



Consejo Consultivo de Canarias

DICTAMEN 183/2023

(Sección 2.ª)

San Cristóbal de La Laguna, a 27 de abril de 2023.

Dictamen solicitado por el Excmo. Sr. Consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias, en relación con la *Propuesta de Resolución del procedimiento de responsabilidad patrimonial tramitado ante la reclamación de indemnización formulada por (...) por los daños ocasionados como consecuencia del funcionamiento del servicio público sanitario (EXP. 141/2023 IDS)**.

FUNDAMENTOS

I

1. El objeto del presente Dictamen, solicitado mediante oficio de 15 de marzo de 2023 por el Sr. Consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias (Registro de entrada en el Consejo Consultivo el 16 de marzo de 2023), es la Propuesta de Resolución de un procedimiento de responsabilidad patrimonial de un organismo autónomo de la Administración autonómica, el Servicio Canario de la Salud (SCS).

2. La solicitud de dictamen a este Consejo Consultivo es preceptiva por razón de la cuantía reclamada, que oscila, según la interesada, entre 124.499,10 euros y 236.501,20 euros, de acuerdo con los arts. 11.1.D.e) y 12.3 de la Ley 5/2002, de 3 de junio, del Consejo Consultivo de Canarias.

3. En el análisis de la Propuesta de Resolución resultan aplicables la Ley 39/2015, de 1 de octubre, de Procedimiento Administrativo Común (LPACAP) y la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público (LRJSP). También son de aplicación la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad; la Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias; la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica; así como la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

* Ponente: Sr. Belda Quintana.

4. En el presente procedimiento se cumple el requisito del interés legítimo, y, por ende, del derecho a reclamar de (...), la cual reclama en su propio nombre, al haber sufrido daños personales, laborales, sociales, psicológicos y morales por la presunta actuación negligente del Servicio Canario de la Salud [art. 4.1.a) LPACAP].

En cuanto a la legitimación pasiva, la ostenta el Servicio Canario de la Salud, como titular del Servicio Público Sanitario.

5. La resolución de la reclamación es competencia del Director del citado Servicio Canario de la Salud, de acuerdo con lo dispuesto en el art. 60.1.n) de la Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias, añadido por la Ley 4/2001, de 6 de julio, de Medidas Tributarias, Financieras, de Organización y Relativas al Personal de la Administración Pública de Canarias.

A la Secretaría General del Servicio Canario de la Salud le corresponde la incoación y tramitación de los procedimientos de responsabilidad patrimonial en el ámbito sanitario conforme a la Resolución de 23 de diciembre de 2014, de la Directora, por la que se deja sin efecto la Resolución de 22 de abril de 2004, y se delegan competencias en materia de responsabilidad patrimonial en distintos órganos de este Servicio.

6. Asimismo, se cumple el requisito de no extemporaneidad de la reclamación del art. 67 LPACAP, ya que se reclama por un retraso de diagnóstico entre octubre de 2021 en que se comunica al Servicio de Neurología del HUC la necesidad de envío de Muestras al Hospital (...) en Barcelona (hospital de referencia) hasta su envío a finales de diciembre de 2021, habiéndose interpuesto la reclamación el 17 de enero de 2022.

II

La reclamante en su escrito inicial expone lo siguiente:

«PRIMERO.- Qué con fecha 2 de enero de 2018, teniendo en ese momento 26 años de edad acudo al S.N.U La Laguna San Benito a las 21:31 horas al sentir los primeros síntomas que sigo padeciendo en la actualidad, donde me atiende la doctora (...) número colegiado (...) hasta el día 3 de enero de 2018 a las 1:59 horas y me indican que acude posteriormente a mi médico de cabecera.

Con posterioridad acudo a mi médico de cabecera en el Centro de Salud de Finca España quien me remita mediante IC-Integración el 19/02/18ª Neurología en C. A.E de la Laguna como el siguiente motivo de interconsulta: "Derivo a la paciente para valorar por temblor en las piernas, le he indicado estudio analítico y electromiografía. El estudio muestra a todos

los niveles y de forma bilateral actividad reinervativa muy cronificada, aconsejándose valorar con técnicas de imagen y por la especialista en neurología. Pendiente RMN de columna lumbar. Y teniendo la primera consulta presencial en Neurología del C.A.E de La Laguna el día 3 de mayo de 2018 con la neuróloga (...) número de colegiado (...), en donde se me solicita RMN de cuerpo completo, se me amplía analítica y se me remite a módulo 880 en el Hospital Universitario de Canarias.

SEGUNDO.- Una vez derivada al Hospital Universitario de Canarias tengo la primera consulta en el Servicio de Neurología- Módulo de enfermedades Neuromusculares el 16 de julio de 2018, seis meses más tarde de haber empezado con los síntomas, donde me atiende la Neuróloga (...) número de colegiado (...) y me solicita adelantar cita de EMG, ENG, RMN de muslos y plexo lumbar, nuevo análisis y cita en 1-2 meses.

Se me realizan las pruebas anteriormente solicitadas por la Neuróloga: la RMN de plexo sacro y lumbar de 6/08/2018, el análisis de sangre de 09/08/2018 y la EMG-ENG de 20/08/2018 en el Hospital Universitario de Canarias. Una vez realizadas, acudo a la consulta de Neurología el 07/09/2018 y tras ver resultados se plantea la posibilidad de que se trate de una polineuropatía motora autoinmune, tipo neuropatía motora multifocal o variante y se propone tratamiento con inmunoglobulinas y citar en 4-5 meses.

Tras probar el tratamiento indicado anteriormente en octubre de 2018, tengo la siguiente consulta en Neurología en el Hospital Universitario de Canarias el 01/02/2019 donde la Neuróloga (...) descarta razonablemente una neuropatía autoinmune típica y plantea una enfermedad motoneurona hereditaria, miopatía proximal o distrofia muscular. Se solicita estudio genético de AME, biopsia muscular y citan en 4-5 meses.

