

Dictamen nº: **319/18**  
Consulta: **Consejero de Sanidad**  
Asunto: **Responsabilidad Patrimonial**  
Aprobación: **12.07.18**

**DICTAMEN** del Pleno de la Comisión Jurídica Asesora, aprobado por unanimidad, en su sesión de 12 de julio de 2018, emitido ante la consulta formulada por el consejero de Sanidad, al amparo del artículo 5.3 de la Ley 7/2015, de 28 de diciembre, en el asunto promovido por Dña. ..... y D. ...., en su propio nombre y en el de su hija, ....., por los daños y perjuicios sufridos que atribuyen a un defectuoso seguimiento del embarazo y a la asistencia sanitaria dispensada a la menor en el Hospital Universitario Príncipe de Asturias, en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y en el Hospital Universitario La Paz.

## **ANTECEDENTES DE HECHO**

**PRIMERO.**- El expediente remitido trae causa de la reclamación de responsabilidad patrimonial formulada por las personas citadas en el encabezamiento, presentada en una oficina de Correos el 2 de enero de 2015 (folios 1 a 29 del expediente administrativo).

Según el escrito de reclamación, en el año 2013, Dña. ..... quedó embarazada por cuarta vez, siendo tratada y controlada desde el primer momento en el Hospital Universitario Príncipe de Asturias, de Alcalá de Henares. Los reclamantes detallan que los facultativos del centro

hospitalario tenían perfecto conocimiento de los tres embarazos anteriores. Exponen que el primero había terminado en un aborto a los pocos días de confirmarse el mismo y, en cuanto al segundo, que en la ecografía del primer trimestre se detectó un defecto de cierre occipital, siendo diagnosticado el feto de un probable síndrome de Dandy-Walker, de manera que se citó a la gestante para la realización de una amniocentesis un mes después de los hallazgos, si bien encontrándose de viaje en Alicante sufrió una expulsión de embrión y placenta, siendo tratada en el Hospital de la Vega Baja de Orihuela, donde se hizo entrega del embrión para su posterior estudio. Los reclamantes detallan que fueron remitidos al Hospital Universitario La Paz para asesoramiento genético, si bien reprochan que el especialista no hizo nada para completar el estudio, limitándose a recomendar la toma de ácido fólico y el seguimiento ecográfico en un centro especializado. En cuanto al tercer embarazo subrayan que transcurrió sin incidencias naciendo una niña sana.

Continuando con el relato fáctico de la reclamación, los interesados detallan que en el cuarto embarazo solo se realizaron ecografías de nivel básico *“a pesar de haber recomendado una exploración especializada en caso de quedarse de nuevo embarazada”* y además las ecografías fueron incorrectamente interpretadas, de manera que entienden que las malformaciones que presentó la niña al nacer podían haber sido vistas con anterioridad a la semana 20 de gestación.

Los interesados exponen que la niña nació el 12 de enero de 2014 en el Hospital Universitario La Paz y que, tras el nacimiento, se realizó el estudio genético del que resultó que la recién nacida presentaba pérdida o delección parcial del brazo corto del cromosoma 4, asociada a una duplicación o trisomía parcial del brazo largo del cromosoma 10, como resultado de la traslocación equilibrada de su padre. Los reclamantes sostienen que el progenitor tiene un 33% de posibilidad de

tener un hijo con malformaciones, y si lo hubieran sabido con anterioridad “*desde luego se hubiera actuado de manera completamente distinta*”.

En el escrito de reclamación se detalla que el 14 de noviembre de 2014, en la Unidad de Patología Compleja del Hospital Universitario La Paz se emitieron los siguientes diagnósticos de la niña: cromosomopatía compleja; cardiopatía congénita; disgenesia de cuerpo calloso; encefalomalacia quística bilateral; ventriculomegalia supratentorial secundaria; signos de atrofia infratentorial; retraso psicomotor; síndrome de West; síndrome distónico; déficit auditivo neurosensorial; coloboma coriorretiniano derecho; microftalmia; disfagia por disgraxia deglutoria; reflujo gastroesofágico; portadora de sonda nasogástrica; alteración de la morfología renal; hipercalcemia transitoria de probable etiología farmacológica; trombosis vena cava superior; laringomalacia y nefrocalcínosis.

Los interesados también reprochan que previa consulta al Hospital Universitario de la Paz, el Hospital Niño Jesús decidió tratar a la niña en la Unidad de Cuidados Paliativos, de manera unilateral y sin informar a los padres de la misma, de manera que solo han tenido conocimiento de ello mediante un informe de 30 de octubre de 2014 en el que se recoge que deben evitar ingresar a la niña en la medida de lo posible, que padece una enfermedad sin posibilidades de curación y que, en caso de parada cardiorrespiratoria no está indicada la intubación, la administración de inotrópicos ni su ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos. Los reclamantes sostienen que es decisión de los padres y no de los facultativos decidir si quieren que su hija viva o no, sea en la situación que sea y que dicha decisión debería haber sido tomada una vez que hubieran obtenido una información clara y veraz de la situación de su hija, y de manera consensuada, cosa que no se ha hecho.

Por todo lo expuesto reclaman una indemnización en cantidad suficiente para cubrir los daños ocasionados tanto a los padres como a la niña.

El escrito de reclamación se acompaña con copia del libro de familia de los reclamantes y con diversa documentación médica relativa al seguimiento del embarazo y a la asistencia sanitaria dispensada a la niña.

**SEGUNDO.**- Del examen de la historia clínica y restante documentación médica obrante en el expediente se extraen los siguientes hechos que se consideran de interés para la emisión del dictamen:

Dña. ...., en el año 2009, cuando contaba con 28 años de edad, sufrió un aborto a las pocas semanas de gestación. Como pone de manifiesto la Inspección Sanitaria en su informe, este dato no aparece reflejado en la historia clínica del Hospital Príncipe de Asturias, que no ha remitido información al respecto aun habiendo sido solicitada por el inspector médico. No obstante constan dos anotaciones en la historia clínica de Atención Primaria (folio 2078 del expediente) una fechada el 26 de octubre de 2009 en la que se indica "*amenaza de aborto*" y otra de 29 de octubre de 2009 en la que se lee "*HUPA: Aborto completo*".

Según la documentación aportada por la interesada (ecografía del primer trimestre), la reclamante tuvo un segundo embarazo en el año 2010. Tampoco existe historia clínica del Hospital Universitario Príncipe de Asturias sobre esa gestación. En la ecografía del primer trimestre, realizada en ese centro hospitalario, fechada el 28 de junio de 2010, consta que la paciente se encontraba de 11+5 semanas, y en la impresión ultrasónica se mencionaba "*Probable defecto de cierre occipital. Probable Dandy-Walker*".

La reclamante fue vista en el Servicio de Urgencias del Hospital "Vega Baja" de Orihuela, el 12 de julio de 2010 (folio 2048) donde se indica que la gestante "está pendiente de amniocentesis en Madrid" y en la exploración se aprecia que el feto presenta bradicardia.

El 14 de julio de 2010 la reclamante acudió de nuevo al referido centro hospitalario de Alicante al haber sufrido la expulsión completa del embrión, que aportó en esa asistencia sanitaria junto con la placenta. El 26 de julio de 2010 el Servicio de Anatomía Patológica del citado hospital de Orihuela emite informe en el que únicamente consta descripción macroscópica, en los siguientes términos: "Se recibe feto con longitud coronario-coxis de 5,5 cm. y plantar de 0,5 cm. Placenta de 6 cm. de diámetro".

El 6 de octubre de 2010 los reclamantes acuden a consulta para asesoramiento genético del Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz remitidos por la Dra. ..... del Servicio de Obstetricia de dicho centro hospitalario. Aportan informe de exploración ecográfica realizada a las 12 semanas. Se anota que la primera gestación terminó en un aborto espontáneo de pocas semanas y en la segunda se detectaron anomalías en la exploración ecográfica de las 12 semanas (higroma quístico con un pliegue nucal de 6 mm., anomalía de la fosa posterior, probable Dandy-Walker). Se escribe que se programó amniocentesis pero antes de la fecha se produce un aborto espontáneo en el domicilio y que acudieron al Servicio de Urgencias del Hospital de Orihuela llevando los restos fetales que fueron admitidos para estudio, pendiente de resultados. También se anota que los interesados desconocen si se ha podido hacer análisis de cromosomas (cariotipo) de los restos abortivos. Se comenta con la pareja la dificultad de ofrecer un asesoramiento genético con una cierta confianza sin disponer de más datos. Se explica que el higroma quístico es un hallazgo frecuente en anomalías cromosómicas (monosomía X o síndrome de Turner, trisomía

18, etc) y que la asociación del higroma y de la anomalía de Dandy-Walker sugiere una posible anomalía cromosómica. Se recomienda la administración periconcepcional de ácido fólico (se entrega hoja informativa) y un seguimiento ecográfico en un centro especializado. Se indica además que en principio, y en ausencia de hallazgos ecográficos sospechosos, no estaría realmente indicado el diagnóstico prenatal cromosómico (amniocentesis), pero se podría ofrecer si ello les tranquiliza. Como plan se establece intentar obtener el informe médico del Hospital de Orihuela y averiguar si se llegó a realizar algún tipo de estudio en los restos abortivos y el seguimiento por especialista.

En el año 2011 la paciente quedó embarazada por tercera vez, siendo atendida en el Hospital Universitario Príncipe de Asturias. En las anotaciones de seguimiento del embarazo se hizo constar que la gestante había sufrido un aborto en julio de 2010 con sospecha ecográfica de cromosomopatía de Dandy-Walker en embarazo de 12 semanas. Este tercer embarazo transcurrió con normalidad, dando a luz el 28 de octubre de 2011 a una niña que al alta hospitalaria presentaba únicamente una leve hipotonía cervical.

En el año 2013 está registrado el seguimiento del cuarto embarazo de la reclamante en el Hospital Universitario Príncipe de Asturias. En algunas anotaciones correspondientes al mencionado seguimiento se hace constar en los antecedentes obstétricos que la paciente había tenido tres embarazos y sufrido dos abortos previos.

