

Derecho sanitario, políticas de salud, discapacidad y pacientes

Estudios In Memoriam Julio Sánchez Fierro

Luis Cayo Pérez Bueno (Director)



Colección



Derecho sanitario, políticas de salud, discapacidad y pacientes



Colección



NÚMERO: 86

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

Elaborado con el apoyo de:



PRIMERA EDICIÓN: diciembre, 2023

© DEL TEXTO: CERMI, 2023

© DE ESTA EDICIÓN: CERMI, 2023

© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: Retrato al óleo de Julio Sánchez Fierro

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com ; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S. A.

C/ General Ibáñez Íbero, 5A

28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M-35203-2023

ISBN: 978-84-10167-00-1

El PDF accesible y el EPUB de esta obra están disponibles a través del siguiente código QR:

Derecho sanitario, políticas de salud,
discapacidad y pacientes
Estudios In Memoriam Julio Sánchez Fierro

Luis Cayo Pérez Bueno (Director)



ÍNDICE

Prólogo, por <i>Luis Cayo Pérez Bueno</i>	9
La agenda política de los pacientes para una mejor sanidad	13
<i>Pedro Carrascal Rueda</i>	
La cronicidad en las políticas públicas de salud: propuestas de mejora	27
<i>Tomás Castillo Arenal</i>	
El ciclo de la vida de un medicamento desde la perspectiva de las personas con discapacidad y pacientes	51
<i>Daniel-Aníbal García Diego</i>	
Situación y condiciones de salud de las mujeres con discapacidad	71
<i>Esther Castellanos-Torres</i> <i>Isabel Caballero Pérez</i>	
La indemnización de la discapacidad por daño sobrevenido en la actividad sanitaria..	103
<i>Esperanza Alcaín Martínez</i>	
El derecho a la salud en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	121
<i>Rafael de Lorenzo García</i> <i>Gregorio Saravia Méndez</i>	
Equidad y derecho a la salud de las personas con discapacidad	149
<i>Gloria Esperanza Álvarez Ramírez</i>	
La salud y el bienestar mentales en los entornos laborales: responsabilidad de las organizaciones y empresas	171
<i>Paula Pérez Sánchez</i>	
La agenda política del Tercer Sector de Acción Social en materia de salud y atención sanitaria	195
<i>Ramón Reyes</i>	
La fiscalidad como factor de sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud	207
<i>Miguel Cruz Amorós</i>	
Ampliando el campo: la acción en materia de salud y sanidad de la Unión Europea ..	221
<i>Dr. Miguel Ángel Cabra de Luna</i> <i>Javier Rincón Cruz</i>	
La participación de las personas con discapacidad y pacientes en la gobernanza del Sistema Nacional de Salud	245
<i>Luis Cayo Pérez Bueno</i>	

PRÓLOGO

No hemos nacido ni vivimos para nosotros mismos, se ha escrito. Esta frase es la cifra y suma del dedicatorio de este libro homenaje, Julio Sánchez Fierro. Fue la suya una vida transitiva, siempre en función de y por los demás, de su mejora y de su bien; asimismo, de su sociedad y de su concreto tiempo; a eso enderezó sus aspiraciones y anhelos, siendo su sostenida práctica vital, aquello por lo que más se le reconocía y estimaba. Si en algún descuido incurrió fue en el de sí mismo, pues asuntos de mayor entidad —extramuros del absorbente yo— lo requerían de continuo. Su desaparición sorpresiva, en este 2023, no ha hecho sino acentuar el sentido de adhesión respetuosa y afectiva que suscitaba en quienes lo conocieron y trataron.

Fue su designio la mejora colectiva, de España y de su ciudadanía, y a ello se aplicó en todas las esferas de su vida. Y no animado por una rebeldía rabiosa, tan estridente a veces, contra lo existente, sino más bien por una cierta dificultad de soportar lo peor frente a lo mejor. Convicto y confeso de las potencialidades de España y de su sociedad, no se resignaba a que estas no dieran todo lo que de bueno atesoraban. Trató siempre, con elegancia y finura, con discreción extrema —no hacerse notar en exceso, fue su consigna—, de quebrar las ataduras y de redimir las servidumbres que impedían, que impiden también hoy, alcanzar la plenitud de horas a la que está convocada España.

Su benéfica presencia pública constituyó un camino de perfección, no por una voluntad deliberada de decir a los otros lo que debían hacer, sino porque su mero ejemplo de vida era en extremo suasorio. Enseñaba, y nos hacía aprender, sin pretenderlo, que a la postre es la pedagogía más eficaz. Socrático, nos inducía a creer que habíamos descubierto por nosotros mismos lo que él tan poco enfáticamente nos revelaba. Maestro consumado es el que, en el proceso de aprendizaje, por insita modestia y por respeto al meritorio, aparenta no estar. Somos lo que entregamos, y el instrumento es lo de menos, debía pensar.

La discapacidad organizada tuvo la fortuna de toparse con Julio Sánchez Fierro hace décadas; ya no recuerdo si nos vino o le salimos al encuentro, tanto da, el hecho propicio es que desde el inicio la relación fue constante y productiva. Nada de la discapacidad, en lo referido a sus derechos, inclusión y bienestar le era ajeno, y allí donde estuvo en su prologada vida pública –política y gobierno, sociedad civil, voluntariado–, multiplicó los vínculos y la relaciones. Captaba con celeridad suma el planteamiento del problema que le trasladada el sector social de que se tratase –discapacidad, pacientes, mayores, etc.– y acto seguido ofrecía una solución, tan oportuna como haciera. Y si estaba en su mano y tenía algún tipo de atribuciones de gestión y ejecución –como Secretario General Técnico del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, como Subsecretario del Ministerio de Sanidad y Consumo, como Diputado nacional o autonómico–, la llevaba a la práctica. No era preciso insistir, lo asumía como algo propio, jubilosamente. Sin sensación ninguna de carga, sino antes bien, de prometedora posibilidad. Resultan incontables las acertadas medidas que en favor de las personas con discapacidad y de los pacientes se verificaron merced a su impulso y determinación, las cuales le granjearon la gratitud sentida y declarada de este movimiento social. No en balde fue investido por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) en 2013 como «Amigo de las Personas con Discapacidad», devolviéndole lo que él siempre nos dispensó, genuina amistad.

Su pérdida, por más pena que nos haya causado, no podía ser ocasión de lamentos, sino, como intuimos que a él le hubiera complacido, de motivo para actuar, y un dominio que le era particularmente querido era el del pensamiento, el de la actividad reflexiva puesta al servicio de la mejora social. De esa intersección, surge la obra de la que estas palabras son liminar: *Derecho sanitario, políticas de salud, discapacidad y pacientes. Estudios In Memoriam Julio Sánchez Fierro*.

La Fundación Derecho y Discapacidad (FDyD) y el CERMI publicamos este libro colectivo concebido como homenaje a Julio Sánchez Fierro, temáticamente centrado en el examen crítico de las políticas de salud, la discapacidad y los pacientes en España.

Con esta iniciativa, en forma de tributo amplio y diverso de autores cualificados, se pretende honrar la memoria del gran experto en temas sanitarios Julio Sánchez Fierro, que durante su dilatada vida pública prestó una especial atención a la mejora de la regulación y de las condiciones de los sistemas de salud en relación con las necesidades y demandas de las personas con discapacidad y los pacientes.

La FDyD, de cuyo patronato formó parte Julio Sánchez Fierro, y el CERMI mostramos así estima y respeto a una figura crucial en la conformación del Derecho sanitario en España y de unas políticas públicas de salud crecientemente cuidadosas con los pacientes más necesitados de protección reforzada.

Frente al edificio que alberga la sede del Ministerio de Sanidad, en el paseo del Prado de Madrid, donde Julio Sánchez Fierro pasó unos años tan frenéticos como productivos fungiendo como Subsecretario, se erige un monumento al pensador Eugenio D'Ors, que fue director del Museo del Prado, situado en la acera de enfrente. En el mural de la obra artística conmemorativa, hay inscritas unas frases lapidarias del eximio escritor catalán. La última dice: «Que cada cual cultive lo que de angélico le agracia, en amistad y diálogo». Esta sabia leyenda, que pasa inadvertida para la masa de peatones que asenderean esa céntrica vía madrileña, retrata de cuerpo entero a Julio Sánchez Fierro; cultivó en grado sumo lo que de angélico le había sido otorgado, en suave amistad y ameno diálogo.

Luis Cayo Pérez Bueno
Presidente del CERMI y de la FDyD

LA AGENDA POLÍTICA DE LOS PACIENTES PARA UNA MEJOR SANIDAD

Pedro Carrascal Rueda

Director General

Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

SUMARIO: La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). -Los pacientes y su voz en el sistema sanitario. -La agenda política de los pacientes en el sistema sanitario; 1. Transformación del sistema sanitario; 2. Atención a la cronicidad; 3. Equidad en el sistema sanitario; 4. Continuidad asistencial; 5. Seguridad del paciente; 6. Transformación digital; 7. Acceso al diagnóstico; 8. Investigación e innovación terapéutica; 9. Asociaciones de pacientes; 10. Sostenibilidad del sistema sanitario.

LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES (POP)

La Plataforma de Organizaciones de Paciente (POP) reúne a 36 organizaciones de pacientes de ámbito estatal, con más de 1.796 organizaciones asociadas. El objetivo de la POP es promover la participación de los pacientes en las decisiones que afectan a su propia salud y defender sus derechos en todos los ámbitos, políticas y actuaciones que afectan a sus vidas.

La participación de las personas con enfermedad crónica o síntomas cronificados a través de las organizaciones de pacientes¹ supone una herramienta fundamental de

¹ 2021. Estudio «Impacto y retos de las organizaciones de pacientes en España». Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

incidencia en todos los ámbitos de interés a fin de mejorar la atención sanitaria y social prestada. Por ello, en 2014, nació la Plataforma de Organizaciones de Pacientes con la finalidad de ejercer la representación efectiva y transversal de las personas con enfermedad crónica y síntomas cronificados en España, además de impulsar el conocimiento de las organizaciones de pacientes en la sociedad en general y en los agentes del sistema sanitario en particular.

Históricamente, las organizaciones de pacientes en España han venido ejerciendo una función esencial como agente social en lo que se refiere a la defensa de los derechos del colectivo y acompañando a pacientes y sus familias en el proceso de convivir con una enfermedad crónica, por medio de la prestación de servicios y la propulsión de cambios. Para ello, su sector se ha organizado para dar respuesta a las necesidades individuales de los pacientes y sus familias uniendo esfuerzos a través de federaciones, confederaciones y plataformas integradoras.

Generalmente prestan servicios relacionados con la información y educación sanitaria, la sensibilización social, la rehabilitación, la asistencia social, el apoyo psicológico, el asesoramiento legal, el acceso a centros institucionalizados (residencias, centros de día, centros especiales de empleo, etc.) y la investigación, entre otros.

El proyecto de Ley de Medidas para la Equidad Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud (SNS), aún pendiente de aprobación en octubre de 2023, introducía la participación efectiva y permanente del colectivo de pacientes en el Comité Consultivo (dependiente del Consejo Interterritorial del SNS) y reforzaba la cooperación entre las distintas estructuras sanitarias, educativas y sociales. De este modo, será posible incorporar la perspectiva de los y las pacientes en la toma de decisiones relacionadas con las políticas sanitarias.

Las organizaciones de pacientes deben constituirse como una palanca de cambio en el proceso de fortalecimiento y reconstrucción del sistema de salud público. Especialmente en el marco actual de crisis sanitaria caracterizada por una elevada actividad asistencial, resulta urgente orientar los esfuerzos a atender las necesidades sanitarias y sociales de las personas que viven con patologías crónicas, así como a prevenir, diagnosticar y tratar las patologías y otros procesos crónicos, que en algunos casos se han agravado como consecuencia del déficit de cobertura asistencial.

LOS PACIENTES Y SU VOZ EN EL SISTEMA SANITARIO

En el mundo de la sanidad, la voz de los pacientes está emergiendo con una importancia cada vez mayor. La necesidad de que los pacientes tengan una agenda política en la búsqueda de una sanidad mejor se ha vuelto fundamental en la conversación sobre el futuro del sistema sanitario. Es crucial que los pacientes tomen un papel activo en la definición de políticas de salud; esta participación puede transformar el sistema sanitario en España.

Los pacientes han sido los destinatarios de la atención médica, los receptores de diagnósticos y tratamientos, y en muchos casos, pasivos observadores de un sistema que a menudo parecía funcionar sin tener en cuenta sus necesidades y deseos. Sin embargo, en las últimas décadas, ha surgido un cambio de paradigma que ha puesto a los pacientes en el centro de la atención sanitaria. Los pacientes han dejado de ser considerados meros receptores de atención y observándose la importancia de que se conviertan en agentes activos en su propia salud. Este cambio de perspectiva es fundamental para la construcción de una sanidad más eficaz y centrada en el paciente.

La importancia de que los pacientes tengan una agenda política y sean tenidos en cuenta en el sistema sanitario radica en varios aspectos fundamentales:

1. **Conocimiento Experiencial:** Los pacientes son quienes mejor comprenden las experiencias y desafíos a los que se enfrentan. Sus testimonios y experiencias pueden ofrecer una visión valiosa de los puntos fuertes y débiles del sistema.
2. **Defensa de Derechos:** Los pacientes tienen derechos inalienables en relación con su atención. Al tener una agenda política, pueden abogar por la protección de estos derechos y su aplicación efectiva.
3. **Cambio en la cultura de la atención a los pacientes:** La participación activa de los pacientes puede contribuir a una cultura de atención más colaborativa y empática, donde se valoren sus opiniones y preferencias.
4. **Responsabilidad Compartida:** La atención sanitaria es una responsabilidad compartida entre pacientes, profesionales de la salud y políticos. Esto crea una base sólida para el trabajo conjunto en la mejora del sistema.

5. Soluciones Contextuales: Los pacientes aportan perspectivas individuales y comunitarias que son fundamentales para adaptar la atención sanitaria a las necesidades locales y específicas de cada grupo de pacientes.

6. Participación Activa: La participación de los pacientes en la definición de políticas de salud les da la oportunidad de influir en decisiones que afectan directamente su atención y la de otros. Esta voz puede ser poderosa en la creación de un sistema de salud más equitativo y eficiente.

En un mundo en constante evolución, donde los desafíos en la atención sanitaria son complejos y diversos, la voz de los pacientes se ha convertido en una fuerza de cambio ineludible. Los pacientes pueden desempeñar un papel crucial en la construcción de un sistema de salud que responde a sus necesidades y aspiraciones, y que se mantiene en constante mejora. La sanidad del futuro no puede ser construida sin su participación activa y compromiso. A través de las siguientes líneas, en definitiva, haré hincapié en la importancia de darles voz en las decisiones de política sanitaria, ya que son, al fin y al cabo, los beneficiarios e interesados de un sistema sanitario que afecta la vida de todos.

LA AGENDA POLÍTICA DE LOS PACIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO

La POP reclama en su agenda política un «compromiso real» con los ciudadanos, especialmente con los más frágiles. La POP reclama, a las instituciones públicas, mediante su programa de incidencia política, medidas específicas para mejorar y garantizar la calidad de vida de los pacientes crónicos, que representan el 54 % de la población.

Es necesario que los responsables políticos, tanto en el nivel estatal como autonómico, ejerzan un liderazgo claro en la necesaria transformación del sistema sanitario, teniendo como prioridad la salud de las personas, y, sobre todo, de los ciudadanos más frágiles. Este liderazgo debe venir acompañado de una estrategia homogénea que permita romper con la brecha de equidad y cohesión territorial que sufrimos todos los españoles, muchas veces condicionado por el código postal.

Repararé a lo largo de los siguientes diez puntos o temas principales, la agenda política de los pacientes para una mejor sanidad y que sin duda pasa por una necesaria transformación de nuestro sistema sanitario².

² Decálogo transformación sistema sanitario por parte de la POP. Abril 2022.

1. Transformación del sistema sanitario

La POP demanda y propone transformar de forma urgente el actual modelo sanitario hacia uno centrado en las prioridades de las personas con enfermedad crónica, con especial atención a las personas con enfermedades crónicas complejas, para lo cual resulta necesario el despliegue de instrumentos y estructuras que hagan posible la transformación del sistema sanitario, en un contexto de cohesión y coordinación territorial y una atención multidisciplinar, con modelos asistenciales centrados en atender cubrir las necesidades de las personas más frágiles, desde un enfoque biopsicosocial.

El informe *Observatorio de la Atención al Paciente 2022*³ presentado por la POP pone el foco en que la reorientación del actual modelo de atención a la cronicidad requiere fundamentalmente la transformación digital del sistema, la estratificación de la población y el refuerzo de la atención primaria. Además, la coordinación asistencial, la telemedicina y los sistemas de información representan los principales retos para garantizar la continuidad asistencial. La atención y tratamiento de la cronicidad deben garantizarse desde una perspectiva de acceso equitativo.

También es necesario abordar la necesidad de mejorar en la derivación de pacientes socialmente vulnerables de los sistemas sanitarios al social, teniendo en cuenta la estratificación de la población. La población crónica compleja precisa de una mayor coordinación entre el sistema sanitario y social, así como una cartera de recursos sociales adaptados a los diferentes perfiles de pacientes.

2. Atención a la cronicidad

Actualmente en España hay más de 21 millones de personas mayores de 15 años con enfermedades crónicas, lo que significa un 54 % de la población. La cronicidad consume el 80 % del gasto sanitario y supone el gran reto demográfico junto al envejecimiento. Es necesario contar con un plan específico de cronicidad compleja con sus indicadores específicos, un liderazgo claro y dotación presupuestaria concreta.

³ *Observatorio de atención al paciente 2022*. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_2022_oap.pdf

En lo referido a la atención a la cronicidad tiene especial importancia la estratificación de la población crónica. Es necesario el diseño de intervenciones dirigidas a ofrecer una atención personalizada centrada en las necesidades únicamente clínicas de estos perfiles de pacientes fundamentalmente de acuerdo con el nivel de complejidad. A este respecto, la POP plantea la idoneidad de incorporar de forma sistemática en la estratificación de la población crónica variables o determinantes sociales de las personas con enfermedad crónica y de esta forma contar con datos que faciliten definir de manera homogénea la cronicidad compleja.

Además, la cronicidad está en muchos casos ligada al envejecimiento y no a la fragilidad. Un 89,5 % de las personas mayores de más de 65 años conviven con una o varias enfermedades crónicas. En este sentido, los estudios de la POP reflejan que el perfil más frágil son mujeres de 80 años con ingresos y estudios bajos, con pluripatologías y con barreras de comunicación importantes con sus profesionales sanitarios. El abordaje de la vulnerabilidad asociada a la cronicidad debe atender los determinantes sociales de la salud, con especial atención al ámbito sociolaboral.

La población crónica compleja precisa de recursos cada vez más especializados, multidisciplinares y coordinados. La atención sanitaria, social y sociosanitaria debe estar interconectada y afrontar el reto de la fragilidad con una cartera de servicios sanitarios y recursos sociales adaptados a los diferentes perfiles de pacientes, con objeto de garantizar su protección y evitar el riesgo de fragilidad, especialmente de quienes viven en soledad o no cuentan con una red de apoyo social.

Desde la POP pedimos que se dote de mayores recursos, tanto humanos como económicos, a este ámbito asistencial para atender no solo las necesidades sanitarias de las personas mayores, sino también las emocionales, integrar la figura del trabajador/a social en sus equipos, así como crear espacios de comunicación en los que estas puedan canalizar sus demandas y necesidades sanitarias. En definitiva, poder cubrir a todos aquellos ciudadanos que viven en soledad.

Otro eslabón que debe reforzarse es el de la farmacia comunitaria. Se debe incorporar al circuito asistencial de la cronicidad como punto de detección de pacientes en riesgo de fragilidad mediante la implementación de canales de derivación entre la farmacia comunitaria y la Atención Primaria.

Por último, en lo relativo a la salud mental y las personas con enfermedad crónica, destaca que más del 50 % de los pacientes crónicos se sienten aislados de la sociedad y en torno al 70 % experimentan síntomas depresivos debido a su enfermedad. Conviene vigilar la salud mental de los pacientes crónicos, para prevenir y actuar, con especial atención a los mayores, ya que la pandemia de la COVID-19 ha constituido una nueva variable que influye en su proceso de aislamiento social.

3. Equidad en el sistema sanitario

La equidad territorial es una de las reivindicaciones históricas de la POP. Garantizar la equidad en el acceso a la atención, pero también en el acceso a los tratamientos y terapias farmacológicas y no farmacológicas de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) es otro de los componentes clave del sistema.

Es necesario que se desarrollen políticas que favorezcan la equidad territorial y una mayor cohesión y cooperación tanto dentro de la propia comunidad autónoma como entre comunidades. La dificultad para acceder a un tratamiento fuera de la Comunidad Autónoma o los obstáculos en la atención sanitaria al trasladarse por el territorio generan todavía mucha incertidumbre entre las personas con necesidades crónicas de salud.

Los sistemas de salud y social deben otorgar a cada paciente servicios de calidad, amplia y suficiente en la atención, en los servicios, recursos, medicamentos o infraestructuras, para el tratamiento adecuado de su enfermedad. Se debe seguir trabajando porque cada paciente, cualquiera que sea el lugar de España donde viva, tenga garantizados por parte de los sistemas de salud y sociales los recursos y apoyos necesarios en condiciones de igualdad de oportunidades y calidad en la atención y las prestaciones.

4. Continuidad asistencial

La continuidad asistencial es importante para todos los pacientes, pero cobra especial relevancia con los pacientes crónicos. En el informe *Observatorio de la Atención al Paciente* publicado en 2022 la POP analiza el modelo de atención sanitaria tradicional y propone retos y estrategias para su transformación. De él se desprende que actualmente existe margen de mejora en lo que se refiere a la continuidad asistencial en

el abordaje de la cronicidad, dado que más de la mitad de las Comunidades Autónomas (CC. AA) considera que esta se garantiza solo medianamente.

Por ello, promover la continuidad asistencial y la multidisciplinariedad es fundamental. Los esfuerzos se deben centrar en la persona, especialmente con el aumento de pacientes cada vez más complejos con pluripatologías. En este punto, para garantizar la continuidad asistencial, la telemedicina y los sistemas de información representan los principales retos.

Los pacientes crónicos complejos sufren la fragmentación de los servicios y no contar con un profesional sanitario de referencia. La continuidad es fundamental cuando hablamos de cronicidad, y cronicidad compleja, por ello debería haber más y mejor comunicación entre los médicos de atención primaria y especializada, además de más recursos para una derivación de calidad. Destaca un dato: casi la mitad de los pacientes (45 %) tarda de dos a dos años y medio en conseguir un diagnóstico precoz, lo que afecta indudablemente a su calidad de vida y su estado de salud presente y futura.

Otro de los retos a los que se debe enfrentar el sistema es el de humanizar la asistencia sanitaria, a base de integrar la perspectiva biopsicosocial en el abordaje de los procesos crónicos, fomentando también la hasta ahora insuficiente comunicación entre el ámbito sanitario y social. En definitiva, transformar el actual modelo asistencial hacia un modelo centrado en las prioridades de las personas con enfermedad crónica compleja, para lo cual se establece como necesario el despliegue de instrumentos y estructuras que permitan hacer posible la transformación del sistema sanitario, en un contexto de cohesión y coordinación territorial y una atención multidisciplinar, con procesos asistenciales centrados en atender las necesidades de las personas más frágiles.

5. Seguridad del paciente

Actualmente está aprobada la estrategia de seguridad del paciente que despliega de manera transversal actuaciones para prevenir y reducir eventos adversos en el entorno sanitario, como futuras pandemias.

Sin embargo, la seguridad del paciente también se desarrolla con la toma de decisiones conjuntas entre los profesionales sanitarios y los pacientes. La corresponsabilidad ayuda al éxito de los tratamientos. Desde las asociaciones de pacientes intentamos promover el acceso a los medicamentos, pero también al buen uso de los medicamentos.

6. Transformación digital

Para los diferentes agentes del sector salud, incluidos las entidades de pacientes, es de gran utilidad el desarrollo de la tecnología para el fomento de la continuidad asistencial y coordinación entre los diferentes servicios, con el objetivo de conseguir mejores resultados en salud en los pacientes, un sistema más eficiente, seguro y proactivo.

Al desarrollar la transformación digital es muy importante contar con herramientas de estratificación de la población, especialmente en el ámbito sanitario. Se debe incluir información del paciente más allá de su enfermedad para atender a los cuidados, así como tener políticas y asistencia proactivas, flexibles, y preventivas. En definitiva, los pacientes necesitan una asistencia flexible que permita darles aquello que necesitan combinando la atención presencial, telemática y domiciliaria.

En este punto es imprescindible impulsar un modelo de atención telemática de calidad en el SNS, que responda a las necesidades reales de las personas, que sienta las bases de la telemedicina y mejore la relación profesional sanitario-paciente. La situación imprevista derivada de la COVID-19 llevó a la utilización de recursos telemáticos, en muchos casos sin un protocolo establecido, algo que ha afectado a la calidad de la atención recibida, y también a la continuidad asistencial.

Se pone de manifiesto la necesidad de poner en marcha un marco legal de la atención telemática que contemple la seguridad, la privacidad y la protección de datos. Y que se establezcan criterios de uso de consulta presencial o telemática, que permitan individualizar cada caso, a cada paciente con sus características culturales, sociales, demográficas y circunstancias personales.

Es fundamental desarrollar una digitalización real que esté basada en criterios de calidad, eficiencia, innovación, equidad, igualdad y que abogue por reducir la brecha digital en salud. Por esto, desde la POP proponemos avanzar en la relación médico-paciente donde la tecnología, la innovación y la digitalización promuevan la teleasistencia, preservando la humanización y las necesidades concretas de cada persona con algún tipo de enfermedad, logrando situar a los pacientes en el centro del sistema permitiéndoles interactuar, siendo partícipes en la toma de decisiones corresponsables.

La telemedicina supone una gran oportunidad, pero requiere de un marco legal, de protección de la información, criterios de uso, financiación y organización, y promover las competencias digitales de profesionales sanitarios y pacientes.

7. Acceso al diagnóstico

Los cambios demográficos y el aumento de la esperanza de vida tienen como consecuencia que cada vez haya más personas con enfermedades crónicas complejas que además presentan pluripatologías y comorbilidades.

