

## Diferencia entre diagnóstico probable y diagnóstico definitivo

Expediente: I.5.Q/5141/23

Santiago de Compostela, 5 de Junio de 2023

Sr. conselleiro:

En esta institución se inició expediente de queja a consecuencia del escrito de un ciudadano, referente al procedimiento contemplado en el SERGAS para establecer el diagnóstico definitivo de ELA una vez que se diagnostica de “Probable ELA” al enfermo.

### ANTECEDENTES

En su escrito, esencialmente, expone el siguiente:

“En enero ingresé en urgencias por indicación del médico de cabecera, tenía falta de coordinación en la pierna izquierda. Me enviaron con prioridad a consulta del neurólogo, me atendió a mediados de febrero, el 18 de marzo tuve una caída y me ingresaron para hacer pruebas, me dieron el alta el 27 de marzo con un diagnóstico de: probable ELA.

Estoy pendiente de un segundo diagnóstico en el Clínico de Santiago, me dieron cita para el 24 de mayo. Enfermedad muy grave en la que el tiempo es clave, ahora tengo dificultad para andar en las dos piernas. De enero a finales de mayo en espera.

Con el diagnóstico de “probable”, no puedo solicitar ayudas, ni ingresar en asociaciones, ni discapacidad, ni dependencia... Soy autónomo con baja laboral desde el día que ingresé en el hospital, no cobré la baja y sigo pagando la seguridad social, unos 550 euros”.

Acusamos recibo de su informe, que fue registrado en esta institución con fecha de 30 de mayo de 2023 y en el que, esencialmente, se hace constar lo siguiente:

“El paciente pertenece al Área Sanitaria de Pontevedra. En el mes de marzo de 2023 solicita una segunda opinión médica en el Servicio de Neurología del CHUS - Unidad de Patología Neuromuscular del Área Sanitaria de Santiago y Barbanza. Se le asigna cita presencial en dicha Unidad el 24/05/2023.

En desacuerdo con la fecha asignada el paciente presenta cuatro reclamaciones en el sistema Contacte, sistema integrado para gestión de quejas del Sergas. Para su gestión, y poder dar la respuesta más adecuada al paciente, se solicita valoración de la situación particular del mismo al responsable del Servicio, quien considera la fecha idónea de acorde con la prioridad clínica que el paciente presenta”.

## ANÁLISIS

A la vista del contenido del escrito de queja, de la documentación aportada por la persona que promovió este expediente y de lo que se manifiesta en el informe de la Administración, resulta conveniente realizar las siguientes consideraciones:

La Orden de 3 de abril de 2023 por la que se establecen las bases reguladoras de las ayudas económicas para el año 2023 dirigidas a las personas con esclerosis lateral amiotrófica establece que “La Consellería de Política Social e Xuventude es consciente de las especiales necesidades de atención y apoyo que necesitan las personas diagnosticadas con esclerosis lateral amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que deriva en una gran dependencia. Así promueve a través de esta orden de convocatoria la concesión de ayudas económicas con la finalidad de prestar apoyo a las necesidades que van surgiendo en la evolución de la referida enfermedad y reforzar la cobertura existente en la actualidad a través del Sistema para la autonomía y atención a la dependencia, teniendo en cuenta el deber de los poderes públicos de ofrecer recursos de apoyo a la atención de las personas dependientes en la etapa final de su proceso vital.”

Dicha orden establece al mismo tiempo en el artículo 4 los requisitos que deben cumplir las personas beneficiarias de las ayudas económicas:

“1. Podrán solicitar las ayudas económicas las personas físicas que cumplan los siguientes requisitos en la fecha de presentación de su solicitud:

- a) Tener cumplidos los 18 años.
- b) Estar empadronados/as en un ayuntamiento de la Comunidad Autónoma de Galicia.
- c) Estar diagnosticadas de la enfermedad de ELA.
- d) Tener reconocida la situación de dependencia o tener solicitada la situación de dependencia.”

Este procedimiento de conformidad con el artículo 2 de la norma en cuestión se tramitará en régimen de concurrencia no competitiva, de acuerdo con lo señalado en el artículo 19.2 de la Ley 9/2007, de 13 de junio, de subvenciones de Galicia, al no ser necesario realizar la comparación y prelación de las solicitudes presentadas, concediéndose a todas aquellas

personas solicitantes que reúnan los requisitos exigidos en el artículo 4 que se acaban de exponer, contemplándose también que si el presupuesto previsto en la orden no es suficiente para realizar el pago de todas las ayudas solicitadas, se aplicará como criterio de prioridad la fecha de su presentación.