El día 3 de julio de 2013, a las 9 semanas de gestación, se practicó la ecografía del primer trimestre. Los resultados estaban dentro de la normalidad, coincidiendo las medidas del feto con las 9 semanas de embarazo. El 24 de julio de 2013 se practicó una segunda ecografía(a las 12 semanas), donde no se apreciaron alteraciones relevantes. En ambas ecografías se hizo constar que eran de nivel básico y solo

permitían visualizar la viabilidad y biometría fetal, no siendo válidas para el diagnóstico prenatal de malformaciones fetales.

La tercera ecografía se realizó el 19 de septiembre de 2013 (20+1 semanas). Los resultados eran normales si bien se indicaba que las medidas del feto se correspondían con 19 semanas de amenorrea.

En la cuarta ecografía realizada el 7 de enero de 2014 (36 semanas) se observó que las medidas fetales correspondían teóricamente a un feto de 31-32 semanas, por lo que se sospechó la existencia de un CIR (crecimiento intrauterino retardado).

El 10 de enero de 2014, se practicó una quinta ecografía en la que se recoge que el feto presenta un CIR severo, hemodinámicamente normal, con huesos largos, cortos.

La reclamante acudió el 11 de enero de 2014 al Servicio de Urgencias del Hospital Universitario La Paz, por presentar vómitos y malestar general, remitida por el Hospital Universitario Príncipe de Asturias. En los antecedentes obstétricos se hace constar que la gestante había tenido dos abortos previos y un parto eutóxico. La paciente quedó ingresada en preparto por RCTGE (registro cardiotocográfico) no tranquilizador y CIR severo. A las 00,02 horas del 12 enero de 2014 se practicó cesárea por riesgo de pérdida de bienestar fetal. Nació una niña viva con test de APGAR 4/5. La recién nacida precisó ventilación con presión positiva e ingreso en UCI neonatal por distress respiratorio.

La niña permanece ingresada durante un mes por bajo peso y síndrome polimalformativo:

- Disgenesia del cuerpo calloso muy adelgazado.
- Coloboma ocular (iris y retina). Microftalmia derecha

- Acortamiento de extremidades y manos cortas y cuadradas
- Dismorfias faciales: Hendiduras palpebrales pequeñas, sobre todo la derecha, pabellones auriculares bajos, rizomielia de extremidades superiores y microretrognatia
- Sospecha de trastorno de migración neuronal
- Pequeño quiste frontal izquierdo periventricular tabicado
- Dilatación de aorta ascendente que disminuye previo al alta
- Riñones hiper-ecogénicos subjetivamente pequeños.

El 27 de enero de 2014 se realiza estudio genético del que resulta que la niña presenta una anomalía cromosómica (pérdida o delección parcial del brazo corto del cromosoma 4, asociada a una duplicación o trisomía parcial del brazo largo del cromosoma 10), como resultado de la translocación equilibrada entre los cromosomas 4 y 10 en su padre, que explica las manifestaciones clínicas.

En los primeros meses de vida la niña precisó los siguientes ingresos hospitalarios:

- Servicio de Cardiología Pediátrica por una dificultad respiratoria afebril (6-13 de marzo de 2014).
- Servicio de Pediatría Hospitalaria y Enfermedades Infecciosas y Tropicales del Hospital Universitario La Paz por cuadro de fiebre (14 – 18 de junio de 2014).
- Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital de Alicante con el diagnóstico de estatus convulsivo en el contexto de sepsis grave con fracaso multiorgánico (21 de julio – 14 de agosto 2014).
- Servicio de Pediatría Hospitalaria y Enfermedades Infecciosas y Tropicales del Hospital Universitario La Paz por infección respiratoria (5 de septiembre – 16 de octubre de 2014). Tras el alta se programan citas en la Unidad de Patología Compleja para su seguimiento en consulta.

Del 28 al 30 de octubre de 2014 la niña estuvo ingresada en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús por síndrome febril y 2 crisis comiciales. El 30 de octubre de 2014 la menor pasa a planta de la Unidad de Cuidados Paliativos. En el informe de alta de 4 de noviembre de 2014, en el apartado de enfermedad de base y toma de decisiones se anota lo siguiente:

*“(la niña) padece una enfermedad sin posibilidades de curación que la hace vulnerable y es previsible que acorte su pronóstico vital. En su beneficio debe favorecerse la vida en familia y evitar ingresos hospitalarios en la medida de lo posible. En caso de empeoramiento sí están indicadas todas las medidas necesarias para el control de síntomas como el dolor (analgésicos menores y mayores, adyuvantes), las crisis comiciales (anticomiciales por vía transmucosa, subcutánea o intravenosa), las distonías, la disnea (oxígeno suplementario en gafas nasales, mascarilla reservorio, nebulización de broncodilatadores, corticoides), el estreñimiento, reflujo gastroesofágico, etc. En caso de parada cardiorrespiratoria no está indicada la intubación endotraqueal, la administración de inotrópicos ni su ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos”.*

El 14 de noviembre de 2014 la niña es vista en la Unidad de Patología Compleja del Hospital Universitario La Paz. En el informe correspondiente a esa consulta se comenta el informe emitido por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Niño Jesús y se indica que en él se refleja que en caso de parada cardiorrespiratoria no está indicada la intubación endotraqueal, la administración de inotrópicos ni su ingreso en Cuidados intensivos y que en esa fecha se está de acuerdo con esa decisión ya que se trata de una enfermedad sin posibilidades de curación. Se hace constar que los padres no están de

acuerdo y desean tomar medidas de reanimación cardiopulmonar en el momento actual.

La menor ingresó el 31 de enero de 2015 en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario La Paz, por presentar un cuadro febril de 48 horas de duración con distensión abdominal progresiva. La niña presentaba un mal estado general, con mala perfusión periférica, tardando el relleno capilar más de 20 segundos, con frialdad acra. Desde el punto de vista cardiorrespiratorio existía quejido respiratorio, y tiraje subcostal e intercostal severo con disociación toracoabdominal. La ecografía abdominal puso de manifiesto una neumatosis intestinal progresiva que llevó a practicar una laparotomía exploradora en la que se observó un cuadro inflamatorio generalizado. El 2 de febrero de 2015 se repitió la laparotomía, pudiéndose apreciar una importante mejoría con respecto a la situación previa.

En el primer día de ingreso la niña presentó isquemia del miembro inferior derecho. Se informó a los padres de la niña de lo crítico del riesgo para la extremidad afectada. El día 12 de febrero de 2015 la niña pasó a la Unidad de Patología Compleja. En ese momento, la situación del miembro isquémico era mala con edema importante del muslo derecho con necrosis cutánea de la región distal-medial del muslo que hizo necesaria la amputación del miembro afectado, que se llevó a cabo el día 6 de marzo de 2015.

Durante este ingreso existen anotaciones en la historia clínica sobre la oposición del padre a las medidas que se están adoptando con la niña. Así por ejemplo en el folio 2136 consta que el padre quiere llevarse a la menor a otro hospital y se anota que se le ha contestado que la paciente “*se encuentra bajo la custodia del Hospital Infantil La Paz según las indicaciones de la Fiscalía*”. Consta también la asistencia

psicológica a los padres donde aparece reflejada la conflictividad del padre con los médicos que atendían a la niña.

La evolución de la niña en los días posteriores fue muy desfavorable hasta su fallecimiento el día 2 de abril de 2015. En el informe de exitus constan los siguientes diagnósticos:

- Parada cardiorrespiratoria
- Shock séptico de origen abdominal
- Gastroenteritis aguda por rotavirus
- Coagulación intravascular diseminada
- Fallo multiorgánico
- Síndrome compartimental. Abdomen agudo.
- Isquemia arterial aguda de miembro inferior derecho.
- Insuficiencia renal aguda

**TERCERO.**- Presentada la reclamación anterior, por el Servicio Madrileño de Salud se inicia el procedimiento de responsabilidad patrimonial al amparo de lo establecido en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y el Procedimiento Administrativo Común (en adelante, LRJ-PAC) y el Reglamento del Procedimiento de las Administraciones Públicas en materia de Responsabilidad Patrimonial, aprobado mediante Real Decreto 429/1993, de 26 de marzo (en adelante, RPRP).

Consta en el expediente que se requirió a los interesados para que concretaran el importe de la indemnización solicitada o los criterios en base a los cuales debía ser fijada. Figura en el folio 135 del expediente que los interesados contestaron al requerimiento señalando la imposibilidad de concretar la cuantía dado el futuro incierto de la niña.

Se ha incorporado al procedimiento la historia clínica del Hospital Universitario La Paz, del Hospital Universitario Príncipe de Asturias y

del Hospital Niño Jesús (folios 32 a 2032 del expediente). También consta documentación médica del Hospital Vega Baja de Orihuela y del Hospital General Universitario de Alicante, aportada por los interesados (folios 2048 a 2059 del expediente).

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 10 del RPRP, se han incorporado al procedimiento los siguientes informes:

- Informe de 28 de enero de 2015 del Servicio de Ginecología y Obstetricia del Hospital Universitario Príncipe de Asturias en el que se expone que tal y como se indicó en el informe de 6 de octubre de 2010 del Instituto de Genética Médica y Molecular, en principio no se aconsejaba en este caso estudio genético a pesar de los antecedentes si bien se podía ofrecer para tranquilidad de la pareja. Explica que las malformaciones diagnosticadas en el feto son difíciles de valorar o en algunos casos imposibles en la vida antenatal, bien por ser alteraciones evolutivas, por ser secundarias a otros procesos, por ser funcionales o simplemente por la posición del feto, que impide una adecuada valoración de las mismas.

Por lo que se refiere a las ecografías realizadas a la reclamante señala que en la de la semana 20, debido al antecedente Dandy-Walker se valoró la fosa posterior. Respecto a la biometría explica que cuando la diferencia entre la edad gestacional ecográfica y la amenorrea es de una semana, en ese momento de la gestación no se considera significativa. En cuanto a la ecografía de la semana 36 detalla que se diagnostica un crecimiento intrauterino retardado severo con hemodinamia normal y acortamiento severo de huesos largos (tal como aparece en el informe) y se informa a la paciente de la posibilidad de un crecimiento intrauterino retardado intrínseco de mal pronóstico, porque la causa no es una insuficiencia placentaria, sino una afectación del propio feto, adoptándose una actitud expectante, porque en ese caso las

posibilidades diagnosticas son más eficaces después del nacimiento y en este tipo de crecimiento intrauterino retardado el riesgo es fundamentalmente postnatal, no antenatal puesto que la función placentaria se consideró normal.