Durante los años de pandemia ha habido un gran retraso de diagnósticos de enfermedades debido a la saturación de la atención primaria, que ha generado la cancelación o aplazamiento de consultas programadas con anterioridad a la misma. Pero también se debe a los problemas en flujos y tiempos de derivación de la atención primaria a la hospitalaria, al igual que de las pruebas diagnósticas.

Por ello, es urgente establecer mecanismos que favorezcan un diagnóstico precoz y certero y agilicen el proceso para el desarrollo de pruebas diagnósticas. Según los datos del Barómetro ESCrónicos 2022 elaborado por la POP el 41 % de los pacientes obtiene un primer diagnóstico erróneo y no se confirma el definitivo hasta pasar por entre 3 y 4 especialistas. Como resultado, el 45 % de los pacientes tardan entre 2 años y 2,5 en recibir el diagnóstico. Este retraso en el diagnóstico tiene un impacto laboral, en los estudios, en la familia, en su vida social y por supuesto en el desarrollo de su enfermedad.

Todos estos factores dan como resultado la insatisfacción de los pacientes con la atención sanitaria recibida, así como el funcionamiento del SNS. Sin duda, es necesario contar con indicadores que de verdad ofrezcan datos sobre los pacientes sin atender o con retraso en el diagnóstico, provocándoles un impacto negativo en su salud y afectando colateralmente el sistema (mayor gasto de recursos y dificultando su sostenibilidad).

8. Investigación e innovación terapéutica

En los últimos años, España se ha posicionado entre los países europeos con mejores condiciones para desarrollar ensayos clínicos, convirtiéndose en un referente en el ámbito internacional. Para seguir avanzando es necesario seguir potenciando el desarrollo de ensayos clínicos en diversas patologías, con el fin de que se aprueben

e introduzcan de nuevos fármacos en la cartera de servicios del SNS para el manejo del conjunto de patologías crónicas, independientemente de su prevalencia y nivel de gravedad.

Por otro lado, los pacientes deben tener cada vez mayor participación para lograr una investigación y medicina de precisión. Los pacientes forman parte de este conjunto de agentes que deben estar en el proceso de investigación. Es clave avanzar en equidad, información, transparencia y participación en fases iniciales de la investigación.

Por último, cabe señalar que las dificultades de acceso a los tratamientos farmacológicos pueden dar lugar a un déficit de adherencia que favorece la ineffectividad de los tratamientos, el empeoramiento de las patologías y de la calidad de vida de los y las pacientes y, en ciertos casos, a la aparición de problemas de salud mental como consecuencia de los problemas de salud de base.

9. Asociaciones de pacientes

Las asociaciones de pacientes tienen un papel muy importante para los pacientes y sus familias ya que actúan como foro de encuentro en el que compartir sus experiencias con la enfermedad y contribuyen a mejorar los resultados en salud. Además, las asociaciones de pacientes deben tener una participación efectiva y deben ser considerados como un agente social y sanitario más.

En este sentido, la aprobación de la Ley de equidad, universalidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud, supondría la participación efectiva de los pacientes y sus entidades en el Foro Abierto de Salud y permitiría seguir avanzando en los derechos personas con enfermedades crónicas y sus familias.

Por otro lado, la sostenibilidad económica de las asociaciones representa uno de los principales retos de las organizaciones de pacientes en España y es necesario garantizarla favoreciendo formas de financiación pública.

Durante el último año las entidades de la POP prestaron servicio a 1.400.000 personas en España con proyectos destinados directamente a pacientes y a mejorar su calidad de vida, que intentan reducir el impacto de la enfermedad en sus vidas, por lo que son fundamentales para seguir elevando la voz de los pacientes y sus derechos.

Muchos servicios que prestan las entidades de pacientes complementan la asistencia que se da desde la administración. El recorte de financiación del 0,7 % durante los últimos años está comprometiendo seriamente muchos programas de atención a pacientes que venían desarrollándose desde hace tiempo. Un segundo año consecutivo de recortes no solo compromete seriamente la atención a todas estas personas, también el de los programas de atención a pacientes, poniendo en peligro la viabilidad de muchas organizaciones de ámbito estatal o la viabilidad y el futuro de las organizaciones de pacientes de ámbito estatal en España.

10. Sostenibilidad del sistema sanitario

Los cambios demográficos y el aumento de la esperanza de vida conllevan que cada vez haya más personas con enfermedades crónicas, de modo que la cronicidad supone un reto importante para el sistema sanitario y social que hay que abordar con garantías para la ciudadanía y la sostenibilidad del sistema.

Este sentido, la promoción de la salud y la prevención de enfermedades son estrategias fundamentales para reducir y retrasar la aparición de enfermedades, también las crónicas. Es muy importante que la sociedad y los pacientes cuenten con información en materia de salud, ya que tener una ciudadanía informada y consciente es fundamental para tener una buena salud propia pero también para el sistema de salud.

Es necesario llevar a cabo programas concretos, sin olvidar a los crónicos y sus necesidades de información y formación específicas y potenciando las Escuelas de Salud. Además, mejorar la educación sanitaria general ayuda a la persona a identificar la sintomatología y solicitar atención sanitaria adecuada. Desde la POP y sus entidades se trabaja para conseguir la participación efectiva de los pacientes para la promoción y mejora de la salud y la prevención de la cronicidad.

Por último, la Plataforma destaca que la sostenibilidad del sistema sanitario pasa por la innovación en la atención que permitirá dar una mejor respuesta, no solo desde los sistemas de salud, sino también desde los sociales, poniendo el foco en el acceso a la innovación para todos los pacientes.



Figura 1.

LA CRONICIDAD EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SALUD: PROPUESTAS DE MEJORA

Tomás Castillo Arenal

Vicepresidente Plataforma de Organizaciones de Pacientes

SUMARIO: A modo de introducción. -El reto de la cronicidad. -El cambio urgente: el enfoque de sistema de la atención a situaciones agudas a la cronicidad. -Sistemas de mejora. -Corregir la desenfocada orientación al sistema. -El paciente como persona. -La persona protagonista de su enfermedad. -Empoderar a cada persona. -El paciente organizado y experto. -El liderazgo del movimiento de pacientes clave para el futuro del SNS. -Propuesta de elaboración de una «Ley de protección de la persona con cronicidad». -Antecedentes en la discapacidad y la dependencia. -La cronicidad como concepto jurídico. -El derecho a la información. -El derecho a la formación. -El derecho a la protección de la propia imagen. -La protección del derecho al trabajo. -Derecho a unos ingresos vitales. -Algunos pasos que dar para contar con la ley. -Estudio sobre la legislación en cronicidad; Plano nacional; Plano europeo. -Algunas conclusiones.

A MODO DE INTRODUCCIÓN

Una de las medidas más importantes que nuestro sistema público de salud tiene que introducir es la participación de la ciudadanía en su seguimiento, evaluación, búsqueda de la mejora continua, desarrollo normativo y toma de decisiones en todos los niveles con quien es el usuario de los servicios.

Permítame estimado lector, apreciada lectora, que centre el foco, como presidente fundador de la POP y actualmente su vicepresidente primero, en la enorme oportuni-

dad que tiene nuestro SNS, de incorporar a los pacientes organizados, de crear un nuevo modelo para afrontar el gigantesco reto que plantea la salud pública en el siglo XXI, incrementando los recursos, no solo en inversión pública, en profesionales, sino también en el potencial que la ciudadanía y cada paciente en particular puede aportar.

Por tanto, no se trata tanto de aportar en este breve espacio un paquete de medidas de mejora a corto y medio plazo que nuestro sistema necesita para afrontar el reto que la cronicidad plantea, sino de ahondar en el cambio de paradigma que nos puede hacer más capaces de trabajar con éxito en las medidas necesarias. Decimos a nuestros gobernantes que no están solos, les pedimos que cuenten con la sociedad, con la ciudadanía que se organiza para colaborar, con el mayor y generoso interés de hacer sostenible, eficaz y eficiente un sistema que tiene como misión nada menos que proteger el bien más preciado que tenemos: nuestra salud. Créanme que a muchas personas nos va la vida en ello.

EL RETO DE LA CRONICIDAD

El abordaje de la cronicidad es sin duda uno de los mayores retos que tiene un sistema de salud que se creó para atender a la enfermedad aguda. El paso del tiempo, los avances de la medicina y los cambios demográficos han evidenciado la urgencia de tomar decisiones, de adoptar medidas para que pueda soportar la enorme demanda que la cronicidad plantea, sobre todo como fenómeno asociado a la longevidad y a la supervivencia, afortunadamente, a las enfermedades hasta hace poco letales.

A pesar de la aprobación de la Estrategia de Abordaje de la Cronicidad en 2012 apenas hemos avanzado en reformas de nuestro SNS. El hospital sigue estando en el centro del sistema, consumiendo una media en torno al 80 % de los recursos, la atención primaria sigue siendo un servicio más bien secundario, y los presupuestos para la promoción de la salud, son casi testimoniales. El Sistema apenas se coordina con los servicios sociales, y muy poco con los educativos o los laborales, que tanta casuística generan, y al mismo tiempo pueden ser plataforma de prevención y promoción de la salud con mucho potencial para mejorar nuestra salud colectiva.

El hecho de que tengamos las urgencias hospitalarias colapsadas es una clara expresión de que la atención primaria no responde a la necesidad de contar con un diag-

nóstico en tiempo razonable, produciendo esperas de meses o incluso años. Cuatro horas de espera en urgencias tienen como resultado salir con un diagnóstico que en la Atención Primaria podríamos tardar cuatro o seis meses en tener, por falta de recursos de los profesionales y de coordinación con los servicios especializados. Al final, muchas personas utilizan el servicio más caro, porque el ordinario no da respuesta en tiempo razonable. No solo porque vivimos en una era en la que se esperan resultados inmediatos, en tiempo real, sino porque somos más conscientes de que el tiempo es determinante para actuar preventiva o curativamente sobre cualquier dolencia. Quien espera en casa meses para un diagnóstico, no solo sufre la angustia de no saber qué va a ser de su futuro, sino la ansiedad de ver cómo cada día empeora su dolencia, sin saber qué hacer, sin hacer nada más que esperar.

Resulta alarmante ver a un creciente número de pacientes, los que pueden permitírsele, ir a consultas o a hospitales privados para evitar las esperas que pueden prolongarse más de un año para una sencilla intervención. Y por el contrario cada vez vemos las consultas de los servicios públicos de salud más llenas de personas mayores, con escasos recursos, y personas emigrantes. Es creciente la demanda de la sanidad privada por personas que pueden permitirse el pago. Existe no una crisis de fiabilidad del Sistema, sino una creciente desconfianza en su capacidad de respuesta. Y esto a los pacientes nos preocupa mucho, porque la sanidad privada puede, como tradicionalmente viene ocurriendo, complementar a la pública pero no sustituirla, como actualmente estamos viendo, en no pocas ocasiones.

EL CAMBIO URGENTE: EL ENFOQUE DE SISTEMA DE LA ATENCIÓN A SITUACIONES AGUDAS A LA CRONICIDAD

Nuestro sistema requiere de una urgente orientación a la cronicidad, cuya atención consume tres cuartas partes de los recursos, pero su propia ineficiencia hace temer que económicamente sea insostenible a largo plazo, que crea una creciente, y en apariencia irremediable, insatisfacción en profesionales y pacientes.

SISTEMAS DE MEJORA

Todo sistema que pretenda mejorar en el siglo XXI ha de plantearse estar orientado a quien va a ser usuario final de sus servicios. Así lo han entendido las entidades que aspiran a tener un futuro, y para ello han introducido los criterios de calidad, basados

en la orientación de sus servicios a la persona usuaria, creando sistemas de análisis continuos de la percepción que tienen las personas consumidoras de sus productos o usuarias de los servicios; que opinan de la respuesta que han recibido a sus demandas, la atención recibida, la rapidez, la eficacia, incluso la calidez, la amabilidad... Todo ello forma parte de la información necesaria para poder decidir lo antes posible en las mejoras que harán más aceptados sus productos, más solicitados sus servicios; y en definitiva lograr la satisfacción de la persona que lo consume. Es una garantía de continuidad, una base muy sólida para la sostenibilidad y el crecimiento de cualquier organización.

En estos modelos sus directivos tienen claro que toda la organización debe estar preparada para lograr esta percepción de haber recibido una adecuada atención, lograr satisfacción, porque se ha recibido el servicio que se esperaba, o lo mejora incluso, y haberse sentido con el confort de recibir un buen trato. Las organizaciones que logran estos sistemas de gestión entienden que existe un cliente interno, sus empleados, que también necesita estar satisfecho para realizar bien su trabajo dando lo mejor de sí mismo. Esto mejora el ambiente laboral, la calidad interna percibida de desempeño profesional en un sistema organizado, la eficiencia, ahorrando recursos y la motivación por lograr un trabajo bien hecho.

¿Son aplicables estos sistemas gestión a nuestro modelo del Servicio Público de Salud?

Me resisto a reducir a los pacientes a ser meros consumidores de los servicios, pero también lo somos, y nuestra percepción es fundamental para el eficaz funcionamiento de los servicios de salud, que requieren cambios esenciales para mejorar su funcionamiento. La primera medida es precisamente cambiar la orientación actual al sistema, a la organización, para enfocarlo en la persona individualmente entendida, como ser singular.

CORREGIR LA DESENFOCADA ORIENTACIÓN AL SISTEMA

Venimos de una tradición de funcionamiento por departamentos, que nos lleva a que en ocasiones apenas sabe un profesional lo que hace otro en el despacho de al lado sobre información, que puede ser esencial, de la misma persona. La persona es dividida por especialidades, con frecuencia poco coordinadas, compartimentando su situación de salud, como si la persona-paciente fuera divisible según presente sínto-

mas, trastornos o enfermedades en un órgano u otro. Nuestro sistema ha estado más orientado a mejorar el funcionamiento de cada departamento, de tal forma, que solo quien le dirige, sea en un hospital o centro de salud, tiene la visión global, tratando de coordinar, con dificultad manifiesta, el conjunto de departamentos, que funcionan como en casilleros.

Pretendidamente, si el sistema funciona bien, los principales beneficiarios serán los pacientes y los profesionales, pero la realidad evidencia que los pacientes tienen que peregrinar de un departamento a otro, llamando de una puerta a otra, yendo de una ventanilla a otra, con demasiada frecuencia, repitiendo consultas, protocolos, pruebas e información, que los profesionales no comparten porque se carece de un sistema de gestión orientado al paciente, en que toda la información, las decisiones terapéuticas, las intervenciones por realizar, convergen en un ser individual, con características singulares, que es cada PERSONA.

La persona es única e indivisible, pueden darse en ella similares enfermedades a las que otros pacientes han sufrido ya. Pero en la persona concreta, a la que estamos tratando la misma enfermedad, el mismo trastorno, va a ser percibido de forma distinta, porque sus circunstancias son diferentes a otras personas, por su particular situación psicológica, su capacidad de afrontamiento de las dificultades, por la situación de su sistema inmune o sus características genéticas, metabólicas, etc.

Partir de este hecho, que define la singularidad, dentro de la diversidad humana, nos puede acercar efectivamente a la medicina personalizada que pretendemos, y a una mayor eficacia terapéutica sin duda. La organización del Sistema, orientado a la persona, es esencial para lograr este reto. No le corresponde al paciente coordinar las consultas, ir de un departamento a otro, sino al sistema, que debe compartir la información y la coordinación, en un modelo de gestión compartida, de trabajo en equipo, en el que los pacientes percibamos que cada profesional hace su tarea en coordinación con las demás especialidades, trabajando en equipo; que el sistema le acompaña en la búsqueda de soluciones, sin tener que peregrinar de un departamento a otro en busca de una cita, de una información o de resultados.

EL PACIENTE COMO PERSONA

Podría parecer una obviedad, pero a veces tenemos que volver al origen para ser originales, y darnos cuenta de que los grandes problemas pueden llegar a resolverse

de forma sencilla. Durante miles de años la humanidad desplazó los objetos arrastrándolos con enorme esfuerzo, a sus espaldas o a lomos de animales, hasta que la invención de la rueda cambió el concepto de transporte, haciéndolo mucho más fácil y eficiente. Si no contamos con la persona es más difícil prestar un buen servicio de salud, podemos perder mucha eficiencia.

Partiendo de la necesidad de la escucha. Muchas personas lo primero que necesitan es sentirse oídas. Es la base para crear la necesaria confianza en el profesional y en el Sistema. Si no hay tiempo de escucha al paciente, el acto clínico no tiene un buen punto de partida, porque en toda la intervención posterior necesitaremos la participación, la colaboración imprescindible del paciente. No son correctas las decisiones que acotan los tiempos de consulta, que reducen las posibilidades de escucha, en consecuencia, al paciente. Porque la pretendida reducción de dedicación profesional, y de costes directos, va a redundar en una menor implicación de quien también debe aportar mucho para ser eficientes, como es la adherencia al tratamiento, o lograr la imprescindible actitud positiva, que aumenta la eficacia de las terapias, como consecuencia del mejor funcionamiento de nuestro cerebro, del sistema inmune, del metabolismo, etc.

LA PERSONA PROTAGONISTA DE SU ENFERMEDAD

La verdadera protagonista del Sistema, la que le da sentido es la persona, que es a su vez la protagonista de su enfermedad, de su trastorno. Sentirse una parte más, un usuario final que recibe tratamientos, instrucciones, medicamentos, sin contar con su parecer, con su opinión, resulta un error de base de quien lo practica con tanta frecuencia.

Es muy difícil superar la situación actual en la que solo la mitad de los pacientes son adherentes, siguen completamente el tratamiento prescrito. Los miles de millones de euros que se tiran literalmente, por este problema de escasa adherencia a los tratamientos, es desolador. Es preciso y urgente que preguntarnos las causas y pensar en las soluciones. Tenemos que superar la idea de que se debe hacer esto porque lo ha dicho el médico. Es condición humana, y muchos no nos implicamos en aquello que nos han mandado. Necesitamos participar de la decisión, para que nos pongamos en la tarea, mantengamos la atención y la dedicación necesarias, quizás también porque no compartimos plenamente el criterio técnico, que probablemente no ha tenido

en cuenta la opinión propia, probablemente por la escasa información recibida, por la casi nula formación recibida que nos puede dificultar comprender mejor la situación, y en consecuencia porque la decisión debe estar en el propio paciente.

Las políticas de ahorro en los tiempos de atención, en los necesarios momentos de diálogo y de toma de decisiones compartidas con los profesionales, la escasa oportunidad de seguimiento real de las dificultades que en la vida diaria nos encontramos para llevar a cabo un tratamiento eficaz, son erróneas, con resultados de ineficiencia realmente alarmantes,

EMPODERAR A CADA PERSONA

Enfocar las políticas en la mejora de la participación el paciente en sin duda una gran inversión para hacer sostenible el Sistema y mejorar la percepción profesional también, importantísima para los pacientes y para los gestores.

Empoderar a la persona nunca significa quitar poder a otros, mucho menos al profesional. Es mejorar la actividad terapéutica, la clínica, porque se puede contar con un agente activo, que pasa de ser paciente a protagonista, como describo en mi libro *Aprendiendo a vivir*. Vamos más allá de la idea ya superada de poner al paciente en el centro, como ser pasivo, para lograr poner al paciente en acción, aprovechando todas las potencialidades que puede aportar, porque está bien informado, incluso correctamente formado, y se corresponsabiliza del manejo de su enfermedad, porque se siente más dueño, más capaz y seguro, del manejo de su situación.

Es un modelo en el que el profesional nos acompaña, como experto, en todo el itinerario hacia la curación, o cuando es necesario aprender a convivir con dolencias que no tienen cura, como es cada vez más frecuente, con la aparición de enfermedades crónicas o síntomas que se cronifican. No hay pérdida de autoridad del profesional, como experto imprescindible. Es una autoridad que proviene de «ser el autor», que pone en marcha con el paciente todas las medidas necesarias, pero a su lado. No es una autoridad vertical, sino horizontal, cercana y rigurosa a la vez, que identifica la singularidad de cada persona, lo que permite también avanzar en la personalización de la medicina.

Este enfoque de compartir la información, convirtiéndola en comprensiva, conforme a las capacidades de cada persona, y convertirla en una herramienta común de toma

de decisiones, implicando al paciente, y haciéndole sentir que es propietario de esa información, como lo es de su circunstancia de salud, como lo es de su vida, crea un modelo confortable, más cómodo, en el que la confianza preside la relación profesional con la persona. Solo poniéndonos en la situación del otro, viéndonos cómo el paciente que algún día seremos, podemos entender en toda su dimensión este nuevo paradigma.

Puede que pensemos que las soluciones tienen que ser estructurales, presupuestarias. Nada de eso va a funcionar bien en la cronicidad sin que los pacientes sean protagonistas de su situación de salud, de su presente y futuro. Podríamos decir que de nada sirve cambiar de campo de fútbol, invertir en césped muy cuidado y en una iluminación espectacular, si el equipo no está motivado, y se siente dueño del campo, del partido, todo lo invertido puede fracasar. Esta es una de las grandes reformas de nuestro sistema, que como pacientes podemos proponer.

EL PACIENTE ORGANIZADO Y EXPERTO

La persona que conoce bien su enfermedad, formada en el afrontamiento, puede garantizar un mejor resultado en la intervención clínica, Ese paciente también puede liderar el imprescindible movimiento ciudadano de pacientes que nuestro Sistema de Salud necesita. La participación ciudadana es imprescindible para avanzar en las mejoras estructurales que se precisan. La ciudadanía puede arbitrar muchas medidas que los decisores públicos han de adoptar con nuestro consenso.

Sin duda, la creación de la POP en octubre de 2014 ha supuesto un paso de gigante en la vertebración del movimiento de pacientes en España, que adolecía de una organización propia, democrática, independiente, participativa y representativa. La cronicidad como situación compartida por el conjunto de enfermedades y defendida por las diferentes organizaciones miembro, principalmente federaciones, ha sido el nexo donde hemos encontrado suficientes puntos de encuentro, mucho mayores que las diferencias que existen entre las propias enfermedades. La cronicidad es una característica que nos obliga a ser personas usuarias permanentes de un sistema público que da cada vez mayores muestras de debilidad ante la creciente demanda de atención que requerimos.

Las 36 organizaciones implicadas en este gran movimiento, con implantación cada una de ellas en varias comunidades autónomas, la mayoría en todas, que agrupan a más 1.700 asociaciones y más de 900.000 personas asociadas, han convertido a la

POP en un referente para todos los agentes sanitarios, incluida desde luego la farmacia y su industria, y nos permite afrontar en unión los retos que tenemos como país, compartiendo las inquietudes y las soluciones. Desde un movimiento ciudadano reivindicativo, pero sobre todo propositivo, que se ha profesionalizado con más de 12.000 trabajadores para poder estar presentes en los foros de debate y en las mesas donde se toman decisiones en la Atención Primaria, la Hospitalaria, en las comunidades autónomas, que ejercen la gestión transferida del SNS, y en el Ministerio, cuyo Consejo Interterritorial, debe contar en sus decisiones con el consenso de los pacientes, así como la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios, o el Instituto de Salud Carlos III, por mencionar algunos organismos claves.

España se está poniendo en el nivel de los países avanzados de Europa en la implicación de la ciudadanía, con el potente movimiento de pacientes generado. Falta una mayor implicación de las administraciones que no se han mostrado hasta ahora muy interesadas en financiar adecuadamente a estas organizaciones, que sufren un peregrinaje de búsqueda de ayudas con escasísima respuesta pública. Hemos de entender que la mayor parte funciona con voluntariado, con personas que pueden ofrecer a la sociedad su tiempo, su talento, pero no es justo que deban poner también su dinero para sufragar los gastos generales de su modesta sede, o los viajes para acudir a congresos o encuentros asociativos. Si queremos un movimiento ciudadano potente, organizado, preparado para ofrecer soluciones, debemos buscar la financiación de este bien intangible que es de utilidad pública, y que cuesta mucho construir. Si queremos un movimiento independiente, no debe depender de la industria o de otros agentes. Podrá recibir colaboraciones, pero deben ser los fondos públicos los que garanticen plenamente la independencia y la sostenibilidad del movimiento ciudadano de pacientes en España. Si pretendemos contar con un movimiento maduro y profesionalizado con capacidad de respuesta a los retos, documentando las propuestas, es imprescindible que sus presupuestos anuales no pendan de un hilo, como ocurre actualmente.

EL LIDERAZGO DEL MOVIMIENTO DE PACIENTES CLAVE PARA EL FUTURO DEL SNS

Por suerte tenemos un conjunto de hombres y mujeres forjados en el afrontamiento de un gran reto en su vida, como es una enfermedad crónica, padecida en carne propia o en algún familiar, que ha producido una gran capacidad de resiliencia, y aportado una enorme experiencia. Algún día tendremos que rendir tributo a los centenares de personas que además de enfrentarse a tremendas enfermedades, han tenido la fuerza

y la generosidad de dedicar su tiempo a crear una asociación, asumir responsabilidades incluso económicas, preocupaciones, pensando en el interés general, en otras personas que tienen similar problema y probablemente no tenían la misma capacidad para hacer llegar a la sociedad las soluciones que se necesitan, para que los futuros pacientes tengan el tratamiento adecuado o las ayudas que se precisan para salir adelante. Son los liderazgos naturales, que, de forma espontánea, brotan en medio del sufrimiento propio o de sus familiares. No asfixiemos esta riqueza que surge en una sociedad tan necesitada de liderazgos que, motivados por la búsqueda de bien común, de cómo salvar vidas o al menos mejorar la calidad de vida de tantas personas con enfermedades crónicas.

Un movimiento ciudadano estable, dirigido por personas que lo lideran voluntariamente, con una proyección social impresionante, y con la experiencia acumulada durante años, es una garantía para la sociedad de que el Sistema Público de Salud va a seguir prestando los servicios que necesitamos, mejorando cada día y llegando a cada persona. Debemos apoyar este patrimonio social que supone para una sociedad el conjunto de líderes con los que en España tenemos la fortuna de contar casi incondicionalmente, a pesar de la escasa comprensión pública de su vital necesidad.

Nos corresponde liderar un gran cambio de estrategia que sirva de palanca para mejorar el Sistema Nacional de Salud, convirtiéndolo en un servicio más colaborativo, en el que los pacientes no seamos meros receptores, sino agentes de cambio y progreso. Para avanzar en este sentido hay que revisar nuestra normativa de protección a la persona, cuando sobreviene una enfermedad y nos convertimos en pacientes porque precisamos atenciones médicas, que nos sitúan en este nuevo rol. Todas las personas vamos a ser pacientes algún día. No hablamos de otros, sino de cada uno de nosotros, de nosotras.

