ **Cambio de la situación laboral del asegurado.**

El Instituto Nacional de la Seguridad Social realizará una actualización mensual de la situación laboral en la tarjeta sanitaria de todos los ciudadanos. Sin embargo, también existe la posibilidad de solicitar el reintegro de las aportaciones que no correspondan, en el caso de un cambio de situación, desde que ésta se ha producido hasta que se realice la actualización de datos por parte del INSS.

Los datos del nivel de renta de los asegurados serán transmitidos desde la administración tributaria al INSS y desde éste a la administración sanitaria correspondiente (nunca se incluirá el dato de la cuantía concreta de las rentas).

6. Prestación Orto protésica

Se refiere a todos aquellos elementos necesarios para mejorar la calidad de vida y aumentar la autonomía del paciente. Se incluyen los productos sanitarios (implantables o no) para sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien para modificar, corregir o facilitar una función.

Esta prestación se regula por un catálogo nacional común que incluye:

- Implantes quirúrgicos.
- Prótesis externas.
- **Sillas de ruedas.**

- **Ortesis.**
- Ortoprótesis especiales.

Los servicios de salud de cada comunidad autónoma han elaborado su propio catálogo de prestaciones orto protésicas en el que se incluyen, como mínimo, todos los productos del catálogo nacional, así como aquellos otros que dicho servicio de salud haya estimado.

La prescripción debe ser realizada por un médico de atención especializada, especialista en la materia correspondiente a la clínica que justifique la prescripción. **En el caso de las sillas de ruedas, el encargado de la prescripción es el médico rehabilitador.** El documento de prescripción tendrá un plazo de validez de 60 días naturales a partir de la fecha de su formalización.

Se puede conceder una renovación de los artículos, siempre que se cumplan los criterios establecidos: que el cambio requerido no se deba a un mal trato del producto inicial por parte del usuario y que haya transcurrido el tiempo correspondiente (en el caso de las sillas de ruedas, el plazo para su renovación se encuentra entre los 2 y los 5 años).

La **prescripción de la silla de ruedas se realiza a través de una receta** por parte del médico rehabilitador. El usuario final, con esta hoja, puede elegir libremente y acudir a una de las ortopedias que tengan convenio con el servicio de salud de su comunidad autónoma (existe una lista disponible). En este caso, el servicio de salud pagará directamente a la ortopedia los gastos derivados de la adquisición de la silla de ruedas.

NOTA: La información contemplada en este apartado corresponde a la normativa vigente en agosto de 2012. Se prevé la aprobación inminente de una nueva Orden que regule el sistema de prestación ortoprotésica, contemplando un **copago** para los usuarios.

7. Productos Dietéticos

En esta prestación se incluye la prescripción de:

- Productos dieterapéuticos: son alimentos dietéticos para usos médicos especiales, en los casos de determinados trastornos metabólicos congénitos.
- Nutrición enteral domiciliaria: para pacientes en los que no es posible cubrir sus necesidades nutricionales, a causa de su situación clínica, con alimentos de consumo ordinario. Se refiere a los usuarios con trastornos neuromotores que impiden la deglución y el tránsito y necesitan una sonda.

NOTA: La información contemplada en este apartado corresponde a la normativa vigente en agosto de 2012. Se prevé la aprobación inminente de una nueva Orden que regule el sistema de prestación de los productos dieterapéuticos, contemplando un **copago** para los usuarios.

8. Transporte sanitario

Consiste en el desplazamiento de enfermos por causas exclusivamente clínicas, cuya situación les impida desplazarse por medios ordinarios. En este caso, se contemplan dos situaciones:

- Una situación de urgencia que implique riesgo vital o daño irreparable para la salud, y así lo ordene o determine el facultativo correspondiente.

- Imposibilidad física del interesado u otras causas médicas que, a juicio del facultativo, le impidan o incapaciten para la utilización de un medio ordinario de transporte para desplazarse a un centro sanitario o a su domicilio tras recibir la atención sanitaria correspondiente (transporte no urgente).

El transporte sanitario debe ser accesible a las personas con discapacidad. Puede ser asistido o no asistido y se permite una persona acompañante cuando la situación clínica del paciente o su edad lo requieran.

También se contempla el traslado entre comunidades autónomas, con el fin de prestar a la persona una asistencia sanitaria que no es posible facilitar con los medios propios de la comunidad autónoma de origen. Esta última es la encargada de proporcionar el transporte sanitario, tanto para el desplazamiento al centro sanitario de destino, como para el regreso a su domicilio (en caso de persistir las causas que justifican esta prestación).

Para aquellos pacientes sometidos a tratamientos periódicos (como rehabilitación) en otra comunidad autónoma, es el servicio de salud de destino el que se hace cargo de facilitar el transporte sanitario a los usuarios que lo requieran por causas médicas.

9. Servicios de Información y Documentación sanitaria

El Sistema Nacional de Salud ofrece un conjunto de servicios de información que incluyen:

- Tramitación de los procedimientos administrativos para garantizar la continuidad asistencial.
- Información al paciente sobre los derechos y deberes, los servicios asistenciales y su utilización.
- Facilitación del Informe de Alta o del Informe de Consulta Externa.
- Comunicación o entrega, a petición del interesado, de un ejemplar de su historia clínica o de determinados datos de la misma.
- Expedición de informes o certificados sobre el estado de salud para la valoración de la incapacidad u otros efectos.
- Documentación o certificación de nacimiento, defunción y otros extremos para el Registro civil.

10. Asistencia sanitaria cuyo importe ha de reclamarse a terceros obligados al pago

En el caso de que un tipo de asistencia sanitaria haya sido practicada por los servicios públicos de salud y su responsabilidad sea de terceros (por ejemplo, de los seguros privados), la administración pública reclamará a éstos el pago del importe de las atenciones o prestaciones sanitarias facilitadas.

En este caso, el pago es realizado en relación a las prestaciones de transporte sanitario, atención de urgencia, atención especializada, atención primaria, atención farmacéutica, prestaciones ortoprotéticas, prestaciones con productos dietéticos y la rehabilitación.

6.3. CARTERA DE SERVICIOS COMPLEMENTARIA DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Tomando como base la cartera de servicios comunes, cada comunidad autónoma ha elaborado su propio catálogo de prestaciones.

En estos, cada servicio de salud regional ha podido incluir una técnica, tecnología o producto no contemplado en la cartera nacional. Para ello, han tenido que proporcionar los recursos adicionales

necesarios, ya que estos servicios complementarios no están incluidos en la financiación general del sistema nacional de salud.

Para más información sobre la cartera de servicios de una comunidad autónoma, se recomienda consultar la legislación incluida en el Anexo IV.

6.4. CARTERA DE SERVICIOS DE MUTUALIDADES

Las mutualidades de funcionarios deben garantizar el contenido de la cartera de servicios comunes del SNS.

Como en el caso de las comunidades autónomas, también pueden aprobar sus propias carteras de servicios, que, obligatoriamente incluirán las prestaciones del sistema nacional.

TABLA 3: Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud

Prestación	Objetivo	Características	Actividades
Salud Pública	Preservación, protección y promoción de la salud	- Creación de políticas de salud - Campañas para la promoción de la salud y prevención de la enfermedad	- Información y vigilancia epidemiológica. - Protección de la salud. - Promoción de la salud y prevención de enfermedades y deficiencias. - Protección y promoción de la sanidad ambiental. - Promoción de la seguridad alimentaria. - Protección y promoción de la salud laboral. - Promoción de la seguridad alimentaria.
Atención Primaria	- Promoción de la salud - Educación Sanitaria - Mantenimiento y recuperación de la salud - Rehabilitación - Trabajo social	- Nivel básico e inicial e atención - Enfoque biopsicosocial - Equipo multidisciplinar - Se presta: a demanda, de forma urgente, a domicilio	- Prescripción y realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos. - Prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria. - Información y vigilancia en la protección de la salud. Rehabilitación básica: En régimen ambulatorio y previa indicación médico (tratamientos fisioterapéuticos en trastornos neurológicos y la fisioterapia respiratoria). - Atención paliativa a enfermedades terminales. - Atención a la salud mental. - Actividades específicas (de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación) dirigidas a determinados colectivos.

Prestación	Objetivo	Características	Actividades
Atención Especializada	• Prestación de actividades de asistencia, diagnóstico, de tratamiento y de rehabilitación. • Promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad.	• Médicos especialistas en hospitales y centros de especialidades • Derivación por parte del médico de familia • Se presta en consultas externas, hospital de día, régimen de internamiento o de urgencia	• Asistencia especializada en consultas. • Asistencia especializada en hospital de día. • Hospitalización de día en régimen de internamiento. • Hospitalización a domicilio y apoyo a la atención primaria. • Prescripción y realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos: se incluye el diagnóstico prenatal en grupos de riesgo y la planificación familiar. • Atención paliativa enfermos terminales. • Atención a la salud mental. • Rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable.
Atención de urgencia	Atención sanitaria inmediata ante una situación clínica específica.	• Se presta en: centros sanitarios (atención primaria y especializada) y fuera de ellos • Disponible las 24 horas del día • Colaboración de otros profesionales	• Atención telefónica. • Evaluación inicial e inmediata. • Procedimientos diagnósticos y terapéuticos requeridos. • Monitorización, observación y reevaluación. • Transporte sanitario. • Información y asesoramiento.
Prestación farmacéutica	Provisión al paciente de los medicamentos y productos sanitarios necesarios, en las dosis y tiempo requeridos y al menor coste posible.	• Incluye los medicamentos y productos sanitarios • En caso de pacientes hospitalizados, la prestación es gratuita • Cofinanciación por parte de los usuarios: aportación reducida para enfermedades crónicas y para pensionistas	Prescripción y adquisición de: • Medicamentos autorizados • Fórmulas magistrales • Vacunas antialérgicas y bacterianas
Prestación ortoprotésica	Dotación de los elementos necesarios para la mejora de su calidad de vida y autonomía.	• Incluye los productos sanitarios para sustituir, apoyar o facilitar una estructura o función corporal • Regulada por un catálogo común • El médico especialista realiza la prescripción • El producto puede ser renovado bajo unas condiciones específicas. • La receta expedida para la adquisición de la silla de ruedas tiene validez para cualquier ortopedia conveniada con el sistema de salud	Los productos contemplados en la prestación ortoprotésica son: • Implantes quirúrgicos • Prótesis externas • Sillas de ruedas • Ortesis • Ortoprótisis especiales