- Informe de 10 de febrero de 2015 del Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz. En este informe se explica que los reclamantes fueron remitidos desde el Servicio de Obstetricia y Ginecología del centro hospitalario, siendo evaluados por primera vez para una consulta de asesoramiento genético el día 23 de septiembre de 2010, emitiéndose informe el día 6 de Octubre. Detalla que en dicho informe se menciona la dificultad de ofrecer un asesoramiento genético sin disponer de más datos, la posible asociación de la anomalía de Dandy-Walker con anomalías cromosómicas, y el riesgo de recurrencia en una próxima gestación "*en los casos en los que se descartan anomalías cromosómicas y la presencia de anomalías estructurales asociadas*". Expone que el informe concluía con dos apartados finales, uno de "Recomendaciones" generales y otro con un "Plan" concreto. En las recomendaciones se especificaba y recomendaba la administración de ácido fólico y el seguimiento ecográfico de un futuro embarazo en un centro especializado. El Plan de seguimiento consistía eminentemente la necesidad de intentar obtener el informe médico del centro hospitalario donde había acontecido la pérdida fetal y donde habían recepcionado el feto completo (Hospital de Orihuela), con el objetivo de averiguar si se llegó a realizar algún tipo de estudio de los restos abortivos que permitiese ofrecer un asesoramiento genético más preciso y la sugerencia de seguimiento por el especialista remitente.

El informe aportado al procedimiento explica que la necesidad de recabar información de posibles estudios realizados en el feto como primera acción del plan de estudios se sustenta en las recomendaciones internacionales de que idealmente primero se debe estudiar al

feto/individuo afecto de una malformación o enfermedad genética, y posteriormente (o ante la imposibilidad de obtener material fetal) en un segundo paso a los padres o familiares, pues el rendimiento diagnóstico de un estudio autópsico y genético fetal es cercano al 40%, mientras que la posibilidad de llegar al diagnóstico con el estudio de la pareja es escasamente 2-3%. De ahí que se solicitara a los reclamantes que aportasen los estudios del feto antes de iniciar cualquier estudio en la pareja. El informe destaca que *“por el tipo de translocación cromosómica equilibrada en el parente, es posible que ésta hubiera podido pasar desapercibida en un análisis convencional de rutina”*.

El informe subraya que ni la pareja aportó nunca los estudios del feto (o en su defecto notificaron que era imposible la obtención de ese informe o qué había ocurrido finalmente con los restos abortivos), ni ninguna otra notificación posterior se tuvo de la familia, ni consulta de ningún otro facultativo hasta el nacimiento de la niña (enero de 2014), cuando se solicita evaluar a un neonato en el Servicio de Neonatología del Hospital.

Además, el informe destaca que el diagnóstico del síndrome de Wolf-Hirschhorn en la niña fue detectado por ese servicio en tiempo record tras el nacimiento de la menor (3 días cuando el tiempo medio de respuesta es de dos meses) lo que se puede catalogar como *“único y excepcional dentro del Sistema de Salud de la Comunidad de Madrid”*.

- Informe de 2 de marzo de 2015 del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario La Paz en el que se detalla la asistencia prestada en el parto entre los días 11 y 12 de enero de 2014 y en el puerperio inmediato.

- Informe de 22 de enero de 2015 de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús en el que se da cuenta de que el coordinador de la Unidad mantuvo una entrevista con

los padres en la que les informó sobre el funcionamiento de dicha Unidad y de la posibilidad de atención a domicilio, que se realizó con la niña desde noviembre de 2014. El informe destaca que la no curabilidad de la enfermedad de la niña era anterior a la entrada de la Unidad de Paliativos. Que la intervención de dicha Unidad se valoró por parte de dos hospitales diferentes del Servicio Madrileño de Salud como una mejora en la atención puesto que ofrece atención interdisciplinar, atención domiciliaria y atención continuada y que no es una decisión "unilateral" sino colegiada entre profesionales de diferentes servicios. Añade que evitar ingresos hospitalarios en la medida de lo posible es un bien aplicable a todos los niños. Subraya que en el apartado del informe relativo a la enfermedad de base y toma de decisiones, se detallan una serie de tratamientos indicados en caso de empeoramiento para evitar el abandono terapéutico por parte de profesionales que pudieran atender a la niña, sin conocerla previamente, en un determinado momento. Respecto a qué hacer en caso de parada respiratoria, el informe explica que se había hablado en detalle con la familia de las diferentes opciones y se habían detallado los tratamientos así como que se había explicado a la familia lo que hacer en estos casos.

- Informe de 5 de febrero de 2015 del Servicio de Cardiología Infantil del Hospital Universitario La Paz en el que se indica que la niña fue remitida a ese servicio y diagnosticada de persistencia de comunicación interauricular ostium secundum de 5 mm, de estenosis pulmonar valvular moderada y ductus arterioso permeable persistente. Explica que “*prenatalmente es normal, e imprescindible la presencia de una comunicación interauricular a nivel de la fosa oval-ostium secundum y de un ductus arterioso, por lo que no es factible su diagnóstico ya que lo anormal sería, precisamente, su ausencia. La estenosis pulmonar solo puede diagnosticarse con garantías en casos severos o de atresia, que no corresponden a esta niña*”.

- Informe de 10 de febrero de 2015 del Servicio de Pediatría Hospitalaria y Enfermedades Infecciosas y Tropicales del Hospital Universitario La Paz en el que se detallan las distintas asistencias por la Unidad de Patología Compleja de ese servicio durante los ingresos hospitalarios de los días 14 al 18 de junio de 2014, del 5 de septiembre al 16 de octubre de 2014 y del 28 al 30 de octubre, así como las asistencias en consulta. En el informe se destaca que en todo momento se mantuvo informados a los padres de la evolución de la niña, de la gravedad de las manifestaciones y diagnósticos de la paciente, así como del tratamiento pautado, con intervención de Paidopsiquiatría para valoración de los progenitores y labores de acompañamiento en la información y adecuación de la información.

El informe explica que el día 14 de noviembre de 2014 acudieron los padres a la consulta de Patología Compleja con el informe del Hospital Niño Jesús. De nuevo se realizó una información detallada, se examinaron los informes aportados y se exploró a la paciente, tras lo cual se informó a los padres sobre la situación de la niña, la gravedad de las lesiones y se aclararon dudas acerca del significado del seguimiento por la Unidad de Cuidados Paliativos, explicando que no significaba "*no hacer nada por la niña*" ni "*dejar de tratarla*". Expone que los padres plantearon la posibilidad de mantener el seguimiento en la Unidad de Patología Compleja y que se ofreció esta opción aunque se aclaró que el hecho de atender a la niña en el hospital y no por la Unidad de Cuidados Paliativos no cambiaba el pronóstico de la paciente. Destaca que posteriormente hubo un claro empeoramiento en la evolución de la niña, existiendo un punto de inflexión en su enfermedad, considerándose ésta incurable. Añade que se discutió con los padres el punto referido en el informe del Hospital Niño Jesús sobre la actitud frente a una parada cardiorrespiratoria, indicándoles que dada la situación de irreversibilidad de su patología de base, compartían la

opinión de la Unidad de Cuidados Paliativos. Esta opinión quedó reflejada en el informe que emitieron a los padres, al igual que su desacuerdo. Destaca que a la fecha del informe la niña sigue siendo tratada en la Unidad de Patología Compleja del Hospital Universitario La Paz.

- Informe de 6 de febrero de 2015 del médico adjunto del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz en el que se destaca que en todo momento se informó de la desfavorable evolución neurológica no solo a los padres, sino también, por expreso deseo de estos, a las tías de la niña, trabajadoras sanitarias del hospital.

- Informe de 23 de febrero de 2015 del jefe del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz donde se hace referencia a los procedimientos practicados y a los diagnósticos realizados en relación con la niña durante el ingreso en dicho servicio desde el 12 de enero hasta el 10 de febrero de 2014. Destaca igualmente la información oportuna y regular sobre la paciente por parte del médico adjunto del servicio.

Figura en el folio 2033 del expediente que el día 12 de mayo de 2015 los interesados informaron sobre el fallecimiento de la niña ocurrido el día 2 de abril de 2015, aportando certificado de defunción (folios 2034 a 2037).

Consta incorporado al procedimiento el informe de 3 de junio de 2015 de la Inspección Sanitaria (folios 2062 a 2077 del expediente) en el que tras analizar la historia clínica y los informes incorporados al expediente, efectúa las oportunas consideraciones médicas sobre la reclamación, diferenciando dos aspectos, a saber:

- En cuanto al reproche relativo a que se incluyera a la niña en una Unidad de Cuidados Paliativos, la Inspección Sanitaria rechaza la mala praxis denunciada, argumentando que la niña estaba afectada por una enfermedad claramente incurable, no modificable y en ese sentido precisaba la asistencia de dicha unidad. Destaca que no es creíble ni posible que la niña fuera atendida en esa unidad sin conocimiento de los padres, extremos que no es preciso que se recojan en un documento escrito. Subraya que es el personal sanitario el que establece las pautas u opciones del tratamiento a seguir, evitando lo que se conoce como "*encarnizamiento terapéutico*" y que en este caso estaba plenamente justificada la limitación del esfuerzo terapéutico pues se trataba de una situación sin curación ni mejoría posible.

- Por lo que se refiere a la defectuosa atención en materia de consulta genética y seguimiento de los embarazos, la Inspección Sanitaria comienza reprochando la ausencia de documentación de la historia clínica del Hospital Universitario Príncipe de Asturias sobre el primer embarazo de la interesada a pesar de datar de una fecha no lejana como es el año 2009.

Destaca que en el segundo embarazo existió una sospecha de síndrome de Dandy-Walker y que con esa mera sospecha, en una mujer joven que sufre dos abortos consecutivos "*basta y sobra para que se tomen ciertas medidas precautorias*". Así considera que hubo defecto de asistencia en la consulta de genética pues no se comprobó el cariotipo de la gestante ni de su marido. Destaca que hubiera sido muy deseable contar con el estudio del feto aportado, pero su ausencia no impedía seguir las asistencias, pues con los antecedentes de mujer joven con dos abortos consecutivos y con la sospecha de síndrome de Dandy-Walker, bastaba para realizar el estudio de los cariotipos.