PROPUESTA DE ELABORACIÓN DE UNA «LEY DE PROTECCIÓN DE LA PERSONA CON CRONICIDAD»

La Asamblea de la POP acordó en abril de 2015 establecer, como uno de sus objetivos prioritarios, promover un debate social y político para conseguir en España el reconocimiento de la cronicidad como un hecho jurídicamente protegible y una ley que proteja a la persona en situación de cronicidad.

Desde entonces se ha expuesto esta propuesta al Ministerio de Sanidad en sus diferentes nombres, a los consejeros y consejeras de Sanidad o Salud de las comuni-

dades autónomas, a los principales grupos parlamentarios, y en diversos foros del ámbito sanitario y social, tratando de fijar las bases para el debate y la elaboración del libro blanco que sobre la viabilidad jurídica, administrativa y económica que es preciso preparar para documentar la ley que se propone.

Defendemos que en España es necesario reconocer la situación de cronicidad que afecta a millones de personas que comienzan cada día afrontando, no solo los síntomas de una enfermedad que no tiene cura, sino el impacto que está produciendo en su vida, la dedicación a los cuidados que requiere, sus efectos económicos negativos, el riesgo de pérdida de su puesto de trabajo, las consecuencias del cambio de la imagen personal, la necesidad de contar con una información adecuada sobre la enfermedad, de su manejo cotidiano, y de una formación que permita afrontar la nueva situación con la capacitación y fortaleza necesaria.

ANTECEDENTES EN LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA

El reconocimiento en 1982 de la discapacidad (entonces “minusvalía”) como una situación protegible, amparado por la entonces denominada LISMI, que fue sustituida en 2013 por la Ley General de las personas con discapacidad y de su inclusión social, ha supuesto un paso de gigante en España en la atención a las personas con alguna discapacidad. La protección económica ha logrado significativos avances en la dignificación de la vida de muchas personas, bastantes sumidas en la pobreza, y sobre todo su incorporación a la actividad escolar ordinaria, la formación laboral, el empleo o la vida social. El reconocimiento de la situación de discapacidad como concepto jurídico-administrativo permite otorgar a más de cuatro millones de personas en España el derecho a pensiones, a la asistencia subvencionada a centros especializados, a la formación para el empleo, a la protección del trabajo, a la jubilación anticipada, a múltiples facilidades para favorecer la movilidad y la participación social, a desgravaciones fiscales...

La discapacidad es definida por la Ley «*como una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.*» Es un concepto integral, bio-psico-social, que entiende la discapacidad no solo como la consecuencia de la limitación en el funcionamiento de un órgano, que disminuye la visión, la audición, la movilidad, la capacidad de aprender... Se reconoce que esa situación puede repercutir en el conjunto

de la vida de la persona, no solo por las propias limitaciones, sino por las que el entorno, en forma de barreras físicas, de la comunicación o sociales, le dificulta poder participar en igualdad con los demás de la vida social y económica.

Se ha dado un salto gigantesco en esta nueva visión de la discapacidad, como en mi libro *Aprendiendo a vivir*, trato de explicar para que cualquier persona lo entienda, porque la discapacidad deja de ser un problema que afecta solo a la persona, para tomar un carácter social, en la que es principalmente la sociedad la que tiene que adaptarse para que todas las personas podamos vivir en ella, más que cambiar a la persona, rehabilitarla, para que se adapte a la sociedad. Y ello porque la discapacidad no es una situación que afecta a un grupo de personas solamente, es una situación que es inherente a la naturaleza humana y todas las personas la vamos a conocer si completamos nuestro ciclo vital. La discapacidad se hace muy presente en las personas de edad, y ya hoy es mayoritario este grupo respecto a otras edades en el censo de personas con discapacidad.

También ha sido un enorme avance lograr la aprobación en 2006 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que por ser un tratado internacional al que los países se adhieren debe incorporarse al derecho de los países que, como España, se viene realizando, y que obliga a modificar incluso la Constitución de 1978, en su artículo 49. Supone la integración de todo un marco normativo en torno a la protección de la persona con discapacidad, reconociendo su situación de plena ciudadanía.

La definición de la situación de dependencia en 2006, mediante la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las personas en situación de dependencia, ha supuesto otro paso fundamental en el reconocimiento de los derechos sociales de las personas que requieren de apoyos para su desenvolvimiento personal, permitiendo de esta manera la prestación de servicios en el hogar, en centros de día, residenciales, asistencia personal, prestaciones económicas, etc.

El reconocimiento de esta situación ha permitido que más de un millón de personas puedan beneficiarse de ayudas económicas o recibir servicios. Muchas de ellas tienen también reconocida la situación de discapacidad, porque con frecuencia la dependencia se produce en personas con discapacidades importantes.

La Ley 39/2006 define la Dependencia como *«el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.»*

LA CRONICIDAD COMO CONCEPTO JURÍDICO

La cronicidad puede ser un concepto jurídico diferenciado porque se refiere a una situación de salud generada por una enfermedad que no tiene expectativas de cura, en cada persona individualmente entendida. Es por tanto bastante sencilla de identificar por su diagnóstico y por su pronóstico. Aunque evidentemente la gravedad de la enfermedad, la edad, y el impacto que va a producir en la vida de la persona varía. Lo que determina la necesidad de establecer unos baremos de valoración como los elaborados para el reconocimiento de la discapacidad o la situación de dependencia.

Muchas personas con enfermedades crónicas no cursan en discapacidad porque su enfermedad no condiciona tanto su movilidad, sus capacidades intelectuales, su participación laboral o social, en grado suficiente como para tener un reconocimiento del 33 % exigido; pero sí tienen importantes limitaciones para desarrollar la vida que tenían antes de presentarse su enfermedad.

Tampoco tienen posibilidad de ver reconocida una situación de dependencia porque su desempeño en las actividades básicas de la vida diaria, que se definen como *«las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas»*, no les permite alcanzar los baremos más básicos.

La situación de cronicidad implica otros aspectos que impactan en la vida de muchas personas a quienes, aunque se les niega el reconocimiento de discapacidad o de dependencia, sí son claramente protegibles y, sin embargo, quedan en este momento fuera de la protección social necesaria, como son:

EL DERECHO A LA INFORMACIÓN

Es imprescindible regular mejor este derecho que asiste a la persona a la que se está diagnosticando una enfermedad crónica. Un derecho que tiene que concretarse en protocolos que permitan asegurar que la persona ha comprendido el alcance y consecuencias de la enfermedad que se ha detectado, de forma que en los protocolos de diagnóstico se establezcan mecanismos de información que garanticen la comprensión por la persona, incluso cuando tenga dificultades individuales y se requiera de apoyos específicos.

Por otro lado, hay que regular con mayores garantías que la información personal es propiedad solo de la propia persona, y no el Sistema, y su derecho a disponer automáticamente de la información que precise, siendo la persona quien autoriza el uso de sus datos, y la pueda entregarlos de forma autónoma al profesional o servicio que considere en cada momento, en cada lugar, sin tener que contar con el filtro actual del Sistema Nacional de Salud, que es insistimos mero tenedor, pero no propietario de la información.

Es esta una cuestión cada vez más sensible, con enorme transcendencia práctica, ya que la información sobre la propia salud en manos de la persona le otorga un enorme poder, y responsabilidad, para decidir el uso más adecuado en cualquier servicio de salud, con la inmediatez que la digitalización permite en este momento, o para afrontar situaciones paroxísticas en desplazamientos, en accidentes o cualquier situación inesperada a la que el paciente se enfrente, y en la que disponer toda la información de forma instantánea puede ser incluso vital.

La disponibilidad en tiempo real de la información clínica, de forma precisa y certificada, supondrá un cambio sustancial en nuestro modelo de atención, facilitando que pueda conocerse los antecedentes y la situación de cada persona de forma instantáneamente, y actuar con la urgencia y acierto preciso.

Será necesario regular los sistemas de protección de datos necesarios, para garantizar los derechos a la privacidad y protección previstos en la Ley Orgánica 3/2018/ de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, pero siempre garantizando el derecho de la persona a la titularidad y uso de la información sobre su salud.

EL DERECHO A LA FORMACIÓN

El SNS debe garantizar que la persona adquiere la formación necesaria para afrontar la enfermedad y manejarla durante la vida cotidiana, como experta, en los diferentes aspectos se requiere:

- El afrontamiento de la enfermedad desarrollando actitudes positivas, de búsqueda de las oportunidades que la vida ofrece.
- El control de los síntomas con las indicaciones terapéuticas que en el entorno comunitario pueden realizarse.
- La prevención de mayores alteraciones o trastornos asociados.
- El conocimiento de los servicios que presta el SNS y cómo utilizarlo adecuadamente.
- La identificación de recursos comunitarios, de apoyo mutuo, asociativos y de servicios sociales que pueden ser útiles.

Desarrollar un sistema de formación en la promoción de la salud también beneficiaría a las personas con enfermedades crónicas, cuya contribución a la mejora del funcionamiento como pacientes expertos es sustancial, en un sistema que debe estar orientado a la atención a la cronicidad de forma más efectiva, para poder atender también a las situaciones agudas, con la excelencia necesaria.

Dotar al Sistema de pacientes expertos, bien formados, es una tarea imprescindible, para lograr el adecuado manejo de las enfermedades crónicas las 24 horas de cada día, aplicando la intervención clínica especializada solo en los momentos necesarios, acercándonos así en la medicina comunitaria hacia la que es preciso avanzar.

La formación del paciente no es solo un derecho por desarrollar legislativamente, es una medida imprescindible por potenciar de forma intensa para el funcionamiento del Sistema en nuestro siglo, caracterizado por el avance de la longevidad, la prevalencia de la cronicidad, y la menos disponibilidad de profesionales en proporción al crecimiento de la demanda.

EL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA PROPIA IMAGEN

En muchas enfermedades crónicas se produce un deterioro de la imagen personal por alteraciones en la piel, óseas, musculares, intestinales, alopecia, malformaciones, delgadez extrema, obesidad, comportamiento inusual... que produce un daño psicológico importante. Pero mayor aún es el sufrimiento producido por el rechazo social, por la discriminación motivada por el aspecto personal.

Es un problema muy grave que no está suficientemente contemplado en nuestra normativa, que genéricamente protege el derecho a la propia imagen, pero no se tipifican los actos de discriminación y las sanciones pertinentes, como sí ocurre ya en las personas con discapacidad protegidas por la mencionada Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

La defensa del derecho a la imagen constituye un eje fundamental en la situación de cronicidad, en multitud de enfermedades crónicas, que implica una actuación social importante para cambiar la «mirada del otro», para eliminar el estigma, para que tener una enfermedad no signifique pasar a ser un ser diferente, objeto de compasión, de trato que implique minusvaloración de la persona que siempre somos.

LA PROTECCIÓN DEL DERECHO AL TRABAJO

Muchas personas con enfermedades crónicas no pueden conservar su empleo porque el sistema permite suspender la relación laboral por acumulación de bajas por incapacidad laboral transitoria. Un buen número de ellas acaban pensionadas por la imposibilidad de mantener su trabajo.

Es necesario crear la figura de la incapacidad laboral transitoria por cronicidad, cuyas bajas laborales no computen ni se acumulen, facilitando así mantener el puesto de trabajo, pero protegiendo también la facilidad del empleador para sustituir a la persona sin coste alguno, como ocurre con la baja por maternidad actualmente.

El trabajo permite a muchas personas mantener su red de relaciones sociales, los ingresos que tenía, además de sentirse útil y activa. También propicia que la persona siga cotizando al Sistema, tributando, que aporte riqueza durante los periodos que puede trabajar y genere con ello una mayor sostenibilidad económica el Estado del Bienestar, como ciudadano inactivo.

Apartarse del mundo laboral supone una enorme pérdida personal y social. Cada persona es importante en un mercado de trabajo en el que escasean cada vez de forma más alarmante las personas que necesitamos para mantener los servicios, el funcionamiento de las empresas, pero es sobre todo un enorme drama personal añadido a reto que la propia enfermedad plantea. Ambas situaciones unidas ponen a la persona en graves riesgos existenciales, que agravan con demasiada frecuencia sus circunstancias personales, sociales y económicas. No podemos permitir que estas dramáticas situaciones deba afrontarlas cada persona en soledad. Una sociedad organizada en torno a un «estado del bienestar» debe tener previsto este cúmulo de circunstancias que sobrevienen en la vida de miles de personas, que en un corto periodo de tiempo su vida cambia por completo, sin margen de reacción, sin capacidad de afrontar tantas dificultades juntas por sí sola.

DERECHO A UNOS INGRESOS VITALES

Muchas personas en situación de conicidad no solo pierden el puesto de trabajo, pasando a depender económicamente de pensiones que disminuyen sus ingresos de forma significativa. En ocasiones son sus familiares quienes deben dejar de trabajar, como ocurre en parejas que tienen niños con enfermedades crónicas graves, o para la atención de ascendientes mayores. Para muchas personas, para numerosas familias, la cronicidad implica tener menos ingresos y muchos más gastos.

Gastos que no están más que parcialmente cubiertos por el Sistema y que con demasiada frecuencia producen graves situaciones económicas. Hablamos de gastos de desplazamientos a frecuentes consultas, de gastos de personal que debe contratarse para el apoyo en servicios domésticos o de especialistas en fisioterapia, apoyo psicológico, etc.; además de gastos de multitud de productos farmacéuticos no cubiertos por el SNS, que en los últimos años han agravado la precaria situación de millones de familias.

Habría que regular la posibilidad de aplazar la devolución de préstamos, la paralización de ejecuciones hipotecarias, la facilitación del acceso al crédito para la adaptación de la vivienda o para el cambio, para la eliminación de barreras físicas en el hogar, para la adaptación de entornos en la evitación de contaminantes, para la remodelación del hogar aislándolo mejor ante el cambio climático, etc.

Pero sobre todo hay que poner freno al empobrecimiento vinculado a la cronicidad, que afecta a millones de personas, de familias en España, y que pone un rostro más

dramático aún a esta situación, como ocurrió con la discapacidad, cuando veíamos a tantas personas mendigando en nuestras calles. Ahora muchas de las personas que viven sin hogar tienen problemas de salud mental en sus múltiples facetas.

Garantizar una cobertura económica vinculada a la situación de cronicidad podría sin duda paliar muchas de estas situaciones, como hemos visto felizmente en la discapacidad. No acercaría a una más justa distribución de la riqueza, para que nadie se quede atrás en una sociedad avanzada como la nuestra.

También la lucha contra la pobreza es una forma de humanizar nuestra sociedad. El desarrollo humano de los pueblos tiene que ver efectivamente, con que la ciudadanía que se ve afectada por situación como la enfermedad, no solo reciba las atenciones de salud que le corresponde por derecho, sino los apoyos a las consecuencias que esas enfermedades crónicas pueden acarrearles, y una de ellas, muy frecuente, es la pérdida económica, a veces empujando a la pobreza más absoluta.

ALGUNOS PASOS QUE DAR PARA CONTAR CON LA LEY

Es necesario avanzar en estudios jurídicos para aglutinar la normativa dispersa que está publicada y que convendría unificar en torno al concepto jurídico de la cronicidad como hecho protegible.

Resulta necesario hacer un análisis socioeconómico de los que implica la cronicidad en millones de personas, cuantificando en cifras lo aquí expuesto cualitativamente.

Hace falta cuantificar los recursos que precisa esta ley que se propone, en términos de inversión social, y también el impacto, a medio y largo plazo, que sus medidas pueden producir en las personas y en la sociedad.

Todo ello podría quedar incorporado al Libro Blanco de la Ley, que es preciso elaborar.

ESTUDIO SOBRE LA LEGISLACIÓN EN CRONICIDAD

La POP encargó entonces a la Universidad de Alcalá realizar un estudio cuyas conclusiones fueron las siguientes:

Plano nacional

De entre todos los resultados solo hay varias normas cuyos destinatarios son los pacientes crónicos:

- Orden de 16 de noviembre de 2016 (BORM de 18 de noviembre) del Servicio de Salud de la Región de Murcia por el que se aprueban las bases reguladoras de las subvenciones a otorgar a fundaciones y asociaciones destinadas a financiar programas de ayuda para enfermos crónicos.

- Acuerdo 1/2013 de 10 de enero (BOCYL de 16 de enero) de la Consejería de Sanidad de Castilla y León por el que se aprueba la estrategia de atención al paciente crónico en dicha comunidad.

- Resolución 130/2014 de 31 de enero (BON 24 de febrero) del Servicio Navarro de Salud por la que se crea el Comité Director del Proyecto Piloto de la estrategia poblacional de atención al paciente crónico y pluripatológico.

Por otro lado, hay diversas referencias normativas a los pacientes crónicos dentro de la constitución de los servicios de salud autonómicos, los cuales, dentro de sus políticas y planes de actuación han de tener en cuenta a este colectivo en el ejercicio de sus funciones, en concreto en el seguimiento, mejora y atención a los enfermos crónicos. Entre estas normas están.

- Real Decreto Legislativo 8/2004, de 29 de octubre (BOE de 5 de noviembre), por el que se aprueba el texto refundido de la Ley sobre responsabilidad civil y seguro en la circulación de vehículos a motor, en el que se recoge una compensación de gastos por asistencia sanitaria;

- Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio (BOE de 25 de julio), por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, en el que los enfermos crónicos reciben una aportación económica en la prestación farmacéutica;

- Real Decreto Ley 16/2012, de 20 de abril, (BOE de 24 de abril) de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, donde la cronicidad está dentro de la cartera de servicios accesorios del Sistema Nacional de Salud,

- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, (BOE de 7 de enero de 2003) de Ordenación Sanitaria de Cantabria donde la cronicidad es uno de los principios rectores del sistema sanitario; la Ley 11/1994, de 26 de julio (BOE 26 de agosto), de Ordenación Sanitaria de Canarias por el que se crean hospitales para enfermos crónicos, así como a la creación y derecho a programas y actuaciones especiales y preferentes;

- Ley 11/2002, de 23 de diciembre, (BOE del 4 de febrero de 2003) de Medidas Fiscales, de Gestión Administrativa y Financiera, y de Organización de la Generalitat Valenciana, por el que se establecen ayudas económicas para enfermos crónicos;

- Decreto 27/2006, de 28 de febrero (DOGC de 02 de marzo), de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Cataluña, por el que se crea el plan director de oncología y su consejo asesor;

- Decreto 156/2015, de 18 de septiembre (DOGV de 22 de septiembre), de la Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública de la Comunidad de Valencia por el que se aprueba el reglamento orgánico y funcional de dicha consejería;

También de la Comunidad de Cataluña está la Ley 15/1990, de 9 de julio (BOE de 17 de agosto), de Ordenación Sanitaria en cuya disposición adicional quinta se menciona el destino de recursos institucionales y socio sanitarios para este sector de la población.

Por último, nos encontramos que aquellas disposiciones a las que las podríamos llamar «condicionantes» ya que su presencia determina un resultado a la hora de conceder un derecho.

Los hay de carácter negativo, como el

- Decreto 110/2006, de 17 de octubre (DOCM de 20 de octubre), que recoge el reglamento de la ley de coordinación de policías locales de Castilla-La Mancha, o el

- Real Decreto 944/2001, de 3 de agosto (BOE de 04 de agosto), por el que se aprueba el reglamento de aptitud psicofísica del personal de las Fuerzas Armadas.

Aquí, la condición de enfermo crónico disminuye dicha aptitud con el consiguiente resultado negativo en las pruebas de idoneidad. También están el

- Real Decreto 1238/2011, de 8 de septiembre (BOE de 30 de septiembre), por el que se regula el servicio de dirección en la plataforma aeroportuaria y la

- Orden de 9 de abril de 1996 (BOE de 16 de abril), por la que se aprueban las bases y circunstancias aplicables a los procesos selectivos para ingreso en los centros docentes militares de formación para acceso a la Escala Básica de Cabos y Guardias de la Guardia Civil, donde la cronicidad es un criterio excluyente

También los hay de carácter positivo, como la

- Resolución de 15 de diciembre de 2014, (BOE de 23 de diciembre) de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, por la que se procede a la actualización de la cuantía máxima correspondiente a los medicamentos pertenecientes a los grupos ATC de aportación reducida, y se actualizan los límites máximos de aportación mensual para las personas que ostenten la condición de asegurado como pensionistas de la Seguridad Social y sus beneficiarios en la prestación farmacéutica ambulatoria, según la cual los pacientes crónicos tienen una asignación de aportación reducida para los tratamientos médicos;

- La Orden de 21 de febrero de 2005 (BORM del 28 de febrero) del Servicio de Salud de Murcia, en el cual los pacientes crónicos tienen derecho a percibir ayudas por el desplazamiento para recibir sus tratamientos, o la

- Ley Foral 13/2013, de 20 de marzo, (BOE de 19 de abril) de modificación de la Ley Foral 15/2005, de 5 de diciembre, de promoción, atención y protección a la infancia y adolescencia, según la cual los menores con enfermedades crónicas son considerados como menores con características especiales.

Plano europeo

No ha habido resultado de normativa desarrollada expresamente para este grupo de personas. En cambio, al igual que en el plano estatal, sí que hay referencias normativas relativas a las políticas de actuación de los estados miembros, como la

- Directiva 2006/25/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 5 de abril de 2006 (DOUE de 27 de abril), sobre las disposiciones mínimas de seguridad y de salud relativas a la exposición de los trabajadores a riesgos derivados de los agentes físicos por el que se insta a evitar enfermedades crónicas en los trabajadores; o la

- Decisión del Consejo, de 15 de diciembre de 1994, (DOCE de 22 de diciembre) por la que se adopta un programa de investigación y desarrollo tecnológico, y entre esos programas de investigación están las enfermedades crónicas.

También hay normativas «condicionantes», como la

- Recomendación del Consejo de 29 de junio de 1998 (DOCE de 21 de julio) sobre la idoneidad de los donantes de sangre y de plasma y el cribado de las donaciones de sangre en la UE, por el que quedan excluidos las personas con enfermedades crónicas; o la

- Decisión 194 de 17 diciembre de 2003 (DOUE de 8 de abril), relativa a la aplicación uniforme del inciso i) de la letra a) del apartado 1 del artículo 22 del Reglamento (CEE) 1408/71 del Consejo en el estado miembro de estancia, por el cual las interpretaciones no pueden hacerse de manera que se excluyan las enfermedades crónicas.

Los ejemplos recopilados hasta ese momento muestran a las claras la necesidad de unificación del concepto jurídico administrativo de la cronicidad como situación protegible en España y en Europa, y la necesidad urgente de actuar para unificar criterios a nivel, europeo, estatal y autonómico sobre esta crucial cuestión.

ALGUNAS CONCLUSIONES

- El SNS debe cambiar con urgencia de su orientación a las situaciones agudas, a la atención a la cronicidad, incluso para seguir atendiendo las situaciones agudas adecuadamente, ya que la cronicidad lo está desbordando con el modelo actual.

- La cronicidad es una situación cada vez más frecuente debido al cambio demográfico que conlleva la longevidad y la supervivencia a enfermedades hasta hace poco letales. Afrontamos una nueva era como sociedad desarrollada, que requiere de nuevos análisis y políticas de salud.

- La participación del paciente es imprescindible para afrontar la cronicidad. Su empoderamiento resulta imprescindible para el manejo en la vida cotidiana de la enfermedad crónica, para la promoción de la salud y la prevención de mayores consecuencias de las enfermedades.

- Una Ley que proteja a la persona con una enfermedad crónica o síntomas cronicados resulta imprescindible para lograr que la persona mantenga sus derechos la-

borales, de participación social, de imagen personal...como se protegió la discapacidad o la situación de dependencia.

- Todas las personas vamos a ser pacientes en algún momento, y por ello interesadas en el mantenimiento, sostenibilidad y uso responsable de los recursos. Las administraciones sanitarias no pueden afrontar en solitario el abordaje de la salud en los ámbitos de la educación, el trabajo, comunitario y personal. Sin la ciudadanía no se pueden alcanzar los niveles de salud pública deseable.

- El Sistema necesita de la participación ciudadana para ser sostenible, y lograr una corresponsabilidad en su funcionamiento y mejora en todos los niveles de atención primaria y hospitalaria, la planificación y la elaboración de normativa.

- Las organizaciones de pacientes son una expresión de la ciudadanía organizada que requiere de un apoyo institucional para su mantenimiento.

- El liderazgo social es imprescindible para lograr propuestas compartidas con las administraciones públicas, basadas en la percepción de las personas usuarias y su experiencia.

- La escucha del paciente es el punto de partida para crear una mayor adherencia al tratamiento, y la toma de decisiones compartida con el profesional es imprescindible para lograrlo.

- Los profesionales necesitan el tiempo necesario para lograr compartir con los pacientes la información, la formación y el seguimiento que permita hacer a la persona más autónoma y protagonista de su enfermedad, La inversión en tiempo es altamente rentable.

- Hay que invertir mucho más presupuesto en recursos, en tecnología, en investigación... Todo ello sin crear los mecanismos de participación de los pacientes, de sus organizaciones resulta menos eficiente, produciendo resultados más limitados.

- España cuenta ya con un movimiento ciudadano de pacientes preparado para asumir el objetivo, junto con los gobiernos, de transformar el Sistema, preparándolo para los retos que la cronicidad plantea en el siglo XXI.

!!!Es el momento de liderar el cambio!!!

EL CICLO DE LA VIDA DE UN MEDICAMENTO DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PACIENTES

Daniel-Aníbal García Diego

Secretario de Finanzas de COCEMFE

Presidente de Fedhemo

SUMARIO: Fases de la vida de un medicamento y participación de las personas con discapacidad y pacientes en la misma. -Descubrimiento y desarrollo preclínico. - Investigación clínica; Participación en los ensayos clínicos como sujetos; Participación institucional en la gobernanza de los ensayos clínicos; Participación en el diseño de los ensayos clínicos. -Aprobación; Tipos de procedimiento para la aprobación; La determinación del balance beneficio-riesgo; Formas de participación del paciente en la evaluación del balance beneficio-riesgo. -Comercialización; Financiación selectiva y no indiscriminada. Procedimiento de financiación; La participación de los pacientes en este proceso; El problema de la evaluación de los fármacos y las personas con discapacidad. -Post-comercialización y seguimiento. -Retirada. -La prestación farmacéutica de las personas con discapacidad; Contenido de la prestación; Financiación de productos sanitarios. -Notas.