Prestación	Objetivo	Características	Actividades
Prestación de productos dietéticos	Dispensación de los tratamientos dietoterápicos y la nutrición enteral domiciliaria	- La prescripción se realiza por médicos especialistas. - La indicación está justificada por la situación clínica del paciente: trastornos metabólicos congénitos o personas que tengan dificultades para cubrir sus necesidades nutricionales con los alimentos de consumo ordinario.	Esta prescripción comprende: - Tratamientos dietoterápicos: personas con trastornos metabólicos congénitos. - Nutrición enteral domiciliaria: se incluyen personas con trastornos neuromotores con dificultades en la deglución y tránsito que necesiten una sonda.
Transporte sanitario	Facilitación del desplazamiento del usuario por causas exclusivamente clínicas	- Tiene que ser accesible a personas con discapacidad - Puede ser asistido/ asistencial o no asistido - Terrestre, marítimo o aéreo (medio y ruta más idóneos) - Se puede permitir el acompañamiento de otra persona en situaciones requeridas - El médico responsable determina su aplicación	Desplazamiento a un centro sanitario o al domicilio para la recepción de asistencia sanitaria. Modalidades: - Situación de urgencia - Imposibilidad para utilizar los medios de transporte ordinario (transporte no urgente) - Traslado entre comunidades autónomas
Información y documentación sanitaria	Creación y mantenimiento de un sistema de información sobre la cartera de servicios nacional y las autonómicas	- Información y tramitación de procedimientos administrativos. - Expedición de los partes de baja, confirmación, alta y otros informes para la valoración de la discapacidad. - Certificación médica de nacimiento, defunción y otros extremos para el registro civil.	
Otras características contempladas	- Cartera de servicios de las comunidades autónomas - Cartera de servicios de mutualidades	- Prestaciones comunes de la Cartera Nacional. - Posibilidad de inclusión de otros productos o tecnologías (propia financiación).	
	Asistencia sanitaria cuyo importe sea reclamado a terceros	El SNS reclamará el pago de la asistencia sanitaria en caso de: - Mutualidades - Empresa - Mutuas de accidentes de trabajo - Seguros obligatorios - Otros convenios	El pago será requerido para las prestaciones de - Transporte sanitario - Atención de urgencia - Atención especializada y Atención primaria, - Atención farmacéutica, - Prestaciones ortoprotésicas - Prestaciones con productos dietéticos - Rehabilitación

7. Procedimientos de reclamaciones y sugerencias

La Ley 14/1986, General de Sanidad, establece en su artículo 10.12 que los usuarios del Sistema Nacional de Salud tienen el Derecho de realizar las reclamaciones y sugerencias sobre el funcionamiento y atención ofrecidos desde los servicios sanitarios.

Por su parte, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, estipula que los servicios de salud de las comunidades autónomas pondrán a disposición de los usuarios en los centros sanitarios una **guía informativa** que incluya:

- sus derechos y obligaciones,
- las prestaciones disponibles,
- las características asistenciales del centro o servicio,
- las dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos.

Además, los servicios de salud tienen que informar sobre estos procesos de participación, así como regular los procedimientos y sistemas para garantizar su cumplimiento.

Tras el traspaso de las competencias de gestión de la asistencia sanitaria a las comunidades autónomas, cada una de ellas ha aprobado un texto normativo en materia de reclamaciones, quejas y sugerencias en el ámbito sanitario aplicado a su región.

A partir de ese texto se ha elaborado un libro, registro o modelo para facilitar que los ciudadanos puedan expresar su opinión referida a los servicios y prestaciones ofrecidas por los centros y establecimientos sanitarios.

7.1. ¿CUÁLES SON LAS FORMAS DE PARTICIPACIÓN?

En la mayor parte de las comunidades autónomas se incluyen tres tipos de aportaciones:

- **Quejas:** Es la simple comunicación de la insatisfacción por el funcionamiento de los servicios sanitarios, las prestaciones recibidas, el cuidado o la atención de los enfermos. Puede referirse a servicios de tipo sanitario-asistencial o no asistencial. El centro no tiene obligación de dar una contestación al usuario.
- **Reclamaciones:** Es una demanda concreta ante cualquier actuación que se perciba como irregular o anómala en el funcionamiento de los servicios sanitarios o en relación a la violación de los derechos reconocidos. Es más formal que la queja porque es necesario realizarla por escrito y el usuario tiene derecho a recibir una respuesta escrita a su reclamación.
- **Sugerencias:** Son comunicaciones de los usuarios con ideas concretas sobre la mejora de la calidad y funcionamiento de los servicios sanitarios, o para conseguir un mayor grado de satisfacción de las personas en sus relaciones con los centros, servicios o establecimientos.

En algunas comunidades se definen otros términos como pueden ser “iniciativas” o “agradecimientos”, regulados por los mismos procedimientos que los tres anteriores.

La información que se obtiene a partir de las reclamaciones y sugerencias ofrece datos interesantes sobre la organización sanitaria, y es muy útil para identificar los puntos críticos de mejora.

7.2. ¿CÓMO ES EL PROCEDIMIENTO PARA REALIZAR ESTE TRÁMITE?

Las comunicaciones se realizan por escrito, utilizando el formulario habilitado para tal fin. Tienen que estar dirigidas al gerente de atención primaria o al director gerente del recurso sanitario en el que se hayan producido los hechos e incluir los datos de identificación de este centro.

Cualquier usuario que desee realizar una queja/reclamación/sugerencia puede optar por una de las siguientes vías:

- **Entrega en persona:** Aunque en algunas regiones se ofrece la posibilidad de presentar la comunicación en los centros sanitarios, no es aplicable a todas. Sin embargo, en todas las comunidades es posible entregarla en las delegaciones provinciales de los servicios de salud (ver Anexo III) o en cualquier Registro Público.
- **Por correo postal o fax:** Es necesario cubrir el modelo oficial y enviarlo a las mismas direcciones que en el caso anterior.
- **Online:** La mayor parte de las páginas Web de los servicios de salud de las comunidades autónomas han habilitado un espacio para que los usuarios puedan participar directamente, a través del correspondiente certificado digital.

7.3. TRAMITACIÓN DE LA RECLAMACIÓN/QUEJA/SUGERENCIA

El procedimiento que regula la gestión de esta participación ciudadana es diferente en cada comunidad. Aunque en líneas generales, todas las regiones están obligadas a responder a las reclamaciones, no existe la necesidad de contestar a las sugerencias o quejas.

La mayor parte de las actuaciones para la evaluación de la calidad y seguimiento de los sistemas de salud están orientadas al control de las reclamaciones. Por ello, en todas las regiones se establecen unos plazos máximos de respuesta.

7.4. EFECTOS LEGALES

Las comunicaciones formuladas no tienen, en ningún caso, la calificación de recursos administrativos o reclamaciones previas a procesos judiciales. Sin embargo, si la reclamación o queja deriva de cualquier tipo de responsabilidad administrativa, disciplinaria o penal, se puede poner en conocimiento de la autoridad competente para que inicie el procedimiento administrativo o judicial necesario.

Anexos

ANEXO I: Principales enfermedades neuromusculares y características básicas

Grupo Principal	Subclasificación	Denominación	Etiología	Características Principales
Distrofias Musculares (DM)	Distrofinopatías	DM Duchenne DM Becker Distrofinopatías menores	Herencia recesiva ligada al cromosoma X.	Enfermedades progresivas que se caracterizan por anomalías moleculares de la distrofina, una de las principales proteínas que mantienen la estructura de la fibra muscular. Se produce una debilidad de la cintura pélvica, con un aumento de la dificultad en la marcha. La evolución es variable.
	DM congénitas	DMC con déficit de merosina DMC tipo Fukuyama Síndrome de Walker-Warburg Síndrome de Músculo-ojo-cerebro	Herencia autosómica recesiva.	Producidas por una alteración de proteínas musculares que se manifiestan clínicamente desde los primeros meses de vida. Cursan con hipotonía, debilidad de los músculos de los miembros y del tronco y retracciones musculares.
	DM de Emery-Dreifuss		Herencia recesiva ligada a cromosoma X.	Se caracteriza por la aparición de retracciones del bíceps, del tendón de Aquiles y de los músculos cervicales posteriores. La persona tiene dificultades para levantar los brazos, llevar objetos pesados y una tendencia a tropezar. Cursa con debilidad muscular húmero-peroneal y afectación cardíaca. La evolución es lenta.
	DM de cinturas	LGMD 1A	Autosómica dominante.	La debilidad muscular afecta sobre todo a los hombros y la cintura pélvica. Los músculos de la cara rara vez suelen verse afectados. La afectación es bilateral y simétrica. La evolución es muy diferente según la forma y la afectación muscular selectiva se mantiene.
		LGMD 2A (tipo Erb) LGMD 2B DM con déficit de alhalina DM con déficit de betasarcoglicano DM con déficit de gammasarcoglicano DM con déficit de deltasarcoglicano Sarcoglicanopatías	Herencia autosómica recesiva.	
	DM Facio-escápulo-humeral	Miopatía de Landouzy-Déjérine	Herencia autosómica dominante.	Se caracteriza por la presencia de debilidad y atrofia de los músculos de la cara y de la cintura escapular: movilidad facial reducida, dificultad para levantar los brazos por encima de la cabeza, hombros caídos hacia delante y omóplatos prominentes. La evolución es lenta con periodos de estabilización.