A lo dicho añade que durante el tercer y cuarto embarazo no se tomó ninguna medida de refuerzo de la vigilancia, sino que se trataron como embarazos sin antecedentes patológicos, y no se estudiaron “*en conjunto, con todos los antecedentes y datos previos, sino mirando cada embarazo por separado o, todo lo más, en el conjunto de los dos últimos embarazos*”.

Por todo lo dicho la Inspección Sanitaria concluye que hay indicios de que la atención prestada a Dña. ..... “*ha sido incorrecta o inadecuada por las razones apuntadas*”.

Consta en el expediente que el día 1 de febrero de 2016 los interesados solicitaron que se admitiera la ampliación de la reclamación al fallecimiento de la niña que consideran imputable a la “*incorrecta o inadecuada atención prestada*” y en consecuencia solicitan ser resarcidos por los daños y perjuicios sufridos tanto por los padres como por la hermana de la niña fallecida.

El día 23 de marzo de 2016 los reclamantes presentaron un nuevo escrito en el que amplían su reclamación a la asistencia prestada a la niña a partir de un ingreso hospitalario, por presentar la niña síndrome febril asociado a diarrea, a cargo de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario La Paz el día 31 de enero de 2015, pues denuncian que su hija falleció no por su patología de base, de la cual sostienen que había mejorado, sino por una infección mal tratada, por la omisión de los medicamentos oportunos y las pruebas diagnósticas apropiadas. En este sentido reprochan numerosas actuaciones sanitarias. En primer lugar consideran que hubo un retraso de 12 horas en el tratamiento de la distensión abdominal que presentaba la niña. Igualmente aducen que insistentemente manifestaron que una pierna de la niña se estaba necrosando desde el primer momento de colocación de las vías, si bien consideran que los

facultativos no hicieron nada, hasta el punto que tuvieron que amputarle la pierna el día 6 de marzo de 2015. Asimismo sostienen que le administraron tanta sedación a la niña “*a pesar de estar en contra los padres de dicha terapia*” que empeoró de manera importante hasta llevarle al fallecimiento. Finalmente aducen que la relación de los reclamantes con los facultativos del Hospital Universitario La Paz “*fue lamentable*”, pues desde el primer momento hicieron caso omiso a las manifestaciones del padre, generando por ello numerosos conflictos, hasta el punto de que los facultativos se negaron a dar de alta a la menor dejándola custodiada en el centro hospitalario por orden de la Fiscalía, quien en su opinión solo tuvo en cuenta las alegaciones de los médicos sin atender jamás a los padres.

Consta en los folios 2199 a 2288 un informe pericial fechado el 4 de abril de 2016 emitido a instancias del Servicio Madrileño de Salud en el que se analiza la asistencia prestada a Dña. ...., en el seguimiento de sus embarazos, y a su hija fallecida.

En cuanto a lo primero, tras las oportunas consideraciones médicas y el análisis de la asistencia dispensada, el informe concluye que considerando el primer aborto como un aborto bioquímico (a las 4 semanas de gestación), según los protocolos de la SEGO no existía la indicación de valoración específica de la pareja; tras la cita en el Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario la Paz que aconsejó un seguimiento ecográfico en un centro especializado, se hizo con las dos gestaciones siguientes y que aunque no estaba realmente indicado el diagnóstico prenatal cromosómico (amniocentesis), se podía ofrecer si los padres lo deseaban. El informe dice desconocer si los médicos que llevaron los dos embarazos posteriores a la cita en el Instituto de Genética tuvieron la constancia sobre ello, si bien en opinión de los peritos informantes si se hubiera informado a los ginecólogos sobre el consejo del Instituto de Genética,

es muy probable que se les hubiera ofrecido la realización de amniocentesis, siendo la ecografía normal. El informe destaca que la pareja no volvió a la consulta de Genética, hasta el nacimiento de la niña (enero de 2014). Añade que las mutaciones detectadas a los padres podrían haber pasado desapercibidas en cariotipo convencional (sin haber contado con el estudio de la recién nacida) y que el Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz actuó en todo el momento siguiendo las recomendaciones internacionales y conforme a los protocolos internos.

En cuanto a los controles de la tercera y cuarta gestación el informe subraya que se realizaron por lo menos 5 controles ecográficos y que por lo menos la ecografía del II trimestre fue realizada por un ecografista experto así como que la realización de un estudio Doppler en el ductus venoso en la ecografía del I trimestre (realizada el día 24 de julio de 2013) precisa experiencia de un experto.

Por último el informe destaca que la capacidad de detección de las anomalías es elevada, si bien la tasa de detección varía entre 44-84% para anomalías mayores y depende de muchos factores, pues hay malformaciones en la vida extrauterina que *“son imprescindibles en la vida fetal”* como por ejemplo la presencia de una comunicación interauricular a nivel de la fosa oval, por lo que no es factible su diagnóstico *“ya que lo anormal sería, precisamente su ausencia”* y existen muchas otras malformaciones y problemas que la ecografía no es capaz de detectar (disgenesia del cuerpo calloso, dismorfias faciales, coloboma ocular, retraso mental, etc.).

En cuanto a la asistencia a la niña, el informe concluye que la coordinación llevada a cabo para el seguimiento y tratamiento de la paciente fue correcta; la atención llevada a cabo por la Unidad de Cuidados Paliativos fue del todo correcta, al igual que los diversos

servicios e instituciones implicados. Ante la isquemia en el miembro inferior derecho se actuó de forma correcta: retirada de la vía arterial, control por especialista y tratamiento con heparina. La no intervención quirúrgica inmediata del miembro isquémico se considera correcta, dado el riesgo vital en situación de inestabilidad clínica. La indicación de adecuación del esfuerzo terapéutico y la forma de llevarlo a cabo fue correcta.

Figuran en los folios 2283 a 2284 las alegaciones formuladas por la compañía aseguradora del Servicio Madrileño de Salud en las que solicita que se dicte propuesta de resolución desestimatoria “*al haber sido la actuación de los profesionales, que atendieron a los interesados, totalmente conforme a la lex artis, al haber seguido en todo momento los protocolos*”.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 84 de la LRJ-PAC y el artículo 11 del RPRP se confirió trámite de audiencia a los interesados. Constan en los folios 2298 a 2302 del expediente las alegaciones formuladas por los reclamantes en las que inciden en los términos de su reclamación y cuantifican el importe de la indemnización solicitada en 225.000 euros por los daños y perjuicios irrogados a los padres y a la hermana de la niña.

Finalmente, por el viceconsejero de Sanidad -por delegación en la secretaría general del Servicio Madrileño de Salud - se dicta propuesta de resolución en fecha 22 de marzo de 2017, en la que se desestima la reclamación indemnizatoria presentada por entender que la reclamación es extemporánea en cuanto a la falta de estudio genético y en cuanto a lo demás al considerar que la actuación sanitaria dispensada fue conforme a la *lex artis*.

**CUARTO.-** Remitido el expediente a la Comisión Jurídica Asesora de la Comunidad de Madrid, el Pleno de este órgano consultivo aprobó

el Dictamen 215/2017, de 1 de junio de 2017, por el que se acordó que procedía la retroacción del procedimiento para recabar el informe de las unidades del Hospital Universitario La Paz en relación con la asistencia sanitaria dispensada a la hija de los reclamantes entre los días 31 de enero a 2 de abril de 2015, dado el escrito ampliatorio de la reclamación formulado por los interesados el 23 de marzo de 2016.

Tras la emisión del referido dictamen, se ha incorporado al procedimiento el informe de 13 de julio de 2017 del Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario La Paz. En el citado informe tras realizar un análisis de la enfermedad de la niña y contestar uno a uno los reproches de los reclamantes se concluye que los padres no han presentado prueba alguna de la irregularidad asistencial reprochada, limitándose a realizar interpretaciones erróneas de los datos de la historia clínica. El informe subraya que la niña presentaba una enfermedad rápidamente progresiva e incurable (*“no es posible retener la vida con el cerebro totalmente ocupada por quistes líquidos”*) y que su fallecimiento era inevitable e independiente de cualquier actuación asistencial que se hubiera tomado. Incide en que las medidas diagnóstico-terapéuticas se aplicaron buscando siempre el beneficio de la niña y evitando cualquier intervención fútil como ordenó la Fiscalía Provincial de Madrid.

El informe se acompaña con el Auto de 13 de marzo de 2015 del Juzgado de Instrucción nº 45, de Madrid, en el que después de mencionar la autorización para la amputación de miembro inferior derecho de la menor por el Juzgado de Instrucción nº3, de Madrid y ante la solicitud del Hospital Universitario La Paz para adecuar medidas de esfuerzo terapéutico y mantener la no indicación de intervención quirúrgica, autoriza al centro hospitalario para adoptar las medidas solicitadas *“evitando el ensañamiento y sufrimiento de la menor, así como el mantenimiento de la no indicación de intervención quirúrgica”*.

También se acompaña el informe con el escrito fechado el 17 de febrero de 2015 remitido al Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario La Paz por la Fiscalía Provincial de Madrid Sección de Menores en el que se indica que en relación a la niña *“deberá adoptar las medidas en el ámbito de su competencia, que eviten cualquier intervención fútil sobre la menor, generadora de cualquier daño a la misma, para lo cual deberá, si así procediese, no acordarse el alta hospitalaria, si la misma no obedeciese a razones exclusivamente médicas no generadoras de ningún riesgo a la menor”*.

De igual modo se adjunta el informe del Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria del Hospital Universitario La Paz emitido el 12 de marzo de 2015 en el que se plantea la cuestión de si los médicos deben respetar la decisión de los padres de seguir tratando a la niña con cualquier tipo de medidas diagnósticas y terapéuticas en su situación. En el informe se destaca que la niña tiene un pronóstico limitado de vida y una enfermedad con compromiso vital con muchas probabilidades de muerte prematura, por lo que en ese contexto las medidas de soporte vital avanzado *“tendrían el calificativo de extraordinarias o desproporcionadas y, por tanto, no estarían indicadas”* y añade *“estarían claramente indicadas todas la medidas tendentes al control de síntomas y al confort de la pequeña y al apoyo de los padres”*.

Asimismo tras el Dictamen 215/17 se ha incorporado al procedimiento el informe emitido por la jefa del Servicio de Pediatría Hospitalaria y Enfermedades Infecciosas y Tropicales y por el médico adjunto de la Unidad de Patología Compleja en el que se da contestación a los reproches realizados por los reclamantes en relación con la actuación de dichos servicios.

