

ESPECIAL MONOGRÁFICO II



**ASPECTOS
LEGALES**

Historiales médicos
y documentación



ÍNDICE

Modelo de Historial Médico	4
Modelos de solicitud de valoración de minusvalía	8
Modelo de solicitud de revisión de la valoración de minusvalía	13
Beneficios reconocidos por la condición de minusvalía	18

MODELO DE HISTORIAL MÉDICO

Creemos que es interesante disponer de un historial médico, donde recojamos, en forma resumida, los pasos más importantes en la salud de nuestros hijos o para los que ya son más mayores, de ellos mismos.

Con ello se logra una mayor comunicación con los diferentes doctores que traten a los afectados, así como supone una verdadera historia médica personal.

No olvidar de acompañar al historial médico los informes y resultados de las pruebas médicas, todo ello bien archivado en una carpeta y actualizarlo al menos cada año o cuando se produzca un procedimiento quirúrgico de importancia.

A modo de ejemplo se da a conocer un modelo de historial médico, de los múltiples modelos existentes, donde el nombre del paciente y sus diversos pasos médicos en su vivir con la extrofia son hipotéticos, por lo que es preciso adaptarlo a la situación singular de cada uno.

HISTORIAL MÉDICO DE FRANCISCO DE LA HERA PEREZ.

Fecha de Nacimiento: 10-10-1.991

Historial Médico

Francisco nació de un embarazo a término, en el Hospital de Niños de Lugo. Al nacimiento se le apreció malformación en pared abdominal (extrofia vesical), siendo trasladado urgentemente al Hospital General de La Coruña para operación quirúrgica.

Cirugías

1. 12-10-91. Se intenta el cierre de vejiga, sin osteotomía pélvica, en el Hospital General de la Coruña, por el Dr. Mancisidor Fernández, resultando en fracaso y dehiscencia. En el postoperatorio se produce fístula urinaria e infección de hongos Cándida.
2. 24-07-92. Se le opera nuevamente siguiendo la técnica de cierre primario de extrofia y parcial de epispadias con osteotomía anterior pubo-isquiática, en el Hospital General de Madrid, por el Dr. Juan Rivas y su equipo. El postoperatorio fue normal. Dado de alta a las 3 semanas.
3. 26-10-93: Se le opera de epispadias en el Hospital General de Madrid, por el citado doctor y equipo. El postoperatorio fue normal. Dado de alta a los 10 días.
4. 28-12-96. Uretroplastia para el alargamiento de la uretra, cuello vesical y reposicionamiento de uréteres, con realización de un ombligo artificial, por el citado doctor y equipo en el mismo Hospital. El postoperatorio fue normal. Fue dado de alta al cabo de 12 días.

5. 29-11-00. Aumento vesical con segmento intestinal, con Mitrofanoff realizado con el apéndice, por el citado doctor y equipo en el mismo Hospital. El postoperatorio fue normal. Fue dado de alta a los 27 días.

Pruebas y análisis

1. ANÁLISIS DE ORINA. Periódicos (cada 2 meses), para prevenir infecciones. Asimismo, ocasionalmente cuando existe sintomatología, control a través de tiras reactivas de la marca Bayer.
2. ECOGRAFÍA RENO-VESICAL ABDOMINAL. Periódicas (cada 6 a 12 meses), para conocer la situación renal. La última el 08-08-01 con resultado de volumen aproximado de 352 mls.
3. GAMMAGRAFÍA RENAL. DMSA. (2 realizadas), para examinar el funcionamiento renal posterior a infecciones urinarias. La última el 24-10-99.
4. CISTOGRAFÍA. 2 (la última realizada el 30-11-01), para examinar la capacidad vesical, grado de reflujo vesicoureteral (I bilateral) y situación del tracto urinario.
5. CITOSCOPIA. La última realizada el 11-11-00, para observar el tracto urinario inferior.

* Las pruebas y análisis se realizan mayormente en el Hospital General de La Coruña, si bien algunas de ellas son realizadas en el Hospital General de Madrid.

