



CUESTIÓN DE JUSTICIA



La transición de la atención pediátrica a la medicina de adultos en enfermedades raras: un vacío asistencial y jurídico en el SNS

Álvaro Lavandeira Hermoso

La atención a las enfermedades raras ha experimentado una transformación significativa en los últimos tiempos. Los avances en diagnóstico, terapias y manejo clínico han permitido que muchos pacientes que antes tenían una expectativa de vida limitada durante la infancia alcancen hoy la edad adulta.

Este progreso, indudablemente positivo, ha puesto de manifiesto un desafío que hasta hace poco permanecía en gran medida invisible: la transición desde la atención pediátrica hacia la medicina de adultos. En el caso de las enfermedades raras, este proceso no constituye un simple cambio organizativo dentro del sistema sanitario, sino un momento crítico que pone en juego la continuidad asistencial, la coordinación institucional y la efectividad del derecho a la protección de la salud.

En España, esta transición sigue siendo, en gran medida, un territorio insuficientemente estructurado dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS). La ausencia de protocolos homogéneos, la fragmentación asistencial y la falta de coordinación con el sistema social generan un escenario en el que muchos pa-

cientes y sus familias se enfrentan a un verdadero vacío asistencial y jurídico.

Un problema nacido del progreso médico

Paradójicamente, el desafío de la transición asistencial surge como consecuencia directa del éxito de la medicina contemporánea. En numerosas patologías genéticas o metabólicas diagnosticadas en la infancia (como determinadas enfermedades neuromusculares, inmunológicas o metabólicas) los avances terapéuticos han modificado de forma sustancial el pronóstico vital.

Durante décadas, muchas de estas enfermedades eran consideradas fundamentalmente pediátricas porque la esperanza de vida de los pacientes rara vez superaba la adolescencia. Sin embargo, el progreso científico ha transformado este escenario. Hoy, un número creciente de pacientes vive más años y lo hace con una calidad de vida significativamente mayor.

Este cambio obliga a replantear el modelo asistencial. La asistencia sanitaria en determinadas patologías raras fue diseñada bajo la premisa implícita de que

pertenecían exclusivamente al ámbito de la pediatría, sin ni siquiera considerarse la posibilidad de que el paciente llegara a la edad adulta. La realidad actual demuestra que muchas de estas enfermedades deben abordarse como patologías crónicas complejas que acompañan al paciente durante toda su vida, prologándose más allá de la infancia gracias a los avances médicos, sanitarios y farmacéuticos.

De la atención integral pediátrica a la fragmentación del sistema de adultos

Durante la infancia, muchos pacientes con enfermedades raras reciben atención en hospitales de alta especialización, donde existen unidades pediátricas multidisciplinares con experiencia clínica específica. En estos entornos, el seguimiento suele estar coordinado por un pediatra, especialista de referencia que actúa como eje central y vertebrador del proceso asistencial.

Alrededor de este profesional se articula un equipo compuesto por diferentes servicios y especialistas de distinto ámbito y naturaleza. La atención se organiza en torno al paciente y su familia, con circuitos asistenciales relativamente bien definidos.

Sin embargo, cuando el paciente alcanza la mayoría de edad, este modelo suele fragmentarse de manera abrupta. El paso al sistema de adultos suele implicar la pérdida del equipo pediátrico de referencia y la incorporación a servicios altamente especializados que funcionan de forma más compartimentada y fragmentada. El seguimiento clínico puede dispersarse entre múltiples consultas sin un profesional claramente responsable de la coordinación global del caso.

Este cambio suele traducirse en: pérdida de continuidad asistencial, retrasos en revisiones o pruebas de seguimiento, dificultades para encontrar especialistas con experiencia en la enfermedad, mayor dependencia hospitalaria, o incluso la interrupción de determinados programas terapéuticos.

Esta transición genera enorme incertidumbre tanto para los pacientes, como en sus familiares, así como para los profesionales sanitarios.

“

El éxito de la medicina pediátrica ha permitido que muchos pacientes con enfermedades raras alcancen la edad adulta

”

El principio de continuidad asistencial en el derecho sanitario

Desde el punto de vista jurídico, esta situación plantea cuestiones relevantes.

El ordenamiento sanitario español reconoce el principio de continuidad asistencial como uno de los pilares del sistema. La Ley 14/1986 General de Sanidad, establece que la organización sanitaria debe garantizar una atención integral y coordinada. Posteriormente, la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud refuerza la necesidad de coordinación entre niveles asistenciales y entre comunidades autónomas.

Asimismo, la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente reconoce el derecho de los ciudadanos a recibir una atención sanitaria adecuada y continuada, así como a que la información clínica acompañe al paciente durante todo el proceso asistencial.

Sin embargo, en la práctica, la transición desde la pediatría a la medicina de adultos rara vez se articula



mediante protocolos obligatorios o garantías estructurales. En muchas ocasiones depende de decisiones organizativas internas de cada hospital o de iniciativas individuales de los profesionales, basadas más en la buena fe y en la orientación al paciente, que en procedimientos reglados y establecidos.

El resultado es una importante heterogeneidad territorial que plantea interrogantes desde la perspectiva de la cohesión y la equidad del Sistema Nacional de Salud.

La dimensión social de la transición

La transición asistencial coincide, además, con cambios relevantes en el ámbito social, familiar, así como en el estatus jurídico del paciente.