Grupo Principal	Subclasificación	Denominación	Etiología	Características Principales
Distrofias Musculares (DM)	DM Oculofaríngea		Herencia autosómica dominante.	Aparece en la edad adulta y se caracteriza por caída de los párpados (ptosis) y dificultad en la deglución (disfagia). Suele haber problemas de deglución. Su evolución es lenta con agravación progresiva de las limitaciones funcionales.
	Miopatía de Bethlem		Autosómica dominante.	Suele manifestarse en la infancia, con retracciones articulares importantes en codos, articulaciones aquíleas e interfalángicas. Progresiva hacia debilidad muscular que afecta más a los músculos proximales que a los distales y a los extensores más que a los flexores. La evolución es poco invalidante.
Miopatías Distales	MD Welander MD Markesbery-Griggs		Autosómica dominante.	La afectación es predominante en la musculatura distal de miembros inferiores y, según el tipo, afectará fundamentalmente al compartimento anterior o posterior de las piernas. Con el tiempo pueden verse afectados otros músculos. Su evolución es moderada.
	MD Miyoshi MD Nonaka Miopatías por cuerpos de inclusión		Autosómica recesiva.	
Miopatías Congénitas	MC nemalínica MC “central core” MC centronuclear		Autosómica dominante.	Se producen por un defecto en el desarrollo del músculo, dando lugar a una reducida capacidad de contracción. La evolución es muy variable según el tipo de enfermedad e incluso entre personas con la misma patología.
	MC miotubular		Recesiva ligada al cromosoma X.	
	MC con minicóres		Autosómica recesiva.	
Miotonías	Miotonías Congénitas	MC de Thomsen	Autosómica dominante.	Miotonías que se agravan con el frío y mejoran con el movimiento. Producen una discapacidad moderada durante toda la vida. La M. Condrodistrófica puede producir deformaciones esqueléticas.
		MC de Becker Miotonía condrodistrófica	Autosómica recesiva.	
	Distrofia Miotónica de Steinert		Autosómica dominante.	Se caracteriza por la dificultad para relajar los músculos después de una contracción mantenida. Es multisistémica afectando a varios órganos: músculos, ojos, SN, aparato cardiorrespiratorio, aparato digestivo y glándulas endocrinas. Su evolución es variable.
Parálisis Periódicas Familiares	Adinamia episódica de Gamstorp Enfermedad de Westphal Paramiotonía de Eulenburg		Autosómica dominante.	Caracterizadas por la aparición de brotes intermitentes (periódicos) con aumento de la debilidad muscular (parálisis). Los brotes pueden ser el resultado del estrés, nerviosismo, actividad física, calor o frío.
Enf. musculares inflamatorias	Polimiositis Dermatomiositis Miositis por cuerpos de inclusión		Adquiridas de causa inmunológica.	Dolor y debilidad de músculos proximales con retracción de músculos afectados, en general simétrica. Posibles problemas de deglución. La evolución es variable.

Grupo Principal	Subclasificación	Denominación	Etiología	Características Principales
Miositis osificante progresiva			Autosómica dominante.	Se produce por la osificación de los músculos, que se vuelven “duros como piedras”. El tejido óseo generado es el resultado de un fallo en el proceso de reparación del tejido muscular. Estas osificaciones producen limitaciones articulares y deformidades, haciendo que los movimientos funcionales sean difíciles o imposibles. La evolución , por crisis, se mantiene durante toda la vida.
Miopatías metabólicas	Miopatías mitocondriales		Patrón hereditario variable según la forma.	Presentan debilidad permanente de los músculos oculares con o sin afectación muscular de los miembros. Suele aparecer, con el esfuerzo, fatiga dolorosa. Evolución variable según el tipo, aunque no suelen producir gran invalidez.
	Lipidosis musculares	Déf. de Carnitina Déf. de Carnitina palmitiltransferasa tipo II Déf. de acilCoA deshidrogenasa Déf parcial de CPT II	Herencia autosómica recesiva.	Se caracterizan por una debilidad muscular proximal que suele ser progresiva. Algunas formas producen afectación cardíaca. La recuperación es posible con el tratamiento adecuado.
	Glucogenosis musculares	Enf. de Pompe (tipo II) Enf. de Forbes (tipo III) Enf. de Andersen (tipo IV) Enf. de McArdle (tipo V) Enf. de Tauri (tipo VII) Def. de fosforilasa quinasa Def. de fosfoglicerato quinasa (PGK) Def. de fosfoglicerato mutasa (PGAM) Def. de lactato deshidrogenasa (LDH)	Herencia autosómica recesiva.	Se caracterizan por la fatiga muscular y la presencia de dolores al realizar esfuerzos. La evolución es variable con tendencia a la estabilidad.
Enfermedades de la Unión neuromuscular	Enf. de la Unión NM adquiridas	Miastenia gravis Síndrome de Eaton-Lambert	Adquiridas – autoinmunes.	Debilidad muscular en cualquier músculo, de intensidad y duración variable y que aumenta con el esfuerzo y repetición del movimiento. Evolución variable.
	Síndromes miasténicos congénitos.	Déficit de acetilcolinesterasa Déficit en receptor de acetilcolina Miastenia infantil familiar	Autosómica recesiva.	Se caracterizan por la presencia de una fatiga anormal debida a una debilidad muscular localizada o generalizada. La recuperación es posible con la aplicación del tratamiento adecuado.
		Síndrome del canal lento	Autosómica dominante.	

Grupo Principal	Subclasificación	Denominación	Etiología	Características Principales
Amiotrofias espinales (AME)	AME Infantil	AME tipo I. (Werdnig – Hoffman) AME tipo Ib. (Fazio-Londe) AME tipo II AME tipo III. (Kgelberg-Welander)	Autosómica recesiva.	Se caracterizan por la pérdida o degeneración de las neuronas del asta anterior de la médula espinal. El mal funcionamiento de estas neuronas hace que el impulso nervioso no pueda transmitirse correctamente y, por tanto, los movimientos y el tono muscular se ven afectados. Inicialmente, están más afectados los músculos proximales y la debilidad en los miembros inferiores suele ser generalmente mayor que la de los brazos. La evolución depende del tipo de AME.
	AME del adulto	AME del adulto tipo IV.		
Neuropatías hereditarias sensitivo motoras – Enfermedades de Charcot Marie Tooth	Formas dismielinizantes	CMT 1A CMT 1B CMT 1C CMT X	Autosómica dominante.	Se caracterizan por presentar amiotrofia distal de las piernas y los brazos. Es frecuente la aparición de debilidad muscular que produce problemas en la marcha. Suelen aparecer problemas de la sensibilidad profunda y superficial, entumecimiento, dolores y, frecuentemente, pie cavo. La gravedad de la afectación es muy variable. Su evolución es lentamente progresiva.
		CMT	Autosómica recesiva.	
	Formas Axonales	CMT 2A CMT 2B CMT?	Autosómica dominante.	
	Formas Espinales	Amiotrofia distal neuropática (HMN II) Amiotrofia distal Neuropática (HMN V)		

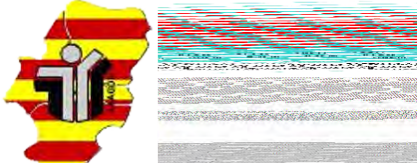
Esta tabla es un cuadro resumen que incluye las principales formas de enfermedades neuromusculares y sus características básicas. Para obtener mayor información sobre cada una de ellas, se remite al lector al documento “Enfermedades Neuromusculares. 49 Fichas”, editado por la Federación ASEM y disponible online (www.asem-esp.org) y a través de cualquier entidad regional ASEM.

ANEXO II: Asociaciones de enfermedades neuromusculares federadas en España

En total somos 21 asociaciones pertenecientes a la Federación ASEM. Hay alguna muy cerca de ti.

	Federación ASEM C/ Ter, 20 local 10 08026 Barcelona Tlf. 934 516 544. Fax: 934 083 695. www.asem-esp.org asem15@suport.org / http://www.facebook.com/#!/Federacion.ASEM
	ASEM Aragón Pº María Agustín, 26 Local. 50004 Zaragoza Tlf. 976 282 242. Fax: 976 283 513 www.asemaragon.com asem@asemaragon.com http://www.facebook.com/#!/asem.aragon
	ASEMCAN Centro de usos múltiples “Matías Sainz Ocejo” Avda. Cardenal Herrera Oria, 63 – Int. 39011 Santander Tlf. 942 320 579. Fax: 942 323 609 www.asemcantabria.org asemcan@yahoo.es
	ASEM Castilla La Mancha C/ Pío XII, 17 bajo izq. 45600 Talavera de la Reina (Toledo) Tlf. 925 813 968 www.asemclm.com asemclm@hotmail.com http://www.facebook.com/#!/asem.clm
	ASEM Catalunya “Can Guardiola” C. Montsec, 20-22 bajos 08030 Barcelona Tlf. 932 744 983. Fax: 932 741 392 www.asemcatalunya.com / asemcatalunya@telefonica.net http://facebook.com/asemcatalunyainformatica

	ASEM C. Valenciana Avda. Barón de Cárcer, 48, 8º Despacho F. 46001 Valencia Tlf. / Fax: 963 514 320 www.asemcv.org asemcv@telefonica.net http://www.facebook.com/#!/asem.valenciana
	ASEM Galicia C/ Párroco José Otero, 6 bajo 36206 Vigo (Pontevedra) Tlf. / Fax: 986 378 001 www.asemgalicia.com asemga@teleline.es http://www.facebook.com/#!/asem.galicia
	ASEM Madrid C/ Valdebernardo 24, local 15. 28030 Madrid Tlf. 917 737 205 www.asemmadrid.org info@asemmadrid.org
	ASEM Principado de Asturias Avda. Gaspar García Laviana, Blq 40 bajo 33210 Gijón Tlf. / Fax: 985 165 671 asemasturias@hotmail.com http://www.facebook.com/#!/asempa.neuromusculares
	Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla León C/ Batuecas, 10, 3ºD 37500 Ciudad Rodrigo (Salamanca) Tlf. 923 482 012 / 645 366 813 asemcyl@hotmail.com
	Arabako Neuromuskularren Elkartea (ARENE) C/ Pintor Vicente Abreu, 7 B, Despacho 8 01008 Vitoria-Gasteiz (Araba) Tlf. 945 200 836 www.arene.es contacto@arene.es

	Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias (ASENECAN) C/ Antonio Machado Viglietti, nº 1 35005 Las Palmas de Gran Canaria Tlf. 928 246 236 www.asenecan.org asenecan@hotmail.com http://www.facebook.com/#!/ASENECAN
	Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Córdoba (ASENCO) C/ Periodista Quesada Chacón, nº 2, bl 3, 5-D 14005 Córdoba Tlf. 659 041 734 www.asenco.es.tl asenco2010@gmail.com
	Asociación de Enfermos Neuromusculares de Granada (ASEMGRA) C/ Vivaldi, 57 18650 Dúrcal (Granada) Tlf. 670 785 671 www.asemgra.com asemgra@gmail.com www.facebook.com/#!/asemgra.granada
	Asociación de Enfermos Neuromusculares de Sevilla (ASENSE) C/ Manuel Olmedo Serrano, blq 7, bajo drch 41530 Morón de la Frontera (Sevilla) Tlf. 617 217 944 www.asense.org asensevilla@gmail.com http://www.facebook.com/#!/asense.sevilla
	Asociación Española contra la Leucodistrofia (ELA) El Cero C/ Manuel Azaña, s/n 28022 Coslada (Madrid) Tlf. 912 977 549 / Fax: 912 986 969 www.elaespana.com leuco@asoleuco.org www.facebook.com/#!/elaespana.leucodistrofias

	Asociación Miastenia de España C/ Encuadernadores, 9 – bajo A 40004 - Segovia Tlf. 921 437 892. Fax: 954 771 335 www.miasteniagravis.es ames@miasteniagravis.es www.facebook.com/ames.miasteniadeespana?ref=ts
	Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) C/ Fuente Grande, 18 - bajo 28860 Paracuellos del Jarama (Madrid) Tlf. 916 672 257 / 636 580 681 www.aepf.org info@aepf.org
	Asociación de Familiares y Enfermos Neuromusculares de Valencia (AFENMVA) Avda. General Avilés, 42 bis 9. 46015 Valencia Tlf: 963 638 332 www.afenmva.org afenmva@afenmva.org
	Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares (ASNAEN) C/ Marcelo Celayeta, 75, Entrada 2ª; Nave B 2, Oficina 50 31014 Pamplona Tlf. 948 332 637 asnaen@hotmail.com www.facebook.com/#!/asnaen.asociacion
	Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte (BENE) Avda. Lehendakari Aguirre, 42 48014 Bilbao – Bilbo (Bizkaia) Tlf. / Fax: 944 480 155 www.asociacionbene.com bene@euskalnet.net
	Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkarte (GENE) Txara I Paseo Zarategui, 100. 20015 Donostia - San Sebastián (Guipúzcoa) Tlf. 943 245 611 / Fax. 943 112 589 infogene@telefonica.net www.facebook.com/#!/gene.asociacion

ANEXO III: Direcciones de interés. Organismos de salud en el territorio nacional

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. SERVICIOS CENTRALES:

Departamentos de Interés	Datos de Contacto
- Secretaría General Técnica - Secretaría General de Sanidad y Consumo: - Dirección general de salud pública, calidad e innovación - Dirección general de cartera básica de servicios del sistema nacional de salud y farmacia - Dirección general de ordenación profesional. - Agencia de calidad del sistema nacional de salud.	C/ Paseo del Prado, 18-20. 28071 – Madrid. Tlf. 915 961 000 www.msssi.es <i>Oficina de Información y Atención al ciudadano:</i> Fax: 915 964 480. Email: oia@msssi.es
Secretaría de Estado de servicios sociales e igualdad	C/ Alcalá, 37. 28014 – Madrid.
- Dirección general de servicios para la familia y la infancia - Dirección general de políticas de apoyo a la discapacidad	Paseo de la Castellana, 67, 6ª planta.

OTROS DEPARTAMENTOS:

Denominación	Datos de Contacto
Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) Secretaría General de Sanidad y Consumo:	C/ Alcalá, 56. 28071 - Madrid Tlf. 913 380 004. www.ingesa.msps.es
Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)	Parque empresarial Las Mercedes. C/ Campezo, 1. 28022 – Madrid Tlf: 918 225 028. www.aemps.es
Instituto de Salud Carlos III	C/ Sinesio Delgado, 4-6. 28071 – Madrid Tlf: 913 142 406. www.isciii.es
Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)	Avda. de la Ilustración s/n c/v a C/ Ginzo de Limia, 58. Madrid. Tlf. 913 638 888. www.imsero.es
Real Patronato sobre Discapacidad	C/ Serrano, 140. Madrid. Tlf. 917 452 463. www.rpd.es

DIRECCIONES DE INTERÉS POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Andalucía:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consejería de Salud y Bienestar Social	Avda. de la Innovación s/n. Edificio Arena 1 41020 – Sevilla Tlf: 955 006 300. Fax: 955 006 328 http://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludybienestarsocial.html
• Servicio Andaluz de Salud	Avda. de la Constitución, 18 41071 – Sevilla Tlf: 955 018 000 websas@juntadeandalucia.es http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/default.asp
Delegaciones Provinciales	
• Almería	Ctra. De ronda, 101 04071 – Almería Tlf: 905 013 600. Fax: 950 013611
• Cádiz	C/ María Auxiliadora, 2 11071 – Cádiz Tlf: 956 009105. Fax: 956 009120
• Córdoba	Avda. República de Argentina, 34 14071 – Córdoba Tlf: 957 015 400. Fax: 957 015480
• Granada	Avda. del Sur, 13 18014 – Granada Tlf: 958 027000. Fax: 958 027033
• Huelva	Martín Alonso Pinzón, 6 21003 – Huelva Tlf: 959 010600. Fax: 959 010736
• Jaén	Paseo de la estación, 15 23071 – Jaén Tlf: 953 013000. Fax: 953 013013
• Málaga	C/ Córdoba, 4 29001 – Málaga Tlf: 951 039800. Fax: 951 039930
• Sevilla	Avda. Luis Montoto, 87 41007 – Sevilla Tlf: 955 006800. Fax: 955 006847

Otros Teléfonos de Interés	
• Salud Responde	902 505 060
• Emergencias Sanitarias	061
• Urgencias Sanitarias	902 505 061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	902 505 505
• Información para la mujer	900 200 999
• Información sobre consumo	902 215 080

Aragón:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familias	Vía Universitat, 36 50071 – Zaragoza Tlf: 976 714 000. Fax: 976 714 211 http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/Departamentos/ch.SanidadBienestarSocialFamilia.detalleTema
• Servicio Aragonés de Salud	Plaza de la Convivencia, 2 50071 - Zaragoza Tlf: 976765802 http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/Organismos/ch.ServicioAragonesSalud.detalleTema
Delegaciones Provinciales	
• Huesca	C/ San Jorge, 65 22003 - Huesca Tlf: 974 24 72 34.
• Teruel	C/ Joaquín Arnau, 22 44001 – Teruel Tlf: 978 60 33 00
• Zaragoza	Avda. de Cesáreo Alierta, 9-11 50008 – Zaragoza Tlf: 976 71 42 11. Fax: 976 71 52 81
Otros Teléfonos de Interés	
• Salud Informa	902 555 321
• Urgencias y Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	976 714 111

Asturias:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consejería de Sanidad	Palacio de congresos de Calatrava Calle Eduardo Herrera (Herrerita) s/n 33006 - Oviedo Tlf: 985 106 510 http://www.asturias.es/portal/site/astursalud
• Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA)	Plaza del Carbayón, 1 33001 – Oviedo Tlf: 985 108 500 http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/
Otros Teléfonos de Interés	
• Urgencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Servicio de atención al ciudadano	012
• Cruz Roja Oviedo	985 208 215
• Oficina de Información Biosanitaria	985 964 595

Canarias:

Consejería de Sanidad http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/	
• Las Palmas de Gran Canaria	Plaza Dr. Juan Bosh Millares, 1 – 4 35071 – Las Palmas de Gran Canaria Tlf: 928 308 275. Fax: 928 308 271
• Santa Cruz de Tenerife	Rambla General Franco, 53, 1 38071 – Santa Cruz de Tenerife Tlf: 922 474 387. Fax: 922 474 215
Servicio Canario de la Salud http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/	
• Las Palmas de Gran Canaria	vda. Juan XXIII, 17 planta 6ª 35004 - Las Palmas de Gran Canaria Tlf: 928 118 852. Fax: 928 118 796
• Santa Cruz de Tenerife	C/ Pérez de Rozas, 5 Planta 4ª 38004 - Santa Cruz de Tenerife Tlf: 922 475 704. Fax: 922 475 734
Otros Teléfonos de Interés	
• Unidad Central de Listas de Espera	928 303 808 (Las Palmas de Gran Canaria) 922 470 866 (Sta. Cruz de Tenerife)
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	012
• Fundación Canaria de Investigación y Salud	928 360 900
• Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias	928 385 554 (Canarias) 922 476 140 (Sta. Cruz de Tenerife)
• Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios	928 452 371 (Canarias) 922 474 653 (Sta. Cruz de Tenerife)

Cantabria:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consejería de Sanidad y Servicios Sociales	C/ Federico Vial, 13 39009 – Santander Tlf: 942 208 240 csanidad@cantabria.es http://www.saludcantabria.org/
• Servicio Cántabro de Salud	Avda. Cardenal Herrera Oria s/n 39001 - Santander Tlf: 942 202 770 http://www.scsalud.es/
Otros Teléfonos de Interés	
• Urgencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	012
• Fundación Marqués de Valdecilla	942 331 077
• Instituto de formación e información Marqués de Valdecilla	942 315 515

