

Exp.: 07-OPEN-00325.3/2023

ASUNTO: ACCESO PARCIAL A LA INFORMACIÓN

Con fecha 18/12/2023 tuvo entrada en el registro de esta Consejería de Sanidad la siguiente solicitud de acceso a la información pública, referida a:

“Atendiendo a la Ley 10/2019, de 10 de abril, de Transparencia y de Participación de la Comunidad de Madrid, Fundación Sin Daño solicita la siguiente información:

1. *En referencia al Código ictus pediátrico en la Comunidad de Madrid:*

- 1.1 *Si tal y cómo se dijo en la reunión del Observatorio DCA de 13 de marzo de 2023 por el Dr. [REDACTED] de la Gerencia Adjunta de Procesos asistenciales, se dispone ya del Registro centralizado de ictus pediátrico (en neonatos y niños mayores) necesario para conocer la incidencia, evolución de los pacientes y planificar recursos.*
- 1.2 *El número de pacientes 0-18 años en los que se activó el Código ictus, desglosado por meses, durante los años 2021, 2022 y 2023. De estos casos, en cuántos se confirmó el diagnóstico de ictus y hospital que le atendió.*
- 1.3 *Número de niños en los que se modificó la intervención terapéutica, es decir se hizo trombectomía, fibrinólisis, etc.*
- 1.4 *Cuántos de estos niños fueron derivados a la Unidad de rehabilitación de daño cerebral del hospital del Niño Jesús.*

2. *Respecto a la rehabilitación en la fase aguda y subaguda de pacientes pediátricos 0-18 años con daño cerebral adquirido DCA:*

- *Hospital Niño Jesús:*

- 2.1 *Número de pacientes atendidos en la Unidad de DCA, desglosado por meses, en los años 2021, 2022 y 2023, desglosando en la Unidad de Subagudos y en la Unidad ambulatoria. Tiempo medio de espera en ambas unidades por año.*
- 2.2 *Si se ha implementado el servicio domiciliario de rehabilitación de terapia ocupacional y fisioterapia así como las visitas a los centros escolares.*
- 2.3 *Si se han aumentado los recursos humanos para poder hacer frente a la mejora asistencial domiciliaria tal y cómo se solicita desde el Niño Jesús.*

- *Otros hospitales madrileños Grupo 3: La Paz, Doce de Octubre, Gregorio Marañón, Clínico San Carlos, Hospital Jiménez Díaz, Ramón y Cajal, La Princesa, Puerta de Hierro:*

- 2.4 *Número de pacientes 0-18 años con DCA: ictus, tumor cerebral, TCE, anoxia, meningitis, encefalitis, atendidos en rehabilitación en los años 2020, 2021, 2022 y 2023. “*

Una vez analizada la información solicitada, se ha comprobado que afecta a materias sobre las que actúan alguno de los límites recogidos en el artículo 34 de la Ley 10/2019, de 10 de abril, de Transparencia y de Participación de la Comunidad de Madrid en relación con alguna de las causas de inadmisión previstas en el artículo 18 de la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, en concreto, el apartado c) Relativas a información para cuya divulgación sea necesaria una acción previa de reelaboración.

Valoradas todas las circunstancias concurrentes y de conformidad con lo establecido en los artículos 30, 34, 36 y 43 de la Ley 10/2019, de 10 de abril, de Transparencia y de Participación de la Comunidad de Madrid, la Directora General Asistencial (SERMAS)

RESUELVE

Conceder el acceso parcial a la información solicitada, omitiéndose la relativa a los puntos 1.3 y 1.4 la no estar disponible por requerir una tarea de reelaboración cruzando información de diversas fuentes de datos, lo cual requeriría dedicar recursos humanos y técnicos para elaborar un informe.

1.1 Actualmente no se dispone de un registro centralizado de Ictus Pediátrico.

1.2. En referencia a la activación del código asistencial denominado CODIGO ICTUS, para pacientes en edades comprendidas entre 0 a 18 años, a continuación, se describe una tabla desglosada por meses para los años 2021 y hasta los últimos datos disponibles de 2023, con las intervenciones y traslados del SUMMA 112 a los hospitales de referencia, incluyendo la edad de cada caso:

Activación Código Ictus				
ANO	MES	EDAD	TIPO_ALERTA	HOSPITAL_DESTINO
2021	Enero	0 Años	CÓDIGO ICTUS	DOCE DE OCTUBRE
2021	Marzo	2 Años	CÓDIGO ICTUS	LA PAZ
2021	Mayo	13 Años	CÓDIGO ICTUS	DOCE DE OCTUBRE
2021	Junio	15 Años	CÓDIGO ICTUS	DOCE DE OCTUBRE
2021	Agosto	16 Años	CÓDIGO ICTUS	LA PAZ
2021	Septiembre	14 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
2021	Noviembre	14 Años	CÓDIGO ICTUS	DOCE DE OCTUBRE
2021	Diciembre	4 Años	CÓDIGO ICTUS	DOCE DE OCTUBRE
ANO	MES	EDAD	TIPO_ALERTA	HOSPITAL_DESTINO
2022	Febrero	6 Años	CÓDIGO ICTUS	DOCE DE OCTUBRE
2022	Febrero	85 Días	CÓDIGO ICTUS	CLINICO SAN CARLOS
2022	Marzo	2 Años	CÓDIGO ICTUS	DOCE DE OCTUBRE
2022	Abril	7 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
2022	Abril	16 Años	CÓDIGO ICTUS	LA PAZ
2022	Mayo	11 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
2022	Junio	17 Años	CÓDIGO ICTUS	CLINICO SAN CARLOS
2022	Junio	9 Años	CÓDIGO ICTUS	LA PAZ
2022	Agosto	11 Años	CÓDIGO ICTUS	DOCE DE OCTUBRE
2022	Septiembre	12 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
2022	Octubre	12 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
2022	Noviembre	16 Años	CÓDIGO ICTUS	DOCE DE OCTUBRE
2022	Noviembre	14 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
ANO	MES	EDAD	TIPO_ALERTA	HOSPITAL_DESTINO
2023	Enero	12 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
2023	Junio	15 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
2023	Julio	12 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
2023	Julio	4 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
2023	Septiembre	16 Años	CÓDIGO ICTUS	LA PAZ
2023	Septiembre	12 Años	CÓDIGO ICTUS	GREGORIO MARAÑON
2023	Octubre	14 Años	CÓDIGO ICTUS	DOCE DE OCTUBRE
2023	Diciembre	14 Años	CÓDIGO ICTUS	LA PAZ