Tras la emisión de los informes anteriormente referidos se solicitó informe complementario a la Inspección Sanitaria sobre la asistencia

dispensada a la niña en el ingreso previo a su fallecimiento. En el informe emitido el 20 de octubre de 2017 tras analizarla reclamación planteada por los interesados y los informes emitidos tras el dictamen de esta Comisión Jurídico Asesora, la Inspección Sanitaria concluyó que *“la asistencia sanitaria estuvo acorde con el conocimiento médico para aplicar todas aquellas medidas que beneficiaran a la paciente en la grave, progresiva e irreversible enfermedad que presentaba y que la condujo sin alternativa a la muerte”*.

Consta en los folios 2492 a 2503 que se confirió trámite de audiencia a los reclamantes que formularon alegaciones el día 26 de marzo de 2018 aportando un informe pericial que carece de la firma de quien se dice lo formula y que resulta ilegible por superposición de párrafos en algunas de sus páginas.

Finalmente el 7 de mayo de 2018 se formula propuesta de resolución desestimatoria de la reclamación de responsabilidad patrimonial formulada. La propuesta entiende, en contra del criterio manifestado por la Inspección Sanitaria y con base en el informe elaborado a instancias de la compañía aseguradora del Servicio Madrileño de Salud que la reclamante solo contaba con un aborto (pues el primero se trataría de un aborto bioquímico no contabilizable como aborto según la SEGO), por ello no requerían de valoración específica y además las mutaciones de los padres podrían haber pasado desapercibidas en cariotipo convencional sin contar con el estudio de la recién nacida. En cuanto a la asistencia sanitaria dispensada a la menor durante el ingreso hospitalario se considera ajustada a la *lex artis*.

**QUINTO.-** El día 31 de mayo de 2018 tuvo entrada en la Comisión Jurídica Asesora de la Comunidad de Madrid la solicitud de dictamen preceptivo procedente de la Consejería de Sanidad, en relación con el

expediente de responsabilidad patrimonial aludido en el encabezamiento.

A dicho expediente se le asignó el número 261/18, iniciándose el cómputo del plazo para la emisión del dictamen, tal y como dispone el artículo 23.1 del Reglamento de Organización y Funcionamiento de la Comisión Jurídica Asesora, aprobado por Decreto 5/2016, de 19 de enero, del Consejo de Gobierno (en adelante, ROFCJA).

La ponencia ha correspondido, por reparto de asuntos, a la letrada vocal Dña. Ana Sofía Sánchez San Millán, quien formuló y firmó la oportuna propuesta de dictamen, la cual fue deliberada y aprobada por el Pleno de la Comisión Jurídica Asesora, en sesión celebrada el día 12 de julio de 2018.

A la vista de tales antecedentes, formulamos las siguientes,

## **CONSIDERACIONES DE DERECHO**

**PRIMERA.**- La Comisión Jurídica Asesora de la Comunidad de Madrid emite su dictamen preceptivo de acuerdo con el artículo 5.3.f) a. de su Ley Reguladora 7/2015, de 28 de diciembre (LRCJA), según el cual: “*3. En especial, la Comisión Jurídica Asesora deberá ser consultada por la Comunidad de Madrid en los siguientes asuntos (...) f) Expedientes tramitados por la Comunidad de Madrid, las entidades locales y las universidades públicas sobre: 1º Reclamaciones de responsabilidad patrimonial, cuando la cantidad reclamada sea igual o superior a 15.000 euros o cuando la cuantía sea indeterminada*”.

En el caso que nos ocupa, los reclamantes han cifrado el importe de la indemnización solicitada en una cantidad superior a 15.000 euros, por lo que resulta preceptivo el dictamen de este órgano consultivo.

**SEGUNDA.-** La tramitación del procedimiento de responsabilidad patrimonial, iniciado a instancia de parte interesada, según consta en los antecedentes, ha de ajustarse a lo dispuesto en los artículos 139 y siguientes de la LRJ-PAC y al RPRP, al haberse iniciado con anterioridad a la entrada en vigor de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, en virtud de lo dispuesto en la disposición transitoria tercera de esta ley.

En cuanto a la legitimación activa, como ya dijimos en nuestro anterior dictamen, por lo que se refiere a la reclamación que dio inicio al procedimiento de responsabilidad patrimonial, ostentan la condición de interesados los padres de la niña, quien ejercen la pretensión indemnizatoria en su propio nombre y derecho, en cuanto personas que recibieron la asistencia sanitaria reprochada relativa a la no realización de las pruebas genéticas y al defectuoso seguimiento del embarazo así como en cuanto a la falta de información respecto al tipo de asistencia sanitaria que los servicios médicos pretendían dispensar a su hija. Además, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 162 del Código Civil, que atribuye la representación legal de los menores no emancipados a los padres, actuaban en nombre y representación de su hija menor de edad. Se ha aportado para acreditar la relación paterno-filial fotocopia del libro de familia.

Una vez producido el fallecimiento de la niña, los padres y la hermana de la menor amplían su reclamación a ese hecho, debiendo reconocerse que ostentan legitimación activa para reclamar por los

daños morales causados por la muerte de la niña. La hermana de la fallecida, actúa debidamente representada por sus padres, como hija menor no emancipada. La relación paterno-filial, como hemos dicho, ha quedado debidamente acreditada en el expediente mediante la aportación del libro de familia.

La legitimación pasiva resulta indiscutible que corresponde a la Comunidad de Madrid, toda vez que el daño cuyo resarcimiento se pretende fue supuestamente causado por personal médico integrado dentro de la red sanitaria pública madrileña.

El plazo para el ejercicio del derecho a reclamar, es de un año, contado desde que se produjo el hecho o el acto que motive la indemnización, o de manifestarse su efecto lesivo (cfr. artículo 142.5 de la LRJ-PAC). En este caso producido el nacimiento de la niña el día 12 de enero de 2014 debe reputarse en plazo la reclamación formulada el 2 de enero de 2015. Como explicamos en nuestro Dictamen 215/17 debía rechazarse la extemporaneidad en la reclamación que postulaba la propuesta de resolución en lo referente a la falta de estudio genético de los padres. En este sentido cabe señalar que si bien es cierto que la asistencia al Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz para asesoramiento genético se realizó el 6 de octubre de 2010 no es hasta el nacimiento de la niña con graves malformaciones cuando los padres pudieron conocer el daño que la falta de estudio genético les podía haber causado, todo ello en aplicación del principio de *actio nata*, conforme al cual la acción sólo puede comenzar cuando ello es posible y esta coyuntura se perfecciona cuando se unen los dos elementos del concepto de lesión, es decir, el daño y la comprobación de su ilegitimidad.

En cuanto al procedimiento, no se observa ningún defecto en su tramitación. De acuerdo con el artículo 10 del RPRP, se ha recabado el

informe de todos los servicios implicados en el proceso asistencial de los reclamantes y de su hija fallecida, incluidos, de acuerdo con nuestro Dictamen 215/17, los informes de las unidades del Hospital Universitario La Paz que atendieron a la menor durante el ingreso hospitalario previo a su fallecimiento. Consta que el instructor del procedimiento solicitó también informe a la Inspección Sanitaria, que se ha pronunciado en dos ocasiones, la última tras la incorporación de los informes médicos requeridos por este órgano consultivo. Consta también haberse conferido audiencia a los reclamantes, de conformidad con los artículos 9, 10 y 11 del RPRP, y 82 y 84 de la LRJ-PAC.

Por último, se ha formulado la correspondiente propuesta de resolución, tal y como establece el artículo 12.1 en relación con el artículo 13.2 del RPRP, propuesta remitida, junto con el resto del expediente, a la Comisión Jurídica Asesora para la emisión del preceptivo dictamen.

En suma, pues, de todo lo anterior, cabe concluir que la instrucción del expediente ha sido completa, sin que se haya omitido ningún trámite que tenga carácter esencial o que resulte imprescindible para resolver.

**TERCERA.**-Como es sabido, la responsabilidad patrimonial de la Administración se rige por el artículo 106.2 de la Constitución a cuyo tenor: *“Los particulares, en los términos establecidos por la ley, tendrán derecho a ser indemnizados por toda lesión que sufran en sus bienes y derechos, salvo en los casos de fuerza mayor, siempre que la lesión sea consecuencia del funcionamiento de los servicios públicos”*. El desarrollo legal de este precepto se encuentra contenido actualmente en los artículos 32 y siguientes de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, completado con lo dispuesto en materia de procedimiento en la ya citada LPAC, si bien, como ya

apuntamos anteriormente, en este caso habrá de estarse a lo dispuesto en los artículos 139 y siguientes de la LRJ-PAC y en el RPRP, dada la fecha de iniciación del procedimiento.

La Sentencia del Tribunal Supremo de 25 de mayo de 2016 (recurso 2396/2014) recoge lo siguiente a propósito de las características del sistema de responsabilidad patrimonial:

*“(...) el art. 139 de la LRJAP y PAC, establece, en sintonía con el art. 106.2 de la CE , un sistema de responsabilidad patrimonial : a) unitario: rige para todas las Administraciones; b) general: abarca toda la actividad -por acción u omisión- derivada del funcionamiento de los servicios públicos, tanto si éstos incumben a los poderes públicos, como si son los particulares los que llevan a cabo actividades públicas que el ordenamiento jurídico considera de interés general; c) de responsabilidad directa: la Administración responde directamente, sin perjuicio de una eventual y posterior acción de regreso contra quienes hubieran incurrido en dolo, culpa, o negligencia grave; d) objetiva, prescinde de la idea de culpa, por lo que, además de erigirse la causalidad en pilar esencial del sistema, es preciso que el daño sea la materialización de un riesgo jurídicamente relevante creado por el servicio público; y, e) tiende a la reparación integral”.*

Según abundante y reiterada jurisprudencia, para apreciar la existencia de responsabilidad patrimonial de la Administración son precisos los siguientes requisitos: a) La efectiva realidad del daño o perjuicio, evaluable económicamente e individualizado con relación a una persona o grupo de personas. b) Que el daño o lesión patrimonial sufrida por el reclamante sea consecuencia del funcionamiento normal o anormal de los servicios públicos, en una relación directa e inmediata y exclusiva de causa a efecto, sin intervención de elementos extraños

que pudieran alterar dicho nexo causal. c) Ausencia de fuerza mayor, y d) Que el reclamante no tenga el deber jurídico de soportar el daño.