FASES DE LA VIDA DE UN MEDICAMENTO Y PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PACIENTES EN LA MISMA

La vida de un medicamento (*medicine's lifecycle* en la terminología usada por la Agencia Europea del Medicamento - EMA) se suele secuenciar en las siguientes fases:

1. Descubrimiento y desarrollo preclínico.
2. Investigación clínica.
3. Aprobación (o evaluación del balance beneficio-riesgo).
4. Comercialización y financiación.
5. Post-comercialización y seguimiento.
6. Retirada.

Asimismo, se habla también de una fase adicional que es la aparición de medicamentos genéricos.

Se ha discutido cuál debe ser el papel de los pacientes y las personas con discapacidad y su participación a lo largo de este ciclo, quedando claro a día de hoy que los pacientes y las personas con discapacidad deben participar a lo largo de todo el proceso¹.

DESCUBRIMIENTO Y DESARROLLO PRECLÍNICO

Esta fase se suele definir como la de búsqueda de compuestos que puedan tener un efecto terapéutico, o en algunos casos, de reposicionar compuestos ya descubiertos para cubrir otras necesidades.

Esta fase, y se cita mucho en la prensa general, supone una gran inversión económica y es en gran parte responsable de que para aprobar un fármaco se tenga que descartar entre 5.000 y 1.0000 compuestos químicos².

Hasta tiempos muy recientes, la participación de los pacientes y las personas con discapacidad en esta fase era muy reducida, limitándose habitualmente a la participación de determinados líderes de opinión en grupos focales o reuniones de estrategia ayudando a alinear las decisiones inversoras de las compañías en aquellas áreas de más interés.

¹ European Medicines Agency. Engagement Framework: EMA and patients, consumers and their organisations. Amsterdam2022.

Aiyegbusi OL, Cruz Rivera S, Oliver K, Manna E, Collis P, King-Kallimanis BL, et al. The opportunity for greater patient and public involvement and engagement in drug development and regulation. *Nat Rev Drug Discov.* 2023;22(5):337-8.

² DiMasi JA, Grabowski HG, Hansen RW. Innovation in the pharmaceutical industry: New estimates of R&D costs. *J Health Econ.* 2016;47:20-33.

Farmaindustria. ¿CUÁNTO TIEMPO SE TARDA (Y POR QUÉ) EN DESARROLLAR UN MEDICAMENTO? ; 2020.

Actualmente, aun siendo una participación pequeña la que se tiene en esta fase, sí se está ampliando esta recolección de conocimiento a un número mayor de pacientes y personas con discapacidad, de una manera más sistemática, y no solo teniendo en cuenta una orientación estratégica o de negocios, sino también capturando necesidades, experiencias y expectativas.

INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Participación en los ensayos clínicos como sujetos

En cuanto a la participación de personas con discapacidad en los ensayos clínicos, la historia nos enseña que no siempre la gobernanza de la investigación clínica ha venido regida por la bioética y el respeto a la dignidad del ser humano, desde Tuskegee³ a Iowa⁴, pasando por demasiadas paradas intermedias, donde se ha utilizado a la persona con discapacidad como auténticos «*human guinea-pig*» o cobayas humanas. Pero, por otra parte, en nuestra práctica clínica habitual, acceder a un ensayo clínico puede ser la mejor opción terapéutica posible, facilitando el acceso a un medicamento que quizás tarde muchos años en estar comercialmente disponible, con lo que supone de pérdida de oportunidad.

Existe un claro problema de reclutamiento de personas con discapacidad, especialmente discapacidad intelectual o del desarrollo. Es ya clásica citar la situación en la que se encuentran las personas con síndrome de Down⁵ y su predisposición a tener demencia relacionada con el Alzheimer y la permanente exclusión a participar en ensayos clínicos con los fármacos destinados a la enfermedad de Alzheimer.

Parece difícil soportar, a la luz del Tratado de Nueva York, que las personas con síndrome de Down excluidas del acceso a los ensayos clínicos que, a personas sin discapacidad se les ofrece, se les esté dando «*programas y atención de la salud [...] de la misma variedad y calidad que a las demás personas*»

³ Center for Disease Control and Prevention. The Untreated Syphilis Study at Tuskegee Timeline 2022 [Available from: <https://www.cdc.gov/tuskegee/timeline.htm>].

⁴ Chloe Mayer. Iowa Facility Experimented on People With Disabilities-DoJ. Newsweek. 2022 5 de diciembre de 2022.

⁵ Strydom A, Coppus A, Blesa R, Danek A, Fortea J, Hardy J, et al. Alzheimer's disease in Down syndrome: An overlooked population for prevention trials. *Alzheimers Dement* (N Y). 2018;4:703-13.

En el momento de escribir estas líneas, noviembre de 2023, realicé una búsqueda en clinicaltrials.gov buscando los ensayos clínicos que reclutaban pacientes en hemofilia, existiendo en muchos de ellos la siguiente causa de exclusión *«Mental incapacity, unwillingness to cooperate, or a language barrier precluding adequate understanding and cooperation»* (Incapacidad mental, falta de disposición para cooperar o una barrera idiomática que impida una comprensión y cooperación adecuadas, según mi propia traducción). Parece ser para muchos promotores es más fácil excluir de la participación en los ensayos clínicos que poner los medios necesarios para su participación.

Esta situación contrasta con lo preceptuado en el Reglamento (UE) n.º 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014, sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, y por el que se deroga la Directiva 2001/20/CE (en adelante, Reglamento de ensayos clínicos), que en sus considerandos decía:

«(14) Salvo que se justifique de otro modo en el protocolo, los sujetos de ensayo que participen en un ensayo clínico deben representar a los grupos de población, por ejemplo, grupos de sexo o edad, que probablemente vayan a utilizar el medicamento que se investiga en los ensayos clínicos.»

(15) Con el fin de mejorar los tratamientos disponibles para los grupos vulnerables, como las personas de salud delicada o de edad avanzada, las personas que padecen múltiples afecciones crónicas y las que sufren trastornos de salud mental, los medicamentos que puedan ser portadores de un valor clínico importante deben ser investigados de forma exhaustiva y adecuada por sus efectos en esos grupos específicos, también en lo que atañe a los requisitos correspondientes a sus características específicas y a la protección de la salud y bienestar de los sujetos de ensayo pertenecientes a dichos grupos.»

[...]

(35) [...] las personas que, debido a una decisión judicial, no puedan participar en ensayos clínicos, y las personas que, debido a su edad, discapacidad o estado de salud, sean dependientes y, por esa razón, residan en centros asistenciales, esto es, alojamientos que proporcionan asistencia ininterrumpida para quienes la precisen, se encuentran en una situación de subordinación o dependencia de hecho y, por consiguiente, pueden requerir medidas de protección específicas. Debe permitirse a los Estados miembros que mantengan dichas medidas adicionales.»

Para facilitar la participación en los ensayos clínicos de las personas con discapacidad, el Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos (en adelante, RD de ensayos clínicos) preceptúa como requisito general de los ensayos clínicos (art. 3) que, entre las obligaciones generales de recabar consentimiento informado, respeto a los derechos del sujeto,...

«Se han facilitado al sujeto de ensayo o, si este no es capaz de dar su consentimiento informado, a su representante legalmente designado, los datos de contacto de una entidad que puede proporcionarle información adicional en caso de necesidad. En el caso de personas con discapacidad, esta información complementaria se ofrecerá según las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que les resulte accesible y comprensible.»

Asimismo, en el artículo 6 se regula la participación en ensayos clínicos de personas con la capacidad modificada para dar su consentimiento. Este artículo protege especialmente a los posibles sujetos de investigación, exigiendo que el Comité que apruebe el estudio haya recabado asesoramiento clínico, ético y psicosocial adicional y, además, remite al Reglamento de ensayos clínicos en cuanto al cumplimiento de requisitos adicionales, donde destaca que el ensayo clínico debe estar directamente relacionado con la salud del sujeto y que el sujeto *«participará, en la medida de lo posible, en el procedimiento de consentimiento informado»*.

Un problema similar, el de la falta de similitud entre las poblaciones estudiadas y la población objetivo del tratamiento, ha sido detectado por la FDA⁶ buscando medidas para hacer los ensayos clínicos más inclusivos. Lo cierto es que hay pocas medidas concretas para las personas con discapacidad, donde quizás destaca el recordatorio de la necesidad de que se planifiquen las visitas de los ensayos clínicos teniendo en cuenta las dificultades relativas a la falta de accesibilidad, los problemas de transporte, el mayor tiempo necesario para poder asistir a estas visitas por parte de las personas con discapacidad y, por ende, los impactos sociales y psicológicos de participar en un estudio clínico, como la necesidad de contar con acompañantes y hacer estos estudios compatibles con el resto de seguimiento clínico que las personas con discapacidad o con pluripatologías tienen,

⁶ FDA. Enhancing the Diversity of Clinical Trial Populations - Eligibility Criteria, Enrollment Practices, and Trial Designs - Guidance for Industry. 2020.

Participación institucional en la gobernanza de los ensayos clínicos

Uno de los cambios del que más se habló⁷ en con el nuevo Real Decreto de ensayos clínicos fue, precisamente, la inclusión de un «miembro lego, ajeno a la investigación biomédica o la asistencia clínica, que representará los intereses de los pacientes» en los Comités de Ética de Investigación con medicamentos (habitualmente llamados CEIm), órgano que tiene como función emitir el dictamen favorable para poder iniciarse un ensayo clínico con medicamentos.

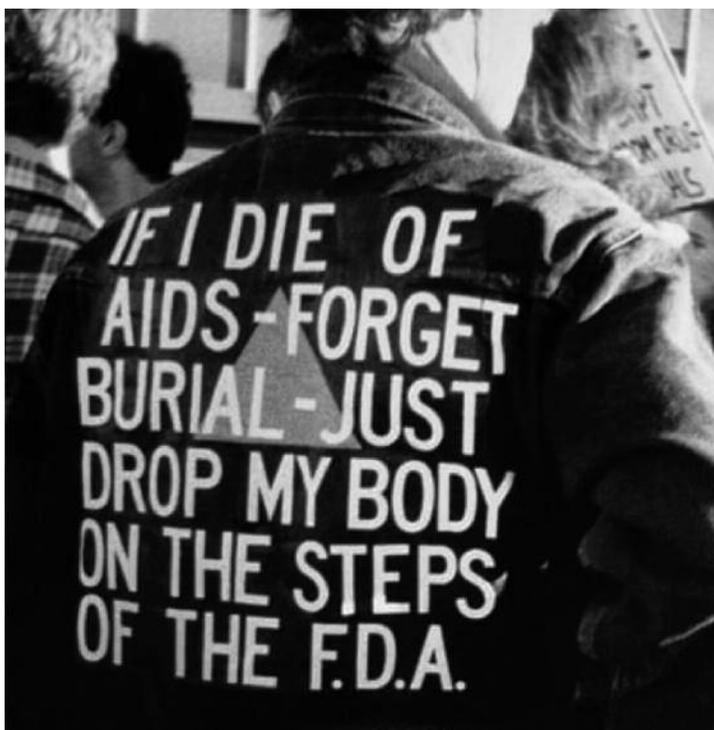


Ilustración 1. David Wojnarowicz vistiendo su icónica cazadora reclamando acceso precoz a los tratamientos para el SIDA.

⁷ García-Diego D-A. La participación de los pacientes en la investigación clínica: algo más que sujetos de estudio.: Ministerio de Sanidad, Bienestar Social y Consumo; 2016.

También, y de ello hablé más profusamente en otro sitio, el rol del activismo de las personas con discapacidad y pacientes, muy especialmente el activismo del VIH⁸, ha tenido un papel muy relevante tratando de conseguir acceso precoz a los fármacos investigacionales y procedimientos menos rígidos que, asegurando la seguridad, permitan acceder a estos fármacos y, por otra parte, ser los posibles sujetos de investigación parte de la discusión sobre el balance beneficio-riesgo, más concretamente, del riesgo aceptable de un ensayo clínico.

Esta participación en la evaluación del balance beneficio-riesgo, no obstante, todavía no se encuentra conseguida, en tanto en cuanto no es común que, en los comités de gobernanza de los ensayos clínicos, ni en los de seguridad y datos, participen pacientes o personas con discapacidad.

Participación en el diseño de los ensayos clínicos

Quizás uno de los ámbitos más relevantes de la participación de las personas con discapacidad y pacientes en la investigación clínica ha sido pedir a estas personas que digan cuáles son sus necesidades clínicas no cubiertas, que variables son para ellos importantes y cuál es su carga de enfermedad y tratamiento⁹. Además, las compañías farmacéuticas reconocen que tener esta información les puede suponer una ventaja económica y de mercado frente a sus competidores¹⁰.

Aquí se ha detectado un problema y es que de este giro desde lo «estadísticamente significativo» a lo «importante para el paciente»¹¹, los llamados PIO (*patient important outcomes*), previa parada obligada en lo «clínicamente relevante», es muy complicado determinar quién determina lo que es «importante para el paciente».

En la gran mayoría de los casos, esta selección de aquellos pacientes o personas con discapacidad que dicen que es importante o no para los pacientes, lo realizan las

⁸ García-Diego D-A. Pacientes, participación e innovación terapéutica. In: Gol-Montserrat J, Pi-Corrales G, editors. El Libro Blanco de las enfermedades raras en España. Alcobendas (Madrid): Fundación Gaspar Casal; 2018.

⁹ European Medicines Agency. Engagement Framework: EMA and patients, consumers and their organisations. Amsterdam2022.

¹⁰ Getz K. Reflections on the Evolution of Patient Engagement in Drug Development. *Pharmaceut Med.* 2019;33(3):179-85.

¹¹ Guyatt G, Montori V, Devereaux PJ, Schunemann H, Bhandari M. Patients at the center: in our practice, and in our use of language. *ACP J Club.* 2004;140(1):A11-2.

compañías farmacéuticas, de una manera no transparente y, por supuesto, sin que estos individuos tengan que tener ese rol representativo en sus comunidades. Habitualmente la selección tiene que ver con que estos pacientes tengan un buen conocimiento regulatorio, de la patología y, por qué no decirlo, que tengan las compañías un interés comercial en interactuar con estos pacientes que se convierten en KOLs (*key-opinion leaders*).

No obstante, han surgido críticas a esta forma de determinar los PIO, tratándose de abrirse a recibir un mayor número de aportación, de un mayor número de personas. A ello han contribuido mucho las diversas compañías de investigación de mercado que mediante paneles retribuidos prestan este servicio a la industria farmacéutica.

Finalmente, y hemos visto cómo los reguladores han puesto aquí el foco, es importante escuchar a los futuros sujetos en determinar la carga de participación en un ensayo clínico, para tratar de eliminar ese posible sesgo de selección hacia aquellas personas que vivan más cerca del lugar del ensayo clínico o que tengan una situación sociolaboral más privilegiada.

APROBACIÓN

Tipos de procedimiento para la aprobación

En el espacio europeo hay varios procedimientos para que un medicamento sea aprobado, requisito obligatorio salvo excepciones que ahora no proceden, para que pueda ser comercializado en el Espacio Económico Europeo.

El gran grupo, no en número de presentaciones aprobadas, pero sí por su importancia por los fármacos que deben ser aprobados por este régimen, es el procedimiento centralizado, que ha devenido en el arquetipo de aprobación de medicamentos, cuya competencia corresponde a la EMA (y a la red de agencias nacionales) y a la Comisión.

Este procedimiento resulta obligatorio cuando el fármaco caiga en alguna de estas categorías:

- medicamentos de uso humano para el tratamiento del VIH/SIDA, cáncer, diabetes, enfermedades neurodegenerativas, disfunciones autoinmunitarias o inmunitarias de otro tipo y enfermedades víricas;

- medicamentos derivados por procesos biotecnológicos, como la ingeniería genética;
- medicamentos de terapia avanzada, como terapia génica, terapia de células somáticas o medicamentos de ingeniería tisular;
- medicamentos oficialmente denominados huérfanos (medicamentos que se emplean para enfermedades humanas raras).

Además, siendo potestativo, aunque se suele utilizar este procedimiento, cuando el fármaco suponga una innovación terapéutica, científica o técnica significativa o si su autorización a través del procedimiento centralizado fuera de interés para el público general.

Asimismo, existen procedimientos nacionales, cuya competencia recae en la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios, siendo estos procedimientos el descentralizado, reconocimiento mutuo o nacional. Un número muy importante de medicamentos, principalmente genéricos, son aprobados por el procedimiento nacional.

De igual modo, dependiendo de la incertidumbre existente en el momento de la aprobación, podemos hablar de autorizaciones completas (se dispone de toda la información requerida), condicionales (aquellas en la que todavía no disponemos de todos los datos pero existe un compromiso de obtenerlos y decidir si esta autorización pasa a ser completa o revocarse) y autorización en condiciones excepcionales (aquellas en la que no disponemos de todos los datos pero no será posible obtenerlos, por motivos éticos o de imposibilidad por otras razones).

La determinación del balance beneficio-riesgo

Usando como arquetipo el procedimiento centralizado de aprobación de medicamentos, regulado por el Reglamento (CE) n.º 726/2004 del Parlamento Europeo y del Consejo de 31 de marzo de 2004 por el que se establecen procedimientos comunitarios para la autorización y el control de los medicamentos de uso humano y veterinario y por el que se crea la Agencia Europea de Medicamentos, encontramos cual es la piedra de clave del sistema de aprobación, puesto que el Reglamento declara que

«las decisiones de conceder una autorización en el marco del procedimiento centralizado deben adoptarse a partir de criterios científicos objetivos sobre la calidad, la seguridad y la eficacia del medicamento de que se trate, excluyendo cualquier consideración económica o de otro tipo».

Este uso de los criterios objetivos sobre calidad, seguridad y eficacia no deja de ser la valoración del balance beneficio-riesgo, es decir, la «valoración de los efectos terapéuticos favorables del medicamento en relación con los riesgos asociados a su utilización» y, en esta fase, aunque a veces cueste explicar, no debe tenerse en cuenta ni el costo del fármaco, ni el retorno económico y social de la inversión ni el impacto positivo -o negativo- en el PIB de un país o una región. Esto no quiere decir que esto no sea importante en la vida de un fármaco, quiere decir que no debe tener parte en la discusión sobre el balance beneficio-riesgo.

Para una persona ajena al mundo de la evaluación de medicamentos, puede parecer que la determinación del balance beneficio-riesgo es una manera operación aritmética, donde en un lado de la balanza se ponen los beneficios, en el otro los riesgos y solamente hay que ver hacia donde apunta el fiel de la misma. No obstante, como muchas cosas en la vida, es algo más discursivo que algebraico.

Como muy recientemente la FDA ha publicado su nuevo marco¹² para valorarlo, podemos usarlo como referencia, al ser similar al marco europeo. Vemos como para cada dominio de la evaluación, que son el análisis de la enfermedad, las opciones terapéuticas existentes, el beneficio y el riesgo y su forma de mitigación existen certezas e incertidumbres, que de una manera discursiva entre diversos expertos se llega a una conclusión.

La FDA de manera muy taxativa declara que la voz del paciente debe tenerse en cuenta durante toda la vida del medicamento y, que en esta fase de evaluación ya del beneficio-riesgo para su aprobación, es especialmente útil en los siguientes aspectos¹³:

1) Contexto terapéutico, como:

- Impacto de la enfermedad y su tratamiento en el paciente.
- Perspectivas de los pacientes sobre los tratamientos disponibles y necesidades médicas no cubiertas.
- Mejor comprensión de la historia natural de la enfermedad o condición, incluyendo su progresión, gravedad y cronicidad.

¹² FDA. Benefit-Risk Assessment for New Drug and Biological Products - Guidance for Industry.

¹³ FDA. Benefit-Risk Assessment for New Drug and Biological Products - Guidance for Industry.

- 2) Beneficios potenciales que son más significativos.
- 3) Aceptabilidad de los intercambios entre beneficio y riesgo, y la incertidumbre.
- 4) Valor y carga de los esfuerzos de mitigación del riesgo.
- 5) Necesidades de información que podrían ser abordadas a través de la educación o comunicación con los pacientes.

Formas de participación del paciente en la evaluación del balance beneficio-riesgo

El órgano en el que se realiza la evaluación del balance beneficio-riesgo, emitiendo la denominada opinión positiva es el Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP, por sus siglas en inglés), en el que no se reconoce como miembro a un representante de los pacientes ni de las personas con discapacidad.

No obstante esta ausencia, que empaña la relación EMA-representantes de pacientes o personas con discapacidad, sí existen previsiones para que este órgano, en discusiones especialmente complejas, llame como experto a un representante de los pacientes o personas con discapacidad o, aún más común, que se cree un comité asesor en el que se llame a diversos expertos, entre ellos a una persona representante de los pacientes o personas con discapacidad.

Como es obvio, será en aquellas aprobaciones más dudosas en las que el papel de los pacientes o personas con discapacidad pueda ser más relevante, teniendo un precedente en EE.UU., como fue la aprobación de Exondys, donde la opinión de los pacientes fue tomada en cuenta a pesar de que el panel de expertos clínicos no lo recomendaba.

Donde sí hay representación, histórica ella, de los pacientes y personas con discapacidad es el Comité de Medicamentos Huérfanos (COMP, por sus siglas en el inglés) en el que hay tres personas representando a las entidades y designadas por la Comisión tras un proceso público de postulaciones. Uno de esos tres asientos reservados a la sociedad civil corresponde actualmente a un español.

Este comité tiene un papel, que si bien no es valorar el balance beneficio-riesgo para su aprobación, si tiene que ver con su estatus regulatorio como medicamento huérfano y es comprobar que cumple los siguientes criterios:

- El uso previsto debe ser el tratamiento, la prevención o el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal o debilitante de forma crónica.
- La prevalencia de la enfermedad en la UE no debe ser superior a 5 de cada 10.000 personas o debe ser improbable que la comercialización del medicamento genere suficientes ingresos para justificar la inversión necesaria para el desarrollo.
- No existe ningún método satisfactorio de diagnóstico, prevención o tratamiento de la enfermedad o, en caso de existir un método, el medicamento supondrá un beneficio considerable para los pacientes afectados.

Finalmente, por su importancia práctica, tenemos que también recordar el Comité de Terapias Avanzadas (CAT, por sus siglas en inglés), en el que también hay dos asientos reservados a los pacientes o personas con discapacidad y que, en la práctica, por la especialización de estas terapias, realiza una asesoría al CHMP sobre estos fármacos que supone el fundamento para la decisión que formalmente tomará este comité.

COMERCIALIZACIÓN

Financiación selectiva y no indiscriminada. Procedimiento de financiación

Al igual que hemos dicho antes los criterios para aprobar un fármaco, que solo pivotan sobre el balance beneficio-riesgo, los sistemas sanitarios utilizan otros criterios adicionales para decidir la financiación de los fármacos.

En nuestro sistema, el Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios (BOE del 25), en adelante, Ley del Medicamento declara enfáticamente que nuestro sistema es de

«financiación selectiva y no indiscriminada teniendo en cuenta criterios generales, objetivos y publicados y concretamente los siguientes:

- a) Gravedad, duración y secuelas de las distintas patologías para las que resulten indicados.
- b) Necesidades específicas de ciertos colectivos.
- c) Utilidad terapéutica y social del medicamento.

- d) Racionalización del gasto público destinado a prestación farmacéutica.
- e) Existencia de medicamentos u otras alternativas para las mismas afecciones.
- f) El grado de innovación del medicamento.»

Obviamente, si hemos dicho que en la autorización de comercialización no se examina el fármaco de acuerdo con los criterios anteriormente expuestos, parece claro que es necesario que haya otro órgano que haga esta evaluación.

Este órgano, que emite formalmente la resolución expresa de financiación (o no financiación) es la Dirección General de Farmacia (actualmente Dirección General de Cartera de Servicios del SNS y Farmacia).

No obstante, antes de llegar a emitirse esta resolución de financiación debe evacuarse, aunque no en todos los fármacos, un informe realizado por la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios, el llamado Informe de Posicionamiento Terapéutico o IPT.

Este IPT tiene encaje legal en el artículo 90.4 de la Ley del Medicamento existiendo un procedimiento en el que hay varias fases de revisión de este documento, dándose a las entidades representativas de pacientes (tanto de ámbito general como específicas de cada patología) la posibilidad de hacer aportaciones a este documento, en condiciones de igualdad con las sociedades científicas y los laboratorios farmacéuticos, pero subordinados respecto a las Comunidades Autónomas.

Este informe, hasta tiempo muy recientes (Sentencia de la Sección Octava de la Sala de lo Contencioso-Administrativo de la Audiencia Nacional, recurso 123/2021), ha incluido un análisis terapéutico del fármaco y, además, una valoración fármaco-económica del mismo (valor añadido y coste-efectividad). Actualmente no se realiza la valoración fármaco económica, tras la sentencia antes citada.

Una vez realizado este Informe, o en paralelo, dependiendo de la diversa práctica administrativa o de cada compañía, se procede a la valoración por parte de la DGF del expediente que ha presentado cada compañía, donde se valora principalmente el beneficio clínico incremental y el impacto presupuestario.

En esta fase, aunque luego veremos algún ejemplo, la normativa no reconoce ningún papel a los posibles destinatarios del medicamento objeto de financiación.

Una vez se ha instruido por parte de la DGF el correspondiente expediente, llamado informe técnico de evaluación, se eleva a la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos, en la que participan además de diversos ministerios todas las comunidades autónomas (tres de ellas con voto, de manera rotatoria).

Esta Comisión, la denominada habitualmente como CIPM, además de la fijación del precio industrial máximo (PVL) de cada fármaco, ha elaborado criterios y guías de evaluación, en virtud de lo previsto en el artículo 4.2 de su Reglamento. Dichas guías y criterios, salvo error por mi parte, no son públicas.

La forma de fijación de este precio industrial máximo resulta un arcano para todos los que allí no estamos, aunque formalmente se usarán los precios en otros países europeos, los precios de otros tratamientos comparables y, por supuesto, evaluación terapéutica, económica y de valor añadido del fármaco evaluado.

Una vez la CIPM ha fijado el PVL, será por resolución de la DGF por la que se incluya a la financiación a cargo de fondos públicos este fármaco, tras la correspondiente publicación en el Nomenclátor de facturación.

Es muy recomendable, para tener una visión general del procedimiento, leer el documento informativo emitido por el Ministerio¹⁴, aunque en algunos aspectos se ha quedado desactualizado.