Castilla la Mancha:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales	Avda. de Francia, 4. Torre 5 – 3 45071 – Toledo Tlf: 925 269 002 http://www.jccm.es/web/es/CastillaLaMancha/Gobierno_Regional/Sanidad_Y_Asuntos_Sociales/consejeria1193042237816pg/index.html
• Servicio de Salud de Castilla la Mancha	Avda. Río Guadiana, 4 45007 – Toledo Tlf: 925 274 100. Fax: 925 274 115 http://sescam.jccm.es/web1/home.do
Delegaciones Provinciales	
• Albacete	Ctra. Peñas de San Pedro, 2 02071 – Albacete Tlf: 967 510 248. Fax: 967 510 256
• Ciudad Real	C/ Alarcos, 10 13071 – Ciudad Real Tlf: 926 297 500. Fax: 926 214 746
• Cuenca	C/ Colón, 12 16071 – Cuenca Tlf: 969 246 000. Fax: 969 223 162
• Guadalajara	C/ Ferial, 31 19071 – Guadalajara Tlf: 949 234 050. Fax: 949 229 606
• Toledo	C/ Cervantes, 4 45071 – Toledo Tlf: 925 289 100. Fax: 925 289 140
Otros Teléfonos de Interés	
• Teléfono de atención e información	900 252 525
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Unidad de apoyo para las enfermedades raras	925 274 100. Ext.:75617
• Información a la ciudadanía	012
• Fundación sociosanitaria de Castilla la Mancha	925 281 148
• Instituto de Ciencias de la Salud	925 83 92 11

Castilla y León:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consejería de Sanidad	Paseo de Zorrilla, 1 47007 – Valladolid Tlf: 983 413 600. Fax: 983 413 928 http://www.jcyl.es/web/jcyl/Gobierno/es/Plantilla66y33/1284181083326/_/_/_
• Gerencia Regional de Salud	Paseo de Zorrilla, 1 47007 – Valladolid Tlf: 983 328 000. Fax: 983 413 661 http://www.saludcastillayleon.es/es
Delegaciones Provinciales	
• Ávila	C/ San Juan de la Cruz, 28 05001 – Ávila Tlf: 920 355 073. Fax: 920 355 083
• Burgos	Paseo Sierra de Atapuerca, 4 09002 – Burgos Tlf: 947 280 100. Fax: 947 280 125
• León	Edif. Usos Múltiples. Avda. Peregrinos s/n 24008 - León Tlf: 987 296 238. Fax: 987 296 239
• Palencia	Avda. Casado del Alisal, 32 34001 - Palencia Tlf: 979 715 400. Fax: 979 715 427
• Salamanca	Avda. de Portugal, 38-39 37071 - Salamanca Tlf: 923 296 022. Fax: 923 296 025
• Segovia	Avda. Juan Carlos I, 3 40071 - Segovia Tlf: 921 417 174. Fax: 921 417 376
• Soria	C/ Nicolás Rabal, 7 42003 - Soria Tlf: 975 236 600. Fax: 975 236 602
• Valladolid	Avda. Ramón y Cajal, 6 47071 - Valladolid Tlf: 983 413 760. Fax: 983 413 829
• Zamora	Plaza de Alemania, 1 49071 – Zamora Tlf: 980 547 400. Fax: 980 547 420
Otros Teléfonos de Interés	
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	012
• Fundación Instituto de Ciencias de la Salud de Castilla y León	975 232 677

Catalunya:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Departamento de Salud	Travesía de les Corts, 131-159 (Pabellón Ave María) 08028 – Barcelona Tlf: 932 272 900. Fax: 932 272 990 bustiaciutada.salut@gencat.cat http://www.gencat.cat/salut/
• Servicio Catalán de Salud (CatSalut)	Travesía de les Corts, 131-159 (Edificio Olimpia) 08028 – Barcelona TLF: 934 038 585. Fax: 934 038 925 catsalut@catsalut.cat http://www10.gencat.cat/catsalut/cat/index.htm
Delegaciones Provinciales	
• Barcelona	C/ Roc Boronat, 81-95 08005 Barcelona Tlf: 935 513 900. Fax: 935 517 514 stb.salut@gencat.cat
• Girona	Plaça Pompeu Fabra, 1 17002 Girona Tlf: 872 975 000. Fax: 872 975 743 stg.salut@gencat.cat
• Lleida	Av. de l'Alcalde Rovira Roure, 2 25006 Lleida Tlf: 973 701 600. Fax: 973 249 140 stll.salut@gencat.cat
• Tarragona	Av. de Maria Cristina, 54 43002 Tarragona Tlf: 977 224 151. Fax: 977 218 954 stt.salut@gencat.cat
• Bajo Ebro	C/ La Salle, 8 43500 Tortosa Tlf: 977 448 170. Fax: 977 449 625 stte.salut@gencat.cat
Otros Teléfonos de Interés	
• Sanitat Respon	902 111 444 / 061
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	012 / 902 400 012 (desde fuera de Catalunya)
• Centro de Información del Medicamento de Catalunya	cedimcat@cedimcat.info
• Instituto Catalán de Salud (ICS)	934 824 100
• Instituto de Estudios de la Salud (IES)	935 513 900
• Instituto de Asistencia Sanitaria	972 189 000

Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla:

Ceuta	
Organismo	Datos de Contacto
• Consejería de Sanidad y Consumo	Plaza de San Amaro, 12 51071 – Ceuta Tlf: 856 200 680 http://web.ceuta.es:8080/sanidad/principal/
• Delegación del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA)	Avda. Marina Española, 23 – 1º 51001 – Ceuta Tlf: 956 514 929
Otros Teléfonos de Interés	
• Urgencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	012
• Hospital Universitario de Ceuta	856 907 000

Melilla	
Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consejería de Bienestar Social y Sanidad	C/ Ramírez de Arellano, 10 – 3º. 52001 – Melilla Tlf: 952 699 301 www.melilla.es
• Delegación del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA)	Plaza del Mar, s/n. Edificio V Centenario Torre N – 11 52071 – Melilla 952 672 312 www.areasaludmelilla.es
Otros Teléfonos de Interés	
• Urgencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Servicio de Información y Atención al Ciudadano	010
• Hospital Comarcal de Melilla	952 670 000

Comunidad Valenciana:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Conselleria de Sanidad • Agència Valenciana de Salut	C/ Micer Mascó, 31 – 33 46010 – Valencia Tlf: 963 866 600. Fax: 963 866 607 http://www.san.gva.es/
• Servicio Catalán de Salud (CatSalut)	Travesía de les Corts, 131-159 (Edificio Olimpia) 08028 – Barcelona TLF: 934 038 585. Fax: 934 038 925 catsalut@catsalut.cat http://www10.gencat.cat/catsalut/cat/index.htm
Servicios Territoriales de Salud	
• Alicante	C/ Girona, 26 03001 – Alicante Tlf: 965 938 000. Fax: 965 938 066
• Castellón	Plaza Hot dels Corders, 12 12001- Castelló de la Plana Tlf: 964 358 000. Fax: 964 358 990
• Valencia	Gran Vía Ferrán el Catòlic, 74 46008 – Valencia Tlf: 961 925 500. Fax: 961 925 508
Otros Teléfonos de Interés	
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Teléfono de Información Sanitaria	900 161 161
• Información a la ciudadanía	012
• Centro Superior de Investigación en Salud Pública	961 925 917
• Portal de Salud de la Comunidad	http://www.cuidatecv.es/homes/index/language:spa

Extremadura:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consejería de Salud y Política Social	Avda. de las Américas, 2 06800 – Mérida Tlf: 924 004 100. Fax: 924 004 178 sg.syps@juntaex.es www.gobex.es/consejerias/csps.php
• Servicio Extremeño de Salud	Avda. de las Américas, 1 06800 – Mérida Tlf: 924 382 649. Fax: 924 382 567 www.saludextremadura.com/es
Unidades Periféricas	
• Badajoz	Ronda del Pilar, 5 06002 – Badajoz Tlf: 924 939 300. Fax: 924 939 341
• Cáceres	Plaza Hernán Cortés, 1 10001 – Cáceres Tlf: 927 004 200. Fax: 927 004 212
Otros Teléfonos de Interés	
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	901 601 601
• Teléfono de Atención a la Dependencia y a la Mujer	901 121 416
• Escuela de Estudios de Ciencias de la Salud	924 014 750
• Fundación para la formación y la investigación de profesionales de las ciencias de la salud en Extremadura	924 009 309
• Centro de diagnóstico y orientación terapéutica	927 260 247

Galicia:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consellería de Sanidade	Edificio Administrativo de San Lázaro, s/n 15781 – Santiago de Compostela Tlf: 881 542 737 http://www.sergas.es/MostrarContidos_N2_To1.aspx?IdPaxina=10000
• Servizo Galego de Saúde	Edificio Administrativo San Lázaro s/n 15781 – Santiago de Compostela Tlf: 881 542 813. Fax: 881 540 307 www.sergas.es
Direcciones provinciales	
• A Coruña	C/ Durán Loriga, 3. 15003 – A Coruña Tlf: 981 155 695. Fax: 981 155 678
• Lugo	C/ Montevideo, 9 27001 - Lugo Tlf: 982 296 901. Fax: 982 296 907
• Ourense	C/ Juan XXIII, 27 32003 - Ourense Tlf: 988 386 308
• Pontevedra	Avda. García Barbón, 51 36201 - Vigo Tlf: 986 814 100
Otros Teléfonos de Interés	
• Saúde en liña	902 077 333
• Teléfono de atención sanitaria	902 400 116
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	012
• Escola Galega de Saúde	escola.saude@sergas.es