Así las cosas estamos ante un supuesto en el que el enfermo que debutó en enero de 2023 con sintomatología neurológica que, de acuerdo al relato del paciente, supuso una limitación de su movilidad, fue consultado en el mes de febrero en atención especializada e ingresado a causa de sus síntomas en marzo de este mismo año, siendo dado de alta con el diagnóstico de probable ELA, pero al ser éste un diagnóstico de probabilidad y no definitivo no pudo tener acceso a las ayudas previstas de acuerdo a la orden referenciada.

Este diagnóstico definitivo llegó con la valoración por la Unidad de Patología Neuromuscular del Área Sanitaria de Santiago y Barbanza, en el contexto de una solicitud por parte del enfermo de segunda opinión médica, desconociendo esta institución, cuáles serían los canales por los que se establecería el diagnóstico definitivo de ELA de no haber presentado esta solicitud el enfermo, de segunda opinión médica.

Por todo lo señalado, podemos concluir que, dado que en nuestra comunidad autónoma y según lo expuesto en dicha orden de la Consellería de Política Social, los enfermos diagnosticados de esta enfermedad disponen de unas ayudas económicas, concedidas a causa de la gran dependencia con la que cursa esta dolencia, ayudas que se conceden de acuerdo a un procedimiento de concurrencia no competitiva en el que, en el caso de ser insuficiente el presupuesto previsto, se establece como criterio de prioridad la fecha de su solicitud, se considera necesario establecer un procedimiento claro para determinar la confirmación de este diagnóstico en el caso de los enfermos en los que se establece provisionalmente un diagnóstico de alta probabilidad.

Conviene tener presente al mismo tiempo que el artículo 14 de la Lei 8/2008, de 10 de xullo, de saúde de Galicia habilita al SERGAS para establecer actuaciones y/o programas sanitarios específicos y preferentes para determinados colectivos especiales entre los que se encuentran las personas que padecen enfermedades crónicas que provocan discapacidad, como parece ser el caso.

Finalmente conviene señalar que este procedimiento debe contemplar, necesariamente, información clara y eficaz a los enfermos afectados cómo proclama el artículo 4, derecho a la información asistencial, contemplado en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía de él paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y legislación concordante.

## CONCLUSIÓN

Por todo el señalado hasta ahora se considera necesario, en aplicación de lo dispuesto en el artículo 32.1 de la Ley 6/1984, de 5 de junio, de la Valedora do Pobo, hacer llegar a ese órgano la siguiente **sugerencia**:

**“Que se establezcan los mecanismos que se consideren oportunos para agilizar el diagnóstico definitivo de los enfermos en los que se establece un diagnóstico de alta probabilidad de ELA”.**

Por todo el señalado hasta ahora se considera necesario, en aplicación de lo dispuesto en el artículo 32.1 de la Ley 6/1984, de 5 de junio, de la Valedora do Pobo, hacer llegar a ese órgano la siguiente **sugerencia**:

**“Que se facilite información clara y eficaz a los enfermos del procedimiento a seguir para conseguir el diagnóstico definitivo de ELA en aquellos casos en los que se establece un diagnóstico provisional de alta probabilidad”.**

Le agradezco de antemano la acogida a lo manifestado en esta resolución de la Valedora do Pobo, y le recuerdo la necesidad de que en el plazo de un mes (art. 32.2), dé cuenta a esta Institución de la aceptación de la recomendación formulada, de ser el caso, y de las medidas adoptadas para darle efectividad, también si es el caso.

Además, le hacemos saber que, en aplicación del principio de transparencia, a partir de la semana siguiente a la fecha en la que se dictó la presente resolución, esta se incluirá en la página web de la institución.

El principio de publicidad de las resoluciones de esta institución se refuerza en el artículo 37 de la Ley 6/1984, cuando prevé que la Valedora do Pobo, en su informe anual al Parlamento de Galicia, dará cuenta del número y tipos de queja presentadas; de aquellas que fueron rechazadas y sus causas, así como de las que fueron objeto de investigación y su resultado, con especificación de las sugerencias o recomendaciones admitidas por la administración pública gallega.

Reciba un atento saludo.

María Dolores Fernández Galiño  
Valedora do Pobo