La responsabilidad de la Administración es objetiva o de resultado, de manera que lo relevante no es el proceder antijurídico de la Administración, sino la antijuridicidad del resultado o lesión, siendo imprescindible que exista nexo causal entre el funcionamiento normal o anormal del servicio público y el resultado lesivo o dañoso producido.

En el ámbito de la responsabilidad médico-sanitaria, el matiz que presenta este instituto es que por las singularidades del servicio público de que se trata, se ha introducido el concepto de la *lex artis ad hoc* como parámetro de actuación de los profesionales sanitarios. En este sentido la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Madrid de 18 de septiembre de 2017 (recurso 787/2015), recuerda que, según consolidada línea jurisprudencial mantenida por el Tribunal Supremo, *“en las reclamaciones derivadas de la actuación médica o sanitaria no resulta suficiente la existencia de una lesión (que llevaría la responsabilidad objetiva más allá de los límites de lo razonable), sino que es preciso acudir al criterio de la “lex artis, que impone al profesional el deber de actuar con arreglo a la diligencia debida, como modo de determinar cuál es la actuación médica correcta, independientemente del resultado producido en la salud o en la vida del enfermo ya que no le es posible ni a la ciencia ni a la Administración garantizar, en todo caso, la sanidad o la salud del paciente. Así pues, sólo en el caso de que se produzca una infracción de dicha “lex artis” respondería la Administración de los daños causados; en caso contrario, dichos perjuicios no son imputables a la Administración y no tendrían la consideración de antijurídicos por lo que deberían ser soportados por el perjudicado”.*

**CUARTA.-** En el presente caso son varios los reproches que los reclamantes dirigen a la Administración implicada en el proceso asistencial de los interesados. En primer lugar tras el nacimiento de su hija con graves malformaciones por estar afectada por una anomalía genética, denuncian la mala praxis médica consistente en no haber tenido en cuenta los antecedentes obstétricos de la madre (con dos abortos previos, el segundo de ellos con sospecha del síndrome de Dandy-Walker) a la hora de realizar un estudio genético a los padres y posteriormente no haber realizado un seguimiento especializado del embarazo que impidió apreciar la enfermedad de la niña durante la gestación. Asimismo denuncian la falta de información sobre la asistencia sanitaria dispensada a la niña y haberse ofrecido a la menor una atención hospitalaria bajo el criterio médico sin respetar la opinión y los deseos de los padres sobre la actuación sanitaria que querían para su hija. Por último imputan el fallecimiento de la niña a la asistencia que se le dispensó en el Hospital Universitario La Paz durante el ingreso hospitalario previo a la muerte de la menor.

Como hemos señalado reiteradamente en nuestros dictámenes a la hora de analizar la adecuación a la *lex artis* de la asistencia sanitaria dispensada resulta relevante el examen de la historia clínica interpretado a la luz de los criterios médicos reflejados en los informes que obran en el expediente, en particular, el de la Inspección Sanitaria, cuyos criterios de profesionalidad, objetividad, e imparcialidad respecto del caso y de las partes han sido destacados por esta Comisión Jurídica Asesora en sus dictámenes.

Partiendo de las premisas expuestas debemos comenzar nuestro análisis por el primer reproche de los reclamantes relativo a la falta de estudio genético de los padres de la menor fallecida. En este punto el examen de la historia clínica revela que en el segundo de los embarazos de la madre de la niña en el año 2010, concretamente en la ecografía de

primer trimestre se detectó en el feto un higroma quístico con un pliegue nucal de 6 mm diagnosticado como “*probable síndrome de Dandy-Walker*” por lo que se pautó la realización de una amniocentesis que no llegó a practicarse por sufrir la madre un aborto espontáneo con anterioridad a la fecha programada para la prueba. Tras el citado aborto los padres acudieron a la consulta del Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz remitidos por el Servicio de Obstetricia del citado centro hospitalario para asesoramiento genético, si bien en dicho instituto se informó sobre que la asociación del higroma y de la anomalía de Dandy-Walker sugería una posible anomalía cromosómica así como la dificultad de ofrecer un asesoramiento genético sin contar con más datos de manera que se estableció como plan intentar obtener informe del centro médico donde fue atendida la madre tras sufrir el aborto para averiguar “*si se llegó a realizar algún tipo de estudio en los restos abortivos*”. Como recomendaciones se pautó la administración periconcepcional de ácido fólico y el seguimiento en un centro especializado, con la advertencia de que a falta de hallazgos ecográficos sospechosos no estaría indicada la amniocentesis aunque se podía ofrecer a los interesados “*si ello les tranquiliza*”.

En el informe emitido por el citado instituto en respuesta a la reclamación de responsabilidad patrimonial planteada se justifica su actuación señalando que según las recomendaciones internacionales “*idealmente primero se debe estudiar al feto/individuo afecto de una enfermedad malformación o enfermedad genética, y posteriormente (o ante la imposibilidad de obtener material fetal) en un segundo paso a los padres o familiares*” dada las mayores probabilidades de diagnóstico en el primer caso, de ahí que se estableciera como plan el tratar de recabar los posibles estudios realizados en el feto. Esta explicación sin embargo no es convincente para la Inspección Sanitaria pues considera que aunque era muy deseable que existieran datos del feto “*su ausencia no*

*impedía seguir con la asistencia*” y haber estudiado el cariotipo de los padres dado que los antecedentes con los que se contaba ya eran suficientes sin que se tuviera que aportar otra cosa por los interesados, esto es, una mujer joven con dos abortos consecutivos y uno de ellos con la sospecha de anomalía de Dandy-Walker, máxime cuando en el informe del Instituto de Genética Médica y Molecular se expone que la asociación del higroma y de la anomalía de Dandy-Walker sugieren una anomalía cromosómica. Para la Inspección Sanitaria la mera sospecha “*basta y sobra para que se tomen ciertas medidas precautorias*”, lo que en este caso no se hizo por lo que considera que esa “*inacción constituye un defecto de la asistencia*” y a esa conclusión debemos atenernos dado el valor que otorgamos al informe de la Inspección Sanitaria que además no resulta contradicho por las explicaciones dadas por el servicio implicado en la concreta asistencia sanitaria pues el mismo se pronuncia como hemos expuesto en términos de lo que resulta “*ideal*” según las recomendaciones internacionales pero sin atender las circunstancias del caso concreto con los antecedentes que se encarga de poner de relieve la Inspección Sanitaria. Además dicho informe del servicio implicado no es concluyente al afirmar que en el estudio del cariotipo de los padres la anomalía cromosómica “*podría haber pasado desapercibida*” de manera que no niega que la misma pudiera haber sido detectada en un cariotipo convencional aunque no se contara con el estudio del feto.

Para la Inspección Sanitaria la atención sanitaria dispensada a los reclamantes con posterioridad, es decir, en el seguimiento del tercer y cuarto embarazo, tampoco se muestra como conforme a una buena práctica médica pues no se hizo un seguimiento especializado de la gestante como aconsejaban los antecedentes y datos previos sino que se examinó “*cada embarazo por separado o, todo lo más, el conjunto de los dos últimos embarazos*”.

La propuesta de resolución se aparta del criterio de la Inspección Sanitaria en este punto fundamentalmente al considerar, con apoyo en el informe pericial emitido a instancias de la compañía aseguradora, que los antecedentes de la reclamante no eran de dos abortos previos, sino de uno solo, habida cuenta de que el primero no podía más que ser calificado como un aborto bioquímico( al consistir en una pérdida embrionaria que ni siquiera llega a visualizarse en ecografía que resuelve sin medicación ni legrado), por lo que de acuerdo con los protocolos de la SEGO en dichas circunstancias no podría contabilizarse como aborto y en consecuencia ante el antecedente de un único aborto, dicha sociedad no requiere una valoración específica , tan solo *“un apoyo emocional, un trato amable y una información adecuada acerca del pronóstico en un futuro embarazo que en general suele ser favorable”*.

Sin embargo del análisis de la historia clínica se desprende que la postura de la propuesta de resolución no se sostiene pues como la misma reconoce se carecen de datos para conocer las circunstancias que concurrieron en el primer aborto de la reclamante, toda vez que el Hospital Universitario Príncipe de Asturias no conserva el historial clínico relativo a la asistencia en dichas fechas conociéndose los datos por algunas anotaciones de la historia de Atención Primaria, por lo que no es posible conocer que el aborto revistiera las características que la propuesta postula. En todo caso en los antecedentes obstétricos con los que contaba el Hospital Universitario Príncipe de Asturias en la asistencia en el embarazo por el que se reclama figuraba la existencia de dos abortos previos, sin referencia alguna a la calificación que defiende la propuesta de resolución respecto al primero, lo que según el protocolo de la SEGO, que invoca el dictamen pericial de la compañía aseguradora en el que se fundamenta la propuesta de resolución, exigía una valoración específica, que en palabras de la Inspección Sanitaria pasa por *“medidas adicionales de vigilancia y protección tanto de la*

*madre como del feto cosa que no se hizo". Así no consta que el seguimiento del embarazo se realizara por un centro especializado como se había recomendado por el Instituto de Genética Médica y Molecular y además las ecografías que se realizaron para el control del embarazo fueron de nivel básico, y específicamente no se planteó la práctica de amniocentesis para comprobación de la normalidad del feto, pues aunque como reconoce la Inspección Sanitaria se trata de una prueba que no está exenta de contraindicaciones y problemas "en el presente caso resultaba muy conveniente la comprobación de la normalidad".*

Por todo lo expuesto la Inspección Sanitaria concluye que "*tienen razón los reclamantes cuando afirman que se debió realizar un estudio de cromosomas tras el segundo aborto o, en su defecto, mantener una vigilancia incrementada en los embarazos tercero y cuarto mediante la práctica de amniocentesis*", y a esta conclusión debemos atenernos no solo como hemos indicado por el valor que otorgamos al informe de la Inspección Sanitaria sino también porque los distintos servicios implicados en el proceso asistencial de los reclamantes no han conseguido trasladar al procedimiento una explicación razonable sobre lo sucedido, por lo que a la luz de los datos reflejados en la historia clínica y de las consideraciones efectuadas por la Inspección Sanitaria debe concluirse que en relación con la asistencia sanitaria que estamos analizando en primer lugar concurren los elementos definidores de la responsabilidad patrimonial de la Administración.