Islas Baleares:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Conselleria de Salut, Família i Benestar Social	Plaza de España, 9 07002 – Palma de Mallorca Tlf: 971 177 383. Fax: 971 176 959 portalsalut@caib.es http://saluticonsum.caib.es/index.ca.html
• Servicio de Salud de las Islas Baleares	C/ Reina Esclaramunda, 9. Camí de Jesús, 40 07003 – Palma de Mallorca Tlf: 971 175 600. Fax: 971 724 660 defensorusuariissalut@defusu.caib.es https://www.ibsalut.es/ibsalut/ca
Áreas de Salud	
• Gestión Sanitaria de Mallorca	C/ Jesús, 40 07010 - Palma Tlf: 971 212 000
• Área de Salud de Ibiza y Formentera	C/ Via Romana, 81 07800 - Ibiza Tlf: 971 306 764. Fax: 971 399 838
• Área de Salud de Menorca	Avinguda Josep Maria Quadrado, 17 07703 – Maó. Menorca Tlf: 971 368 703. Fax: 971 369 175
Otros Teléfonos de Interés	
• Cita Previa	902 079 079
• Atención al ciudadano Ib-Salut	971 175 600
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	012
• Servicio de Atención Médica Urgente	900 300 061

La Rioja:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consejería de Salud y Servicios Sociales	C/ Villa Mediana, 17 26003 – Logroño Tlf: 941 291 100. Fax: 941 291 341 www.larioja.org
• Servicio Riojano de Salud	C/ Piqueras, 98 26006 – Logroño Tlf: 941 298 000. Fax: 941 298 660 www.riojasalud.es
Otros Teléfonos de Interés	
• Información General	941 298 333
• Cita en Atención Primaria	941 297 729
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Atención al ciudadano	900 700 333
• Centro de Investigación Biomédica de Rioja	941 278 855
• Fundación Rioja Salud	941 278 777

Madrid:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consejería de Sanidad	C/ Aduana, 29 28013 - Madrid Tlf: 915 867 000 www.madrid.org
• Servicio Madrileño de Salud	Plaza Carlos Trías Beltrán, 7 – Edificio Sollube II 28020 – Madrid Tlf: 915 867 227 sanidadinforma@salud.madrid.org http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=PortalSalud/Page/PTSA_home
Otros Teléfonos de Interés	
• Atención al paciente	914 000 000
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	012
• Agencia Laín Entralgo para la Formación, Investigación y Estudios Sanitarios	913 089 400

Murcia:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Consejería de Sanidad y Política Social	Avda. de la Fama, 3 30071 – Murcia Tlf: 968 365 000 www.carm.es
• Servicio Murciano de Salud	C/ Central, 7. Edificio Habitamia 30100 – Murcia Tlf: 968 288 023 Info-sanidad@carm.es www.murcisalud.es
Otros Teléfonos de Interés	
• Servicio de Gestión Clínica y Sistemas de Información	848 429 023
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	012

Navarra:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
• Departamento de Salud	C/ Amaya, 2-A 31002 – Pamplona Tlf: 848 423 541 salud.responde@navarra.es www.navarra.es
• Servicio Navarro de Salud	C/ Irunlarrea, 39 31008 - Pamplona Tlf: 848 428 800. Fax: 848 428 830 http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadano/
Otros Teléfonos de Interés	
• Teléfono de cita previa	968 228 099
• Emergencias Sanitarias	061
• Emergencias	112
• Información a la ciudadanía	968 362 000
• Centro de Inf. y Eval. de Medicamentos	968 366 645

País Vasco:

Organismo Autonómico	Datos de Contacto
Departamento de Sanidad y Consumo	C/ Donostia – San Sebastián, 1 01010 – Vitoria-Gasteiz Tlf: 945 018 000 http://www.osasun.ejgv.euskadi.net/r52-ghhomeoo/es/
Servicio Vasco de Salud (Osakidetza)	C/ Alava, 45 01006 – Vitoria – Gasteiz Tlf: 945 006 000. Fax: 945 006 195 coordinacion@osakidetza.es www.osakidetza.euskadi.net
Direcciones provinciales	
Alava	C/ Olagibel, 38 01004 – Vitoria Gasteiz Tlf: 945 017 100. Fax: 945 017 101
Bizkaia	Alameda de Rekalde, 39 48008 - Bilbao Tlf: 944 031 500. Fax: 944 031 701
Gipuzkoa	C/ Sancho El Sabio, 35 20010 - Donostia-San Sebastián Tlf: 943 023 000. Fax: 943 023 930
Otros Teléfonos de Interés	
Osakidetza te responde	902 203 020
Emergencias Sanitarias	061
Emergencias	112
Información a la ciudadanía	012
Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias	944 538 500 / www.bioef.org

ANEXO IV: Legislación y normativa

NUEVA LEGISLACIÓN ESTATAL AÑOS 2011 / 2012

- Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. BOE núm. 168 (14 de julio de 2012)
- Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. BOE núm. 98 (24 de abril de 2012)
- Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto, por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del Sistema Nacional de Salud. BOE núm. 186 (4 de agosto de 2012)
- Real Decreto 1193/2012, de 3 de agosto, por el que se modifica el Real Decreto 1662/2000, de 29 de septiembre, sobre productos sanitarios para diagnóstico “in vitro”. BOE núm. 186 (4 de agosto de 2012)
- Real Decreto 200/2012, de 23 de enero, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y se modifica el Real Decreto 1887/2011, de 30 de diciembre, por el que se establece la estructura orgánica básica de los departamentos ministeriales. BOE núm. 20 (24 de enero de 2012)
- Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica. BOE núm. 290 (2 de diciembre de 2011)
- Orden ESS/1452/2012, de 29 de junio, por la que se crea un fichero de datos de carácter personal para la aplicación por el Instituto Nacional de la Seguridad Social de lo previsto en el Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. BOE núm. 158 (3 de julio de 2012)
- Resolución de 31 de mayo de 2012, de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, por la que se actualiza la cuantía máxima correspondiente a los medicamentos pertenecientes a los grupos ATC de aportación reducida. BOE núm. 138 (9 de junio de 2012)

En el momento de cierre de la revisión de este documento, en Septiembre de 2012, se encontraban en proyecto y vías de desarrollo, los siguientes textos normativos que tienen que ver con la modificación realizada por el Real-Decreto-Ley 16/2012.

- Real Decreto por el que se regula la cartera común suplementaria de prestación ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud y se fijan las bases para el establecimiento de los importes máximos de financiación en prestación ortoprotésica.
- Ley por la que se modifica la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios
- Orden por la que se actualizan los anexos I, II y III del Real Decreto 1207/2006, de 20 de octubre, por el que se regula la gestión del Fondo de cohesión sanitaria.

- Orden por la que se establece el factor de facturación común de la prestación con productos dietéticos.

ESTATAL:

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102 (29 de abril de 1986): 15207-15227.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274 (15 de noviembre de 2002).
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE núm. 126 (29 de mayo de 2003): 20567-20588.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU). Boletín Oficial del Estado, nº 289 (3 de diciembre de 2003).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, nº 299, (15 de diciembre de 2006).
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado, núm. 222 (16 de septiembre de 2006).
- Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. Boletín Oficial del Estado, núm. 270 (11 de noviembre de 2006).
- Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado, núm. 270 (11 de noviembre de 2006).
- Real Decreto 263/2011, de 28 de febrero, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. BOE núm. 51 (1 de marzo de 2011).
- Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. BOE núm. 182 (30 de julio de 2011).
- Orden SCO/3158/2003, de 7 de noviembre, por la que se crea el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Boletín Oficial del Estado, núm. 273 (8 de noviembre de 2003).
- Orden SCO/3422/2007, del 21 de noviembre, por la que se desarrolla el procedimiento de actualización de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. BOE núm. 285 (28 de noviembre de 2007).
- Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio, por la que se crea y regula el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias, en Burgos. BOE núm. 179 (25 de julio de 2009).

COMUNIDADES AUTÓNOMAS:

Andalucía:

- Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía. BOJA núm. 255 (31 de diciembre de 2011).
- Real Decreto 400/1984, de 22 de febrero, sobre Traspaso a la Comunidad Autónoma de Andalucía de las Funciones y Servicios del Instituto nacional de la Salud. BOE núm. 51 (29 de febrero de 1984).
- Decreto 127/2003 de 13 de mayo, de la Comunidad Autónoma de Andalucía, por el que se establece el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema Sanitario Público de Andalucía. BOJA núm. 28 (30 de mayo de 2003).
- Decreto 156/2005 de 28 de junio, de la Comunidad Autónoma de Andalucía, por el que se regula el Diagnóstico Genético Preimplantatorio en el Sistema Sanitario Público de Andalucía y se crea la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción. BOJA núm. 135 (13 de julio de 2005).
- Orden de 3 de mayo de 2010, por la que se crea el fichero con datos de carácter personal Registro de Enfermedades Raras de Andalucía. BOJA núm. 100 (25 de mayo de 2010).

Aragón:

- Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. BOA núm. 70 (7 de abril de 2011).
- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. BOA núm. 46 (de 19 de abril de 2002).
- Real Decreto 1475/2001 de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Aragón de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 311 (28 de diciembre de 2001).

Asturias:

- Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias. BOPA núm. 162 (de 13 de julio de 1992).
- Real Decreto 1471/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso al Principado de Asturias de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 313 (de 31 de diciembre de 2001).

Canarias:

- Ley 11/1994, de 26 de julio, de ordenación sanitaria de Canarias. BOC núm. 86 (5 de agosto de 1994).
- Real Decreto 446/1994, de 11 de marzo, sobre Traspaso a la Comunidad Autónoma de Canarias de las Funciones y Servicios del Instituto nacional de la Salud. BOE núm. 85 (9 de abril de 1994).
- Orden, 2 agosto 2011, de la Consejería de Sanidad, por la que se crea el fichero de datos de carácter personal Registro Poblacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Canarias. BOC núm. 162 (18 de agosto de 2011).

Cantabria:

- Ley 10/2001, de 28 de diciembre, de Creación del Servicio Cántabro de Salud. BOE núm. 21 (24 de enero de 2002).
- Ley 7/2002, de 10 de diciembre de ordenación sanitaria de Cantabria. BOE núm. 6 (7 de enero de 2003).
- REAL DECRETO 1472/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Cantabria de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 311 (28 de diciembre de 2001).