Infecciones Urinarias

1. 13-02-92. Se le pone en tratamiento intravenoso durante 7 días y se le realiza posteriormente una gammagrafía renal DMSA.
2. 03-09-94. Se le pone en tratamiento antibiótico, vía oral.
3. 22-12-95. Se le pone en tratamiento antibiótico, vía oral.

Medicaciones actuales

Deja en septiembre de 1999 la profilaxis antibiótica para evitar infecciones: Augmentine (5 cc por la noche). Continúa con la toma de Ditropan (½ por la mañana y por la noche).

Situación actual

1. Sequedad diurna bajo autocateterización limpia intermitente cada 3-4 horas aproximadamente. Por la noche incontinencia leve, en periodo de consecución de la sequedad nocturna.
2. Reflujo vesicoureteral grado I bilateral. (En estudio tras la última operación. Se fijará en una posterior cistografía).
3. Riñones: normales de tamaño, buena contribución y funcionamiento. Sin cicatrices. Precisa control periódico.
4. Ocasionales piedras eliminadas por vía endoscópica.
5. Estable, en espera de la necesidad de algún retoque cosmético de los genitales en fase posterior de la juventud.



MODELOS DE SOLICITUD DE VALORACIÓN Y REVISIÓN DE LA VALORACIÓN DE MINUSVALÍA

Independientemente del debate interno, personal y familiar que se suscita cuando nos planteamos el solicitar la minusvalía, para aquellos que decidan tramitarla se intenta a través de los siguientes artículos facilitar a todas las familias y afectados de extrofia los trámites de solicitud de concesión de la minusvalía y en caso la solicitud de revisión de una concesión de porcentaje inadecuado.

Creemos interesante publicar en el Boletín de Noticias unos modelos hipotéticos que necesitarán ser adaptados a vuestro caso singular, pero que, sin duda, pueden servir de guía.

Los modelos previstos son el nº1 (Solicitud de valoración) y nº2 (Solicitud de revisión para el supuesto de una concesión de valoración inferior al 33%) (situación que ha resultado frecuente con ocasión de la nueva reglamentación de minusvalías). La solicitud de revisión se basa en el escaso conocimiento por parte de los Equipos de Valoración de Minusvalías de lo que la extrofia supone y cómo afecta en todos sus aspectos a las personas, especialmente los aspectos psicológicos y, a la mera observancia de la incontinencia urinaria como único problema. A partir de dicho porcentaje (33%) se obtienen ciertas desgravaciones fiscales, pensión por beneficiario con minusvalía a consta y demás ventajas y ayudas previstas por las diversas Administraciones Públicas.

Si a pesar de la revisión no conseguimos nuestro propósito, deberemos continuar por la vía del recurso, si bien y en este caso, se aconseja acudir a los Gabinetes de Asesorías Jurídicas disponibles en las Federaciones y Coordinadoras de Asociaciones de Minusválidos de cada Provincia.

**Modelo de Solicitud
PETICIÓN DE VALORACIÓN
CONCESIÓN DE MINUSVALÍA**

Nota: Aunque no es obligatorio dirigirnos por escrito, recomendamos que así lo hagais, presentando original y copia para su sellado, en el Registro de Entrada de la Oficina correspondiente donde se tramiten los expedientes de concesión de minusvalías de vuestra provincia.

Junto con el escrito solicitud petición de valoración, es conveniente que adjunteis el historial médico, así como copia de todos los informes y resultados de pruebas médicas que dispongais. Todos los informes, incluidos los de los diferentes equipos médicos multidisciplinarios que os estén tratando.

En el momento de la entrevista con los médicos responsables de la valoración de la minusvalía, nuevamente llevar el escrito solicitud petición de valoración, el historial médico y copia de los informes y pruebas médicas. También es aconsejable, en este momento, que acudais con una copia del Libro "Viviendo con Extrofia Vesical" dado por la Asociación, para poder informar más exhaustivamente al equipo de valoración de todos los aspectos del complejo extrofia-epispadias.