**QUINTA.-** Como hemos expuesto en líneas anteriores los reclamantes denuncian también la falta de información sobre la asistencia sanitaria dispensada a la niña y el haberse ofrecido a la menor una atención hospitalaria bajo el criterio médico sin respetar la opinión y los deseos de los padres sobre la actuación sanitaria que querían para su hija.

A la hora de analizar este punto de la reclamación se ha de partir de un dato que resulta esencial y que es destacado por todos los informes médicos que obran en el expediente y es que la hija de los interesados estaba afectada por una enfermedad de enorme gravedad e incurable. Así lo recoge la Inspección Sanitaria en su primer informe con palabras tan expresivas como cuando señala que la niña “*era portadora de un grado terrible de malformaciones y enfermedades derivadas de ellas desde su nacimiento*” y añade que la relación de antecedentes y diagnósticos de la menor muestran “*una afectación tan importante que resulta difícil entender cómo es posible que la niña sobreviviera al nacimiento y siguiera viva durante más de un año*”.

En este contexto la historia clínica muestra que la niña fue tratada desde el nacimiento en el Hospital Universitario La Paz por un equipo multidisciplinar en atención a las numerosas y graves patologías que padecía, precisando ingreso en dicho centro hospitalario a cargo de la Unidad de Patología Compleja del 14 al 18 de junio de 2014 y del 5 de septiembre al 16 de octubre de ese mismo año. Durante todo este tiempo los padres fueron puntualmente informados, no solo por la citada unidad sino también por los distintos servicios que valoraron a la niña durante el ingreso hospitalario (Neurología, Cardiología, Neurocirugía...), de la evolución de la enfermedad, del pronóstico, los cuidados y la forma de actuación ante signos de alarma. Incluso los padres fueron asistidos por Paidopsiquiatría, como explica el informe del Servicio de Pediatría Hospitalaria del Hospital Universitario La Paz para “*labores de acompañamiento en la información y adecuación de la información, manteniendo un seguimiento durante su estancia*”.

El día 28 de octubre la niña sufrió crisis convulsivas de manera que fue remitida al Hospital Universitario Niño Jesús donde fue ingresada a cargo de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos que solicitó la valoración de la menor por la Unidad de Cuidados Paliativos

del centro hospitalario. A partir de ese momento, tras consultar con el Hospital Universitario La Paz, se decidió el tratamiento en Cuidados Paliativos domiciliarios lo que no pudo hacerse sin la información y el consentimiento de los padres, como destaca el informe del Hospital Universitario Niño Jesús, pues “*son las familias las que, al aceptar la atención por parte paliativos pediátricos, permiten que entremos en su domicilio*” y en el caso de la niña se realizaron visitas domiciliarias los días 6 y 17 de noviembre de 2014, 15 de diciembre de 2014 y 21 de enero de 2015 además de varias atenciones en consultas externas en las que se atendieron las peticiones de los padres como la valoración por Neuropediatria del centro hospitalario para segunda opinión que tuvo el lugar el 7 de enero 2015.

En este punto de la asistencia sanitaria la Inspección Sanitaria es concluyente al afirmar, en contra del criterio manifestado por los reclamantes, que “*no es creíble, ni posible, que la niña fuera atendida en esa Unidad de naturaleza tan especial sin conocimiento de los padres*”. Después de destacar lo extraordinariamente difícil que resulta la labor que se lleva a cabo en esa unidad y lo absolutamente necesaria que es para mejorar las condiciones en las que viven los niños sin posible curación, subraya que en la situación de la niña “*claramente incurable, no modificable*” precisaba de la asistencia que ofrecen las unidades de cuidados paliativos, y en este caso, su manejo y tratamiento por esa unidad “*estaba perfectamente indicado y es uno de los paradigmas para los que se creó*”. Por todo ello finaliza señalando que “*debe rechazarse de plano este motivo de reclamación que simplemente, no responde a la verdad de los hechos*”, conclusión a la que debemos atenernos en virtud de los datos que hemos expuesto que obran en el expediente y que no han sido desmentidos por los interesados.

Como hemos señalado los reclamantes además reprochan que se adoptara una actitud de limitación del esfuerzo terapéutico de su hija

pues por los médicos se decidió que en caso de parada cardiorrespiratoria no estaba indicada la intubación, la administración de inotrópicos ni su ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos, cuando consideran que es a ellos a quienes les correspondía decidir lo que querían para su hija.

Respecto a esta cuestión, la historia clínica muestra que la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Niño Jesús, una vez más considerando la situación de la niña “*sin posibilidades de curación*”, consideró oportuno limitar el esfuerzo terapéutico con la menor “*en su beneficio*” favoreciendo la vida en familia y evitando ingresos hospitalarios en la medida de lo posible, no sin pautar la adopción de medidas en caso de empeoramiento para el control de los síntomas en caso de dolor, las crisis convulsivas comiciales, la disnea o el reflujo gastroesofágico. Esta postura también fue avalada por la Unidad de Patología Compleja del Hospital Universitario La Paz y confirmada por el Comité de ética de este último centro hospitalario que consideró no indicadas, dada la situación grave e irreversible de la niña, medidas extraordinarias o desproporcionadas, recomendando en su lugar medidas tendentes al control de síntomas y al confort de la pequeña y al apoyo de los padres.

En este punto también la Inspección Sanitaria se pronuncia de manera concluyente y claramente favorable a la postura adoptada por los centros sanitarios pues subraya que en enfermedades irreversibles, como la que nos ocupa, desde hace años el planteamiento, con el compromiso de cuidar al paciente, es de la limitación del esfuerzo terapéutico consistente en la retirada o no inicio de terapias de soporte vital, cuando parece que son inútiles o fútiles, porque lo único que hacen es mantener la vida biológica, pero sin posibilidad de recuperación funcional del paciente con una calidad de vida mínima.

Como dijimos en nuestro Dictamen 196/16, haciendo eco de la doctrina del Consejo Consultivo (así el Dictamen 364/13, de 11 de septiembre), los pacientes no tienen derecho a decidir las técnicas médicas concretas que han de ser aplicadas. Al respecto, la sentencia del Tribunal Supremo de 2 de enero de 2012 (recurso 6710/2010) considera que una cosa es la información al paciente y otra entrar en las concretas técnicas médicas. En este sentido se pronuncia la Inspección Sanitaria en este caso cuando señala que “*no son los padres o familiares de un paciente quienes establecen las diversas pautas u opciones de tratamiento a seguir, sino el personal sanitario*” y aclara que es cierto que existe el consentimiento informado pero ello no implica que sea el paciente quien decida el tratamiento que necesita. A lo dicho añade que la decisión de los padres o familiares no puede incluir tratamientos inútiles, no apropiados o que, incluso, pueden hacer sufrir innecesariamente al paciente so pretexto de mantenerlo con vida, dando lugar a lo que se conoce como encarnizamiento terapéutico.

No puede obviarse que pueden producirse situaciones como las que nos ocupan de conflicto de intereses entre el personal sanitario y los padres o familiares del menor afectado, pero que los mismos deben resolverse en beneficio del interés del niño, de acuerdo con los criterios, máxima de experiencia y medios o procedimientos establecidos por la jurisprudencia (así la Sentencia del Tribunal Supremo de 31 de julio de 2009) para la delimitación de ese interés en el supuesto concreto. En este caso ha de recordarse que las medidas de limitación de esfuerzo terapéutico que fueron adoptándose por los médicos, al contar con la oposición de los padres, fueron avaladas judicialmente, así el Auto de 13 de marzo de 2015 del Juzgado de Instrucción nº 45, de Madrid, autorizando al personal médico a adoptar medidas “*evitando el ensañamiento y sufrimiento de la menor*” y el escrito de la Fiscalía de Menores de Madrid dirigido a los servicios sanitarios para evitar cualquier intervención fútil sobre la niña.

**SEXTA.-** Por último los interesados imputan el fallecimiento de la niña a la asistencia que se le dispensó en el Hospital Universitario La Paz durante el ingreso hospitalario de la menor que se inició el 31 de enero de 2015.

En este punto de la reclamación, todos los informes médicos que obran en el expediente coinciden en destacar la corrección en la asistencia sanitaria dispensada a la hija de los reclamantes así como en que el fallecimiento se produjo por la grave patología de base y no por la atención dispensada durante el ingreso. Así la Inspección Sanitaria, en el informe ampliatorio emitido a instancias de esta Comisión Jurídica Asesora, concluye que *“la asistencia sanitaria estuvo acorde con el conocimiento médico para aplicar todas aquellas medidas que beneficiaran a la paciente en la grave, progresiva e irreversible enfermedad que presentaba y que le condujo sin alternativa a la muerte”*.

En el detallado informe de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario La Paz, implicada en la asistencia a la niña en esa última etapa de la enfermedad, se da cumplida cuenta de todas las actuaciones seguidas con la niña y se da respuesta a cada uno de los reproches de los reclamantes que considera que realizan *“un relato confuso de datos inconexos y de interpretaciones médicas erróneas”*.

La primera consideración del informe pasa por destacar la gravedad del estado de la niña cuando ingresó en Urgencias. En este sentido destaca que la enfermedad congénita había conducido a la niña a una autodestrucción progresiva del cerebro. En una RMN realizada días previos al ingreso se apreció que el cerebro se había licuado respetando únicamente los ganglios basales y el tronco cerebral, por lo que la niña *“era inviable y lo más probable era que falleciera como consecuencia de una sepsis o infección grave o de la progresiva*

*transformación quística de las neuronas*”. Lo que acabamos de exponer del informe ilustra la falta de razón que asiste a los reclamantes cuando sostienen que su hija había mejorado en las fechas previas al ingreso. En este sentido el informe destaca que si bien es cierto que por ejemplo las crisis convulsivas habían disminuido sin embargo ello no era un signo de mejoría sino todo lo contrario, pues las crisis son desencadenadas por las neuronas de manera que al autodestruirse estas, las crisis disminuyen.