Castila La Mancha:

- Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha. DOCM núm. 131 (9 de Julio de 2010).
- Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha. BOE núm. 50 (27 de febrero de 2001).
- Real Decreto 1476/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 311 (28 de diciembre de 2001).
- Orden de 22/09/2010, de la Consejería de Salud y Bienestar Social, por la que se crea el Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha. DOCM núm. 189 (29 de septiembre de 2010).

Castilla León:

- Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León. BOCL núm. 173 (7 de septiembre de 2010).
- Real Decreto 1480/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad de Castilla y León de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 311 (28 de diciembre de 2001).

Catalunya:

- Ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria de Catalunya. DOGC núm. 1324 (30 de julio de 1990).
- Real Decreto 1517/1981, de 8 de julio, sobre traspasos de servicios de la seguridad social a la Generalitat de Catalunya en materia de seguridad social (INSALUD e INSERSO). BOE núm. 176 (24 de julio de 1981).
- Orden SLT/233/2009, de 30 de abril, por la que se crea la Comisión Asesora en Enfermedades Minoritarias. DOGC núm. 5379 (14 de mayo de 2009): 39437

Comunidad Valenciana:

- Ley 3/2003, de 6 de febrero, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Valenciana. BOE núm. 55 (5 de marzo de 2003).
- Real Decreto 1612/1987 de 27 de noviembre, sobre traspaso a la Comunidad Valenciana de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 312 (30 de diciembre de 1987).

Extremadura:

- Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. BOE núm. 177 (25 de julio de 2001).
- Real Decreto 1477/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Extremadura de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 312 (29 de diciembre de 2001).
- Decreto 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura. DOE núm. 146 (30 de julio de 2009).
- Orden de 14 de mayo de 2004, por la que se crea el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de La Comunidad Autónoma de Extremadura. DOE núm. 59 (25 de mayo de 2004).

Galicia:

- Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia. DOGA núm. 143 (24 de Julio de 2008).
- Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia. BOE núm. 12 (14 de enero de 2004).
- Real Decreto 1679/1990, de 28 de diciembre sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Galicia de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 131 (31 de diciembre de 1990).

Islas Baleares:

- Ley 5/2003 de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears. BOE núm. 110 (3 de mayo de 2003).
- Real Decreto 1478/2001 de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de las Illes Balears de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 311. (28 de diciembre de 2001).

La Rioja:

- Ley 2/2002, de Salud. BOE núm. 106 (3 de mayo de 2002).
- Real Decreto 1473/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de La Rioja de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 311. (28 de diciembre de 2001).

Madrid:

- Ley 6/2009, de 16 de noviembre, de Libre Elección de la Sanidad en la Comunidad de Madrid. BOCM núm. 274 (18 de noviembre de 2009).
- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. BOE núm. 55 (5 de marzo de 2002).
- Real Decreto 1479/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Madrid de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE núm. 311. (28 de diciembre de 2001).

Murcia:

- Ley 2/1990, de 5 de abril, de creación del Servicio de Salud de la Región de Murcia. BORM núm. 96 (de 27 de abril de 1990).
- Real Decreto 1474/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BORM núm. 300 (29 de diciembre de 2001).

Navarra:

- Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de Salud. BON núm. 146 (3 de diciembre de 1990).
- Real Decreto 1697/1985, de 1 de agosto, por el que se traspasan servicios de la administración del estado a la Comunidad Foral de Navarra en materia de sanidad. BOE núm. 227 (21 de septiembre de 1985).
- Real Decreto 1680/1990, de 28 de diciembre, por el que se traspasan servicios de la administración del estado a la Comunidad Foral de Navarra en materia de asistencia sanitaria de la seguridad social. BOE núm. 313 (31 de diciembre de 1990).
- Decreto Foral 640/1996, de 18 de noviembre, por el que se establecen el procedimiento y las condiciones para el acceso a las prestaciones del régimen de universalización de la asistencia sanitaria pública en la Comunidad Foral de Navarra. BON núm. 153 (18 de diciembre de 1996).

País Vasco:

- Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación sanitaria de Euskadi. BOPV núm. 138 (21 de julio de 1997)
- Decreto 386/1987 de 30 de Diciembre, de traspaso desde las Instituciones Comunes de la Comunidad Autónoma al Territorio Histórico de Álava de las funciones y servicios en materia de asistencia y servicios sociales prestados por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). BOPV núm. 246 (31 de diciembre de 1987).
- Decreto 387/1987, de 30 de Diciembre, de traspaso desde las Instituciones Comunes de la Comunidad Autónoma al Territorio Histórico de Bizkaia de las funciones y servicios en materia de asistencia y servicios sociales prestados por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). BOPV núm. 246 (31 de diciembre de 1987).
- Decreto 388/1987 de 30 de Diciembre, de traspaso desde las Instituciones Comunes de la Comunidad Autónoma al Territorio Histórico de Guipúzcoa de las funciones y servicios en materia de asistencia y servicios sociales prestados por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). BOPV núm. 246 (31 de diciembre de 1987).

Decreto 175/1989 de 18 de Julio, por el que se aprueba la carta de Derechos y Obligaciones de los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. BOPV núm. 149 (4 de agosto de 1989).

ANEXO V: Direcciones Web de Interés

o6o	Portal de la Administración general del Estado	www.o6o.es
AEGH	Asociación Española de Genética Humana	www.aegh.org
AEP	Asociación Española de Pediatría	www.aeped.es
AFM	Asociación Francesa contra las Miopatías	www.afm-telethon.fr
CEAPAT	Centro Estatal de Referencia de Ayudas Técnicas	www.ceapat.es
CEDD	Centro Español de Documentación sobre Discapacidad	www.cedd.net
CREER	Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras	www.creenfermedadesraras.es/
CIBERER	Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras	www.ciberer.es
CIBERNED	Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas	www.ciberned.es
CNRHA	Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida	http://www.cnrha.msssi.gob.es/
COCEMFE	Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica	www.cocemfe.es
Discapnet	Portal de las personas con discapacidad	www.discapnet.es
EURORDIS	Comisión Europea de Enfermedades Raras	www.eurordis.org
Farmaindustria	Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica	www.farmaindustria.es
FCSAI	Fundación Española para la Cooperación, Salud y Política Social	http://fcsai.isciii.es
FEDER	Federación Española de Enfermedades Raras	www.enfermedades-raras.org
Federación ASEM	Federación Española de Enfermedades Neuromusculares	www.asem-esp.org
FENIN	Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria	www.fenin.es
F. Isabel Gemio	Fundación Isabel Gemio	www.fundacionisabelgemio.com
F. Ramón Areces	Fundación Ramón Areces	www.fundacionareces.es
Guiadis	Guía de Ayudas a la Discapacidad	http://guiadis.discapnet.es
IIER	Instituto de Salud Carlos III	www.isciii.es
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales	www.imserso.es

INSS	Instituto Nacional de la Seguridad Social	www.seg-social.es
MDC	Muscular Dystrophy Campaign	www.muscular-dystrophy.org
MSPSI	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	www.mspsi.es
OED	Observatorio Estatal de la Discapacidad	www.observatoriodeladisapacidad.es
OMS	Organización Mundial de la Salud	www.who.int/es
ORPHANET	Base de datos sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos	www.orpha.net
Parent Project	Parent Project Muscular Dystrophy	www.parentprojectmd.org
RPD	Real Patronato sobre Discapacidad	www.rpd.es
SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia	www.dependencia.imserso.es
Salud EU	Portal de Salud de la Unión Europea	http://ec.europa.eu/health-eu
SEN	Sociedad Española de Neurología	www.sen.es
SEQC	Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular	www.seqc.es
SID	Servicio de Información sobre Discapacidad	http://sid.usal.es
Treat-NMD	Neuromuscular Network	www.treat-nmd.eu

ANEXO VI: Glosario de siglas y acrónimos

AE	Atención Especializada
AEMPS	Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios
AETS	Agencia Española de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
AT	Atención Temprana
CASI	Centros de Atención e Información de la Seguridad Social
CERMI	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
CREER	Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras
CSUC	Centro Superior de Investigaciones Científicas
CSUR	Centros Servicios y Unidades de Referencia
DGP	Diagnóstico Genético Preimplantacional
EERR	Enfermedades Raras
ENM	Enfermedades Neuromusculares
EURORDIS	Organización Europea de Enfermedades Raras
FEDER	Federación Nacional de Enfermedades Raras
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INGESA	Instituto Nacional de Gestión Sanitaria
INSS	Instituto Nacional de la Seguridad Social
LGS	Ley General de Sanidad
MSPSI	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
OMS	Organización Mundial de la Salud
SAIF	Servicio de Atención e Información a las Familias de la Federación ASEM
SAS	Servicio Andaluz de Salud
SERGAS	Servizo Galego de Saúde
SESCAM	Servicio de Salud de la Comunidad de Castilla la Mancha
SNC	Sistema Nervioso Central
SNS	Sistema Nacional de Salud
UE	Unión Europea

ANEXO VII: Nueva legislación sociosanitaria 2012

REAL DECRETO LEY 16/2012, DE 20 DE ABRIL, DE MEDIDAS URGENTES PARA GARANTIZAR LA SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD Y MEJORAR LA CALIDAD Y SEGURIDAD DE SUS PRESTACIONES

Características Generales del Real Decreto Ley 16/2012

Características Generales	- Medidas Urgentes para garantizar la sostenibilidad del SN de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones - Publicación BOE y entrada en vigor: 24 de abril de 2012 (num. 98). - Fecha de inicio de las reformas: 1 de julio de 2012
Textos legislativos (en materia de sanidad) que modifica	- Ley 6/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del SNS - Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de medicamentos y productos sanitarios - Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias - Ley 55/2003, de 6 de diciembre, del Estatuto Marco del Personal estatutario de los servicios de salud
Repercusiones para las personas con ENM y familias	- Cambios en la aportación de la prestación farmacéutica - Cambios en la aportación de la prestación ortoprotésica - Nuevos requisitos para acceso a productos dietoterápicos y transporte sanitario - Cambios en las condiciones de asegurado del SNS