El 14/05/2019 acudo al Hospital Universitario de Canarias a una biopsia muscular de cuádriceps izquierdo que remite para su estudio realizada por el cirujano (...) y el anestesista (...).

Nuevamente acudo a consulta de Neurología el 17/06/2019 aún pendiente de los resultados de la biopsia muscular y de estudio genético de AME. En espera de dichos resultados y dado el empeoramiento motor progresivo en los últimos meses se pauta prednisona de forma empírica y citar en dos meses.

Acudo nuevamente a consulta de Neurología el 21/08/2019 aún esperando resultado de estudio genético para confirmar o descartar AME tipo IV y donde se continua reducción del tratamiento de corticoides pautado en la consulta del 17/06/2019 tras empeoramiento. Me mantienen sin tratamiento específico y me citan en 6-8 meses.

Posteriormente acudo en dos ocasiones a consulta de Asesoramiento Genético del Hospital Universitario de Canarias con la doctora (...) nº colegiado (...). En la primera

consulta se me informa que el estudio permite descartar delecciones de los exones 7 y 8 del gen SMN1 responsables del 95-98% de los casos de Atrofia Muscular Espinal.

En la segunda consulta el día 03/02/2020, en la que se me cita por ampliación de estudio realizado en laboratorio externo de la Península, al que me enviaron muestras de mi sangre extraídas en el propio Hospital Universitario de Canarias, por secuenciación masiva y un panel de 1400 genes asociados a enfermedades neuropediátricas raras, se me informa que se han detectado algunas variantes en el exón 10 del gen SACS. Dichas variantes no están registradas en bases de datos públicas de variantes, especialmente la primera podría ser compatible con patogenicidad y las variantes en el gen SACS se asocian ataxia espástica autosómica recesiva de Chalevoix- Saguenay. Es necesario el estudio de ambas variantes en mis padres para poder definir si se encuentra en cis o en trans en ambos y así establecer su patogenicidad y definir la herencia.

Tras los resultados de las pruebas genéticas, acudo a consulta de Neurología el 06/02/2020 con la doctora (...), la misma que me ha llevado desde que me derivaron al Hospital Universitario de Canarias, y dadas las importantes dudas diagnósticas tras resultado de estudios genético en el que los hallazgos no parecen compatibles con la clínica se decide solicitar una segunda opinión en un centro de referencia nacional el hospital (...), Unidad de Enfermedades Neuromusculares en Barcelona.

TERCERO.- Finalmente, después de más de dos años desde mi primera consulta en el Hospital Universitario de Canarias y aún sin diagnóstico ni resultados concluyentes o sospechas claras, desde el propio Hospital se me deriva al Hospital (...) en Barcelona. Debido a la situación provocada por el COVID-19 me retrasan hasta en varias ocasiones el traslado al hospital (...) en Barcelona, y finalmente tengo el traslado el día 11/01/2021 con una Resonancia Magnética a las 15:00 horas, consulta en Neuromuscular con la doctora (...) nº de colegiado (...), electromiografía y extracción de sangre. Y se programa futura cita telefónica para ir informando de los resultados y progresos en el diagnóstico. Tras varias citas telefónicas posteriores a mi traslado se me va informando de algunos de los resultados de la resonancia magnética, análisis y de exoma clínico, estudio genético dirigido a la búsqueda de mutaciones en genes causantes de atrofia espinal distal en el que se ha encontrado alteración genética en un gen pero sin estar aún seguros al cien por cien. Finalmente en la cita telefónica de 04/10/2021 se me informa de que es necesario el envío de muestras de sangre de mis padres y mi hermana para su estudio y poder avanzar y dar con el diagnóstico, así como también fue necesario en el estudio genético realizado en el Hospital Universitario de Canarias con informe con resultados con fecha 29/01/2020 de la doctora (...) donde se indica que es necesario el estudio de ambas variantes en mis padres dado que al tratarse de mutaciones o alteraciones genéticas no es posible proseguir sin tener las muestras necesarias como el propio Hospital Universitario de Canarias y el propio Servicio de Asesoramiento Genético sabrá, por lo que en el Hospital Universitario de Canarias sí se realizó extracción y estudio de las muestras de sangre de mis padres para proseguir con el estudio genético.

Tras esta comunicación por parte del Hospital (...) donde se me indican las muestras necesarias, dos tubos EDTA de cada uno de los progenitores y de mi hermana, lo comunicó al Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Canarias en octubre de 2021 y se me comunica que se hablará con Genética del Hospital Universitario de Canarias y se tramitará el envío de las mismas puesto que mientras en el Hospital (...) no tenga las muestras todo el estudio y avances en mi diagnósticos estará está paralizado y sin ningún avance.

Acudo nuevamente a consulta de Neurología del Hospital Universitario de Canarias el día 15/11/2021 esta vez con el doctor (...) número de colegiado (...) que fue con quien me comuniqué en octubre para informar de las muestras necesarias en el hospital (...) y al que le reenvíe el correo enviado por el doctor (...) del Servicio de Neurología del Hospital (...) con las especificaciones de las muestras necesarias y la dirección a la que deben ser enviadas.

En la consulta se me hace exploración y en el plan se indica: empeoramiento, pendiente de tramitar segregación familiar, solicitar estimulación repetitiva para descartar afectación de placa motora, continuar rehabilitación y citar en 5 meses para revisión. El doctor también me comunica que ha sido él quien ha estado en contacto con Genética del Hospital Universitario de Canarias en varias ocasiones para tramitar el envío de las muestras a Barcelona y que en un máximo de 15 días deberían darle una respuesta desde Genética.