La participación de los pacientes en este proceso

Como hemos tratado de reseñar en este relato, el papel formal de los representantes de los pacientes queda limitado a la mera consulta del IPT. Como es obvio, la realidad supera a la normativa.

Las entidades representativas de pacientes y de personas con discapacidad, dentro de un diálogo fluido y responsable, es común que mantenga interlocución con los diversos actores evaluadores del fármaco, especialmente con la DGF del Ministerio y con aquellos vocales que participan en la CIPM.

¹⁴ Ministerio de Sanidad. Documento informativo sobre la financiación y fijación de precio de los medicamentos en España. In: Dirección Genreal de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia, editor. 2022.

Así, podemos traer aquí, sin el más mínimo ánimo de exhaustividad, el rol que han tenido entidades como la Federación Española de Fibrosis Quística para la consecución de la financiación de los fármacos modificadores de la enfermedad, con peticiones y reclamaciones tanto al Ministerio-Comunidades Autónomas como al propio laboratorio titular de la autorización de comercialización o el de la Federación Nacional de Enfermos y Transplantados Hepáticos respecto a la financiación de los antivirales de acción directa contra el VHC, que acabó consagrándose en la participación de las asociaciones representativas en el Comité Institucional creado a raíz de la aparición de estos fármacos.

No obstante, este déficit de participación formal debería solventarse en el futuro Real Decreto que regule la financiación de medicamentos.

Existe otro órgano, el Comité Asesor de la Prestación Farmacéutica del SNS¹⁵ compuesto por 7 miembros, entre cuyas funciones se encuentra proporcionar asesoramiento, evaluación y consulta sobre la evaluación económica de los medicamentos y, donde tristemente, ha primado en exclusiva la farmacoeconomía y no la representación de los intereses de las personas con discapacidad o pacientes.

El problema de la evaluación de los fármacos y las personas con discapacidad

Un medicamento tiene como propiedades el «tratamiento o prevención de enfermedades en seres humanos o que pueda usarse en seres humanos o administrarse a seres humanos con el fin de restaurar, corregir o modificar las funciones fisiológicas ejerciendo una acción farmacológica, inmunológica o metabólica, o de establecer un diagnóstico médico.»

Existe una métrica profusamente utilizada en la evaluación de medicamentos, aunque cada día más criticada, que es el QALY (Quality of Life-Adjusted Life Year), es decir, los años de vida salvados ajustado a la calidad de vida durante esos años y, a cada QALY se le ajusta un valor monetario, siendo aquellos fármacos cuyos QALYs valgan menos de un importe arbitrario aquellos que son coste-efectivos y aquellos que valen más de ese importe no coste-efectivos.

¹⁵ Ministerio de Sanidad CyBS. Acuerdo por el que se crea el comité asesor para la financiación de la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud. 2019.

Esta idea, claramente sugerente, venía a maximizar la utilidad de la inversión presupuestaria en fármacos, al asignar los fármacos de aquella manera que se ganaría socialmente más QALYs. Pero, obviamente, como en toda filosofía estrictamente utilitarista, dejando a mucha gente atrás.

Rápidamente se reconoció que, socialmente, no para todas las situaciones la sociedad tiene la misma propensión a pagar, aceptándose de manera generalizada que se está dispuesto a pagar más por cada QALY en enfermedades raras, en los tratamientos de los últimos momentos de la vida (los medicamentos para la hora de Horacio) o en algunas patologías para los cuales se es especialmente sensible, como la oncología o pediatría.

Además de esta crítica general a los QALYs, se han hecho críticas profundas a esta métrica cuando se habla de las personas con discapacidad, puesto que la función restaurativa o correctiva de la deficiencia que tiene el fármaco puede infravalorarse en el caso de la persona con discapacidad, aunque el impacto que puede tener en su calidad de vida o en su funcionalidad sea mucho mayor. Asimismo, hay una muy seria duda bioética sobre si el sistema de valoración de fármacos por los QALY puede ser discriminatorio contra las personas con discapacidad al discriminar el valor de la vida de las personas con discapacidad¹⁶ o, sencillamente, al no capturar la utilidad del fármaco¹⁷ para las personas con discapacidad.

De otra manera, los QALYs son muy dependientes de la calidad de vida percibida antes y después del tratamiento y, sabemos, que las personas con discapacidad tienen una calidad de vida percibida mayor de la esperada¹⁸, por lo que ocurre que se está infraestimando la acción terapéutica del fármaco¹⁹ al estar alterado el nivel basal respecto a, por ejemplo, un fármaco que no estuviese indicado en persona con discapacidad. Permítanme poner aquí el ejemplo de la hemofilia, donde pacientes con hemofilia²⁰ reportaban mejor estado de salud que la población general americana.

¹⁶ National Council on Disability. Quality-Adjusted Life Years and the Devaluation of Life with Disability: Part of the Bioethics and Disability Series. Washington 2019.

¹⁷ Sawhney TG, Dobes A, O'Charoen S. QALYs: The Math Doesn't Work. *J Health Econ Outcomes Res.* 2023;10(2):10-3.

¹⁸ Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med.* 1999;48(8):977-88.

¹⁹ Ubel PA, Loewenstein G, Schwarz N, Smith D. Misimagining the unimaginable: the disability paradox and health care decision making. *Health Psychol.* 2005;24(4S):S57-62.

²⁰ O'Hara J, Martin AP, Nugent D, Witkop M, Buckner TW, Skinner MW, et al. Evidence of a disability paradox in patient-reported outcomes in haemophilia. *Haemophilia.* 2021;27(2):245-52.

POST-COMERCIALIZACIÓN Y SEGUIMIENTO

Una vez el fármaco ha sido aprobado y financiado, comienza su vida comercial y tenemos que empezar a conocer cómo funciona «en la vida real».

En esta fase es muy importante la farmacovigilancia del mismo, la notificación de efectos adversos, en la cual los propios ciudadanos pueden notificar cual reacción adversa a los medicamentos.

Pero, quizás más importante, en esta fase encontramos cómo un fármaco que ha sido probado en una población muy seleccionada, la población del ensayo clínico, pasa a ser utilizado para una población mucho mayor y que no siempre es homogénea con la del ensayo clínico. Si hemos dicho que hay problemas de inclusión de personas con discapacidad o pluripatológicas en los ensayos clínicos, este problema se recrudece.

Para mitigar este problema se está trabajando mucho en datos de vida real o evidencia en vida real (RWD y RWE, por sus siglas en inglés), para conocer cómo funcionan los fármacos en entornos no controlados y con poblaciones más heterogéneas. También se plantea que estos estudios de RWE²¹ pueden ayudar a la contención del gasto sanitario, mediante la disminución de los costes de desarrollar un nuevo fármaco.

RETIRADA

Un fármaco puede retirarse del mercado por decisión comercial o por decisión regulatoria.

La decisión comercial viene provocada, como es obvio, por la falta de interés económico en seguir manteniendo un fármaco en un determinado mercado, provocada por precios bajos en ese mercado o por la decisión de discontinuación global de ese fármaco.

La decisión regulatoria, sin embargo, viene causada por la determinación de que el balance beneficio-riesgo de ese fármaco pasa a ser negativo.

²¹ Wang SV, Pinheiro S, Hua W, Arlett P, Uyama Y, Berlin JA, et al. STaRT-RWE: structured template for planning and reporting on the implementation of real world evidence studies. *BMJ*. 2021;372:m4856.

Shamji MH, Boyle RJ. Real word evidence studies: Is it the way forward? *Clin Exp Allergy*. 2021;51(6):748-50.

Existe un órgano de la EMA del que no hemos hablado, que es el Comité de Evaluación de Riesgos en Farmacovigilancia (PRAC, por sus siglas en inglés), en el cual hay dos miembros representando a las personas con discapacidad o pacientes. Este órgano evalúa y realiza la vigilancia de la seguridad de los medicamentos.

Además de la labor del PRAC, a petición de un Estado o de la Comisión se puede realizar un arbitraje, que puede revisar un fármaco en concreto o una clase terapéutica.

Tanto las recomendaciones del PRAC como los arbitrajes pueden provocar que un fármaco se retire, se limite su uso o haya que modificar la información relativa al mismo.

En muchos casos la retirada del fármaco no impacta profundamente a los pacientes o a las personas con discapacidad, al existir una alternativa terapéutica, pero tenemos ejemplos de casos en los que la retirada provoca una laguna terapéutica y la postura de los pacientes no coincide con la del regulador.

Aunque hablé de ello con más extensión en otro sitio²², permítanme recordar la situación de Lotronex, fármaco que tenía indicación para el síndrome de intestino irritable y, que por motivos de seguridad, se retiró. Un subgrupo de pacientes, principalmente mujeres, sintió que esa retirada les «devastaba» y que estaban dispuestas a aceptar los riesgos de seguir usando ese fármaco para poder controlar la enfermedad. Finalmente se aceptó que, para ese subgrupo, y con muy especial seguimiento, continuasen pudiendo usarlo.

Y, finalmente, una posibilidad de retirada de un fármaco es, que como hemos visto, tuviese una autorización condicional y, al aportarse los datos solicitados, se determina revocar la autorización. Esto ha ocurrido muy recientemente con atalureno, medicamento indicado para el tratamiento de la enfermedad de Duchenne y que la entidad representativa de dicha patología, la Asociación Española de Enfermedades Neuromusculares, ha aplaudido la reevaluación de esta retirada, precisamente por la laguna terapéutica que provocaría esta retirada.

²² Guyatt G, Montori V, Devereaux PJ, Schunemann H, Bhandari M. Patients at the center: in our practice, and in our use of language. *ACP J Club*. 2004;140(1):A11-2.

LA PRESTACIÓN FARMACÉUTICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Contenido de la prestación

La prestación farmacéutica incluye, como es obvio, los medicamentos financiados, pero también determinados productos sanitarios (los llamados en la normativa efectos y accesorios) y se excluyen, entre otros, determinados grupos terapéuticos, principalmente por estar indicados para el tratamiento de «síntomas menores».

Pues bien, en el caso de las personas con discapacidad, estos llamados como «síntomas menores» pueden afectar muy profundamente a las personas con discapacidad, y por ello existe una cláusula adicional que incluye la financiación en favor de determinadas personas con discapacidad o paciente de determinados fármacos que, salvo el concurso de esa condición, quedan no financiados.

Asimismo, también existe una particularidad en la prestación y tiene que ver con la aportación del ciudadano en la prestación farmacéutica, el denominado copago farmacéutico.

La norma general implica que las personas pagan un porcentaje del coste del medicamento en relación con su renta, salvo que el medicamento sea de aportación reducida, que este porcentaje siempre es el 10 % con un tope de 4,26 € por envase.

Pues bien, las personas con discapacidad menores de edad y determinadas personas con discapacidad, las denominadas como personas con asistencia sanitaria y prestación farmacéutica LISMI (un número muy reducido) tienen una exención completa en el copago farmacéutico.

Financiación de productos sanitarios

De manera similar a lo expuesto previamente para los medicamentos, la Ley del Medicamento nos da los criterios que se usarán para financiar los productos sanitarios diciendo que:

«Los productos sanitarios que vayan a ser incluidos en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud y que se dispensen, a través de receta oficial, en territorio nacional, seguirán los criterios indicados para los medicamentos. En todo caso,

deberán cumplir con las especificaciones y prestaciones técnicas contrastadas que hubiera previamente determinado el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, teniendo en cuenta criterios generales, objetivos y publicados y en concreto los siguientes:

- a) Gravedad, duración y secuelas de las distintas patologías para las que resulten indicadas.
- b) Necesidades específicas de ciertos colectivos.
- c) Valor diagnóstico, de control, de tratamiento, prevención, alivio o compensación de una discapacidad.
- d) Valor social del producto sanitario y beneficio clínico incremental del mismo teniendo en cuenta su relación coste-efectividad.
- e) Existencia de productos sanitarios u otras alternativas terapéuticas para las mismas afecciones a menor precio o inferior coste de tratamiento.»

Como ven, en clara contraposición con los medicamentos, aquí sí se hace la referencia expresa a la discapacidad como un elemento propio de los productos sanitarios.

El procedimiento administrativo es muy similar al antes expuesto para los medicamentos y queda pendiente de desarrollo profundo su sistema de financiación, existiendo un borrador de Real Decreto desde julio de 2018, que esperamos vea pronto la luz.

SITUACIÓN Y CONDICIONES DE SALUD DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Esther Castellanos-Torres

PhD

Investigadora y consultora externa de la Fundación CERMI Mujeres

Isabel Caballero Pérez

Directora ejecutiva de la Fundación CERMI Mujeres

SUMARIO: 1. Sobre el derecho a la salud de las mujeres con discapacidad. -2. Consideraciones de partida para el análisis del estado de situación sobre la salud de las mujeres con discapacidad. -3. Descripción del estado de salud de las mujeres; Valoración del estado de salud de la población; Enfermedades crónicas; Restricción de la actividad; Limitación en la realización de las actividades básicas de la vida diaria. - 4. Estado de salud, cronicidad y cuidados. -5. Impacto de la violencia contra las mujeres con discapacidad en la salud. -6. Conclusiones. -Bibliografía.

1. SOBRE EL DERECHO A LA SALUD DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la salud de la siguiente manera: «*La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo a la ausencia de enfermedades*». Partiendo de esta definición básica, el derecho a la salud, por tanto, podría consistir en la garantía de un estado de bienestar físico, psicológico y social, así como la igualdad en el acceso y la calidad en la atención médica.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas, reafirma que las personas con discapacidad son también

titulares de derechos. En este sentido, el artículo 6 hace referencia directa a las mujeres con discapacidad al señalar la necesidad de que los Estados reconozcan que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación, por lo que deberán adoptar medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Además, en el artículo 25 de esta Convención se señala que:

«Los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Asimismo, se adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.»

Además, los derechos de las mujeres con discapacidad también están reconocidos, y no podía ser de otra manera, en la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, por sus siglas en inglés) adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1979 ratificada por España en 1983. En concreto, en su artículo 12 señala que: *Los Estados Parte adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia.*

Y añade:

«garantizarán a la mujer servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el período posterior al parto, proporcionando servicios gratuitos cuando fuere necesario y le asegurarán una nutrición adecuada durante el embarazo y la lactancia»

Por lo tanto, estos dos instrumentos jurídicos internacionales son fundamentales para interpretar en clave de derechos humanos y con un enfoque de doble vía los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad y, por lo tanto, su derecho a la salud.

Estos mandatos internacionales deben ser aplicados en nuestro país tomando en consideración, además, los Objetivos de Desarrollo Sostenible, que persiguen la igualdad entre las personas, proteger el planeta y asegurar la prosperidad como parte de una nueva agenda de desarrollo sostenible, y más concretamente el Objetivo n.º 3

(Salud y bienestar), el Objetivo n.º 5 (Igualdad de género) y el Objetivo n.º 10 (Reducción de las desigualdades) desde el doble enfoque del género y la discapacidad.

Por su parte, el artículo 43 de la Constitución Española de 1978 reconoce el derecho a la protección de la salud siendo competencia de los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. Este mandato constitucional se concreta en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Uno de los principios que informan esta ley es el principio de igualdad entre mujeres y hombres, para evitar que, por las diferencias físicas o por los estereotipos sociales asociados, se produzcan discriminaciones entre ellos en los objetivos y actuaciones sanitarias. En relación con las personas con discapacidad, esta norma reconoce derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias prohibiendo la discriminación por razón de raza o etnia, género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social.

Por último, la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo tiene por objeto garantizar los derechos fundamentales en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, regular las condiciones de la interrupción voluntaria del embarazo y establecer las correspondientes obligaciones de los poderes públicos.

Entre los principios de esta ley encontramos el de no discriminación (en el acceso a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley por motivos de origen racial o étnico, religión, convicción u opinión, sexo, discapacidad, orientación sexual, edad, estado civil, o cualquier otra condición o circunstancia personal o social) y el objetivo de garantizar las relaciones de igualdad y respeto mutuo entre hombres y mujeres en el ámbito de la salud sexual y la adopción de programas educativos especialmente diseñados para la convivencia y el respeto a las opciones sexuales individuales.

Un breve apunte acerca de esta última norma mencionada se hace necesario gracias a la labor de incidencia política realizada por las mujeres con discapacidad organizadas, la ley incluye un nuevo Capítulo III que lleva por título “Medidas de prevención y respuesta frente a formas de violencia contra las mujeres en el ámbito de la salud sexual y reproductiva” y cuyo artículo 31 regula la actuación frente al aborto forzoso y la esterilización y anticoncepción forzosa. En este sentido, el legislador español ha regulado como delito contra la salud reproductiva el aborto forzoso, anticoncepción y esterilización forzosa, con especial atención a las mujeres con discapacidad.

2. CONSIDERACIONES DE PARTIDA PARA EL ANÁLISIS DEL ESTADO DE SITUACIÓN SOBRE LA SALUD DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD

Según la “Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. 2020”, un total de 4,38 millones de personas (94,9 de cada mil habitantes) afirmaron tener algún tipo de discapacidad. Por sexo 1,81 millones eran hombres y 2,57 millones mujeres.

Muchas mujeres y hombres con discapacidad han construido su identidad a partir de los grandes discursos vigentes en la sociedad, donde precisamente el discurso médico ha sido determinante, a través del modelo biomédico que considera que una persona presenta discapacidad es una persona patológica y por lo tanto debe ser intervenida a fin de hacerla funcional en una sociedad construida a partir de parámetros excluyentes que obvian la diversidad humana. Cuando se ha abordado el tema de la salud de las mujeres, el punto central de análisis se ha situado en la salud reproductiva como único elemento diferenciador entre la salud de los hombres y la de las mujeres. Esto obliga a trascender este enfoque teniendo presente que cuando se habla de desigualdades en salud se está haciendo referencia, tal y como señala Margaret Whitehead en su obra *The concepts and principles of equity and health* a «las distintas oportunidades y recursos relacionados con la salud que tienen las personas en función de su clase social, género, territorio o etnia —aquí añadiríamos la discapacidad— lo que indica la peor salud de los colectivos menos favorecidos. El concepto de la Organización Mundial de la Salud del término desigualdad (*inequity*) se refiere a las diferencias en materia de salud que son innecesarias, evitables e injustas; por tanto, incluye una dimensión moral o ética.»

En el caso de la salud de las mujeres y niñas con discapacidad hay que partir de un enfoque múltiple, que permita realizar un análisis certero teniendo en cuenta las diversas realidades a las que se enfrentan y donde la discapacidad, como constructo entorno al cual la sociedad genera aún mitos y falsas apreciaciones, se constituye en un elemento fundamental que debe ser deconstruido. El ámbito de la salud reproductiva, por lo tanto, es una dimensión más que debe ser abordada, pero no la única. Al respecto hay que señalar que, en el caso de las mujeres con discapacidad, la reproducción, además, es un tema considerado tabú ya que en el imaginario colectivo —y especialmente desde la perspectiva médica— una mujer con discapacidad sigue siendo considerada un cuerpo que debe ser controlado y su reproducción vigilada, ya que existe el riesgo de que la disfuncionalidad que supuestamente representa la pre-

sencia de una discapacidad se trasmite como herencia. Este pensamiento permea las prácticas eugenésicas en esta disciplina.

La primera crítica al respecto se centraría así en sacar del centro del análisis a la propia discapacidad entendida como patología, de tal forma que cualquier problema de salud no sea relacionado necesariamente con ella. Es decir, existe la acusada tendencia por parte de las y los profesionales de la salud a asociar cualquier dolencia, sea cual sea su naturaleza, a la discapacidad. A eso es lo que se denomina la vis atractiva de la discapacidad en la salud, o lo que es lo mismo, el convencimiento desde premisas científicas de que es necesario tratar aquello que se supone que es disfuncional en primera instancia, dejando de lado otros factores que confluyen en la salud de las mujeres de este sector de la población y que, sin embargo, pasan inadvertidos.

La definición de la OMS acerca de lo que es salud anteriormente señalada pone de manifiesto que no basta solamente con el desarrollo científico y la puesta en marcha de intervenciones basadas en la evidencia para dar respuesta a las necesidades en materia de salud de la población, sino que es necesario atender a los determinantes sociales y a las desigualdades. De hecho, la Comisión Mundial de la OMS señala que hay que tener presente que existen determinantes estructurales que producen estratificación y división social de clases en la sociedad y que definen la posición socioeconómica individual dentro de las jerarquías de poder prestigio y acceso a los recursos. Los principales determinantes son: renta, educación, ocupación, clase social, género, la discapacidad y raza o etnicidad. El contexto, junto con los determinantes estructurales, constituyen los determinantes sociales de las desigualdades en salud.

Todos estos factores deben ser puestos en relación con el paradigma de la interseccionalidad. A partir de estas premisas se realiza la crítica a los modelos biologicistas que pretenden homogeneizar las necesidades de todas las personas con discapacidad, por un lado, y de todas las mujeres, por otro, aplicando protocolos cerrados concebidos como compartimentos estancos, no relacionales, proporcionando así una atención en salud deficitaria que invisibiliza la diversidad humana.

3. DESCRIPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD DE LAS MUJERES

Para poder analizar el estado de salud de las mujeres y niñas con discapacidad desde esta perspectiva se ha recurrido a la Encuesta Nacional de Salud de 2017 (ENSE) que proporciona información sobre:

La relación entre el estado de salud de la población, el uso de los servicios sanitarios y los determinantes individuales, sociodemográficos y territoriales de la salud. Conocer el grado de acceso y utilización de los servicios de salud y sus características¹ y los factores determinantes de la salud: los estilos de vida y las características del medio ambiente (físico y social) que pueden suponer riesgo para la salud². Para este apartado se tendrán en cuenta sólo los indicadores de valoración del estado de salud y la morbilidad percibida de la población, su distribución y características. Así se ha podido obtener la siguiente información:³

Valoración del estado de salud de la población

Esta valoración por sexo y edad, por nivel de estudios, país de nacimiento, comunidad autónoma, actividad económica e ingresos actuales, pero no se puede hacer un cruce de datos por la variable «discapacidad». Aun así, en la tabla 1 se aprecia que en términos generales que las mujeres perciben un peor estado de salud que los hombres. Por ejemplo, el 21 % de ellas refieren tener un estado regular frente a ellos que suponen un 16 %. Hay un 45,46 % de mujeres que señalan tener buen estado de salud frente al 49,37 % de hombres. Estas diferencias se hacen más visibles a partir de los 35 años y que se dispara a partir de los 65 años, siendo en este caso el 40,75 % las que refieren sentir buen estado de salud frente al 52,54 % de hombres que auto-perciben buen estado de salud.

¹ Asistencia sanitaria: consultas médicas; visitas a dentistas, estomatología e higienista dental; hospitalizaciones; servicios de urgencias; inaccesibilidad a la asistencia sanitaria; cobertura sanitaria; consumo de medicamentos; y prácticas preventivas.

² Determinantes de la salud: características físicas; consumo y exposición al tabaco; consumo de bebidas alcohólicas; actividad física; tiempo libre; alimentación e higiene bucodental; vivienda y medio ambiente social y laboral; y cuidados informales.

³ Dedicado principalmente a las labores del hogar (actividad no económica) Se consideran en esta situación las personas que se dedican principalmente a cuidar sin remuneración su propio hogar (cuidado de la casa, de los/as niños/as, etc.).

Tabla 1: *Valoración del estado de salud percibido en los últimos 12 meses según sexo y grupo de edad (%)*.

	Muy bueno		Bueno		Regular		Malo		Muy malo	
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
Total	28,38	24,97	49,37	45,46	16,60	21,02	4,40	6,53	1,25	2,02
De 0 a 4 años	54,12	62,04	37,50	32,43	7,34	5,23	0,57	0,30	0,48	0,00
De 5 a 14 años	54,12	57,79	40,04	36,01	5,36	5,62	0,45	0,51	0,02	0,07
De 15 a 24 años	46,15	39,29	47,65	48,55	4,83	10,40	1,00	1,59	0,37	0,17
De 25 a 34 años	40,45	32,78	49,65	51,18	8,07	13,65	1,58	2,00	0,25	0,39
De 35 a 44 años	27,74	24,30	55,46	54,13	13,01	17,65	3,22	2,84	0,57	1,08
De 45 a 54 años	19,12	16,58	56,46	53,18	18,26	22,48	4,93	5,68	1,23	2,09
De 55 a 64 años	11,08	10,59	51,21	48,05	27,02	28,37	8,10	9,49	2,59	3,49
De 65 a 74 años	9,06	7,76	52,54	40,75	28,89	34,80	7,56	13,67	1,95	3,02
De 75 a 84 años	4,54	3,97	38,07	28,35	40,46	41,08	12,32	20,31	4,62	6,29

Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

Enfermedades crónicas

La encuesta permite conocer los datos de la población con alguna enfermedad o problema de salud crónicos percibido, así como enfermedades crónicas o de larga duración tanto en población adulta como infantil, también se puede saber si éstas han sido diagnosticadas por personal médico. De todas ellas es pueden hacer cruces por sexo, edad, clases social, país de nacimiento, comunidad autónoma, nivel de estudios, actividad económica y nivel de ingresos. En este sentido y en una primera lectura se puede averiguar la población que refiere percibir problemas de salud crónicos, así se desprende de la siguiente tabla 2, en la que se aprecia que el 68,20 % de mujeres refieren percibir alguna enfermedad crónica frente al 59,99 % de los hombres, diferencias que se ven incrementadas en todos los intervalos de edad.

Tabla 2: *Población con alguna enfermedad o problema de salud crónicos percibido según sexo y grupo de edad. Población de 15 y más años (%)*

	Sí		No	
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
Total	59,99	68,20	40,01	31,80
De 15 a 24 años	34,73	41,04	65,27	58,96
De 25 a 34 años	35,53	50,98	64,47	49,02
De 35 a 44 años	47,89	53,63	52,11	46,37
De 45 a 54 años	61,21	68,27	38,79	31,73
De 55 a 64 años	77,20	81,07	22,80	18,93
De 65 a 74 años	88,34	90,55	11,66	9,45
De 75 a 84 años	94,31	95,86	5,69	4,14
De 85 y más años	95,29	97,13	4,71	2,87

Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

Por otro lado, si se considera la actividad económica de las personas encuestadas se observan que las mujeres independientemente de la actividad refieren mayor auto-percepción de enfermedades crónicas. Es interesante que en el caso de «labores del hogar»⁴ no hay datos en el caso de los hombres, habiendo un 76,91 % de mujeres en esa situación que dicen tener alguna enfermedad crónica. Además, hay 64,92 % de mujeres que estando en desempleo refieren tener alguna enfermedad crónica, frente al 52,38 % de hombres en la misma situación. (Tabla 3)

⁴ Dedicado principalmente a las labores del hogar (actividad no económica) Se consideran en esta situación las personas que se dedican principalmente a cuidar sin remuneración su propio hogar (cuidado de la casa, de los/as niños/as, etc.).