Condiciones de los asegurados y beneficiarios del SNS

¿Quiénes son los asegurados del sistema sanitario? Decreto 1192/2012	- Alta en el sistema de la Seguridad Social, siendo trabajador por cuenta ajena o por cuenta propia. Pensionistas del sistema de la Seguridad Social. - Percibir cualquier pensión periódica de la Seguridad Social, incluidas la prestación por desempleo. - Haber agotado la prestación por desempleo y figurar como demandante de empleo. - Personas con un grado de discapacidad mayor o igual al 33% (LISMI). - Las personas con regímenes especiales de Mutualidades, mantendrán el régimen establecido. - El INSS realizará un control en la condición de asegurado.
¿Quiénes son los beneficiarios de los asegurados?	- Cónyuge o persona con similar relación de afectividad. - Ex cónyuge a cargo del asegurado. - Descendientes menores de 26 años o con alguna discapacidad ($\geq 65\%$); Menores bajo tutela; hermanos/as del asegurado.
Si no tienen la condición de asegurado...	- Pueden obtener una prestación sanitaria igualmente. - Deberán realizar el pago de la correspondiente contraprestación o de la cuota de un convenio especial. - La asistencia sanitaria especial se dará a los extranjeros no autorizados en casos excepcionales: - Asistencia de urgencia por enfermedad grave o accidente hasta que se reciba el alta médica. - Asistencia al embarazo, parto y postparto. - Asistencia a todos los menores de 18 años.

Actualización de la Cartera de Servicios del SNS

Cartera Común Básica
• Actividades asistenciales de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. • Transporte sanitario urgente. • Financiados totalmente por la Administración Pública.
Cartera Común Suplementaria
• Prestación farmacéutica • Prestación ortoprotésica • Productos dietéticos • Transporte sanitario no urgente • Aportación parcial / Copago del usuario según nivel de ingresos y situación personal (ver tabla) • Los precios e importes máximos de financiación se aprobarán en posteriores decretos
Cartera Común de Servicios Accesorios
• Actividades, servicios o técnicas, sin carácter de prestación, no esenciales para la mejora de una patología crónica • Aportación o reembolso del usuario • El conjunto de servicios incluidos en esta cartera se aprobará posteriormente

Perfil	Características	% de aportación	Límites máximos
Personas activas	Renta < 18.000 € año	40%	
	Renta Mayor a 18.000 e inferior a 100.000 € año	50%	
	Renta mayor de 100.000 € / año	60%	
Pensionistas y sus beneficiarios	Renta inferior a 18.000 €	10%	Límite máximo 8€/mes
	Renta entre 18.000 € y 100.000€	10%	Límite máximo 18€/mes
	Superior a 100.000 €	60%	Límite máximo 60€/mes
Mutualistas	Mutualistas y clases pasivas de la Mutualidad General de Funcionarios Civiles del Estado	30%	
Aportación Reducida:	Personas activas o pensionistas con medicamentos de aportación reducida	10%	4,13 € (cuota máxima de aportación por envase)
Exentos de aportación	Afectados del síndrome tóxico y personas con discapacidad		
	Perceptores de rentas de integración social		
	Perceptores de pensiones no contributivas		
	Parados que han perdido el derecho a percibir el subsidio de desempleo		
	Personas con tratamientos derivados de accidentes de trabajo y enfermedad profesional		

REAL DECRETO LEY 20/2012, DE 13 DE JULIO, DE MEDIDAS PARA GARANTIZAR LA ESTABILIDAD PRESUPUESTARIA Y DE FOMENTO DE LA COMPETITIVIDAD.

Título III – Medidas de racionalización del sistema de Dependencia

Resumen de las Principales Modificaciones en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia	
• Reducción del nivel mínimo de protección en un 13% (mínimo). • El tiempo de espera para el reconocimiento de la situación de dependencia pasa a ser de 2 años y 6 meses. • Las personas con Grado I de dependencia, no entrarán en el sistema hasta el año 2015. • La situación de dependencia queda estructurada en tres grados. Se eliminan los niveles 1 y 2. • Los beneficiarios / cuidadores se harán cargo del pago de la seguridad social en la prestación de Cuidados en el Entorno familiar. • Las prestaciones y los servicios son incompatibles entre sí.	

Cambios más relevantes en los servicios y prestaciones

Servicio de Ayuda a Domicilio	• Atención personal en las actividades cotidianas • Atención de necesidades domésticas o del hogar (sólo conjuntamente con el SAD de atención personal)
Servicio de Teleasistencia	• Es el único compatible con: – Servicios de prevención de la dependencia, Ayuda a domicilio, Centro de día y de noche – Prestaciones económicas
Prioridad de acceso a servicios	• Grado de dependencia • Capacidad económica del solicitante • La prestación económica se reconocerá solamente cuando se imposibilite el acceso a un servicio de atención / cuidado

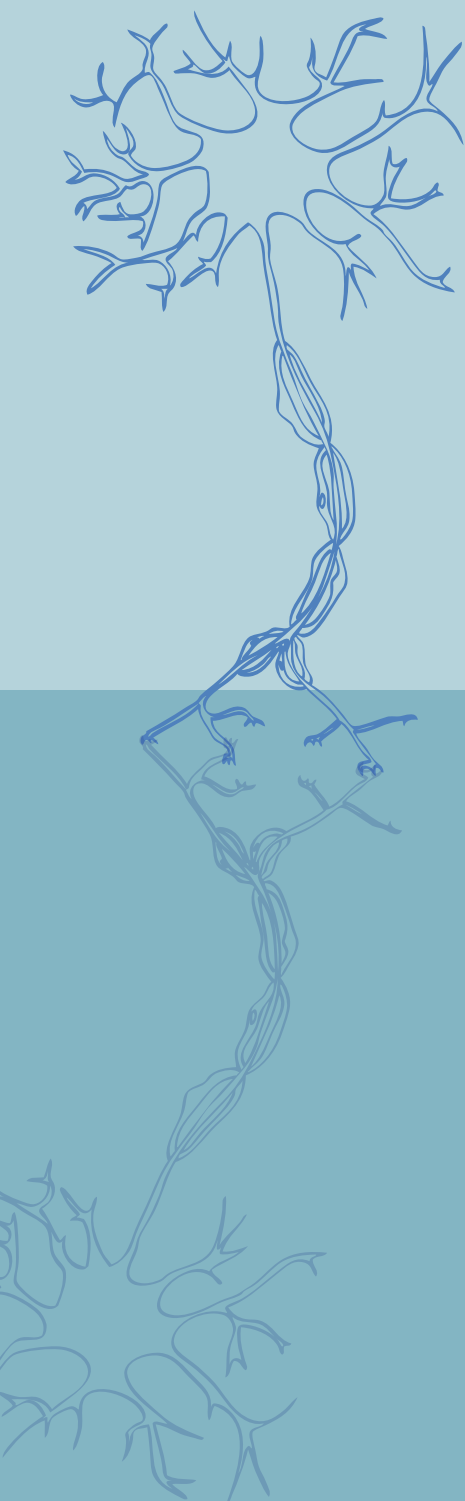
Nuevas Características del Reconocimiento de la situación de Dependencia

- Revisión del baremo actual y de los intervalos de puntuación
- Criterios comunes para la composición de los órganos de valoración en todas las C.C.A.A.
- El Programa Individual de Atención incluye las modalidades de intervención más adecuadas.
- El gobierno determinará los niveles máximos de protección
- Las personas que tengan reconocido su Grado y Nivel no necesitarán un nuevo reconocimiento.
- Las personas en espera de resolución o de valoración les será de aplicación el nuevo baremo y la nueva división de grados.
- El plazo de resolución se amplía a 2 años y 6 meses

Sólo grados, sin niveles	Reconocimiento automático del grado de dependencia para	Modificación del calendario de aplicación	Revisión del grado de dependencia
Grado III Gran Dependencia	Personas con la condición de Gran invalidez	Grado I (niveles 1 y 2) entran en el sistema a partir del 1 de julio de 2015	Mejoría o empeoramiento de la situación
Grado II Dependencia Severa	Personas con certificado de discapacidad + ayuda tercera persona		Error en diagnóstico
Grado I Dependencia Moderada			Error en aplicación del baremo

Prestación económica por cuidados en el entorno familiar

Características de la prestación	• No será retroactiva para las personas que no hayan comenzado a percibir la prestación ya reconocida (a partir del 14 de julio de 2012) • La administración tendrá 2 años y medio para responder a un expediente (aplicar la prestación)			
Convenios de la Seguridad Social de cuidadores familiares	• La aplicación tendrá carácter voluntario entre el cuidador y la tesorería general de la seguridad social. • El Estado dejará de aportar las cuotas de la seguridad social de los cuidadores. Éstas tendrán que ser pagadas directamente por el beneficiario. • Los convenios actuales se extinguirán el 1 de agosto de 2012, pero el cuidador puede solicitar un mantenimiento del convenio antes del 1 de noviembre de 2012 para que de septiembre a diciembre la aportación de la cuota sea menor.			
El cuidador tiene dos opciones:	• Dejar de cotizar a la Seguridad Social • Seguir cotizando a la seguridad social pero hacerse cargo él mismo del pago de las cuotas de ésta.			
Actualización de las cuantías de la prestación	Beneficiarios actuales	Prestación	Solicitantes y Futuros Beneficiarios	Prestación
	Grado III, Nivel 2	442,59 €	Grado III	387,64 €
	Grado III, Nivel 1	354,43 €		
	Grado II, Nivel 2	286,66 €	Grado II	286,79 €
	Grado II, Nivel 1	255,77 €		
	Grado I, Nivel 2	153,00 €	Grado I	153,00 €



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