Después de pasar un mes desde la última consulta y más de dos meses desde que comuniqué al Hospital Universitario de Canarias la necesidad del envío de muestras de sangre al hospital (...), recibo una llamada al 16/12/2021 por parte del Neurólogo (...) número de colegiado (...) en la que me informa que desde Genética le han comunicado que no van a enviar las muestras al Hospital (...) de Barcelona, que administrativamente no se puede cuando es el propio Hospital y el Servicio Canario de Salud quien me deriva al hospital (...) de Barcelona ocupándose de todos los gastos de traslado, y negándose a enviar muestras necesarias al propio Hospital que me han derivado, paralizando así todo el estudio de mi caso para dar con el diagnóstico que dure ya casi cuatro años.

CUARTO.- Tras estos casi cuatro años desde que empecé con los síntomas y el empeoramiento progresivo el único tratamiento que sigo es acudir a rehabilitación dos días en semana, los martes y jueves, de 16:00 HP a 17:00 HP horas, es decir dos horas de rehabilitación a la semana que además empecé demasiado tarde tanto por los retrasos del Servicio Canario de Salud como por la denegación de la Mesa de Transporte para la ambulancia, lo que hizo que tuviera que reclamar y empezar 6 meses más tarde la rehabilitación desde que me denegó la ambulancia hasta que resolvieron la reclamación presentada. Todo este retraso hizo que empezara la rehabilitación en el mes de abril de 2020. Esta situación de retraso en mi diagnóstico y encontrarme sin tratamiento específico además del empeoramiento progresivo, daños a mi salud, cambio radical en mi forma de

vida, limitaciones provocadas por la enfermedad dado que actualmente tengo reconocida una discapacidad del 65% y movilidad reducida, también me ha provocado daños a mi salud mental por lo que me ha derivado a Psicología Clínica y a Psiquiatría del Hospital Universitario de Canarias con sucesivas consultas cada poco tiempo. Toda esta situación me ha llevado a sufrir de problemas de salud mental como ansiedad, depresión para los que se me han recetado antidepresivos desde el Hospital Universitario de Canarias y otros muchos problemas».

Por todo ello, solicita una compensación al SCS por daños y perjuicios, sin cuantificar inicialmente, pero que es cuantificada en escrito posterior entre 124.499,10 y 236.501,20 euros.

III

1. Constan practicadas en el procedimiento las siguientes actuaciones:

1.1. Se interpone reclamación de responsabilidad patrimonial por (...) el 17 de enero de 2022, por el retraso en el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.

1.2. Mediante Resolución del Director del SCS de 21 de enero de 2021, se admite la reclamación formulada y se solicita informe al Servicio de Inspección y Prestaciones (SIP). La resolución se notifica a la interesada con la misma fecha.

1.3. El SIP, previo informe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Canarias (HUC) y a la vista de la historia clínica de la reclamante, emite informe el 11 de noviembre de 2022 (folios n.º 248 y ss.), acreditando la siguiente sucesión cronológica de hechos:

«1.- El 2 de enero de 2018 acude al Servicio de Urgencias de San Benito y el 10 de enero de 2018 acude a su médico de familia, el motivo de estas visitas es: "temblor de piernas". La paciente refiere que hace menos de un mes comienza con temblores en ambos MMII, cuando está de pie y sentada, que le impide estar en posición de bipedestación, camina con miedo por no sentirse estable. El médico de cabecera deriva a neurología en el CAE La Laguna.

-El 16 de enero de 2018 el médico de cabecera anota la información previa de los estudios de miembros inferiores, aportados, donde aparece patología: "respuesta pruebas desde Hospital Quirón, informe resultado: ENG/EMG de MMII inferiores ENG: así EMG de musculatura dependiente de raíces L3 a S2 el estudio muestra a todos los niveles y de forma bilateral actividad reinervativa muy cronificada, aconsejándose valorar con técnica de imagen y por especialista en neurología si las imágenes no fueran concluyentes.

-El 19 de enero de 2018 se realiza analítica.

-El 19 de febrero de 2018 el médico de familia ante resultado de EMG escribe una solicitud de nuevo a neurología con todos los resultados, el EMG y la analítica.

-El Servicio de Neurología, el 26 de febrero de 2018 analiza lo derivado por el médico de familia (consulta no presencial). Ante ello y teniendo un estudio previo de probable afectación lumbar como causa de la clínica Neurología responde: "cito de forma preferente dentro de nuestras posibilidades, si puede que nos aporte los informes que tenga de su mutua. Un saludo" de ello se informa a la paciente.

-Consulta Neurología en el CAE el 3 de mayo de 2015: primera consulta presencial. Se explora, no datos exploratorios claros, pero si en EMG. Se solicitan nuevas pruebas en HUC: Solicitan RMN. Además se solicita nueva y amplía analítica. Se comenta con el servicio de neurofisiología, prueba EMG pendiente para marzo del 2019 para adelantarla, cita en 1-2 meses.

Tras esta primera valoración el día 3 de mayo la neuróloga ya sospecha enfermedad neuromuscular y deriva a la consulta monográfica de enfermedades neuromusculares en Hospital en cita lo más rápida posible.

-El 11 de mayo de 2018 analítica general y especial (anticuerpos (...)) en HUC.

-El 23 de mayo de 2018 TAC de columna lumbar en HUC., estudio de plexo lumbosacro.

-Tras tiempo de espera habitual en esta consulta, el 16/07/2018 es valorada. Plan: solicitamos adelantar cita para EMG-ENG solicitado en el CAE, y se solicita nueva RMN muslos y plexo lumbar´.

Estudio en agosto de 2018 y el 30 de octubre de 2018 se realiza estudio neurofisiológico por clínica de temblor distal en miembros.

El 6 de agosto de 2018 se realiza RMN del plexo lumbosacro descartar tumoraciones. Lo que se visualiza en la prueba diagnóstica son datos leve a moderado de atrofia y de infiltración grasa en músculos de compartimento anterior y lateral de ambos muslos, no asocian claros signos de edema. Resto normal.