MODELO

PEDRO BAUTISTA GOMEZ, menor de edad, y en su nombre, **JUAN BAUTISTA FERNANDEZ**, mayor de edad y padre del mismo, con **DNI 20000000 A** y con domicilio en la localidad de **Lugo, calle Avenida América nº 4, 3º izda C.P. (28.000) Lugo**, ante V.I. comparece y como mejor proceda en derecho EXPONE:

1.- Que mi hijo, Pedro Bautista, nacido el 15-03-90, fue diagnosticado en el momento del parto con la malformación congé-

nita denominada extrofia vesical (*en su caso indicar, si así correspondiese, extrofia cloacal*), malformación que afecta al aparato urogenital, sexual, intestinal, a los huesos pélvicos, a las caderas y (*en su caso*) a la espina dorsal.

2.- Que las notas características de esta malformación, y ,por tanto, que afectan a mi hijo, son las siguientes:

A) (Para el caso de extrofia vesical):

- Epispadias.
- Ausencia del cuello de la vejiga y esfínter.
- Ausencia de ombligo.
- Malformación de la vejiga: se presenta en el momento del parto al exterior, partida, pequeña, inestable y no complaciente, dificultando sino imposibilitando su funcionamiento.
- Uréteres anormalmente posicionados con el consiguiente reflujo uretero-vesical.
- Amplia separación de los huesos púbicos (diastasis púbica), requiriendo osteotomía y seguimiento ortopédico.
- Ano anteriormente situado, más cercano a los órganos genitales.
- Defectos de la pared abdominal y musculatura pélvica.
- Malformaciones del aparato genital, que en el caso del varón se manifiesta en un micropene y en la hembra, un clítoris partido en dos hemiclítoris, vagina situada anteriormente, manifiesto riesgo de sufrir de prolapso uterino, afectando seriamente, en ambos casos, al **funcionamiento sexual y reproductor**.
- Ampliación de la vejiga (con intestino y estómago o ambos), neovejiga de cualesquiera ambos segmentos, y/o derivación urinaria al exterior a través de estoma (Mitrofanoff), cierre del cuello uretral (*si fuera el caso*) y sondaje limpio intermitente, generándose problemas derivados de los citados procesos como son las piedras, posibilidad de infecciones y ruptura vesical, a su vez pudiendo producir una situación de extrema gravedad (*en su caso*).
- Alergia al latex (*en su caso*).

B) (Para el caso de extrofia cloacal o alguna de las variantes: cloaca, síndrome O.E.I.S., etc):

Añadir a los puntos indicados posteriormente para la extrofia vesical los siguientes:

- Intestinos al exterior y síndrome de intestino corto (*en su caso*).
- Colostomía y ano imperforado (*en su caso*).
- Necesidad de enemas o lavados intestinales para vaciar las heces.
- Problemas derivados de defectos de la espina dorsal (trabamiento de la espina, espina bífida, etc), con seguimiento ortopédico-quirúrgico.
- Déficit de crecimiento, con necesidad de seguimiento hormonal (*en su caso*).
- En el aspecto genital (*si fuera el caso*), necesidad de reasignación de género diferente al cromosómico, por imposibilidad material de reconstruir los órganos genitales propios, etc.

3.- Que el complejo extrofia-epispatias afecta a las actividades de la vida diaria, no solo de los afectados sino también de la propia familia, requiriendo equipos médicos multidisciplinares en el tratamiento y en el seguimiento. Aspectos como la limpieza (aseo personal, higiene para evitar infecciones vesicales y renales, la cateterización *en su caso*, y los déficit del funcionamiento sexual, reproductor y otros citados, así como las repetidas hospitalizaciones, consultas y pruebas médicas, lógicamente disminuyen la capacidad del individuo para llevar a cabo una vida plenamente autónoma en muchas fases de la vida (preescolar, escolar, adolescencia, adulto), precisando en bastantes de las mismas supervisión y control paterno, de tutores, de auxiliares sanitarios escolares, etc.