Fuente: SUMMA 112

1.3 y 1.4 En cuanto a la confirmación de cada caso, tipo de tratamiento con fibrinólisis o trombectomía y posterior derivación al HUNJ por el momento no se dispone de un cuadro de mandos para identificar en este conjunto de datos. Sería necesario reelaborar la información de diversas fuentes de datos, del SUMMA y de la historia clínica de cada hospital.

2. Respecto a la rehabilitación en la fase aguda y subaguda de pacientes pediátricos 0-18 años con daño cerebral adquirido DCA en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús:

2.1. En los últimos tres años la Unidad de DCA ha atendido 125 pacientes. En la siguiente tabla se desglosa el número de pacientes atendidos en la Unidad de Subagudos y en la Unidad Ambulatoria, por meses y años (de 2021 a 2023):

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús								
2021			2022			2023		
	Ingresos DCS	Ambulantes DCS		Ingresos DCS	Ambulantes DCS		Ingresos DCS	Ambulantes DCS
Enero	1	0	Enero	1	1	Enero	1	1
Febrero	0	0	Febrero	1	3	Febrero	3	2
Marzo	4	1	Marzo	3	3	Marzo	0	3
Abril	2	2	Abril	0	2	Abril	2	2
Mayo	2	1	Mayo	0	1	Mayo	1	7
Junio	2	1	Junio	1	1	Junio	2	2
Julio	2	2	Julio	2	2	Julio	3	4
Agosto	1	2	Agosto	1	1	Agosto	4	1
Septiembre	2	2	Septiembre	1	1	Septiembre	0	4
Octubre	0	3	Octubre	0	0	Octubre	2	1
Noviembre	0	3	Noviembre	1	1	Noviembre	5	4
Diciembre	1	3	Diciembre	1	4	Diciembre	0	2
TOTAL	17	20		12	20		23	33
Fuente: H. Infantil Universitario Niño Jesús								

El tiempo de demora medio desde la solicitud hasta el ingreso en la Unidad de Subagudos de DCA en el año 2023 fue de 3,28 días.

El tiempo medio de espera en la Unidad Ambulatoria (a primer hueco en consulta) en el año 2023 fue de 9 días.

2.2. En cuanto al "servicio de rehabilitación domiciliaria", desde la creación de la unidad de hospitalización, se ha logrado proporcionar este tipo de atención a dos pacientes, gracias a la colaboración del área de hospitalización domiciliaria de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, con la cual se coordina la atención multidisciplinar, tanto por parte de terapeutas como de facultativos especializados en neurología.

En relación a las visitas a los centros escolares, desde el año 2020 y hasta el día de hoy, 28 pacientes se han beneficiado de la comunicación del terapeuta ocupacional con el equipo docente.

2.3. La Unidad de DCA del Hospital Niño Jesús está integrada por un equipo multidisciplinar en el que participan, sin dedicación exclusiva a dicha Unidad, los siguientes profesionales: 1 neuróloga pediátrica, 5 rehabilitadores, 6 terapeutas (2 fisioterapeutas, 2 terapeutas ocupacionales y 2 logopedas) y 2 neuropsicólogos.

2.4 Número de pacientes con DCA atendidos en otros hospitales, desglosado por años.

Código ictus pediátrico. Distribución por hospitales.					
AÑO	CODIGO ICTUS PEDIATRICO	HU La Paz	HU 12 de Octubre	HGU Gregorio Marañón	TOTAL ANUAL
2021	Activados	28	27	19	74
	Confirmados*	6	11	8	25
2022	Activados	27	20	33	80
	Confirmados*	5	3	6	14
2023	Activados	19	19	35	73
	Confirmados*	2	4	9	15
* Incluye hemorragia intracraneal					

El número de pacientes atendidos en rehabilitación de cada hospital, menores de 18 años y desglosado por patología requiere una tarea de reelaboración, al tener que consultar distintas fuentes de datos con distintas codificaciones diagnósticas.

Contra esta resolución cabe interponer:

1. Con carácter potestativo y previo a su impugnación en vía judicial contencioso administrativa, la reclamación regulada en el artículo 47 de la Ley 10/2019, de 10 de abril, de Transparencia y de Participación de la Comunidad de Madrid, ante el Consejo de Transparencia y Participación de la Comunidad de Madrid, en el plazo de un mes a contar desde el día siguiente al de la notificación de la presente resolución.
2. Recurso ante el órgano competente de la jurisdicción contencioso-administrativa, en el plazo de dos meses contados desde el día siguiente al de la notificación del presente acto.

En Madrid, a fecha de firma.

LA DIRECTORA GENERAL ASISTENCIAL

Firmado digitalmente por: ALMUDENA QUINTANA MORGADO - ***5515**
Fecha: 2024.02.13 17:46

Fdo. Almudena Quintana Morgado