



Por lo demás por nuestra parte también aludimos a un documento de consenso promovido por el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, y reflejamos algunas de sus conclusiones para apoyar nuestras recomendaciones (dificultades de diagnóstico, falta de consenso sobre el origen de la enfermedad y la manera de afrontarla, falta de evidencia científica contrastada de las intervenciones terapéuticas, que permiten distintas recomendaciones de tratamiento, e incluso diversas técnicas para llevar a cabo las intervenciones quirúrgicas). Cuestiones, que en la respuesta de la Administración Sanitaria ni siquiera se mencionan.

En todo caso nos parece que la problemática de las derivaciones no se encuentra ni mucho menos agotada, y que las quejas atinentes a las mismas continuarán presentándose en relación con patologías diversas. Sin ir más lejos la [Federación Española de Enfermedades Raras](#) también ha comparecido recientemente (queja 15/5392) para darnos cuenta de la compleja situación que atraviesan estos enfermos, y las dificultades que vienen encontrándose fundamentalmente en diversos ámbitos de la asistencia sanitaria, entre los que figura la derivación a centros, servicios y unidades de referencia (CSUR).

Partiendo de estos últimos como eje central en la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes, según dispone la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, puesto que deben dar cobertura a todo el territorio nacional y atender a los pacientes en igualdad de condiciones, independientemente de su lugar de residencia; la Federación ofrece datos cuantitativos que representan un porcentaje elevado de denegación de solicitudes de derivación a CSUR, estimando aquella que muchos se beneficiarían de la recepción de información y asesoramiento por parte de los mayores especialistas

En esta tesitura la interesada apunta un agravamiento de esta problemática con la aplicación de los nuevos presupuestos generales del Estado, y la conversión en partida de carácter extrapresupuestario del Fondo de Cohesión Sanitaria, afirmando que en adelante la financiación de los centros de referencia va a obedecer a un sistema de compensación de gastos en el que la responsabilidad pertenecerá a las Comunidades Autónomas.

1.10.2.3.2 Reproducción Humana Asistida

En el informe correspondiente a 2014 dimos cuenta de la novedad normativa que había supuesto la Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del SNS y el procedimiento para su actualización, y analizamos algún aspecto específico suscitado por la incorporación prematura de uno de los criterios de exclusión de los tratamientos previstos en aquella, en la versión reformada de la Guía de Reproducción Humana Asistida en el SSPA (Resolución 545/2013, de 23 de diciembre).

La prestación de asistencia sanitaria especializada que conlleva la dispensación de [técnicas de reproducción asistida](#) ha estado siempre rodeada de múltiples matices, por lo que su consideración en este informe ha devenido casi permanente. A pesar de que el número de quejas en esta materia ha fluctuado en los últimos quince años (135 en total), y de que ciertamente se viene apartando de los picos que en otros momentos presentó (33 quejas en el año 2009), no por ello han cesado las reivindicaciones (16, 22, 6, 7 y 15 quejas en los últimos cinco ejercicios).

Desde entonces hemos permanecido atentos a la evolución de esta problemática, y en la actualidad pensamos que ha transcurrido un período suficiente para que las medidas previstas se hayan materializado, de manera que nos planteamos retomar este tema. Y es que el conflicto subyace aún respecto de los tiempos que marcan todo el proceso asistencial que determina el acceso a la prestación, sobre todo cuando se ven implicados diversos centros hospitalarios; y en cuanto a los defectos de información que se vislumbran en las distintas etapas del mismo.

Para valorar principalmente estos dos aspectos hemos iniciado recientemente de oficio la [queja 15/2594](#), en la que hemos solicitado datos de actividad, tiempos de respuesta, y procedimientos de suministro de información, que esperamos nos permitan seguir incidiendo en este tema.