A la atención de:

Consejería de Política Social e Igualdad

Xunta de Galicia

Madrid, a 17 de marzo de 2026

RESPUESTA A LA LEY GALLEGA DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA

ALEGACIONES DE LA ASOCIACION ESPAÑOLA DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS (AELMHU)

La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU), organización que representa a 28 compañías farmacéuticas y biotecnológicas comprometidas con la investigación, el desarrollo y el acceso a terapias innovadoras para enfermedades raras y ultrarraras, agradece la oportunidad de participar en la consulta pública relativa al anteproyecto de Ley gallega de infancia y adolescencia.

En cumplimiento de nuestro **compromiso de dar visibilidad a las características específicas de las enfermedades raras y ultrarraras**, valoramos la iniciativa de la Consejería de Política Social e Igualdad de elaborar una norma autonómica específica que integre un enfoque transversal, basado en derechos, y adaptado a las nuevas realidades sociales, educativas y sanitarias. La iniciativa normativa representa una oportunidad relevante para reforzar la protección integral de los menores, garantizando que todos los niños, niñas y adolescentes puedan ejercer plenamente sus derechos, desarrollarse en entornos seguros y participar activamente en su propio proceso de crecimiento.

Este enfoque, además, **resulta coherente con los marcos internacionales de protección de la infancia y de atención a las enfermedades raras**. La **Organización de las Naciones Unidas (ONU), a través de la Convención sobre los Derechos del Niño**, reconoce el derecho de todos los menores al disfrute del más alto nivel posible de salud y al acceso a servicios sanitarios adecuados, así como el principio del interés superior del menor reconocido en la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, como consideración primordial en todas las decisiones que les afecten. Asimismo, la **Organización Mundial de la Salud (OMS**) ha señalado la necesidad de desarrollar modelos de atención para enfermedades crónicas y complejas coordinados y centrados en la persona que garanticen la continuidad asistencial a lo largo de todas las etapas de la vida. En el ámbito nacional, la **Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud** reconoce la importancia de garantizar la continuidad

asistencial a lo largo del ciclo vital de las personas con enfermedades raras, incluyendo la transición desde la atención pediátrica a la atención de adultos, y subraya la necesidad de mejorar la coordinación entre niveles asistenciales y la participación activa del paciente y su familia.

En particular, desde AELMHU deseamos resaltar la necesidad de incorporar, de manera expresa, la **transición de los cuidados desde la atención pediátrica a la adulta en menores con enfermedades raras**, crónicas, degenerativas o complejas, cuya gravedad puede poner en riesgo la vida o causar discapacidad, planteando significativos retos clínicos, psicosociales y organizativos. Este proceso debe considerarse un elemento clave de la protección integral de los menores con patologías complejas, dado que tanto las estrategias sanitarias como la práctica clínica coinciden en identificar la transición asistencial como uno de los momentos de mayor vulnerabilidad para los pacientes con enfermedades raras.

Se trata de una etapa especialmente sensible desde la perspectiva del interés superior del menor, en la que pueden concurrir riesgos de discontinuidad asistencial, pérdida de seguimiento especializado y desigualdad territorial si no se articula a través de una planificación estructurada y coordinada.

La **transición asistencial y de cuidados en enfermedades raras** no debe configurarse como un cambio automático vinculado exclusivamente al cumplimiento de la mayoría de edad, sino como **un proceso progresivo, continuo, individualizado, planificado y consensuado**, que considere la situación clínica y psicosocial, el grado de madurez y las circunstancias personales y familiares del adolescente. Este enfoque resulta coherente con el principio de autonomía progresiva y con el derecho del menor y de sus familias a participar en las decisiones que le afectan, asegurando la continuidad de apoyos sanitarios, sociales y educativos durante el tránsito a la vida adulta.

Aunque **Galicia dispone de una estrategia autonómica en enfermedades raras** que reconoce la importancia de la transición asistencial y prevén el desarrollo futuro de protocolos y consultas específicas, no consta, actualmente, la **existencia de un protocolo autonómico único, homogéneo, vinculante y de aplicación general** que regule este proceso de manera transversal. Esta situación puede generar:

- Variabilidad organizativa entre áreas sanitarias
- Falta de equidad entre áreas sanitarias
- Falta de coordinación efectiva entre niveles pediátricos y de adultos,
- Riesgo de discontinuidad asistencial y pérdida de seguimiento especializado
- Dificultades para garantizar la continuidad de apoyos sociales, educativos y clínicos. Dificultades para garantizar la continuidad de apoyos sociales, educativos y clínicos.