En agosto de 2018 analítica general y especial de nuevo, por la sección de citogenética hospitalaria.

2.- Tras realización de electromiograma y resto pruebas, estas ya orientan a enfermedad de causa neurógena, y empieza un arduo estudio para analizar la causa.

El 7 de septiembre de 2018 nuevo control por el servicio de neurología. Ante los hallazgos analíticos y actividad denervativa en muslos, evidenciada en EMG, plantea la posibilidad de Polineuropatía motora autoinmune multifocal o variante y citan a la pte. en 4-5 meses para Tto. con inmunoglobulinas.

En las pruebas complementarias: EMNG que muestra escasa actividad denervativa crónica en piernas;

La RMN muscular muestra atrofia e infiltración grasa en compartimento anterior y lateral de ambos muslos. RMN cráneo-columna normal.

3.- Del 15 al 19 de octubre de 2018 la paciente pasa 5 días en hospital con tratamiento médico de inmunoglobulinas intravenosas y corticoides (previo consentimiento informado) con ausencia de respuesta a dicho tratamiento.

El 11 de enero de 2019 analítica general y especial en laboratorio de anatomía patológica y citogenética del Hospital Dr Negrín.

- El 1 de febrero de 2019 el servicio de neurología realiza solicitud ya que requiere autorización previa para la realización de Biopsia muscular según el protocolo habitual (realización de biopsia por el Sº de Cirugía General del HUC y envío de la muestra al laboratorio de Anatomía Patológica del HUNSC). Igualmente pendiente de nuevo estudio genético. Se solicita nueva analítica.

Actualmente la sospecha diagnóstica (cuadro de debilidad muscular progresiva en las cuatro extremidades, predominio proximal y ligeramente asimétrico, con elevación ligera de CPK- NAC) es :

**Atrofia muscular espinal (AME): ya solicitado estudio genético para su posible determinación, esto es más urgente y se solicita antes, ya que esta afectación tiene tratamiento hoy en día y del cual algunas personas pueden beneficiarse.*

**Miopatía / distrofia muscular de herencia AR, para descartarlas se necesita se necesita biopsia muscular.*

12.02.2019 cir. general y digestiva: Plan. - Incluimos en LEQ para bx muscular en CMA. Se entrega y explica consentimiento informado. La biopsia muscular debe realizarse según el protocolo acordado con el HUNSC, (...) "

14.05.2019 Cir General Y Digestiva: Intervención quirúrgica. se realiza biopsia muscular de cuádriceps izquierdo sin incidencias. Se remite material a HUNSC.

4.- El 5 de julio de 2019 informe clínico para Tribunal Médico. Informe clínico: del servicio de neurología - módulo de enfermedades neuromusculares. El proceso diagnóstico está en curso y aún no se ha llegado a un diagnóstico definitivo de la causa de los síntomas de la paciente.

Se barajan las siguientes opciones diagnósticas:-Miopatía (...) - distrofia de cinturas (...) .- atrofia muscular espinal tipo IV (enf. motoneurona de origen genético): pendiente de realización de estudio genético.- Neuropatía autoinmune (por EMNG sin neuropatía y ausencia de respuesta a Ig IV (y a corticoides).

5.- El 29 de julio de 2019 informa el servicio de neurología de resultado de biopsia muscular: "músculo esquelético con cambios sugestivos de atrofia por denervación". Datos sugestivos de afectación neurógena.

Ha sido valorada por genética.

El 12 de septiembre de 2019 anotan en historial clínico: estudio genético de AME (atrofia muscular espinal) negativo. Entonces deciden desde ese servicio de Genética ampliar estudio genético y realizar exoma de enfermedades neurológicas de causa genética.

El médico de familia el 4 de octubre de 2019: Paciente con probable neuropatía motora de causa genética, por determinar. La autoinmune está descartada.

Tiene reconocida un grado de discapacidad del 65% Sigue pendiente de diagnóstico específico. En tratamiento rehabilitador

6.- Informe del laboratorio central de lo realizado y resultados del 28 de noviembre de 2019: Servicio de laboratorio central del HUC. Motivo informe clínico: Consulta de asesoramiento genético: (...) ” .

En el informe del laboratorio genético se sospecha de AME (atrofia muscular espinal).

“7.- (...)

Variantes en el gen SACS se asocian a ataxia espástica autosómica recesiva de Charlevoix- Saguenay.

(...)

Una vez estudiados los progenitores y confirmado su estatus de portadores, se recomienda estudio a su otra hija en aras a definir su posible estatus de portadora, de cara a su futura descendencia. Durante el transcurso de la consulta se entrega el informe de la paciente, se aporta el consejo genético asociado a sus resultados y se responden las dudas y preguntas planteadas por la misma.

Dan cita a la paciente para el día 3 de febrero de 2020.

La paciente comunica el 3 de febrero de 2020 al servicio de neurología para valoración de resultados del estudio, se comunica que los resultados del estudio genético describen variantes en el gen SACS, se le explica que la enfermedad asociada a dichas mutaciones no se corresponde con la clínica que padece.

El 3 de febrero de 2020 el neurólogo estudia el resultado del estudio genético ya realizado y anota: “ (...) (...) el cuadro clínico de la paciente no parece tener relación con una ataxia espástica (...) no existe ataxia ni piramidalismo a la exploración, tampoco hay neuropatía periférica distal (...) . se estudiará el resultado más a fondo y citan a la paciente el día 6 de febrero en consultas para reevaluar y si es preciso para segunda opinión en centro de referencia de neuromuscular.

(...)

8.- (...)

Evolución: Empeoramiento progresivo, lento, de la debilidad muscular en estos años, con escasas fluctuaciones según los días. (...)