Tabla 3. *Población con alguna enfermedad o problema de salud crónicos percibido según sexo y relación con la actividad económica actual. Población de 15 y más años. (%)*

	Sí		No	
	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES
Total	59,99	68,20	40,01	31,80
Trabajando	50,97	58,52	49,03	41,48
En desempleo	52,38	64,92	47,62	35,08
Jubilado/a o prejubilado/a	90,52	92,77	9,48	7,23
Estudiando	36,08	40,78	63,92	59,22
Incapacitado/a para trabajar	96,62	98,10	3,38	1,90
Labores del hogar	.	76,91	.	23,09
Otros

Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

Atendiendo a las enfermedades crónicas diagnosticadas por el personal médico en los últimos 12 meses, según la ENSE en la población adulta (15 años y más años) se puede conocer cuáles son las más prevalentes en las mujeres y en los hombres. En la siguiente tabla se muestra el listado de las enfermedades crónicas más prevalentes en las mujeres en comparación con la de los hombres. (Tabla 4)

La artrosis (excluyendo artritis) (23,45 %), el dolor de espalda crónico lumbar (22,09 %), y cervical (19,98 %) junto con la tensión alta (19,69 %) son las cuatro afecciones más prevalentes en las mujeres. La prevalencia de las enfermedades crónicas en el caso de los hombres en menor en todas siendo la primera de ellas la tensión alta con un 19,95 % y le sigue el colesterol alto (18,12 %). (Gráfico 1).

Es interesante observar otro tipo de afecciones en el que hay claras diferencias por sexo, por ejemplo, las migrañas o dolores de cabeza donde hay un 12,26 % de mujeres frente al 4,59 % de hombres. Además, siguiendo los datos de la ENSE 2017, en concreto el informe monográfico de Salud Mental, indica que las mujeres refieren algún problema de salud mental con mayor frecuencia que los hombres, 14,1 % frente a 7,2 %. (Gráfico 2)

De las 32 enfermedades o problemas de salud por los que inquiriere la ENSE, la ansiedad crónica y la depresión se sitúan en los puestos 10.º y 11.º del ranking de prevalencia autodeclarada en la población no institucionalizada de 15 y más años, declarándose casi en la misma proporción (6,7 %). Hay un 9,18 % de mujeres frente al 4,04 % de hombres que padecen depresión, o la ansiedad crónica en un 9,07 % de mujeres y en un 4,28 % de hombres. (Gráfico 3)

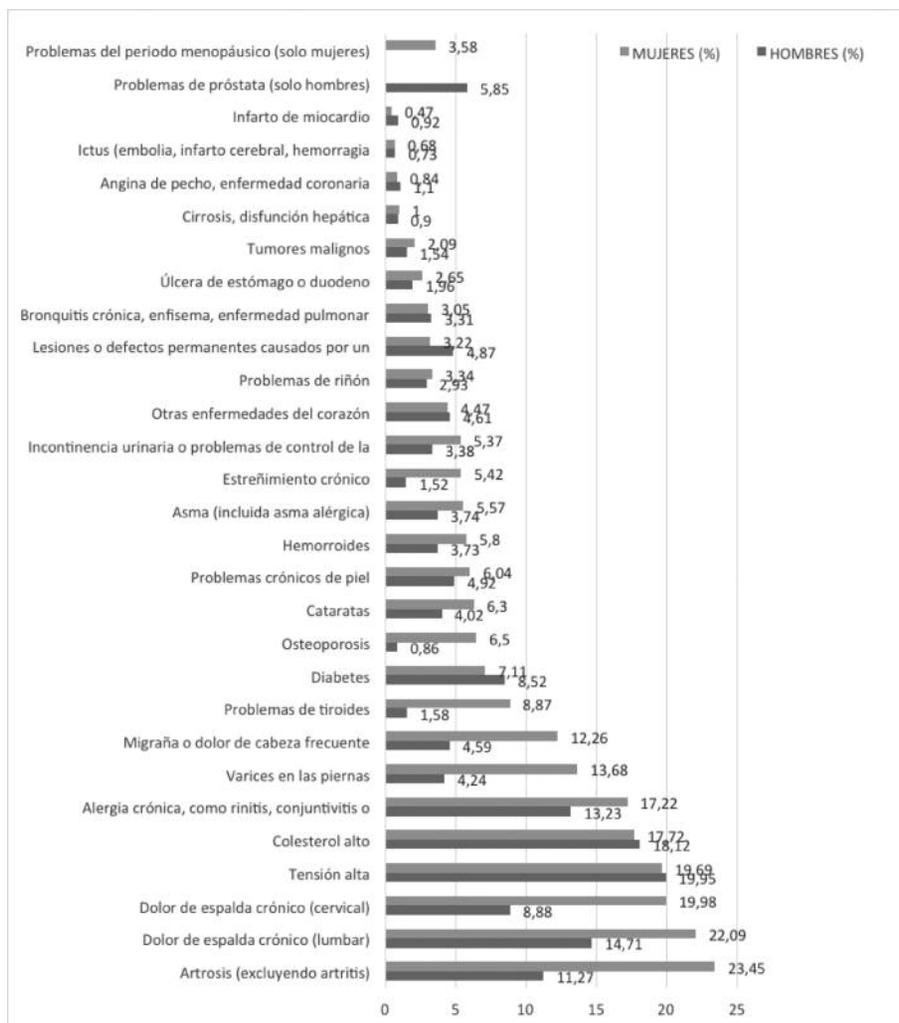
Tabla 4. *Prevalencia de las enfermedades crónicas o de larga evolución padecidas en los últimos 12 meses y diagnosticadas en población adulta según sexo.*

Enfermedades y problemas de salud	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Artrosis (excluyendo artritis)	23,45	11,27
Dolor de espalda crónico (lumbar)	22,09	14,71
Dolor de espalda crónico (cervical)	19,98	8,88
Tensión alta	19,69	19,95
Colesterol alto	17,72	18,12
Alergia crónica, como rinitis, conjuntivitis o dermatitis alérgica, alergia alimentaria o de otro tipo (asma alérgica excluida)	17,22	13,23
Varices en las piernas	13,68	4,24
Migraña o dolor de cabeza frecuente	12,26	4,59
Depresión	9,18	4,04
Ansiedad crónica	9,07	4,28
Problemas de tiroides	8,87	1,58
Diabetes	7,11	8,52
Osteoporosis	6,5	0,86
Cataratas	6,3	4,02
Problemas crónicos de piel	6,04	4,92
Hemorroides	5,8	3,73
Asma (incluida asma alérgica)	5,57	3,74

Enfermedades y problemas de salud	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Estreñimiento crónico	5,42	1,52
Incontinencia urinaria o problemas de control de la orina	5,37	3,38
Otras enfermedades del corazón	4,47	4,61
Problemas del periodo menopáusico (solo mujeres)	3,58	0
Problemas de riñón	3,34	2,93
Lesiones o defectos permanentes causados por un accidente	3,22	4,87
Bronquitis crónica, enfisema, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)	3,05	3,31
Úlcera de estómago o duodeno	2,65	1,96
Tumores malignos	2,09	1,54
Otros problemas mentales	2,07	2,09
Cirrosis, disfunción hepática	1	0,9
Angina de pecho, enfermedad coronaria	0,84	1,1
Ictus (embolia, infarto cerebral, hemorragia cerebral)	0,68	0,73
Infarto de miocardio	0,47	0,92
Problemas de próstata (solo hombres)	0	5,85

Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

Gráfico 1. Prevalencia de las enfermedades crónicas o de larga evolución padecidas en los últimos 12 meses y diagnosticadas en población adulta según sexo.



Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

En el caso de la población menor de 15 años, según la ENSE, la principal afectación en las niñas y chicas adolescentes es la alergia crónica, seguida del asma, pero en este caso la prevalencia es mayor en los chicos, sólo hay diferencias en el caso de la depresión y ansiedad en el que las chicas refieren un 0,70 % mientras que en ellos es del 0,51 %.

Restricción de la actividad

Los datos que se desprenden de este indicador señalan que del total de las mujeres entrevistadas el 16,85 % presentan alguna restricción en su actividad habitual debido a los dolores frente al 12,19 % de los hombres, tal y como se observa en la tabla 5. Esta diferencia se incrementa si se toma en cuenta la edad a partir de los 15 años, por ejemplo, las chicas jóvenes han visto restringida su actividad en un 13,96 % frente al 11,44 % de los chicos, o en el caso del 20,40 % de las mujeres mayores de 65 años frente al 12,19 % de hombres.

Tabla 5. *Restricción de la actividad habitual por dolores o síntomas en las últimas 2 semanas según sexo y grupo de edad.*

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Total	16,85	12,19
De 1 a 4 años	14,48	15,48
De 5 a 14 años	11,64	11,61
De 15 a 24 años	13,96	11,44
De 25 a 34 años	12,55	9,49
De 35 a 44 años	14,56	10,62
De 45 a 54 años	17,29	12,29
De 55 a 64 años	20,43	13,13
De 65 a 74 años	20,40	12,19
De 75 a 84 años	24,35	16,22
De 85 y más años	26,34	25,33

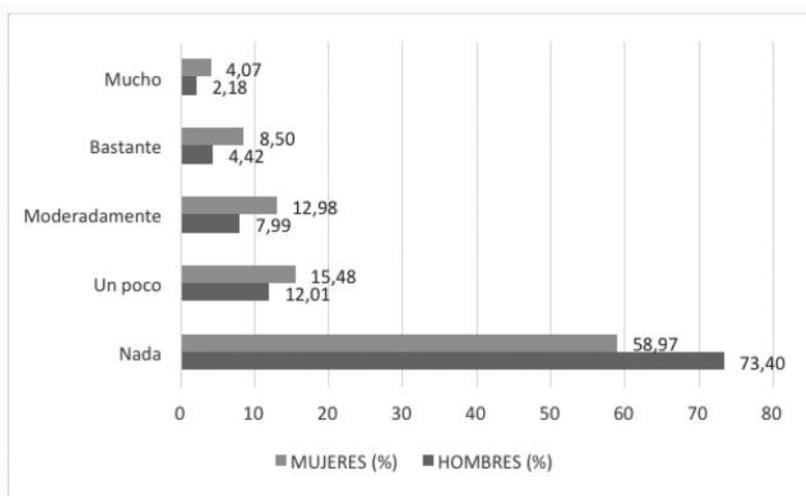
Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

Asociado a la restricción de la actividad estaría el grado de dolor cómo este interfiere en la actividad diaria o cotidianas. En este sentido según la ENSE se mide la intensidad de dolor físico experimentado por la persona entrevistada (seis niveles) y la interferencia del dolor en las actividades cotidianas (tanto las realizadas en su actividad habitual como en su tiempo de ocio). El dolor cubre un importante dominio del estado de salud, en concreto en términos del estado físico de bienestar. Las preguntas del dolor incluidas forman parte del SF-36 . La referencia temporal son las últimas 4 semanas.

Así, los datos que se obtienen son los siguientes: hay un 47,51 % de mujeres que no han padecido ningún dolor frente al 63,10 % de hombres. Existe por tanto un grupo de población de mujeres que sí ha padecido dolor en diferentes intensidades (muy leve 7,75 %, leve 15,24 %, moderado 17,80 %, severo 9,59 %, y extremo 2,11 %) y que estas han interferido en el desarrollo de las actividades cotidianas tal y como se observa en el gráfico 2.

A un 12,98 % de mujeres les ha interferido moderadamente en sus actividades frente al 7,99 % de hombres en su misma situación.

Gráfico 2. Interferencia del dolor en las actividades cotidianas en las últimas 4 semanas según sexo en población de 15 y más años (%).



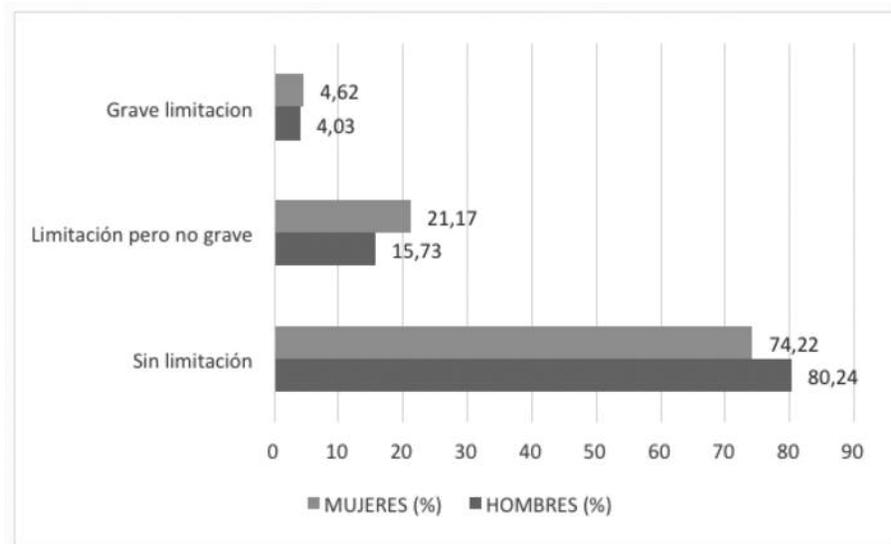
Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

Limitación en la realización de las actividades básicas de la vida diaria

El siguiente indicador que nos ofrece información interesante sobre el estado de salud de las mujeres. Se trata de medir en personas de 65 y más años las dificultades para realizar las actividades básicas de la vida diaria, también llamadas actividades de cuidado personal, siguiendo la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), así como la ayuda recibida o la necesidad de ayuda para realizar estas actividades (ayuda tanto técnica como personal). Con ello se obtiene el primer indicador básico sobre la prevalencia de la discapacidad en la población.

Tal y como se observa en el gráfico 3, las mujeres vuelven a presentar peores resultados en salud, ya que hay un 21,17 % de mujeres que refieren limitaciones, pero no graves para su vida cotidiana, frente al 15,73 % de los hombres en su misma situación. Tal y como se ha podido constatar los anteriores indicadores, estas diferencias se incrementan cuando se cruzan los datos por edad, como queda reflejado en la tabla 10.

Gráfico 3. *Limitación para las actividades de la vida cotidiana en los últimos 6 meses de mujeres y hombres (%).*



Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

Tabla 6. *Limitación para las actividades de la vida cotidiana en los últimos 6 meses según sexo y grupo de edad (%).*

	Grave limitación		Limitación, pero no grave		Sin limitación	
	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES	MUJERES	HOMBRES
Total	4,62	4,03	21,17	15,73	74,22	80,24
De 0 a 4 años	0,52	0,23	2,86	3,27	96,62	96,49
De 5 a 14 años	0,28	0,57	5,20	5,32	94,52	94,12
De 15 a 24 años	1,04	1,42	11,44	6,29	87,52	92,29
De 25 a 34 años	1,95	1,60	12,01	9,33	86,04	89,06
De 35 a 44 años	2,18	2,58	14,64	12,92	83,18	84,50
De 45 a 54 años	2,92	4,64	22,31	16,61	74,78	78,75
De 55 a 64 años	5,22	7,42	27,00	23,24	67,78	69,34
De 65 a 74 años	7,14	4,59	36,14	27,58	56,72	67,82
De 75 a 84 años	14,66	12,49	48,93	37,23	36,41	50,28
De 85 y más años	29,83	22,10	50,52	47,90	19,66	30,00

Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

Por su parte la tabla 7, muestra el grado de dificultad desagregado por sexo, en cada una de esas actividades, considerando que son las siguientes: preparar las comidas, utilizar el teléfono, realizar compras, tomar medicamentos, tareas domésticas y administración del dinero.

Tabla 7. Nivel de dificultad según el tipo de actividad del hogar por sexo en población de 65 y más años (%).

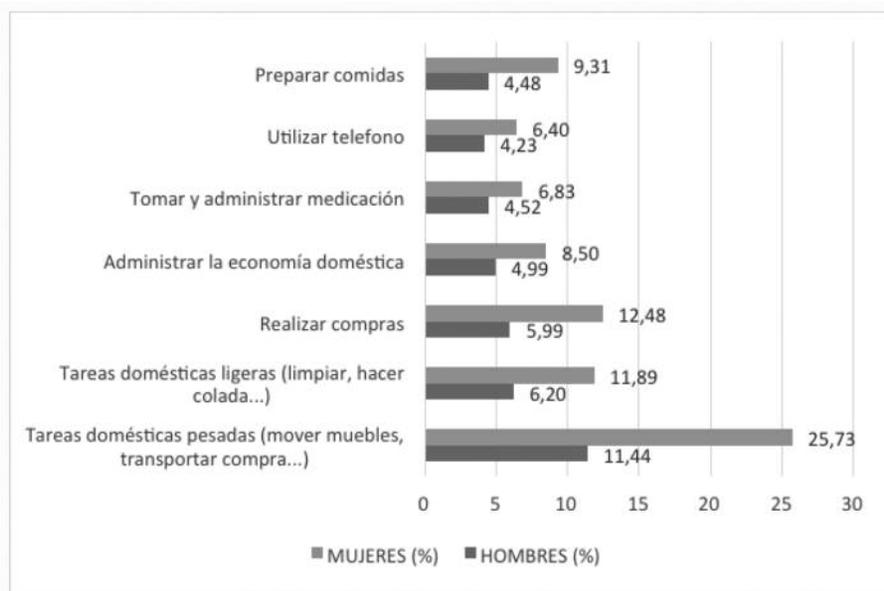
	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Preparar comidas		
Sin dificultad	78,07	71,00
Con alguna dificultad	8,15	3,83
Con mucha dificultad	3,31	1,84
No puede hacerlo	9,31	4,48
No lo ha intentado o necesitado	1,16	18,84
Utilizar teléfono		
Sin dificultad	84,40	88,82
Con alguna dificultad	5,54	3,44
Con mucha dificultad	3,09	2,35
No puede hacerlo	6,40	4,23
No lo ha intentado o necesitado	0,58	1,16
Realizar compras		
Sin dificultad	70,53	81,67
Con alguna dificultad	9,47	4,94
Con mucha dificultad	6,41	3,07
No puede hacerlo	12,48	5,99
No lo ha intentado o necesitado	1,11	4,32
Tomar y administrar medicación		
Sin dificultad	83,37	88,69
Con alguna dificultad	6,24	4,20
Con mucha dificultad	2,69	1,58
No puede hacerlo	6,83	4,52
No lo ha intentado o necesitado	0,87	1,02
Tareas domésticas ligeras (limpiar, hacer colada...)		
Sin dificultad	64,80	69,07
Con alguna dificultad	14,90	6,34
Con mucha dificultad	7,30	3,78
No puede hacerlo	11,89	6,20
No lo ha intentado o necesitado	1,12	14,62

Tareas domésticas pesadas (mover muebles, transportar compra...)		
Sin dificultad	35,18	53,88
Con alguna dificultad	19,15	12,40
Con mucha dificultad	17,10	8,94
No puede hacerlo	25,73	11,44
No lo ha intentado o necesitado	2,85	13,34
Administrar la economía doméstica		
Sin dificultad	80,10	87,98
Con alguna dificultad	5,76	3,76
Con mucha dificultad	3,16	1,94
No puede hacerlo	8,50	4,99
No lo ha intentado o necesitado	2,48	1,32

Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

De todas ellas se muestra en el gráfico 4 la distribución por sexo de las tareas que no pueden realizar, donde se observa que los resultados son menos favorables para las mujeres mayores, por ejemplo, hay un 12,48% de mujeres que no pueden realizar compras frente al 5,99% de hombres en la misma situación y un 8,50 % de mujeres que no pueden administrar la economía doméstica frente al 4,99 % de hombres.

Gráfico 4. Población de 65 años y mas que no puede realizar las actividades del hogar en función del tipo de tareas (%).



Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

Por otro lado, del total de las mujeres de 65 años y más que presentan alguna limitación para las actividades del hogar el 45,43 % de ellas necesitan ayudas técnicas o personales frente al 38,87 % de los hombres, tal y como se recoge en la tabla 8, en la que además se pueden ver las diferencias por edad.

Tabla 8. Necesidad de ayudas técnicas o personales para la realización de actividades del hogar según sexo y grupo de edad. Población de 65 y más años con limitación para las actividades del hogar.

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Sí, para al menos una actividad		
Total	45,43	38,87
De 65 a 74 años	40,40	31,75
De 75 a 84 años	45,53	41,27
De 85 y más años	53,64	47,30
No		
Total	54,57	61,13
De 65 a 74 años	59,60	68,25
De 75 a 84 años	54,47	58,73
De 85 y más años	46,36	52,70

Fuente: Elaboración propia a partir de MSCBS e INE.

A la vista de este descriptivo con todos estos datos que nos arroja la ENSE en la que se aprecian peores resultados en salud para las mujeres, cabe señalar la importancia de poder hacer un análisis de género para entender las diferencias que se dan entre mujeres y hombres.

La propia ENSE en el apartado de los determinantes de la salud recoge el indicador de cuidados informales, en el que se puede conocer que hay un 12,90 % de mujeres que cuidan de personas mayores o personas con dolencias crónicas frente al 9,46 % de hombres. Estas diferencias se acentúan si consideramos la actividad laboral remunerada en al que las mujeres que están trabajando suponen un 13,53 % frente al 8,87 % de los hombres que realizan cuidados informales. Si, además se considera el número de horas semanales que se dedican al cuidado, según la tabla 9 se observa que hay un 49,54 % de mujeres que dedican 20 horas o más a la semana en cuidados informales.

Tabla 9. *Número de horas semanales dedicadas al cuidado de personas mayores o personas con dolencias crónicas según sexo en población de 15 y más años que cuida a personas mayores o con dolencias crónicas (%)*.

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Menos de 10 horas a la semana	32,59	41,08
10 horas a la semana, pero menos de 20	17,87	20,96
20 horas a la semana o más	49,54	37,96

Por ello es clave hacer un análisis diferenciado por sexo en las tareas de cuidado, ya que sus consecuencias afectan de diferente manera a hombres y mujeres en cuanto al impacto económico, laboral (oportunidades profesionales), familiar y vital (disponibilidad o no de tiempo propio y autocuidado). En este sentido, hay estudios que han mostrado cómo el cuidado informal afecta negativamente al bienestar de las personas cuidadoras en tres aspectos: empeora su situación laboral, agrava sus niveles de pobreza y mina su salud mental (Johnson y Lo Sasso, 2000; Carmichael y Charles, 2003; Viitanen, 2005).

Además, en cuanto a los cuidados informales y la salud hay una relación directa con la salud mental, especialmente cuando se ofrecen cuidados intensivos y se vive con la persona dependiente., el impacto del cuidado en la salud mental es más perjudicial para las mujeres (Galaso, Pablo y de Vera, Violeta, 2014).

4. ESTADO DE SALUD, CRONICIDAD Y CUIDADOS

A continuación, se hace una reseña que vincula la cronicidad y los cuidados, ya que estos son unos de los principales mandatos de género de las mujeres, tengan o no discapacidad, -puesto que hay que trascender de ver a las mujeres con discapacidad como sujeto de cuidados a verlas como activas en cuidados-, y que tiene efectos en la salud.

En la ENSE (2017) se pueden obtener datos que nos den cuenta del estado de salud de las mujeres a partir de la Encuesta de Integración Social y Salud (2012) en el que 36 % de las mujeres con discapacidad perciben su estado de salud como «malo»

y «muy malo» frente al de los hombres con discapacidad que es del 32 %. Las que refieren sentirse «bien» y «muy bien suponen» un 15 % mientras que en el caso de los hombres con discapacidad se incrementa al 21 %. En términos generales las mujeres presentan peor percepción de su estado de salud.

Si analizamos los datos que nos reporta esta encuesta por edad (tabla 10) se aprecia que la percepción negativa del estado de salud se dispara en las mujeres mayores de 85 siendo el 11,6 % quienes refieren tener mala salud frente a los hombres que refieren un 3,7 %. Sin duda esto va asociado a la mayor esperanza de vida que tenemos las mujeres, pero las condiciones en las que llegamos con el envejecimiento son peores que las de los hombres. En cualquier caso, todos los datos y por edad nos dan peores resultados a las mujeres con discapacidad.

Tabla10. *Valoración del estado de salud en la población con discapacidad por sexo y grupo de edad (%).*

	MUJERES (%)	HOMBRES (%)
Muy bueno		
Total	0,92	1,51
De 15 a 44 años	2,08	3,85
De 45 a 64 años	0,45	0,54
De 65 a 74 años	0,48	0,14
De 75 a 84 años	0,27	1,24
De 85 y más años	2,00	2,97
Bueno		
Total	14,33	19,52
De 15 a 44 años	35,15	40,59
De 45 a 64 años	11,39	16,32
De 65 a 74 años	6,63	11,43
De 75 a 84 años	6,22	9,56
De 85 y más años	12,20	12,31

Regular		
Total	48,76	46,37
De 15 a 44 años	45,13	39,56
De 45 a 64 años	53,14	46,51
De 65 a 74 años	52,28	52,37
De 75 a 84 años	46,30	47,91
De 85 y más años	43,36	48,58
Malo		
Total	25,66	24,39
De 15 a 44 años	13,31	12,17
De 45 a 64 años	25,13	26,04
De 65 a 74 años	29,23	27,69
De 75 a 84 años	32,23	29,97
De 85 y más años	30,85	32,38
Muy malo		
Total	10,33	8,21
De 15 a 44 años	4,32	3,83
De 45 a 64 años	9,90	10,60
De 65 a 74 años	11,38	8,38
De 75 a 84 años	14,98	11,31
De 85 y más años	11,59	3,75

Fuente: Encuesta de Integración Social y Salud 2012. Estado de salud y limitaciones en la actividad.

Las mujeres informan que presentan más síntomas físicos y psicológicos, más enfermedades crónicas y discapacidad, utilizan más medicamentos y visitan las consultas médicas más a menudo. En contraste, los hombres sufren más de enfermedades potencialmente mortales que causan más discapacidad permanente y muerte más prematura (Gita Sen *et al.*, 2005).