4.- Que asimismo se deben tener en cuenta los problemas psicológicos que se derivan de esta patología y que acompañan, en mayor o menor grado, al paciente y también a la familia de la persona que vive con extrofia vesical (afecta a las actividades sociales,

de relaciones con amistades y de ocio, provoca alteraciones emocionales o conductuales, periodos de crisis, estrés psicosocial, trastornos de estado de ánimo y adaptativos, etc. Aspectos psicológicos que, inevitablemente, van parejos a una malformación como la que hablamos, que en algunos casos se manifiestan abiertamente y en otros en menor grado, pero que requieren y aconsejan seguimiento y, en su caso, tratamiento. Aspectos éstos, los psicológicos, que también están contemplados en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de Diciembre (BOE nº 22 de 26 de Enero de 2000, páginas 3400 y ss y BOE nº 62 de 13 de Marzo de 2000, páginas 10297 y ss).

5.- Que para mayor información y dada la naturaleza rara de la malformación por su mínima ocurrencia (sólo afecta a 1 de cada 40.000-50.000 nacimientos), si fuera pertinente y así estimaran oportuno, aconsejo consultar la página web de la Asociación Española de Extrofia Vesical ASEXVE, <http://www.extrofia.com/asexve>

6.- Que adjunto copia del historial médico, junto con copias de los diferentes informes médicos que poseo (*ADJUNTAR TODOS, incluidos si se tuviera los psicológicos*).

7.- Que si a la vista de la documentación aportada y otros criterios internos de valoración, se estimare oportuno recabar mayores informes médicos, psicológicos o sociales, me pongo gustosamente a su disposición.

A la vista de todo lo anteriormente dicho, SOLICITO la valoración del grado de minusvalía de mi hijo PEDRO BAUTISTA GOMEZ.

Aténtamente,

En Lugo a 20 de diciembre de 2001

Fdo: Juan Bautista Fernández

(Dirigir el escrito a la persona responsable competente del Servicio de Minusvalías donde debemos tramitar el expediente)

Modelo de Solicitud
REVISION DE VALORACION YA CONCEDIDA
(PERO INFERIOR AL 33%)

Nota: Se entiende que ya hemos presentado copia de los informes médicos, que hemos mantenido la reunión-entrevista con el médico/s del Equipo de Valoración del Servicio de Minusvalías y que se nos ha comunicado la resolución por la que se nos concede un porcentaje de minusvalía inferior al 33%.

MODELO

PEDRO BAUTISTA GOMEZ, menor de edad, y en su nombre, JUAN BAUTISTA FERNANDEZ, mayor de edad y padre del mismo, con DNI 20000000 A y con domicilio en la localidad de Lugo, calle Avenida América nº 4, 3º izda C.P. (28.000) Lugo, ante V.I. comparece y como mejor proceda en derecho EXPONE:

Que ha recibido notificación de la resolución del reconocimiento del grado de minusvalía emitido por el Equipo de Valoración y Orientación del Centro Base de Minusválidos (*indicar en cada caso el Servicio competente para la tramitación del expediente*), el día 30 de Enero de 2001, referencia 2000 JKL (Resolución nº 25/2001 de 30 de Enero).

Que no esta conforme con dicha resolución porque considera que solo se ha valorado la incontinencia urinaria y que no se han valorado todos los aspectos asociados inevitablemente con el espectro extrofia vesical (*ojo, en su caso, si corresponde, sustituir por extrofia cloacal*), como son:

A) (Para el caso de extrofia vesical):

- Epispadias.
- Ausencia del cuello de la vejiga y esfínter.