PLAN: Dadas las importantes dudas diagnósticas tras el resultado del estudio genético (hallazgos que no parecen compatibles con la clínica de la paciente), se decide solicitar una valoración por unidad de referencia nacional: Hospital (...) (Barcelona), Unidad de Enfermedades Neuromusculares". Interconsulta a rehabilitación y a psiquiatría. En esta fecha se realiza tal solicitud.

(...)

El 18 de mayo de 2020, "la paciente se encuentra en estudio, tanto por parte de este Servicio de Neurología del HUC (Tenerife) como por parte de Neurología del Hospital (...) (Barcelona), unidad de Enfs. Neuromusculares, con cita prevista en los próximos meses".

Durante el transcurso de la consulta se entrega informe de la paciente, se aporta el consejo genético asociado a sus resultados y se responden las dudas y preguntas planteadas.

" (...)

- El 8 de enero del 21 Neurología: "El lunes 11 de enero de 2021 viaja a Barcelona, Hosp. (...), para la valoración solicitada en centro de referencia. Cita en esta consulta en marzo 21, llamará antes si precisa valoración o pruebas complementarias antes de la cita.

El día 11 de enero de 2021 el paciente presenta en su reclamación un informe radiológico, tras haberse realizado RMN de extremidades superiores o inferiores en Barcelona, Hospital (...), sin y con contraste, sobre estudio de miopatía, dicho informe tiene como conclusión atrofia muscular de distribución bilateral y simétrica con predominio de afectación en cintura pélvica y extremidades inferiores. Compatible con neuropatía motora de carácter axonal y de distribución asimétrica.

22.01.2021 Neurología. La paciente ya fue valorada en Unidad de Neuromuscular del Hosp. (...), Barcelona (Dra. (...), Dr. (...)).

(...) "

En febrero de 2021, sospecha confirmada de neuropatía motora de etiología a estudio: solicitan panel genético (exoma) de neuropatías motoras hereditarias (variantes ame distales, E. y CMT motoras puras). Empeoramiento progresivo, lento, de la debilidad muscular en estos años, con escasas fluctuaciones según los días.

" (...) Con los datos disponibles parece tratarse de una enfermedad neuromuscular de evolución crónica y progresiva de posible origen genético (vs. autoinmune, menos probable).

(...)

-26.07.2021 Servicio de neurología - módulo de enfermedades neuromusculares: (...) "

En julio de 2021: Está haciendo Rehabilitación en centro concertado. Con respecto a marzo 21 está peor, sobre todo más débil de piernas y de brazo izquierdo. Una caída en estos meses, tropiezos sin caída en muchas más ocasiones. Dolor ocasional en muslo derecho, predominio nocturno antes de dormirse, tipo "calambre" con leve dolor que no mejora en 15-20 minutos cambiando de postura.

" (...)

-15.11.2021 Neurología: Desde Genética de (...) le solicitan muestras de sangre de ambos padres y hermana para segregación familiar. Contacté el 25 de octubre con Genética, pendiente de que nos respondan como habría que tramitar las pruebas. (...).

Está pendiente de segregación familiar por genética de (...) -Genética del CHUC nos contestará en unos 15 días si puede enviar las muestras de sangre de los familiares- (...).

9.- 28.12.2021 NEUROLOGÍA Contacta el laboratorio de Genética para informarnos de que, tras revisión de los resultados genéticos previos estudiados en el centro de referencia del HUC (y comparación con los aportados por el exoma del Hosp. (...)): sí parece que se confirma la Mutación "NON SENSE" en gen HARS1, en heterocigosis, asociada a varios fenotipos (...) entre los cuales está la neuropatía motora hereditaria: esta mutación es probablemente patogénica y causa del fenotipo de la paciente.

Esta mutación no se describió en el panel previo del HUC (panel >1000 genes) al parecer por "un error bioinformático" en el centro de referencia (laboratorio externo). Según informe de Neurología este gen descubierto como causa de la patología de la paciente estaba incluido en el estudio remitido por el CHUC al laboratorio externo.

(...)

Tras revisión de estudio se confirma tanto en la muestra extraída en HUC como en la del (...) el resultado descrito. Por tanto el diagnóstico es neuropatía motora hereditaria.

Está pendiente actualmente de hacer el estudio de segregación familiar. (...) ».

1.4. El 14 de noviembre de 2022, se dicta Acuerdo Probatorio, admitiendo los siguientes medios probatorios:

1.- Por parte del SCS, la documental consistente en:

-Informe del SIP, de 11 de noviembre de 2022.

-Informe del Servicio de Neurología del HUC, de 15 de febrero de 2022.

-Historia clínica relativa a los hechos, objeto de reclamación.

2.- Por parte de la interesada, la documental consistente en: «*todos los hechos por orden cronológico desde el inicio de mi situación médica actual, toda la documentación*

clínica del Hospital (...) de Barcelona y correos electrónicos enviados en octubre de 2021 al Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Canarias con la petición por parte del Hospital (...) de las muestras necesarias para continuar con estudio genético y avanzar en mi diagnóstico. Además, también como proposición de prueba podrán acceder a mi Historia Clínica en el Hospital Universitario de Canarias con todos los informes, pruebas, resultados, etc que en la misma consten. Y por último, se presenta también la reclamación en ámbito sanitaria presentada a través de la sede electrónica del Gobierno de Canarias y la respuesta recibida este mismo mes por parte de la Consejería de Sanidad».

1.5. El 21 de noviembre de 2022, se notifica en sede electrónica, a la interesada, el Acuerdo Probatorio y el correspondiente trámite de audiencia, a fin de que, en el plazo de diez días hábiles pueda acceder a su expediente y manifestar lo que a su Derecho convenga.