Las enfermedades crónicas terminan generando algún grado de discapacidad con pérdida de la autonomía, entendida esta como la capacidad para llevar a efecto las decisiones personales sobre cómo vivir y desarrollar las actividades de la vida diaria (Valle Coronado-Vázquez *et al.*, 2019).

En este sentido en la EISS (2012) el 89,3 % de las mujeres con discapacidad presentan enfermedades o problema de salud crónico frente al 87 % de los hombres con discapacidad. Si atendemos a la edad de las mujeres en todos los rangos de edad los datos son mayores que en el caso de los hombres. Por ejemplo, en mujeres de 65 a 74 años, ellos refieren padecer cronicidad en un 91 % frente a las mujeres con discapacidad que suponen un 95 %. En este caso hay una relación directa entre la peor salud percibida y a una mayor carga de enfermedad.

Sumando los hallazgos de la ENSE (2017), descritos en el anteriormente, sigue la misma línea el informe (EASP, 2018) que recoge que las mujeres padecen un mayor número de enfermedades y dolencias crónicas a lo largo de su vida, y ya desde edades tempranas, las jóvenes sufren de alergias crónicas, dolor de espalda o trastornos de ansiedad con mayor frecuencia que los hombres de la misma edad. Los trastornos musculoesqueléticos y la depresión son condiciones prevalentes en las mujeres en la edad media de la vida, mientras que los trastornos cardiovasculares y metabólicos (HTA, colesterol y diabetes) son los más frecuentes en edades mayores. Este distinto perfil de enfermedad se ha denominado morbilidad diferencial, entendida como el conjunto de enfermedades, motivos de consulta o factores de riesgo que merecen una atención específica hacia las diferencias entre mujeres y hombres.

No hay dudas de que todos los tipos de dolor tienen sexo, ya que como apunta Carme Valls (2018) el dolor de espalda y columna, el dolor de cuello, la osteoartritis de rodilla, de manos, la artritis reumatoide y la fibromialgia se dan predominantemente en mujeres en todos los estudios y aumenta su frecuencia con la edad. Ella plantea la pregunta ¿Ha sido visible y valorado el dolor crónico por la ciencia médica? En este sentido, argumenta que la ciencia médica, nacida fundamentalmente de la experiencia hospitalaria, no se ha preparado para atender patologías crónicas, sino que ha acumulado experiencia en el tratamiento de enfermedades agudas de predominio en el sexo masculino. Esto contrasta con la pobreza de recursos destinados a la investigación de las causas del dolor crónico. Esta falta de ciencia y de recursos, ha hecho que no se preste atención a los primeros síntomas y se considere que las quejas del sexo femenino son psicósomáticas en un 25 % de casos frente a un 9 % de las de los hom-

bres, y que no se hayan elaborado protocolos de diagnóstico diferencial exhaustivos que tengan en cuenta las más de cien enfermedades que pueden producir dolor.

Pero además no hay que olvidar la carga de cuidados que realizan las mujeres con discapacidad (se recuerda que el 64,8 % están considerada inactivas) y que ello afecta a su estado de salud. La última Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencias (2020), casi la mitad de las personas con discapacidad reciben cuidados o asistencia personal, siendo el perfil más frecuente de persona cuidadora el de una mujer de entre 45 y 64 años. La mitad de las personas que reciben cuidados señalan ser atendidas durante ocho o más horas diarias. La salud de las mujeres cuidadoras se ve más deteriorada que la de los hombres: el 37 % de las mujeres y el 21 % de los hombres perciben que su salud se ha deteriorado por cuidar (María del Mar García Calvente *et al.*, 2011). Estas brechas de género en los cuidados se ven reflejadas también en la proporción de personas con discapacidad que tiene necesidades de cuidado no cubiertas: este porcentaje supera el 25 % en el caso de las mujeres, mientras que está en torno al 10 % en el de los hombres. En las mujeres mayores esta proporción es aún más elevada y supera el 40 %. (EASP, 2018). En este sentido y tomando de referencia la encuesta anteriormente mencionada el 12,4 % de mujeres manifiestan falta de ayuda personal o de asistencia frente al 8,6 % de los hombres. Esta diferencia se incrementa cuando el 31,4 % de las mujeres señalan que les faltan ambos tipos de ayuda tanto técnica como personal, siendo en el caso de los hombres el 27 %. Las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas se caracterizan por su alta prevalencia, su tendencia a la cronicidad y su potencial para ocasionar discapacidad. Tienen un gran impacto en la calidad de vida y la funcionalidad de las personas que las padecen (EASP, 2018).

5. IMPACTO DE LA VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD EN LA SALUD

La violencia contra las mujeres se configura como un problema de salud pública de primer orden. De hecho, es una de las causas generadoras de discapacidad entre las mujeres a tomar en consideración en sociedades avanzadas.

Según el Informe de la Fundación CERMI Mujeres (FCM) basado en los datos de la Macroencuesta de Violencia contra la mujer de la Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género (Castellanos-Torres *et al.*, 2022) el 40,4 % de las mujeres con discapacidad vivió algún tipo de violencia en la pareja frente al 31,9 % de las mujeres sin

discapacidad (esta engloba situaciones de violencia psicológica, física y sexual.) Fuera del contexto de pareja es algo mayor el porcentaje de las mujeres con discapacidad que vivieron estas situaciones de violencia física en la infancia, un 55,2 %, y entre las mujeres sin discapacidad que sí confrontaron esta violencia un 47,7 % tenía menos de 15 años. Asimismo, el 40 % de las mujeres con discapacidad ha vivido en algún momento de su vida una situación de acoso sexual. El 42 % de las mujeres con discapacidad estuvo expuesta a violencia sexual en la infancia cuando era menor de 15 años, perpetrada por agresores distintos a la pareja. El 14 % de mujeres con discapacidad supervivientes de violencia sexual, fuera de la pareja, desarrolló la discapacidad como consecuencia de esta violencia. El 23 % de las mujeres afirma que su discapacidad es consecuencia de la violencia física o sexual ejercida sobre ellas por sus parejas.

Estas consecuencias discapacitante son, entre otras, como informa FCM, lesiones físicas, retrocesos o dificultades en el desarrollo, alteraciones y trastornos del sueño, de la alimentación o el control de esfínteres, infecciones de transmisión sexual o el desarrollo de discapacidad psicosocial, incluyendo dolencias como inseguridad, desconfianza, problemas de inhibición y miedos, aislamiento, autolesiones, agresividad, conflictividad con familia y amistades, abuso de sustancias, trastornos del estado de ánimo, de ansiedad o estrés postraumático. Esto nos lleva a visualizar con total claridad que mujeres y niñas con discapacidad experimentan violaciones de derechos humanos y libertades fundamentales de manera muy intensa. Con ello nos estamos refiriendo al deterioro grave de la integridad física y psicológica, pero también a los maltratos estructurales. Tal y como se refiere en el informe publicado por FCM, la violencia tiene un impacto directo en la salud mental de las mujeres. La pérdida de autoestima es la principal consecuencia citada en el 40,3 % de mujeres con discapacidad lo refiere frente al 16,4 % de mujeres sin discapacidad, proporción que se incrementa en estas últimas al 43,6 % de los casos y al 55,8 % de las mujeres con discapacidad cuando hablan sobre la pareja del pasado. La segunda consecuencia es la ansiedad, seguida de la desesperación, así como la depresión, y los problemas de sueño o alimentación. Respecto al impacto de la violencia del pasado cabe señalar que el 24,5 % de mujeres con discapacidad han tenido pensamientos de suicidio o se han autolesionado frente al 6,4 % de mujeres sin discapacidad, siendo esta diferencia estadísticamente significativa.

El principal problema al que se enfrentan las mujeres con discapacidad expuestas a violencias machistas es la invisibilidad y el olvido en el que viven esta realidad. En

el caso de las mujeres con discapacidad la violencia de género se presenta interconectada con otras formas de violencia basadas en la discapacidad. La interconexión del modelo patriarcal y el modelo capacitista genera situaciones específicas de discriminación y violencia que pasan desapercibidas y que, por lo tanto, deben ser analizadas desde una perspectiva interseccional. Por lo general, las políticas públicas orientadas a prevenir, detectar y abordar situaciones de violencia de género no toman en cuenta el necesario enfoque de doble vía género-discapacidad y en este contexto las políticas públicas de salud no son una excepción.

Hay que tener en cuenta que la violencia de género tiene un impacto significativo y perdurable en el tiempo y afecta tanto a la salud física como mental. Así, hay que tomar en consideración su impacto en embarazos, infecciones de transmisión sexual, VIH, depresión, trastorno de estrés postraumático, incluso la muerte. De hecho, en nuestro país, la media anual de mujeres con discapacidad que son asesinadas a manos de sus parejas o exparejas supone el 10 % de total de los asesinatos machistas que se producen. Este dato, no obstante, puede llegar a ser mayor si se tiene en cuenta que no todas las mujeres con discapacidad cuentan con un certificado acreditativo de esta situación y que muchas mujeres expuestas a violencias machistas precisamente adquieren su discapacidad como consecuencia de la violencia cronificada y extendida en el tiempo.

Así, se hace necesario contar con un sistema de asistencia sanitaria que incluya entre sus protocolos de detección y atención de la violencia de género a grupos considerados de riesgo como, por ejemplo, las mujeres con discapacidad. Hay que tener presente que una de las vías privilegiadas de detección de estas violencias es precisamente los servicios de atención primaria. Son instancias clave que pueden derivar a las víctimas a servicios especializados de salud mental, apoyo psicosocial, servicios sociales, asistencia legal, casas de acogida, etc.

Especial mención merece la esterilización forzosa, una forma muy concreta de violencia con graves implicaciones en la salud de las mujeres y que hasta fechas bien recientes aparecía recogida como una práctica legal en el ordenamiento jurídico español.

La esterilización forzosa es una práctica que se ha llevado a cabo (sería más correcto decir, perpetrado contra) en muchas personas con discapacidad y, en especial, niñas y mujeres con discapacidad mayoritariamente intelectual y psicosocial, vulnerando y pasando por alto sus derechos más fundamentales. Actualmente se reconoce

globalmente que la esterilización forzosa constituye un acto de violencia, una forma de control social, y una vulneración documentada del derecho a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas. Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo: Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Manfred Nowak, 15 de enero de 2008, A/HRC/7/3, párrafos 38 y 39).

El hecho de que el procedimiento pueda haber sido autorizado por la ley no esconde la realidad de que una mujer con discapacidad, normalmente una mujer muy joven, ha sido sometida a una intervención médica innecesaria y no terapéutica para quitarle un órgano que es esencial para la salud sexual y reproductiva. Y todo ello sin recibir información, y sin que medie consentimiento. Cabe mencionar que, según las recomendaciones de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO, por sus siglas en inglés), ninguna mujer podrá ser esterilizada sin prestar su propio consentimiento previo e informado, sin coacción, presión o alicientes impropios por parte de las y los profesionales o instituciones de la atención sanitaria. Además de la incapacidad para reproducirse, la esterilización puede provocar una aparición temprana de la menopausia, osteoporosis y enfermedades cardiovasculares, si se lleva a cabo antes de que la niña haya tenido la menstruación o durante la pubertad. Pero, lo que es más grave, la esterilización forzosa puede aumentar la vulnerabilidad de la niña, adolescente o mujer joven con discapacidad ante abusos sexuales.

En nuestro país la esterilización forzosa ha estado contemplada en el ordenamiento jurídico hasta el año 2020, por lo que ha constituido una práctica legal hasta esa fecha. Según datos del Consejo General del Poder Judicial de 2010 a 2016, en España se dictaron una media de 100 sentencias judiciales anuales autorizando la esterilización de personas con discapacidad previamente incapacitadas. Según el Informe de Derechos Humanos de las mujeres con discapacidad 2022 de la FCM (2023) muchas mujeres se siguen encontrando en situaciones de discriminación violencia infantilismo y prejuicios a la hora de acudir a una revisión ginecológica (22 % 'Nunca' o 'Casi nunca' han acudido) un 4 % de las mujeres desconocían si habían pasado por un proceso de esterilización, así como, otro 4 % declaró haberse sometido a ello sin tener toda la información necesaria.

Finalmente, con la entrada en vigor de la Ley Orgánica 2/2020 que modifica del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de per-

sonas con discapacidad incapacitadas judicialmente esta práctica ha quedado erradicada, aunque hay que estar vigilantes ya que pueden llevarse a cabo al margen de la ley.

6. CONCLUSIONES

Es clave acercarse al conocimiento de la salud de las mujeres con discapacidad más allá de la salud sexual y reproductiva para diferenciarse de la de los hombres. Ciertamente, las mujeres tienen problemas de salud específicos que requieren una atención propia de su sexo asociadas a la reproducción, pero es preciso un abordaje más amplio que tome en consideración otros ámbitos de la salud donde se explicitan con claridad las desigualdades de género en la salud entre los grupos de la población, que se consideran importantes, sistemáticas, evitables e injustas.

El patrón androcéntrico de la ciencia la ciencia médica, principalmente hospitalario, no se ha preparado para atender patologías crónicas, sino que ha acumulado experiencia en el tratamiento de enfermedades agudas de predominio en el sexo masculino. En este sentido, se necesita seguir generando más conocimiento sobre aquellas dolencias y malestares que presentan específicamente las mujeres, haciendo hincapié en aquellas patologías caracterizadas por su cronicidad que acaban generando secuelas discapacitantes. Se ha visto que las mujeres informan que padecen más síntomas físicos y psicológicos, más enfermedades crónicas y discapacidad, utilizan más medicamentos y visitan las consultas médicas más a menudo frente a los hombres sufren más de enfermedades potencialmente mortales que causan más discapacidad permanente y muerte más prematura. Este distinto perfil de enfermedad se ha denominado morbilidad diferencial, entendida como el conjunto de enfermedades, motivos de consulta o factores de riesgo que merecen una atención específica hacia las diferencias entre mujeres y hombres.

Por ello, sigue siendo muy necesario, impulsar estudios en materia de salud que incluyan la doble dimensión del género y la discapacidad desde un necesario enfoque interseccional, es decir que evidencien los sesgos de género y discapacidad que se producen en el ámbito de la atención a la salud y a su investigación. Así, la generación de conocimiento científico debe ir de la mano, asimismo, del desarrollo de acciones de toma de conciencia sobre salud con enfoque de género dirigidas a las propias mujeres y niñas con discapacidad, así como a cuidadoras de personas con discapacidad.

Por otro lado, sigue siendo muy necesario impulsar acciones formativas dirigidas a las y los profesionales de la salud que tengan en cuenta las específicas demandas de las mujeres y niñas con discapacidad para así garantizar una atención digna y adecuada.

En este sentido, se ha de promover la formación de las y los profesionales del ámbito de la salud para la detección efectiva de la violencia contra las mujeres con discapacidad (violencia de género según la conceptualización otorgada por la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género y también de la violencia doméstica y sexual). Hay que tener en cuenta el conjunto de profesionales de la salud se hallan en una situación privilegiada para realizar esta labor de detección con la puesta en marcha de herramientas de cribado efectivas. Para ello, sería recomendable que se tuviera en cuenta el conocimiento generado por las organizaciones sociales de la discapacidad que en los últimos años han trabajado intensamente en el ámbito de la detección y abordaje de la violencia contra las mujeres con discapacidad y que han contribuido en la elaboración de protocolos oficiales específicos para detectar estas situaciones.

Es preciso también ampliar la cobertura de los servicios de atención a la salud mental para mujeres con discapacidad, así como para cuidadoras, tomando en especial consideración a las mujeres víctimas de violencia sin que queden fuera aquellas mujeres víctimas de violencias sexuales y las que se han visto sometidas a tratamientos terapéuticos no consentidos (esterilizaciones forzosas).

BIBLIOGRAFÍA

- CARMICHAEL, F. y Charles, S. (2003) «The Opportunity Costs of Informal Care: Does Gender Matter?». *Journal of Health Economics*, Vol. 22, No. 5, pp. 781-803.
- CASTELLANOS-TORRES, Esther; Fernández Sáez, José y Rubio Ramírez, Miriam (2022). *Informe sobre violencia de género hacia las mujeres con discapacidad a partir de la Macroencuesta 2019*. Colección Generosidad n.º 16. Fundación CERMI Mujeres. Ediciones Cinca.
- CORONADO-VÁZQUEZ, Valle; Gómez-Salgado, Juan; Cerezo Espinosa de los Monteros, Javier; Canet Fajase, Carlota y Magallón Botaya, Rosa (2019). «Equidad y autonomía del paciente en las estrategias de atención a personas con enfermedades crónicas en los servicios de salud de España». En *Gaceta Sanitaria* 33(6):554-562.

- EASP (2018). *Informe Salud y Género en Andalucía*. Junta de Andalucía.
- FUNDACIÓN CERMI MUJERES (2023). *Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad: Informe España 2022*. Colección Generosidad n.º 19. Fundación CERMI Mujeres, CERMI. Foro Europeo de la Discapacidad. Ediciones Cinca.
- GALASO, Pablo y De Vera, Violeta (2014). «Redes informales de cuidados en Europa. El papel de las mujeres mayores». En Myrna Limas Hernández y Adrián Rodríguez Miranda (coord.). *Nuevas rutas hacia el bienestar social, económico y medioambiental*, II Foro bienal de estudios del desarrollo.
- GARCÍA-CALVENTE, María del Mar; Río-Lozano, María del; Marcos-Marcos, Jorge (2011). «Desigualdades de género en el deterioro de la salud como resultado del cuidado informal en España». *Gaceta Sanitaria*, 25 (2), 100-107.
- JOHNSON, R. W. y Lo Sasso, A. T. (2000). «The Trade-Off between Hours of Paid Employment and Time Assistance to Elderly Parents at Mid-Life», The Urban Institute, Washington DC.
- SEN, Gita; George, Asha; Östlin, Pirooska (2005). Incorporar la perspectiva de género en la equidad en salud: un análisis de la investigación y las políticas. Harvard Center for Population and Development Studies. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Publicación ocasional n.º 14. Disponible en <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/809/9275322945.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- VALLS-LLOBET, Carme y Botinas, Mercè (2018). «Afrontando las causas del dolor crónico». En *Revista MYS* 44. Edita: CAPS (Centro de Análisis y Programas Sanitarios)
- VIITANEN, T. K. (2005): «Informal Elderly Care and Women's Labour Force Participation Across Europe», *ENEPRI Research Reports*, No. 13, 1 July.
- WHITEHEAD, Margaret (1992). «The concepts and principles of equity and health». *Int J Health Serv.* 22: 429-455.

LA INDEMNIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD POR DAÑO SOBREVENIDO EN LA ACTIVIDAD SANITARIA

Esperanza Alcaín Martínez

Profesora Titular de Derecho Civil de la Universidad de Granada

Patrona de la Fundación Derecho y Discapacidad

SUMARIO: 1. Introducción: discapacidad sobrevenida y daño sobrevenido. -2. La valoración de los daños y perjuicios causados en la actividad sanitaria que originan la discapacidad sobrevenida; 2.1. Aplicación del Sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación. Factores que permiten la reparación integral del daño; 2.2. La indemnización del daño sobrevenido: artículo 43 de la Ley de Responsabilidad Civil y Seguro en la Circulación de Vehículos a Motor; 2.3. La indemnización del daño moral por daño sobrevenido. -3. El derecho a la justicia gratuita para personas con discapacidad por negligencia médica: sentencia del Tribunal Constitucional de 27 de junio de 2022. -Bibliografía; Jurisprudencia citada.

1. INTRODUCCIÓN: DISCAPACIDAD SOBREVENIDA Y DAÑO SOBREVENIDO

La discapacidad sobrevenida, es «aquella que surge a partir de los 6 años, a consecuencia de situaciones externas e internas no congénitas»¹. Puede tener distintos orígenes, por accidente (de tráfico, doméstico, de ocio, deporte o laboral), por enfermedad (profesional o no profesional) y por negligencia o mala praxis médica.

¹ HUETE GARCÍA, A. (Dir.) *La reorientación vital y profesional de las personas a las que ha sobrevenido una discapacidad en la edad adulta* Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015, pp. 44-47.

Tal y como señalan PÉREZ BUENO y ÁLVAREZ RAMÍREZ² la discapacidad sobrevinida representa un mayor porcentaje del conjunto de la población con discapacidad, fundamentalmente por tres factores:

- 1) La prevención de las enfermedades congénitas y la interrupción de los embarazos por discapacidad.
- 2) El envejecimiento de las personas
- 3) Aumento de accidentes y enfermedades profesionales que aumentan la discapacidad.

La consecuencia es la necesidad de «abordar nuevas necesidades y demandas ante una realidad muy diferente que exige una readaptación a su nueva forma de vida y un esfuerzo en distintas esferas, tales como el impacto psicológico en su identidad actual, en la continuidad de su situación laboral o su exclusión del mercado de trabajo, o en el orden académico o social. Además, conlleva el impacto económico para solventar sus necesidades básicas y de acceso a los servicios y recursos disponibles para toda la ciudadanía»³.

Además de esta realidad personal, sociolaboral y económica, «no hay ninguna norma jurídica —ni nacional ni internacional— que defina esta situación. Evidentemente, el carácter sobrevinido no altera la condición de discapacidad, pero sí le añade singularidad o especificidad, una especial vulnerabilidad»⁴.

Efectivamente, ni la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)⁵, ni la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2013)⁶, ni otra norma nos ofrece una base legal que nos permita tener un

² «Discapacidad originaria y discapacidad sobrevinida», *Fundamentos del Derecho de la Discapacidad*, págs. 114-118. Thomson Reuters Aranzadi, 2020.

³ PÉREZ BUENO y ÁLVAREZ RAMÍREZ, *op. cit.*, p. 117.

⁴ GARCÍA JIMÉNEZ, M. «Discapacidad sobrevinida y exclusión sociolaboral: una correlación precisada de urgentes vías de corrección», *Revista de Trabajo y Seguridad Social*. CEF, N.º 446, 2020, p. 42.

⁵ Solo el art. 27 k) CIDPD parece referirse a ella en cuanto a la incorporación al mercado de trabajo, cuando alude a «programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad».

⁶ Contempla en su art. 17, al regular el «Apoyo para la actividad profesional» que «Las personas con discapacidad en edad laboral tendrán derecho a beneficiarse de programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo».

punto de partida para fijar su régimen jurídico. Incluso en la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 «Para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad», no se refiere expresamente a ella, si bien, sus Retos Estratégicos les son expresamente aplicables en cuanto a la autonomía personal y vida independiente, apoyo a las familias, diseño y accesibilidad universal.

Recientemente, el Libro Blanco sobre Empleo y Discapacidad (2023) ha puesto de manifiesto esta realidad en sus conclusiones: «Nuestros dispositivos legales y de política pública, tanto sociales como laborales, están concebidos y programados en forma lineal, y apenas tienen en cuenta el factor sobrevenido con lo cual ignoran una realidad que se extiende de forma incesante. (...) Las «discapacidades del futuro», como son las enfermedades mentales, el daño cerebral adquirido y las enfermedades raras deben estar en la agenda del legislador e integrar la activación formativa y laboral en sus ámbitos de actuación»⁷.

Además, se comprueba al consultar la bibliografía⁸ que las consecuencias del carácter sobrevenido de la discapacidad se vinculan fundamentalmente al ámbito laboral, ya que «la mirada de la discapacidad sobrevenida debe dirigirse con preferencia al mantenimiento de la actividad, la retención del talento y la provisión de apoyos de todo tipo, así como la introducción de cambios, siempre desde la óptica de la flexibilidad, en los entornos laborales y en las habilidades y destrezas de la persona para que esta siga siendo activa, sin perjuicio del acompañamiento social, formativo que precise».

Sin embargo, la discapacidad sobrevenida tiene repercusiones en la persona y su entorno familiar que exceden del ámbito laboral, conlleva un gran cambio en la vida de la persona, suele ir unida a pérdida de autonomía en todos los ámbitos (física, psicológica y/o social)⁹.

⁷ *Libro blanco sobre empleo y discapacidad*. Real Patronato sobre Discapacidad, 2023, p. 1131.

⁸ GARCÍA JIMÉNEZ, M., *op. cit.*, RODRÍGUEZ RUIZ, E. *Discapacidad por daño sobrevenido y sus efectos en el ámbito jurídico laboral*. Editorial Centro de Estudios Ramon Areces, 2017. MONEREO PÉREZ, J. L. y GUINDO MORALES, S. «Extinción contractual y discapacidad. Soluciones jurídicas como alternativa a la extinción de la relación laboral por incapacidad sobrevenida». *Revista Crítica de Relaciones del Trabajo*, N.º Extraordinario 1, 2023, pp. 253-302.

⁹ Sobre las consecuencias que puede llegar a tener la situación de discapacidad sobrevenida HUETE GARCÍA, A. (Dir.) «La reorientación vital y profesional de las personas a las que ha sobrevenido una discapacidad en la edad adulta». Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015, pp. 44-47. REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD, *Libro blanco sobre empleo y discapacidad*, «La discapacidad sobrevenida», pp. 671-677.

Tal y como he señalado, una de las causas que originan la discapacidad sobrevenida la podemos situar en el ámbito de la actividad sanitaria, como consecuencia de la negligencia o la mala praxis médica en general. No es objeto de este trabajo abordar la responsabilidad civil médica, materia extensa y en continuo desarrollo.

Solamente quiero recordar la obligación de los profesionales de actuar conforme la *lex artis* que «en el caso de la asistencia médica, abarca la utilización de los medios y técnicas necesarias, que el estado actual de conocimientos de la medicina posibilita para el diagnóstico de las enfermedades, de manera proporcional al cuadro clínico que presenta el enfermo; seguir las prevenciones aceptadas por la comunidad científica para el tratamiento de la patología padecida; la práctica diligente de las técnicas empleadas en el proceso curativo, comprendiendo las quirúrgicas; la prestación de la información precisa, con antelación temporal suficiente, de manera comprensible, sobre el diagnóstico, pronóstico, tratamiento, riesgos típicos y prevenciones a seguir en el proceso de curación de la enfermedad; abstenerse de actuar en contra o al margen del consentimiento informado del paciente, que habrá de obtenerse, con mayor rigor, en el caso de la medicina voluntaria o satisfactiva; cumplimentar los deberes de la documentación clínica, sin incurrir en omisiones relevantes e injustificadas; y actuar siempre, de forma diligente, mediante el control de las incidencias del curso de la patología, sin incurrir en descuidos inasumibles, hasta el alta del paciente, con las indicaciones correspondientes de seguimiento, si fueran procedentes (prevenciones pautadas y revisiones periódicas en su caso)»¹⁰.