- Ausencia de ombligo.
- Malformación de la vejiga: se presenta en el momento del parto al exterior, partida, pequeña, inestable y no complaciente, dificultando y/o imposibilitando su funcionamiento.
- Uréteres anormalmente posicionados con el consiguiente reflujo uretero-vesical.
- Amplia separación de los huesos púbicos (diastasis púbica), requiriendo osteotomía y seguimiento ortopédico.
- Ano anteriormente situado, más cercano a los órganos genitales.
- Defectos de la pared abdominal y musculatura pélvica.
- Malformaciones del aparato genital, que en el caso del varón se manifiesta en un micropene y en la hembra, un clítoris partido en dos hemiclítoris, vagina situada anteriormente, manifiesto riesgo de sufrir de prolapso uterino, afectando seriamente, en ambos casos, al **funcionamiento sexual y reproductor**.
- Ampliación de la vejiga (con intestino y estómago o ambos), neovejiga de cualesquiera ambos segmentos, y/o derivación urinaria al exterior a través de estoma (Mitrofanoff), cierre del cuello uretral (*si fuera el caso*) y sondaje limpio intermitente, generándose problemas derivados de los citados procesos como son las piedras, posibilidad de infecciones y ruptura vesical, a su vez pudiendo producir una situación de extrema gravedad (*en su caso*).
- Alergia al latex (*en su caso*).

B) (Para el caso de extrofia cloacal o alguna de las variantes: cloaca, síndrome O.E.I.S., etc):

Añadir a los puntos indicados posteriormente para la extrofia vesical los siguientes:

- Intestinos al exterior y síndrome de intestino corto (*en su caso*).
- Colostomía y ano imperforado (*en su caso*).
- Necesidad de enemas o lavados intestinales para vaciar las heces.

- Problemas derivados de defectos de la espina dorsal (trabamiento de la espina, espina bífida, etc), con seguimiento ortopédico-quirúrgico.
- Déficit de crecimiento, con necesidad de seguimiento hormonal (*en su caso*).
- En el aspecto genital (*si fuera el caso*), necesidad de reasignación de género diferente al cromosómico, por imposibilidad material de reconstruir los órganos genitales propios, etc.

Se adjunta como Anexo nº 1 copia del libro "Viviendo con Extrofia Vesical" que supone una auténtica guía conductual de los problemas, actitudes y modos de enfrentarse a la malformación, incluyendo un repaso científico-médico, personal de vivencias y de los aspectos psicológicos que se derivan.

Ambas condiciones incluídas en el denominado complejo extrofia-epispadias y como lógicamente se puede concluir de lo anteriormente enunciado, afectan a las actividades de la vida diaria, no solo de los afectados sino también de la propia familia, requiriendo equipos médicos multidisciplinares en el tratamiento y en el seguimiento. Aspectos como la limpieza (aseo personal, higiene para evitar infecciones vesicales y renales, la cateterización *en su caso*, y los déficit del funcionamiento sexual, reproductor y otros citados, así como las repetidas hospitalizaciones, consultas y pruebas médicas, lógicamente disminuyen la capacidad del individuo para llevar a cabo una vida plenamente autónoma en muchas fases de la vida (preescolar, escolar, adolescencia, adulto), precisando, en bastantes de las mismas, supervisión y control paterno, de tutores, de auxiliares sanitarios escolares, etc.

Aspectos, muchos de los cuales, están contemplados para su valoración en el Real Decreto 1971/1999 de 23 de Diciembre (BOE nº 22 de 26 de Enero de 2000 y BOE nº 62 de 13 de Marzo de 2000, páginas 10297 y ss).

Al mismo tiempo, se deben tener en cuenta los problemas psicológicos que se derivan de esta patología y que acompañan, en

mayor o menor grado, al paciente y también a la familia de la persona que vive con extrofia vesical (afecta a las actividades sociales, de relaciones con amistades y de ocio, provoca alteraciones emocionales o conductuales, periodos de crisis, estrés psicosocial, trastornos de estado de ánimo y adaptativos, etc. Aspectos psicológicos que, inevitablemente, van parejos a una malformación como la que hablamos, que en algunos casos se manifiestan abiertamente y en otros en menor grado, pero que requieren y aconsejan seguimiento y, en su caso, tratamiento. Aspectos éstos, los psicológicos, que también están contemplados en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de Diciembre (BOE nº 22 de 26 de Enero de 2000, páginas 3400 y ss y BOE nº 62 de 13 de Marzo de 2000, páginas 10297 y ss).

Se adjunta como Anexo nº 2 copia de diferentes informes médicos de investigación psicológica realizados sobre pacientes con extrofia vesical por equipos médicos de reconocido prestigio internacional (*Ponerse en contacto con personas de la Junta Directiva de ASEXE para acceder a dichos informes*).