1.6. El 2 de diciembre de 2022, se recibe escrito de alegaciones solicitando la emisión de informe preceptivo por parte de Servicio de Genética del HUC, es por lo que, el 7 de diciembre de 2022, se pone en conocimiento del SIP, el escrito de alegaciones, a los efectos oportunos.

1.7. El 3 de febrero de 2023, previo informe de la Unidad de Genética del HUC, el SIP emite informe complementario y aporta documentación.

1.8. El 10 de febrero de 2023, se notifica en sede electrónica, segundo trámite de audiencia, confiriendo a la interesada, nuevo plazo de diez días, para manifestar lo que considere oportuno.

1.9. El 27 de febrero de 2023, presenta nuevo escrito de alegaciones.

1.10. No consta informe del Servicio Jurídico. Al respecto, en el antecedente de hecho QUINTO de la Propuesta de Resolución, se dice lo siguiente:

«Conforme a lo dispuesto en el artículo 20.j) del del Decreto 19/1992, de 7 de febrero, del Reglamento de Organización y Funcionamiento del Servicio Jurídico del Gobierno de Canarias. Servicio de Régimen Jurídico emitirá informe preceptivo en los procedimientos de responsabilidad patrimonial, únicamente, sobre cuestiones que no se hayan resuelto previamente.

Visto lo anterior, y centrándose la reclamación en los daños, presuntamente causados por mala praxis, cuestiones análogas han sido resueltas en diversos informes de la Asesoría Jurídica Departamental, entre otros AJS 123/17-C (ERP 46/15), que concluye : " A la vista de la documentación obrante en el expediente, se considera ajustada a derecho la desestimación de la reclamación al no concurrir los presupuestos exigidos para apreciar responsabilidad patrimonial de la Administración pública, en este caso del Servicio Canario

de Salud, toda vez que no existe evidencia de la antijuridicidad del daño por el que se reclama, (...) La conclusión a la que llega el Servicio de Inspección tras el estudio de toda la documentación médica de la paciente y del informe del servicio de las especialidades descritas, se comparten por estos Servicios Jurídicos, al considerar que ni los daños ni las secuelas devienen de una infracción de la lex artis.”».

1.11. La Propuesta de Resolución formulada por la Secretaria General del Servicio Canario de la Salud desestimatoria de la reclamación es de fecha 9 de marzo de 2023.

2. Se ha sobrepasado el plazo máximo para resolver que es de seis meses, transcurrido el cual la reclamación se entiende desestimada presuntamente; sin embargo, subsiste la obligación de la Administración de resolver expresamente (art 21 y 91.3 LPACAP).

IV

1. La Propuesta de Resolución desestima la reclamación de responsabilidad patrimonial, basada en el retraso diagnóstico y en el tratamiento de la enfermedad que sufre la reclamante, por el retraso de envío de las muestras al Hospital (...) de Barcelona, que determina un empeoramiento progresivo de la enfermedad y ausencia de tratamiento específico además de efectos sobre la salud mental y limitaciones en la vida diaria.

2. A los efectos de analizar la adecuación a Derecho de la Propuesta de Resolución, en relación con la obligación de medios que le corresponde a la Administración sanitaria y el criterio de la *lex artis* como delimitador de los supuestos de responsabilidad patrimonial en el ámbito sanitario, tal y como la doctrina de este Consejo ha venido manteniendo de manera reiterada y constante (por todos, Dictámenes 534/2018, de 27 de noviembre, 69/2019, de 28 de febrero, 341/2019, de 3 de octubre y 442/2019, de 28 de noviembre), procede tener en cuenta que a la Administración no le es exigible nada más que la aplicación de las técnicas sanitarias en función del conocimiento de la práctica médica, sin que pueda sostenerse una responsabilidad basada en la simple producción del daño, puesto que en definitiva lo que se sanciona en materia de responsabilidad sanitaria es una indebida aplicación de medios para la obtención del resultado, que en ningún caso puede exigirse que sea absolutamente beneficioso para el paciente. Se hace preciso por consiguiente determinar un parámetro que permita valorar el funcionamiento del servicio y, por tanto, la procedencia o no de la actuación médica causante o

conectada a la lesión existente; es decir, que permita diferenciar aquellos supuestos en que los resultados dañosos se pueden imputar a la actividad administrativa, incluyendo el tratamiento o asistencia efectuada o la falta de uno u otra, y aquellos otros en los que se ha debido a la evolución natural de la enfermedad y al hecho de la imposibilidad de que los medios de exigible disponibilidad, en función del nivel técnico y científico alcanzado, garanticen la cura en todos los casos o completamente.

Este criterio básico, utilizado comúnmente por la jurisprudencia contencioso-administrativa, es el de la *lex artis*, sin perjuicio de la aplicabilidad de las normas reguladoras de la prestación del servicio público sanitario, incluyendo los derechos de los pacientes. Así, lo esencial, básicamente, desde una perspectiva asistencial y para la Administración gestora, es la obligación de prestar la debida asistencia médica, con el uso de los medios pertinentes en la forma y momento adecuados, con las limitaciones y riesgos inherentes a ellos, conocidos por los pacientes (SSTS de 16 de marzo de 2005, 7 y 20 de marzo de 2007, 12 de julio de 2007, y 25 de septiembre de 2007, entre otras).

Por lo tanto, el criterio de la *lex artis* determina la normalidad de los actos médicos e impone al profesional el deber de actuar con arreglo a la diligencia debida, de modo que la existencia de responsabilidad exige tanto la producción de la lesión como la infracción de la *lex artis*, en relación, en particular, con el estado de los conocimientos y de la técnica sanitaria (art. 34.1 LRJSP).

3. Entrando, pues, en el fondo del asunto, en el informe del SIP se llega a las siguientes conclusiones:

«1.- Este servicio de inspección suscribe el contenido del informe preceptivo elaborado por el servicio de neurología del HUC.