Durante la infancia, las familias de pacientes con enfermedades raras suelen contar con un conjunto amplio de apoyos institucionales. Entre ellos se encuentra, a título de ejemplo, la prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfer-

medad grave (CUME), regulada por el Real Decreto 1148/2011, que permite a los progenitores reducir su jornada laboral para atender a sus hijos. Sin embargo, estas prestaciones están vinculadas en general a la condición de menor de edad del paciente, aunque existan ampliaciones, como puede ser la propia CUME, que recientemente se ha ampliado su duración hasta los 23 años (o hasta los 26 en determinados supuestos de discapacidad). Pero, en general, existen importantes discontinuidades en la protección social cuando los pacientes alcanzan la edad adulta, perdiendo buena parte de la protección social, de la que el paciente y su familia disfrutaba durante la minoría de edad.

Las familias deben entonces reorientarse hacia otros sistemas de protección, como las pensiones no contributivas por invalidez o las prestaciones vinculadas al reconocimiento de discapacidad o dependencia. La transición entre estos mecanismos no siempre es sencilla y, en muchos casos, genera una reducción significativa de los recursos disponibles.

Además, el paso a la edad adulta suele implicar la revisión de los baremos de discapacidad y dependencia, que en ocasiones no reflejan adecuadamente la complejidad clínica de determinadas enfermedades raras, a lo que se une la insuficiencia de informes clínicos, derivada, entre otras cosas, por la referida indeterminación asistencial.

La capacidad jurídica y los apoyos tras la mayoría de edad

Otro aspecto relevante se refiere al ejercicio de la capacidad jurídica de los pacientes que presentan afectaciones cognitivas importantes.

La entrada en vigor de la Ley 8/2021 que reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, ha supuesto un cambio de paradigma en España al sustituir el modelo tradicional de incapacitación por un sistema de apoyos basado en el respeto a su voluntad y preferencias de la persona.

Aunque esta reforma representa un avance significativo en términos de derechos, su aplicación práctica en el ámbito sanitario plantea desafíos específicos. En determinados casos, las familias deben iniciar procedimientos judiciales para establecer medidas de apoyo como la curatela, lo que puede generar incertidumbre temporal en la toma de decisiones clínicas complejas. La coordinación entre el sistema sanitario y el sistema judicial resulta, por tanto, especialmente relevante en este contexto.

La organización territorial del sistema sanitario

La descentralización sanitaria en España ha permitido adaptar la gestión de los servicios a las realidades territoriales. Sin embargo, también ha generado diferencias significativas en la organización de determinadas prestaciones, que puede afectar a derechos como la igualdad o la equidad en la asistencia sanitaria.

En el ámbito de las enfermedades raras, algunas comunidades autónomas han desarrollado programas de transición en hospitales concretos o en determinadas especialidades, mientras que en otras el proceso continúa siendo informal o inexistente.

Esto implica que, en la práctica, la calidad del proceso de transición dependa del lugar de residencia del paciente, por lo que de nuevo el código postal puede llevar a desigualdades en enfermedades raras.

En este contexto, los Centros, Unidades y Servicios de referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR) desempeñan un papel fundamental al concentrar experiencia clínica en enfermedades de baja prevalencia. No obstante, muchas de estas unidades han sido configuradas históricamente en torno a especialidades pediátricas, lo que plantea nuevos retos cuando los pacientes alcanzan la edad adulta.

Experiencias internacionales

Diversos sistemas sanitarios han comenzado a desarrollar modelos estructurados de transición asistencial. Países como Reino Unido, Canadá o Estados Unidos han implementado programas específicos dirigidos a pacientes con enfermedades crónicas complejas.

Estos modelos suelen incluir:

- Planificación anticipada que comienza en la adolescencia.
- Consultas conjuntas entre equipos pediátricos y de adultos.
- Profesionales coordinadores de transición.
- Programas de educación sanitaria para pacientes jóvenes.
- Protocolos clínicos específicos para enfermedades raras.

La experiencia internacional demuestra que la transición no debe entenderse como un evento concreto, sino como un proceso progresivo que puede llegar a desarrollarse durante varios años.

Hacia un modelo estructurado en el Sistema Nacional de Salud

En España existen iniciativas locales que han comenzado a abordar esta cuestión, especialmente en áreas como la cardiología congénita, la endocrinología o algunas enfermedades neuromusculares. Sin



embargo, estas experiencias siguen siendo puntuales y dependen en gran medida del compromiso de los profesionales implicados.

La transición pediátrico-adulto debería incorporarse de forma explícita en las estrategias nacionales relacionadas con enfermedades raras y cronicidad.

Entre las posibles líneas de actuación podríamos destacar:

- Desarrollo de protocolos de transición a nivel del SNS.
- Creación de unidades o programas multidisciplinares de transición.
- Refuerzo de la coordinación entre servicios pediátricos y de adultos.
- Integración de la transición en la planificación de los CSUR.
- Participación activa de pacientes y asociaciones en el diseño de los modelos asistenciales.

Conclusión

La transición desde la atención pediátrica hacia la medicina de adultos constituye uno de los retos emergentes en la gestión sanitaria de las enfermedades raras.

No se trata únicamente de trasladar pacientes de un servicio a otro, sino de garantizar que el sistema sanitario sea capaz de acompañarlos a lo largo de toda su vida. En un contexto en el que la medicina avanza hacia modelos cada vez más personalizados y en el que las enfermedades crónicas complejas requieren una atención altamente especializada, preservar la continuidad del conocimiento clínico y la coordinación asistencial resulta esencial.

El éxito de la medicina pediátrica ha permitido que muchos pacientes con enfermedades raras alcancen la edad adulta. El desafío ahora consiste en que el sistema sanitario esté preparado para seguir atendéndolos con las mismas garantías de eficacia y calidad que durante la etapa pediátrica.

Porque, aunque el sistema cambia de médico, el paciente sigue teniendo la misma enfermedad.

Abogado. Presidente Instituto de Investigación y Formación en Salud (IFSASALUD)

alvaro.lavandeira@ifsasalud.com