Que además entiendo que en cumplimiento de lo que se indica en el artículo 9, párrafo 2 del Real Decreto 1971/1999, de 23 de Diciembre (BOE nº 22, de 26 de Enero de 2000, página 3319): "Dichos órganos técnicos podrán recabar de profesionales de otros organismos los informes médicos, psicológicos o sociales pertinentes para la formulación de sus dictámenes", y en el párrafo 4º de este artículo "Cuando las especiales circunstancias de los interesados así lo aconsejen, el órgano técnico competente podrá formular su dictamen en virtud de los informes médicos, psicológicos o en su caso, sociales emitidos por profesionales autorizados".

Considero que en el caso de PEDRO BAUTISTA GOMEZ concurren circunstancias especiales que, debido a la frecuencia en la ocurrencia de la malformación (1 de cada 40.000-50.000 nacimientos) y por tanto a su condición de malformación rara y, por tanto, al posible hecho de un cierto desconocimiento de la malformación y de todos los aspectos que conlleva pudiera no haberse contemplado debidamente el tenor literal de los criterios de valoración del citado Real-Decreto, a diferencia de otras malformaciones más frecuentes,

entendiendo que deben valorarse también otros aspectos (enunciados anteriormente), especialmente, los psicológicos, no únicamente los derivados de una simple incontinencia urinaria.

(En caso de disponer de informe psicológico singularizado de psicólogo que lleve el seguimiento, etc) se debería añadir:

Adjunto como Anexo nº 3 informe del Doctor Psicólogo D....., en el que se indica los cambios producidos en la conducta adaptativa de Pedro Bautista Gomez, derivada de su malformación de extrofia vesical.

Por todo ello SOLICITO que en el caso de PEDRO BAUTISTA GOMEZ, sea REVISADO el expediente de valoración de su minusvalía, teniendo en cuenta todos los aspectos asociados con la extrofia vesical, incluidos los psicológicos.

Aténtamente,

En Lugo, a 23 de Febrero de 2002.
Fdo. Juan Bautista Fernandez

(Dirigir el escrito a la persona responsable competente del Servicio de Minusvalías donde hemos tramitado el expediente o a la autoridad que ha resuelto nuestro expediente).

Legislación referida:

Real Decreto 1971/1999, de 23 de Diciembre
(BOE nº 22 de 26 de Enero de 2000, páginas 3400 y ss).
(BOE nº 62 de 13 de Marzo de 2000, páginas 10297 y ss).

BENEFICIOS RECONOCIDOS **POR LA CONDICIÓN** **DE MINUSVALÍA**

- Desgravación fiscal en la declaración anual del I.R.P.F.
- Exención del Impuesto de Matriculación en la adquisición de vehículo.
- Reducción del IVA en la reparación del automóvil.
- Reducción del IVA en la adquisición de prótesis.
- Exención o reducción del Impuesto de Sucesiones.
- Acceso al Régimen Unificado de Ayudas Públicas para personas con minusvalía.
- Subvenciones y ayudas económicas para la solicitud y compra de Viviendas de Protección Oficial, reserva de las mismas y/o posibilidad de préstamos con bonificación para la adquisición de la vivienda habitual.

- Acceso a las prestaciones sociales del R.D. 383/84
 - Asistencia Sanitaria
 - Subsidio de movilidad y compensación en gastos de transporte.

- Acceso a Ayudas Técnicas relacionadas con minusvalías de la Fundación ONCE.

- Acceso a las medidas de fomento de empleo, autónomo y por cuenta ajena.

- Acceso a cursos de Formación Ocupacional.

- Reserva de plazas en pruebas de acceso a la Universidad.

- Acceso a prestaciones económicas periódicas:
 - Pensión no contributiva de invalidez.
 - Prestación familiar por hijo a cargo.

- Título de Familia Numerosa con dos hijos, si uno de ellos es minusválido.

- Estancias temporales en centro de minusválidos.

- Servicios públicos (polideportivos, centros culturales, ...).