Entre los **retos estructurales que justifican la incorporación de esta cuestión en la ley,** se encuentran la ausencia de protocolos estandarizados entre centros, la limitada disponibilidad de unidades adultas especializadas en determinadas enfermedades raras, el desajuste entre modelos asistenciales pediátricos —habitualmente centrados en la familia— y modelos de atención a personas adultas —más centrados en el paciente—, así como las dificultades psicosociales que pueden experimentar adolescentes con discapacidad o dependencia en esta etapa de cambio. Estos factores inciden, no solo en la continuidad clínica, sino también en el desarrollo integral, la estabilidad emocional, la inclusión social y la igualdad de oportunidades.

Desde AELMHU, consideramos que, **la regulación de esta materia en la Ley** gallega de infancia y adolescencia debe **entenderse desde la perspectiva de la garantía de derechos y de la protección integral,** promoviendo la coordinación interadministrativa y la prevención de situaciones de vulnerabilidad o desprotección sobrevenida, sin perjuicio de las competencias propias en materia sanitaria. Incorporar esta perspectiva permitiría, además, **alinear la normativa autonómica con las recomendaciones internacionales** en materia de atención a enfermedades raras y continuidad asistencial.

Estas medidas no **suponen una invasión de competencias sanitarias, sino un refuerzo del marco de protección integral que corresponde a la Ley gallega de infancia y adolescencia**, fortaleciendo la función de la Administración social en la garantía de derechos y en la prevención de situaciones de vulnerabilidad estructural.

En coherencia con lo anterior, AELMHU propone que el anteproyecto incorpore expresamente las siguientes medidas orientadas a garantizar una transición asistencial segura, planificada y equitativa:

1. **Reconocimiento del derecho a una transición asistencial estructurada y planificada** para menores con enfermedades raras, crónicas complejas o situaciones de especial vulnerabilidad.
2. **Elaboración e impulso de planes individualizados de transición**, iniciados con suficiente antelación y consensuados con el menor y su familia.
3. **Establecer mecanismos de coordinación efectiva entre sistemas sanitario, social y educativo**, garantizando la adecuada transferencia de información, el seguimiento conjunto y la designación de profesionales de referencia cuando proceda.
4. **Garantía de continuidad emocional, social y educativa**, especialmente en adolescentes con discapacidad o dependencia, asegurando la permanencia y adaptación al nuevo entorno de atención adulta.
5. **Promover criterios comunes de homogeneidad y equidad territorial**, mediante guías o protocolos autonómicos y herramientas de apoyo como la telemedicina, evitando desigualdades entre áreas sanitarias.

6. **Participación activa del menor y de su familia** en decisiones que le afectan, fomentando autonomía progresiva y preparación para la vida adulta.

La incorporación de este enfoque en la ley contribuiría a proteger la salud y la estabilidad emocional del menor, asegurar la igualdad de oportunidades, fomentar la inclusión y reforzar la cohesión social.

A tal efecto, se sugiere la **incorporación de una previsión específica en el articulado con una redacción orientativa** como la siguiente:

"Los niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas complejas, enfermedades raras, discapacidad o en situación de especial vulnerabilidad, tendrán derecho a un proceso estructurado y planificado de transición a los servicios de atención a personas adultas, que garantice la continuidad asistencial y el respeto a su autonomía progresiva. Las administraciones públicas competentes impulsarán la coordinación efectiva entre los sistemas sanitario, social y educativo durante dicho proceso, asegurando la adecuada transferencia de información, la planificación individualizada y el acompañamiento integral del menor y de su familia. Reglamentariamente podrán establecerse los protocolos y criterios comunes necesarios para garantizar la homogeneidad y la equidad territorial en la aplicación de este derecho."

La inclusión de una previsión de esta naturaleza **permitiría desarrollar, de forma coherente, los principios de interés superior del menor, igualdad efectiva, desarrollo integral y prevención de riesgos**, consolidando un marco normativo que evite rupturas asistenciales y refuerce la cohesión social.

Desde AELMHU solicitamos que estas consideraciones sean valoradas e incorporadas en el anteproyecto con el objetivo de reforzar la protección integral de los menores con enfermedades raras y crónicas complejas, garantizar la continuidad asistencial durante su tránsito a la vida adulta y prevenir desigualdades territoriales en el acceso a apoyos sanitarios, sociales y educativos.

AELMHU reitera su plena disposición a colaborar con la Consellería de Política Social e Igualdad y con los departamentos competentes en el desarrollo de protocolos, guías técnicas y otras herramientas que permitan materializar estos principios, aportando conocimiento especializado y experiencia acumulada en el ámbito de las enfermedades raras y ultrarraras.