2.- Al hacer un informe que responda a la reclamación patrimonial realizada por (...), un dato muy importante a tener en cuenta es que la enfermedad padecida por la misma es una enfermedad genética y rara.

Es una neuropatía motora hereditaria distal. Esta enfermedad es una de las denominadas enfermedades raras.

Hay que valorar que el tiempo empleado en el estudio y diagnóstico de la misma se multiplica con respecto al resto de padecimientos, y en bastantes ocasiones sigue sin resolverse en años.

Actualmente, en general, la media de tiempo transcurrido desde que aparecen los síntomas hasta que se obtiene el diagnóstico de una enfermedad rara es de 5 años, aunque

en muchos casos pueden llegar a 10 o más. No resulta extraño así que muchas veces se hable de "odisea del diagnóstico", debido al peregrinaje, a través de diferentes consultas y médicos, que numerosos pacientes y sus familias tienen que hacer antes de recibir un diagnóstico adecuado.

Según la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) Un paciente con una enfermedad rara espera una media de 4 años hasta obtener un diagnóstico, y en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado.

3.- Tras estudio de la historia clínica, informes, pruebas diagnósticas, especialistas implicados, servicios específicos (...) comprobamos una continuidad en la atención, una atención larga dado el caso, que se realiza paulatinamente, porque hay que ir descartando patologías neurológicas que pudieran ser susceptibles de algún tratamiento, y que son las primeras que se estudian y descartan, que se depende de pruebas que realizan otros servicios, que algunas son largas y sucesivas pero sin olvidar el logro final de una respuesta definitiva.

Se enfrentan los profesionales a la incertidumbre, buscando, solicitando a otros servicios (...) hasta poder alcanzar una respuesta.

4.- Cuando el 6 de febrero de 2020 se remite para segunda opinión, a centro de referencia en Barcelona, la principal sospecha del servicio de neurología del HUC tras los estudios realizados es a esos momentos una neuropatía de origen genético. Conclusión ésta a la que se llega en hospital de Barcelona con posterioridad, donde realizan un nuevo exoma clínico y encuentran la mutación del gen que causa la neuropatía motora hereditaria distal.

La historia clínica y el informe preceptivo refleja que este gen estaba incluido en el estudio genético, exoma, realizado primeramente en laboratorio externo al SCS a petición de los profesionales del servicio de genética del SCS, pero que no se notificó el problema genético a dicho servicio de genética, desde el laboratorio externo, por un error bioinformático.

5.- La patología descrita como razón de la afectación de la paciente y reclamante no tiene tratamiento en la actualidad, el desarrollo de la enfermedad sigue su curso crónico e invalidante por sí misma. No influye que el diagnóstico fuera realizado antes.

El apoyo psicológico y rehabilitador se realiza a la paciente en el HUC.

No se deja de atender por los servicios implicados, siendo la intervención del servicio de neurología fundamental en el proceso y en la ayuda a la paciente en los problemas y necesidades surgidas en el camino de su enfermedad.

6.- Se emite informe desfavorable».

4. Trasladadas así las precedentes consideraciones al supuesto objeto de este Dictamen, no ha quedado probado en el expediente que la actuación médica dispensada por el SCS a la reclamante se haya apartado de la *lex artis ad hoc*. Y es a la reclamante, de entrada, a quien corresponde la carga de la prueba de la antijuridicidad de la actuación médica, el alcance y la valoración económica de la lesión, así como del sustrato fáctico de la relación de causalidad que permita la imputación de la responsabilidad a la Administración.

Sólo son indemnizables las lesiones producidas al particular que éste no tenga el deber jurídico de soportar de acuerdo con la Ley. No son indemnizables los daños que deriven de hechos o circunstancias que no se hubieran podido evitar según el estado de conocimiento de la ciencia o de la técnica existente en el momento de la producción de aquéllos (art. 32 LRJSP).

Pues bien, podemos concluir a la vista del expediente, que el daño no es antijurídico, ya que (...) padece una enfermedad rara, que en el momento actual del conocimiento científico no tiene cura ni tratamiento específico. El retraso diagnóstico por el error en el primer informe genético es soslayado por los especialistas que ante la falta de coincidencia de sus conclusiones con la clínica que presentaba la paciente piden una segunda opinión al Hospital de referencia en Barcelona y el retraso de dos meses en el envío de las muestras solicitadas por el Hospital (...) de Barcelona al HUC, en estas circunstancias, no hubiese evitado los padecimientos de la reclamante, una mejor calidad de vida o el dolor psicológico que suponen las limitaciones que ya de por sí derivan de la enfermedad que padece.

Un caso similar se desestima por el Tribunal Superior de Justicia de Madrid, (Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 8ª) Sentencia núm. 659/2010 de 29 junio. (JUR 2010\289063):

« (...) luego si en el supuesto de autos el tumor finalmente padecido es una enfermedad rara y de escasa incidencia en adultos, si los antecedentes apuntaban precisamente a patologías del tipo de las apreciadas por los médicos que atendían a (...) y si la vigilancia que prestaron al proceso se ajustó a las necesidades que requería, debemos necesariamente concluir que no se aprecia mala praxis en el retraso en el diagnóstico del tumor que padecía».