En el informe se destaca también como la actitud de los padres, omitiendo datos clínicos sobre la niña favoreció el ingreso en Cuidados Intensivos, que no estaba recomendado ya que de ello no podía derivarse un beneficio curativo ni paliativo para la menor y por el contrario causar un daño. En este punto el informe incide en que los padres omitieron deliberadamente las indicaciones dadas por el Hospital Universitario Niño Jesús en el sentido de no estar indicada la intubación, la administración de inotrópicos y el ingreso en cuidados intensivos. Para el informe, este caso ilustra el daño indirecto innecesario que puede sufrir un paciente cuando se le aplican medidas fútiles como es el tratamiento intensivo ante una enfermedad incurable en fase terminal. Precisamente la actitud de los padres motivó que se tuviera que solicitar la intervención de la Fiscalía y del Juzgado de Instrucción para evitar la aplicación de medidas poco beneficiosas para la niña.

Del informe médico interpretado a la luz de los datos que constan en la historia clínica se infiere que la niña fue tratada “*procurando siempre el bienestar y evitando en lo posible pruebas y tratamientos no indicados por la baja posibilidad de obtener beneficio de los mismos*”, en palabras de la Inspección Sanitaria. Así por ejemplo la distensión abdominal se trató quirúrgicamente el mismo día del ingreso si bien no se realizó drenaje abdominal, pues según el informe “*no estaba indicada*

*pues podría conducir a la perforación de un asa intestinal*". La isquemia de la pierna se observó de manera inmediata de manera que se retiró la canalización de la arteria y vena femoral a las 12 horas del ingreso (y no 13 días más tarde como aducen los reclamantes), si bien como informan los médicos, ante la necrosis nada se pudo hacer para recuperar el miembro afectado salvo curar las ulceras, evitar la infección y amputar "*eligiendo el momento más apropiado y asumiendo el estado terminal de la niña que podía fallecer en cualquier momento*". En cuanto a la medicación suministrada a la menor la historia clínica muestra que no se escatimó el tratamiento, en contra del criterio manifestado por los reclamantes que sostienen que solo se le proporcionó sedación. Así se consta que se administró antibióticos con finalidad curativa o profiláctica; ácido valproico para el tratamiento de las crisis convulsivas así como perfusión de midazolam, control hidroelectrolítico y nutrición enteral. La historia clínica muestra que la niña sufrió el 11 de marzo un cuadro subobstrucción intestinal con claro empeoramiento de manera que se realizó una reunión extraordinaria multidisciplinaria (Cirugía Plástica, Cirugía Pediátrica y el Servicio de Pediatría Hospitalaria) que decidió, en aplicación del principio de no maleficencia (no aumentar la comorbilidad), no intervenir quirúrgicamente a la niña para lo que se solicitó, dada la oposición del padre, autorización judicial, que fue otorgada por el ya citado Auto de 13 de marzo de 2015 en el que atendiendo al informe emitido por el centro hospitalario como por el médico forense que abundó en que debía evitarse el ensañamiento terapéutico y "*únicamente mantener un estado de sedación y analgesia continua que evite cualquier tipo de sufrimiento, malestar, penosidad o incomodidad de la menor*", el juez autorizó el tratamiento propuesto por el centro hospitalario y la no indicación de intervención quirúrgica.

En definitiva, de conformidad con los informes médicos que obran en el expediente que no han sido contradichos mediante prueba alguna

por parte de los interesados, pues el informe pericial aportado por los reclamantes no puede tomarse en consideración dado que carece de firmas y resulta ilegible en su mayoría por presentar párrafos superpuestos (además de contradecir la reclamación en el sentido de considerar adecuada la pauta de medidas paliativas y por otro lado carece de rigor al obviar la omisión de información por parte de los padres al Hospital Universitario La Paz o fija el fallecimiento de la niña en el año 2016), cabe concluir que la hija de los reclamantes estaba afectada en el momento del ingreso en el Hospital Universitario La Paz por una gravísima enfermedad de carácter progresivo e irreversible que es la que la condujo al fallecimiento, sin que por el centro hospitalario se escatimaran los medios en beneficio de la niña, “*procurando siempre el bienestar y evitando en lo posible pruebas y tratamientos*”, en palabras de la Inspección Sanitaria, que no redundaran en beneficio de la menor sino al contrario pudieran aumentar su sufrimiento. Por lo expuesto cabe concluir que el fatal desenlace no es imputable a la actuación de los servicios sanitarios.

**SÉPTIMA.-** Resta por analizar la indemnización que corresponde a los reclamantes en función de la infracción de la *lex artis* que hemos considerado acreditada en la consideración cuarta de este dictamen, por omisión del estudio genético de los padres de la niña y el defectuoso seguimiento del embarazo de la menor fallecida.

Conviene por tanto precisar cuál es en este caso el concreto daño que se considera indemnizable pues de ninguna manera podrá serlo el fallecimiento de la niña que conforme a los razonamientos anteriormente expuestos no es en ningún caso imputable a la actuación sanitaria, por lo que no cabría reconocer ninguna indemnización por este concepto ni a los padres ni a la hermana de la niña fallecida.

Tampoco puede serlo el nacimiento de la niña con la patología descrita. En este punto cabe traer a colación la Sentencia del Tribunal Supremo de 19 mayo de 2015 ( recurso 4397/2010 ), en la que con cita de jurisprudencia anterior indica que “*el nacimiento de un hijo no puede considerarse un daño, (...) pues no cabe en el ordenamiento español lo que, en terminología inglesa, se denomina wrongful birth ya que (...) no hay nacimientos equivocados o lesivos, pues el artículo 15 de la Constitución implica que toda vida humana es digna de ser vivida* ”.

En casos como el que nos ocupa, motivados por el nacimiento de niños aquejados de deficiencias congénitas que podrían haber sido detectadas durante la gestión, si se hubieran realizado las actuaciones imprescindibles conforme a la *lex artis*, la jurisprudencia ( así Sentencia del Tribunal Supremo de 28 de marzo de 2012[recurso 6454/2010]) distingue dos tipos de daños: unos de carácter estrictamente moral, ligados a la privación del poder de decisión sobre la posibilidad de interrupción del embarazo, y otros, de carácter económico o material asociados al coste de los cuidados especiales requeridos para atender a una persona afectada de dicha patología.

En el presente caso los interesados invocan el referido daño moral cuando en la página 5 de su reclamación aluden a que si hubieran conocido la cantidad de malformaciones que padecía la niña, habrían “*podido decidir la continuidad o no del embarazo*”.

En relación con dicho daño moral la Sentencia del Tribunal Supremo de 27 de octubre de 2010 (recurso 4978/2007) resume la doctrina sobre esta cuestión señalando lo siguiente:

“*...sí podría existir un daño moral si concurriesen los requisitos necesarios, en el caso de que se hubiese lesionado el poder de la persona de autodeterminarse, lo que a su vez podría constituir una*

*lesión de la dignidad de la misma. Esta dignidad es un valor jurídicamente protegido, pues, como dice el Tribunal Constitucional en la sentencia 53/1985, 11 abril F. 8, «nuestra Constitución ha elevado también a valor jurídico fundamental la dignidad de la persona, que, sin perjuicio de los derechos que le son inherentes, se halla íntimamente vinculada con el libre desarrollo de la personalidad (artículo 10) [...]. En efecto, como añade el Tribunal Constitucional, «la dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida [...]».*

Esta Comisión Jurídica Asesora en línea con la jurisprudencia que acabamos de citar, considera que, como ya hiciera el Consejo Consultivo de la Comunidad de Madrid (así el Dictamen 318/13, de 30 de julio), debe indemnizarse a ambos progenitores por el daño moral anteriormente apuntado. En cuanto a su cuantificación ya hemos destacado en anteriores dictámenes la dificultad de valoración, dado que se carece de parámetros o módulos objetivos. Por ello entendemos razonable reconocer una cantidad global de 20.000 euros para cada uno de los progenitores. No nos es desconocido que en casos de nacimiento de niños afectados de graves patologías en los que se apreció infracción de la *lex artis* los tribunales han reconocido cantidades superiores por el daño moral, así por ejemplo la Sentencia del Tribunal Supremo de 16 de junio de 2010 reconoció por el daño moral la cantidad de 75.000 euros para cada uno de los progenitores, criterio que fue seguido también en el citado Dictamen 318/13 del Consejo Consultivo de la Comunidad de Madrid. En la Sentencia de 28 de marzo de 2012 el Alto Tribunal otorgó la suma total de 280.000 €, de los que 80.000 euros fueron para los padres. Sin embargo la razón por la que entendemos que dicha cifra deba ser minorada en este caso estriba en que en el daño moral que se indemniza tiene un componente fundamental no solo la privación para los progenitores de la posibilidad

de optar por una interrupción voluntaria del embarazo dentro del plazo legal, si hubieran dispuesto de toda la información necesaria sobre la posible existencia de malformaciones en el "*nasciturus*", sino también el padecimiento que supone la contemplación diaria del hijo discapacitado y la angustia por el futuro del mismo, lo que en este caso se ve atemperado por el desgraciado fallecimiento de la niña, no imputable a la asistencia sanitaria dispensada como hemos dicho, en un breve plazo desde el nacimiento

Por lo que se refiere al daño material asociado al nacimiento de un hijo en circunstancias como las que nos ocupan viene siendo indemnizada por la jurisprudencia en la consideración de los gastos derivados de la crianza de los hijos no constituyen un daño en circunstancias normales; pero cuando las circunstancia se separan de lo normal, implicando una carga económica muy superior a la ordinaria, los tribunales entienden que puede haber daño y proceder a la indemnización.

En este caso los reclamantes no invocan dicho daño ni tampoco lo acreditan, a lo que debe sumarse también que la niña ha sido atendida durante su corta vida por la sanidad pública, por lo que entendemos no cabe reconocer ninguna cantidad por este concepto.

## **CONCLUSIÓN**

Procede estimar parcialmente la reclamación y reconocer a los padres de la niña fallecida una indemnización de 20.000 euros para cada uno de ellos.

A la vista de todo lo expuesto, el órgano consultante resolverá según su recto saber y entender, dando cuenta de lo actuado, en el plazo de quince días, a esta Comisión Jurídica Asesora de conformidad con lo establecido en el artículo 22.5 del ROFCJA.

Madrid, a 12 de julio de 2018

La Presidenta de la Comisión Jurídica Asesora

CJACM. Dictamen nº 319/18

Excmo. Sr. Consejero de Sanidad

C/ Aduana nº 29 - 28013 Madrid