Otro caso semejante es desestimado por sentencia n.º 688/2014, de 1 de julio de la Sala de lo Contencioso-Administrativo (Sección 4ª) con sede en Sevilla del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía (JUR 2015\167682):

«En el presente supuesto surge un hecho no controvertido, cual es que la enfermedad que padecía el menor de leucodistrofia metacromatica (LDM) constituye una de las denominadas enfermedades raras e incurables, que en el actual desarrollo de conocimiento de la ciencia médica conduce inexorablemente al fallecimiento del paciente consecuencia de dicha dolencia. Como se indica en el dictamen emitido por el especialista en pediatría y responsable de la unidad de neurología pediátrica del Hospital Universitario de Asturias, Dr. (...), la LDM en su forma infantil tardía no tiene cura en el momento actual, tratándose de una enfermedad degenerativa que inexorablemente conduce al fallecimiento del paciente en un periodo variable de tiempo cuyo curso es progresivo y que no se ve influido ni por el momento del diagnóstico ni por intervenciones terapéuticas disponibles actualmente. Del mismo modo se señala en dicho dictamen que los tratamientos experimentales ensayados hasta ahora no han sido útiles, por lo que un diagnóstico más temprano no hubiera cambiado el curso de la enfermedad, afirmación que con carácter categórico excluye la aplicación de la denominada teoría de pérdida de la oportunidad, irrelevante obviamente en aquellos supuestos en los que no existe posibilidad alguna ni de curación ni de alargamiento del tiempo de vida en los casos de diagnóstico precoz, ni incluso un tratamiento paliativo.

TERCERO

Lo expuesto hasta ahora excluye la existencia de responsabilidad patrimonial en base a la existencia de pérdida de oportunidad. No obstante, en la medida en que tanto la demanda como el recurso de apelación refiere la existencia de un daño moral derivado de la incertidumbre y el trastorno provocado por un error en el diagnóstico inicial, examinaremos si efectivamente puede hablarse de error en cuanto determinante de una mala praxis que justificaría al menos cierta reparación de los perjuicios que ello pudiera haber ocasionado.

Llegados a este punto, y adelantando conclusiones, lo cierto es que tampoco podemos afirmar la existencia de supuesto alguno determinante de responsabilidad patrimonial de la Administración. La conclusión nº 9 del informe pericial al que hemos hecho referencia anteriormente es taxativo al señalar, literalmente, que "la actuación médica de todos los profesionales implicados en el caso de Cesáreo " (el menor fallecido) "ha estado en todo momento ajustada a la lex artis ad hoc". Y es la actuación inicial del pediatra remitiendo al menor al Servicio de Rehabilitación y posteriormente a la Unidad de Neuropediatría se califican de absolutamente correctas, así como el diagnóstico inicial del Hospital de J. en base al cuadro que presentaba el menor. Por otro lado se indica como el Servicio de Genética del SAS halló una mutación en uno de los genes responsables de la enfermedad de Charcot M. Tooth (CMT), tipo IB y que dicha patología era perfectamente compatible con el cuadro clínico del niño en ese momento. El diagnóstico final, pocos meses después, de LDM no es sino un diagnóstico diferencial por eliminación de posibilidades de forma progresiva en función de datos clínicos inicialmente inespecíficos, así como del resultado de exámenes complementarios. El replanteamiento del diagnóstico primero de CMT deriva de la existencia

de nuevos síntomas tales como aparición de crisis cerebrales, llamativa regresión neurológica y nistagmo vertical, pero en modo alguno ello puede significar que haya existido mala praxis en la consideración de la patología del niño considerándola inicialmente como la enfermedad de CMT. El que determinados estudios como una neuroimagen craneal o medular hubiera podido conducir a considerar la posibilidad que se trataba de una LDM no puede significar que tachemos de mala praxis la actuación primera de los facultativos en busca de un diagnóstico, pues se trata de un mera posibilidad, incardinada en el terreno de la especulación, respecto de la cual incluso se llega a afirmar que en las fases iniciales de esa enfermedad puede ocurrir que la RM craneal sea normal, con lo cual tampoco el diagnóstico de LDM se hubiera alcanzado y, en todo caso, lo que no cabe exigir a los facultativos es el acierto total y absoluto en averiguar la presencia de una enfermedad rara cuando el cuadro clínico que presentaba el menor era perfectamente ajustado a los síntomas propios de la enfermedad inicialmente diagnosticada, razón por la cual no cabe hablar de responsabilidad patrimonial de la Administración».

5. Como ha reiterado en múltiples ocasiones este Consejo Consultivo, entre ellos en su Dictamen 283/2021, de 20 de mayo, el primer requisito para el nacimiento de la obligación de indemnizar por los daños causados por el funcionamiento de los servicios públicos es que exista daño efectivo y que éste sea consecuencia del dicho funcionamiento. La carga de probar este nexo causal incumbe al reclamante, tal como establece la regla general que establecen los apartados 2 y 3 del art. 217 de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil (LEC), conforme a la cual incumbe la prueba de las obligaciones al que reclama su cumplimiento y la de su extinción al que la opone, sin perjuicio del principio de facilidad probatoria (art. 217.7 LEC), que permite trasladar el *onus probandi* a quien dispone de la prueba o tiene más facilidad para asumirlo, pero que no tiene el efecto de imputar a la Administración toda lesión no evitada, ni supone resolver en contra de aquella toda la incertidumbre sobre el origen de la lesión (STS de 20 de noviembre de 2012).

6. En definitiva, en este caso, a la vista de todo el material probatorio contenido en el expediente, este Consejo considera que no existe responsabilidad patrimonial del servicio público de salud porque la reclamante no ha llegado a probar una deficiente prestación de la asistencia sanitaria. Por el contrario, la Administración Sanitaria ha acreditado en el presente supuesto que se ha actuado conforme al criterio de la *lex artis ad hoc*, determinándose la normalidad de los actos médicos, habiendo cumplido con el deber de actuar con arreglo a la diligencia debida de acuerdo con el estado de los conocimientos y de la técnica sanitaria (art. 34.1 LRJSP), teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad rara y difícil de diagnosticar.

Por tanto, no existiendo nexo causal que atribuya responsabilidad al SCS por los hechos alegados por la interesada, la reclamación debe ser desestimada.

C O N C L U S I Ó N

La Propuesta de Resolución objeto de este Dictamen, por la que se desestima la reclamación de responsabilidad patrimonial interpuesta por (...), se considera ajustada a Derecho.