La indemnización por los daños y perjuicios sufridos van a permitir a la persona con discapacidad obtener una reparación económica que facilitará su adaptación a la situación sobrevenida, siendo compatible con otras ayudas y apoyos previstos por la Administración Estatal y Autonómica, o incluso por otras normas que van forjando el Derecho de Daños¹¹.

¹⁰ Así se ha reconocido reiteradamente por el Tribunal Supremo. Recientemente en Sentencia núm. 680/2023 de 8 mayo del Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) comentada por LLAMAS POMBO, E. «Responsabilidad civil médica por error de diagnóstico». *Práctica de Derecho de Daños*, Editorial LA LEY, n.º 155, abril de 2023.

¹¹ Por ejemplo, situando a la persona con discapacidad en el ámbito de los consumidores y usuarios. En concreto, AA.VV. *La protección del consumidor por mala praxis médica, en centros de salud, psiquiátricos y geriátricos. Aspectos civiles, penales, administrativos y procesales* (Dir. IZQUIERDO BLANCO, P. y PICÓ I JUNOY, J.), Editorial Bosch, Barcelona, 2018.

Ante la falta de norma específica en el ámbito sanitario, la Disposición adicional tercera de la Ley 35/2015 de 22 de septiembre por la que se reforma el Texto Refundido de la Ley sobre responsabilidad civil y seguro en la circulación de vehículos a motor (en adelante, LRCSCVM), aprobado por el Real Decreto Legislativo 8/2004, de 29 de octubre, establece que «El sistema de valoración regulado en esta Ley servirá como referencia para una futura regulación del baremo indemnizatorio de los daños y perjuicios sobrevenidos con ocasión de la actividad sanitaria».

Este es el objeto de nuestro trabajo, aportar elementos jurídicos que permitan aplicar el régimen de la responsabilidad civil médica cuando el daño haya producido una discapacidad sobrevenida conforme al principio de la reparación íntegra de los daños y perjuicios que, tal y como establece la Ley, teniendo en cuenta cualesquiera circunstancias personales, familiares, sociales y económicas de la víctima, incluidas las que afectan a la pérdida de ingresos y a la pérdida o disminución de la capacidad de obtener ganancias. Además, rige no sólo para las consecuencias patrimoniales del daño corporal sino también las morales o extrapatrimoniales e implica en este caso compensar, mediante cuantías socialmente suficientes y razonables que respeten la dignidad de las víctimas, todo perjuicio relevante de acuerdo con su intensidad.

2. LA VALORACIÓN DE LOS DAÑOS Y PERJUICIOS CAUSADOS EN LA ACTIVIDAD SANITARIA QUE ORIGINAN LA DISCAPACIDAD SOBREVENIDA

2.1. Aplicación del Sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación. Factores que permiten la reparación íntegra del daño

Ante la falta de norma específica en el ámbito sanitario, la Disposición adicional tercera de la Ley 35/2015 de 22 de septiembre por la que se reforma la LRCSCVM aprobada por Real Decreto Legislativo 8/2004, de 29 de octubre establece que «El sistema de valoración regulado en esta Ley servirá como referencia para una futura regulación del baremo indemnizatorio de los daños y perjuicios sobrevenidos con ocasión de la actividad sanitaria»¹².

¹² «Su aplicación con carácter orientador no solo no menoscaba el principio de indemnidad de las víctimas en supuestos de responsabilidad médica, sino que la mayoría de las veces son ellas, como en este caso, las que acuden a este sistema de valoración para identificar y cuantificar el daño entendiendo que, en esa siempre difícil traducción a términos económicos del sufrimiento

El Sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las personas en accidentes de circulación está regulado en el Título IV, arts. 32 a 143 LRCSCVM y fue incorporado por Ley 35/2015, de 22 de septiembre al Texto Refundido de la Ley sobre responsabilidad civil y seguro en la circulación de vehículos a motor, aprobado por el Real Decreto Legislativo 8/2004, de 29 de octubre, en vigor desde el 1 de enero de 2016.

Tal y como dispone el art. 33, el Sistema de valoración se basa en los principios fundamentales de reparación íntegra del daño y reparación vertebrada:

a) El principio de la reparación íntegra tiene por finalidad asegurar la total indemnidad de los daños y perjuicios padecidos. Las indemnizaciones de este sistema tienen en cuenta cualesquiera circunstancias personales, familiares, sociales y económicas de la víctima, incluidas las que afectan a la pérdida de ingresos y a la pérdida o disminución de la capacidad de obtener ganancias.

b) El principio de la reparación íntegra rige no sólo las consecuencias patrimoniales del daño corporal sino también las morales o extrapatrimoniales e implica en este caso compensar, mediante cuantías socialmente suficientes y razonables que respeten la dignidad de las víctimas, todo perjuicio relevante de acuerdo con su intensidad.

c) El principio de vertebración requiere que se valoren por separado los daños patrimoniales y los no patrimoniales y, dentro de unos y otros, los diversos conceptos perjudiciales.

causado, no solo constituye el instrumento más adecuado para procurar una satisfacción pecuniaria de las víctimas, sino que viene a procurar al sistema de unos criterios técnicos de valoración, dotándole de una seguridad y garantía para las partes mayor que la que deriva del simple arbitrio judicial. Ahora bien, su aplicación debe ser íntegra y no solo en los aspectos que las partes consideren más favorables a sus intereses (...). Según la jurisprudencia de esta Sala, la aplicación del baremo con valor orientador tiene dos limitaciones. Una, que el Tribunal no puede alterar los términos en que el debate fue planteado, y deberá resolver en atención a las circunstancias concurrentes, determinando la indemnización que corresponda con arreglo a dicho sistema; y otra que aun siendo posible revisar en casación la aplicación de la regla conforme a la cual debe establecerse, en los casos en que se haya inaplicado, se haya aplicado indebidamente o se haya aplicado de forma incorrecta, en ningún caso, en cambio, podrá ser objeto de examen en casación la ponderación y subsiguiente determinación del porcentaje de la cuantía indemnizatoria fijada por la norma para cada concepto que el tribunal de instancia haya efectuado en atención al concreto perjuicio que consideró acreditado» Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 262/2015 de 27 mayo. Recientemente Audiencia Provincial de Madrid (Sección 25.ª) Sentencia núm. 298/2023 de 13 junio.

Además, se reconoce la objetivación en la valoración del daño, lo que significa que se indemniza conforme a las reglas y límites establecidos en el sistema, por lo que no pueden fijarse indemnizaciones por conceptos o importes distintos de los previstos en él. No obstante, los perjuicios relevantes, ocasionados por circunstancias singulares y no contemplados conforme a las reglas y límites del sistema, se indemnizan como perjuicios excepcionales de acuerdo con las reglas establecidas al efecto en los artículos 77 y 112.

A efectos de conocer mejor sus preceptos hay que destacar, tal y como establece el Preámbulo que «El nuevo Baremo se inspira y respeta el principio básico de la indemnización del daño corporal; su finalidad es la de lograr la total indemnidad de los daños y perjuicios padecidos para situar a la víctima en una posición lo más parecida posible a la que tendría de no haberse producido el accidente.

«Uno de los aspectos más importantes de la reforma es, sin lugar a dudas, el tratamiento de los daños patrimoniales, como tercer eje del sistema totalmente separado de los daños extrapatrimoniales. Este tratamiento clarifica y regula con detalle las partidas resarcitorias en concepto de gastos y racionaliza el método de cálculo del lucro cesante.

«En los supuestos de secuelas se establece que son resarcibles los gastos previsibles de asistencia sanitaria futura, que se abonan directamente a los servicios públicos de salud. Se resarcen directamente al perjudicado los de prótesis y órtesis, que ahora también incluyen los gastos correspondientes a las reposiciones necesarias; los de rehabilitación domiciliaria y ambulatoria; los relacionados con la pérdida de autonomía personal, tales como los necesarios para ayudas técnicas o productos de apoyo, para la adecuación de vivienda o para resarcir el llamado «perjuicio patrimonial por incremento de costes de movilidad», que incluye el actual gasto de adecuación del vehículo, pero que va más allá. También se resarcen al perjudicado los gastos de ayuda de tercera persona, que se miden en función del número de horas de asistencia necesaria y que son objeto de una detallada regulación¹³.

Finalmente, en relación con las lesiones temporales, se distingue entre «gastos de asistencia sanitaria» y otros «gastos diversos resarcibles», que se refieren a todos

¹³ Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 13/2017 de 13 enero.

aquellos gastos necesarios y razonables que genere la lesión en el desarrollo de las actividades esenciales de la vida ordinaria del lesionado y entre los que se destacan, a título de ejemplo, «el incremento de los costes de movilidad del lesionado, los desplazamientos de familiares para atenderle cuando su condición médica o situación personal lo requiera y, en general, los gastos necesarios para que queden atendidos el lesionado o los familiares menores o especialmente vulnerables de los que se ocupaba».

«En el ámbito de los perjuicios extrapatrimoniales, tal vez la mayor novedad se encuentra en la reestructuración del perjuicio personal básico en las indemnizaciones por causa de muerte y de su relación con los perjuicios particulares, que ahora se amplían. Así, a diferencia del sistema actual, que configura los perjudicados en grupos excluyentes, la reforma configura los perjudicados en cinco categorías autónomas y considera que sufren siempre un perjuicio resarcible y de la misma cuantía con independencia de que concurran o no con otras categorías de perjudicados.»

Así, es de destacar, que en el Sistema de valoración se incorporan conceptos que nos permitirán valorar de forma íntegra los supuestos de discapacidad sobrevenida, yendo más allá del estricto daño patrimonial o corporal¹⁴ y en conexión con la respuesta que el ordenamiento jurídico ha de dar conforme a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En concreto, son de especial relevancia para las personas con discapacidad los siguientes preceptos:

- * Gastos previsibles de asistencia sanitaria futura (art. 113).
- * Resarcimiento de los gastos de asistencia sanitaria futura en el ámbito hospitalario y ambulatorio (art. 114).
- * Prótesis y órtesis¹⁵ (art. 115).

¹⁴ Por ejemplo, el Juzgado de lo Contencioso-Administrativo núm. 2 de Pamplona (Comunidad Foral de Navarra) Sentencia núm. 151/2018 de 23 julio aplica el Baremo para fijar la responsabilidad patrimonial de la Administración Pública, detallando los daños y perjuicios como consecuencia de mala práctica médica, realizando una valoración del daño fisiológico, secuelas estéticas, adaptación de vivienda y del vehículo y daños morales complementarios.

¹⁵ PÉREZ TIRADO, J., en *Revista de la Asociación Española de Abogados Especializados en Responsabilidad Civil y Seguro*, n.º 56, 201 pp.131-139 comenta la Sentencia núm. 397/2015 de 6 noviembre de la Audiencia Provincial de Pontevedra (Sección 1.ª) en la que se valora la posi-

- * Rehabilitación domiciliaria y ambulatoria (art. 116).
- * Ayudas técnicas o productos de apoyo para la autonomía personal (art. 117).
- * Adecuación de vivienda (art. 118).
- * Perjuicio patrimonial por el incremento de costes de movilidad (art. 119).
- * Concepto de ayuda de tercera persona (art. 120).
- * Necesidad de ayuda de tercera persona (art. 121).
- * Sustitución de la indemnización de ayuda de tercera persona por atención sanitaria o sociosanitaria de la víctima (art. 122).
- * Determinación del número de horas necesarias de ayuda de tercera persona (art. 123)
- * Cómputo de ingresos del lesionado por trabajo personal (art. 128).
- * Lesionados pendientes de acceder al mercado laboral menores de treinta años (art. 130).
- * Multiplicando en caso de lesionados con dedicación a las tareas del hogar de la unidad familiar (art. 131).

Tal y como hemos señalado anteriormente, hasta ahora los estudios específicos sobre las consecuencias de la discapacidad sobrevenida se centran fundamentalmente en la repercusión en el mundo laboral, pero la aplicación de estos preceptos nos permite incorporar indicadores tan importantes como la calidad de vida, atención sociosanitaria, ayuda domiciliaria o apoyo para la autonomía personal.

Hay que resaltar además que entre los gastos resarcibles se incluyen «los gastos que la lesión produce en el desarrollo de la vida ordinaria del lesionado hasta el final del proceso curativo o estabilización de la lesión y su conversión en secuela, siempre que se justifiquen y sean razonables en atención a sus circunstancias personales y familiares (...). En particular, se resarcen los incrementos de los costes de movilidad del lesionado, los desplazamientos de familiares para atenderle cuando su condición médica o situación personal lo requiera y, en general, los necesarios para que queden atendidos él o los familiares menores o especialmente vulnerables de los que se ocupaba» (art. 142).

bilidad de reclamación de sucesivos recambios de prótesis que se precisen utilizar como consecuencia de accidentes de circulación, en atención a que se trata de un daño futuro sobre el que cabe reclamar y su factible evaluación económica a través de un cálculo actuarial. Se toma como referencia interpretadora la reciente Ley 35/2015 de reforma del Sistema de Valoración de Daños, que viene a ratificar esta postura al establecer expresamente el directo resarcimiento al lesionado del importe de las prótesis y órtesis que precise a lo largo de la vida.

2.2. La indemnización del daño sobrevenido: artículo 43 de la Ley de Responsabilidad Civil y Seguro en la Circulación de Vehículos a Motor

Expresamente el Sistema de valoración prevé la posibilidad de revisión de la indemnización en caso de alteración de las circunstancias. Es decir, se permite un complemento indemnizatorio por daño sobrevenido, entendiéndose éste como el «daño absolutamente desconocido en el momento de la transacción o el enjuiciamiento, y que se presenta e impacta como distinto y a su vez real y cierto, manteniendo un origen causal con el hecho dañoso»¹⁶.

En concreto, el art. 43 LRCSCVM permite que «Una vez establecida, la indemnización sólo puede revisarse por la alteración sustancial de las circunstancias que determinaron su fijación o por la aparición de daños sobrevenidos». Igualmente se aplicará en el caso de surgir una evolución imprevista de las secuelas (art. 113.7 LRCSCVM).

Así, la Ley ofrece la oportunidad de indemnizar daños que se produjeron con posterioridad a la fijación y pago de la indemnización, pero siempre como consecuencia de la actuación médica que dio lugar al daño inicial. Se contempla la posibilidad de que el perjudicado tenga derecho a reclamar con posterioridad por lesiones que se hayan agravado de tal modo que no se pudieron prever inicialmente.

Tal y como concluye GÁLVEZ CRIADO¹⁷ «los presupuestos de la responsabilidad civil son los mismos para el llamado daño sobrevenido que para el daño actual o presente. Por ello y con carácter general, una resolución judicial o un acuerdo extrajudicial que haya fijado previamente una indemnización conforme al daño cierto y efectivo existente en aquel momento no puede impedir que el perjudicado pueda iniciar, en las mismas condiciones, una nueva reclamación de los nuevos daños o daños sobrevenidos aparecidos con posterioridad».

¹⁶ Destaco los trabajos de GÁLVEZ CRIADO, A. «El daño sobrevenido» InDret 4/2015 p. 4 y DOMINGO MONFORTE, J. «El daño sobrevenido, nueva oportunidad indemnizatoria». *Revista de la Asociación Española de Abogados Especializados en Responsabilidad Civil y Seguro*, n.º 72, 2019, pp. 31-40, en el que realiza una aproximación jurídica y conceptual, abordando los principales temas, como son, la frontera procesal de la cosa juzgada y su compatibilidad con el daño sobrevenido, la carga de la prueba, el plazo de prescripción y la transmisión del crédito resarcitorio del daño sobrevenido.

¹⁷ GÁLVEZ CRIADO, A., *op. cit.*, p. 33.

Para que sea viable esta reclamación han de concurrir dos requisitos:

- 1) Acreditar la relación de causalidad entre el hecho que ocasionó el daño inicial y las nuevas lesiones. Está admitido por la doctrina la imposibilidad de reclamar la revisión si las lesiones son consecuencia del envejecimiento de la persona.
- 2) El daño sobrevenido no se pudo prever en el momento en el que se produjo la reclamación inicial por lo que se excluyen la agravación de la secuela que no sea más que la evolución natural de las lesiones o secuelas descritas en el primer procedimiento o acuerdo¹⁸.

Desde el punto de vista procesal significa que la alteración sustancial de las circunstancias o la aparición de daños sobrevenidos no están afectadas por el efecto negativo excluyente de la cosa juzgada de la Sentencia firme o de un acuerdo transaccional (art. 222 LEC y art. 1816 CC).

La carga de la prueba corresponde a quien invoca la aparición de las «nuevas» secuelas o lesiones, así como demostrar no solo la no concurrencia de las mismas al tiempo de fijarse la indemnización inicial (cuya dificultad radicarà en ocasiones en si la aparición de tal lesión o secuela existía ya un alto grado de probabilidad y, en su consecuencia, ello se tuvo en consideración o debió de serlo al tiempo de fijarse la indemnización), sino también, lógicamente, la relación causal de las mismas con el accidente.

El baremo aplicable a estas nuevas lesiones y secuelas no es el utilizado en el procedimiento anterior, sino que será el vigente en el año en que se determine el importe por acuerdo extrajudicial o por resolución judicial. Así pues, puede darse la situación que las lesiones y secuelas de un mismo siniestro se valoren con dos baremos distintos.

En cuanto al plazo de prescripción de las nuevas lesiones y secuelas es el de un año (arts. 1968.2.º CC y 7.1 TRLRCSVM) y el *dies a quo* del plazo será la fecha de

¹⁸ Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 1226/2023 de 14 septiembre. Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 802/2011 de 7 noviembre. Audiencia Provincial de Cuenca (Sección 1.ª) Sentencia núm. 202/2013 de 12 julio. Audiencia Provincial de Toledo (Sección 1.ª) Sentencia núm. 127/2016 de 29 junio.

Me remito al Foro sobre el art. 43 LRCSCVM en la *Revista de Derecho de la Circulación* del 1 de octubre de 2017.

estabilización de las nuevas lesiones pudiéndose interrumpir al ser plazo de prescripción¹⁹.

Por último, es importante recordar que al margen del Sistema de valoración, la persona que haya visto alteradas las circunstancias con ocasión del daño sobrevenido, tiene la posibilidad de la revisión del grado de discapacidad «cuando se hayan producido cambios sustanciales que pueden afectar a la discapacidad previamente, o incluso un error cuya corrección implique un cambio de grado» conforme al art. 12 del Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad²⁰.

2.3. La indemnización del daño moral por daño sobrevenido

Es importante destacar que, en el Sistema de valoración, expresamente se regulan los daños morales.

En concreto, el art. 105 los regula como complementarios al perjuicio psicofísico, orgánico y sensorial. Igualmente se prevé «la indemnización por pérdida de calidad

¹⁹ Son numerosas las sentencias que se pronuncian sobre el momento del inicio del cómputo para la reclamación, que dependerá del tipo de daño ante el que nos encontremos. Destaco Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección Pleno) Sentencia núm. 544/2015 de 20 octubre en la que se fija los plazos de prescripción a partir de la demanda de la Asociación de Víctimas de la Talidomida comentada por AVILÉS GARCÍA, J. «Comentario Sentencia 20 octubre 2015. Responsabilidad civil. Prescripción de daños causados por fármacos con talidomida. Daños permanentes continuados y tardíos. Daños consecutivos y crónicos. Dimensión jurídica de disposiciones normativas que inciden en el conocimiento ulterior de la causa originaria de daños, secuelas y discapacidades ya reconocidos. Alcance jurídico de un diagnóstico diferencial sobre la causa probable del daño». Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil, n.º 101, 2016, pp. 333-385.

Recientemente, sobre el mismo tema Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 1226/2023 de 14 septiembre. Me remito también a Tribunal Supremo (Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 5.ª) Sentencia núm. 463/2019 de 4 abril y Juzgado de Primera Instancia núm. 23 de Valencia Sentencia núm. 182/2019 de 3 julio. Ante un supuesto de daños personales sobrevenidos por agravamiento de padecimientos ya indemnizados, el plazo de prescripción del daño duradero o permanente comienza a correr desde que lo supo el agraviado, es decir desde que tuvo cabal conocimiento del mismo y pudo medir su trascendencia mediante un pronóstico razonable. Había transcurrido más de un año desde que supo que se le iba a practicar la primera intervención quirúrgica hasta la reclamación.

²⁰ Actualizado por Orden DSA/934/2023, de 19 de julio, por la que se modifican los baremos que figuran como Anexos I, II, III, IV, V y VI.

de vida que tiene por objeto compensar el perjuicio moral particular que sufre la víctima por las secuelas que impiden o limitan su autonomía personal para realizar las actividades esenciales en el desarrollo de la vida ordinaria o su desarrollo personal mediante actividades específicas (art. 107).

Por su parte, el art. 137 se refiere a la indemnización por pérdida temporal de calidad de vida y se compensa el perjuicio moral particular que sufre la víctima por el impedimento o la limitación que las lesiones sufridas o su tratamiento producen en su autonomía o desarrollo persona.

En ambos casos, se establecen unos grados que permite modular el perjuicio moral (art. 108 y art. 138).

Además, se contempla expresamente el perjuicio moral por pérdida de calidad de vida de familiares de grandes lesionados (art. 110) que «la sustancial alteración que causa en sus vidas la prestación de cuidados y la atención continuada de dichos lesionados cuando han perdido la autonomía personal para realizar la casi totalidad de actividades esenciales en el desarrollo de la vida ordinaria» si bien, la legitimación para reclamar la reparación de este perjuicio se atribuye en exclusiva al lesionado, quien deberá destinar la indemnización a compensar los perjuicios sufridos por los familiares afectados.

Después de una larga evolución, en nuestra jurisprudencia queda reconocida la posibilidad de la indemnización del daño moral de forma independiente a la del daño patrimonial, pudiendo existir de forma conjunta o individual.

Por ejemplo, el Tribunal Superior de Justicia de Navarra, (Sala de lo Civil y Penal, Sección 1.ª) Sentencia núm. 1/2018 de 22 enero se pronuncia sobre la reclamación de cantidad por responsabilidad civil derivada de mala praxis médica que produjo un infarto cerebral agudo y pasó a ser una persona totalmente dependiente para cualquier actividad de su vida diaria. Se le reconoció un grado de discapacidad del 85 % y una incapacidad permanente en el grado de gran invalidez. «Como no se acredita una mala praxis, no parece coherente trasladar sobre el facultativo la indemnización de todo el daño, sino solo aquel daño moral que se deriva del desconocimiento y correlativa pérdida de oportunidades, y por ende de constricción de su libertad de determinación; donde el daño efectivamente sufrido solo debe tomarse como un elemento relevante más en la cuantificación de la responsabilidad por omisión del deber de información».

Así se fijó la responsabilidad por una defectuosa información del riesgo y de sus alternativas ofrecida al paciente al recabar su consentimiento²¹.

Coincido con LÓPEZ GARCÍA DE LA SERRANA acerca de la importancia práctica que tiene distinguir e individualizar los tipos de daños en aras de un éxito en su reclamación: «Personalmente considero que lo que ocurre en la mayoría de las ocasiones, es que se comete un error originario en las demandas en las que se solicitan daños y perjuicios por daños morales, y ello por cuanto no se delimitan correctamente cuáles son los daños patrimoniales por los que se reclama y cuáles son los daños morales que también se solicitan. Y es que, no basta con solicitar cuantías diferentes por cada uno de estos conceptos, sino que también hay que diferenciar las causas o motivos que han originado cada uno de estos daños, acreditando que, aunque se trate de unos mismos hechos, se han producido ambos tipos de daño conjuntamente. No es correcto tampoco solicitar una cuantía determinada amparándose en que el concepto indemnizatorio por el que se reclama es por daño patrimonial y daño moral conjuntamente, sin distinguir el porqué de cada uno de los conceptos reclamados y buscando con ello que en todo caso se nos indemnice de algún modo. La naturaleza de cada uno de estos daños la conocemos y los requisitos para su indemnización también, pero son pocas las ocasiones en las que somos capaces de plasmar de manera clara e individualizada cuáles son los motivos que justifican la existencia y el derecho a ser indemnizados por cada uno de ellos»²².

3. EL DERECHO A LA JUSTICIA GRATUITA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD POR NEGLIGENCIA MÉDICA: SENTENCIA DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL DE 27 DE JUNIO DE 2022

Conforme al art. 2 i) de la Ley 1/1996, de 10 de enero, de asistencia jurídica gratuita, «con independencia de la existencia de recursos para litigar, se reconoce el derecho

²¹ Como ejemplo de supuesto en el que no se admitió la indemnización por daño moral podemos citar Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 906/2011 de 30 noviembre.

²² LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J. «Compatibilidad del daño moral junto al daño patrimonial por incumplimiento de las obligaciones». *Revista de la Asociación Española de Abogados Especializados en Responsabilidad Civil y Seguro*, n.º 86, 2023, p. 8. También se puede consultar a ARENAS VIRUEZ, M. «La discapacidad como criterio cuantificador del daño moral por lesión de derechos fundamentales». *Revista española de derecho del trabajo*, n.º 198, 2017, pp. 271-279. ROMERO LORENZO, A. «La valoración del daño: el daño moral causado por la actuación médica». Ponencia en la Fundación Internacional en Ciencias Penales 2003. <https://ficip.es/wp-content/uploads/2016/03/Ponencia-Romero.pdf>

de asistencia jurídica gratuita a quienes a causa de un accidente acrediten secuelas permanentes que les impidan totalmente la realización de las tareas de su ocupación laboral o profesional habitual y requieran la ayuda de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria, cuando el objeto del litigio sea la reclamación de indemnización por los daños personales y morales sufridos».

El Tribunal Constitucional se pronuncia sobre la interpretación de este precepto en la Sentencia núm. 86/2022 de 27 junio admitiendo que ha existido vulneración de derechos fundamentales con la denegación del reconocimiento del derecho a la justicia gratuita para la interposición de una demanda de responsabilidad civil en la reclamación de daños y perjuicios derivados de la mala praxis ocasionada por negligencia médica. La interpretación restrictiva del término "accidente" reduce los supuestos que ocasionan secuelas permanentes que impiden el desempeño de la profesión habitual exclusivamente a aquellos causados por el tráfico y, por tanto, impide reclamar la indemnización por daños y perjuicios sufridos, imposibilitando la restitución de los mismos.

En esta Sentencia el Tribunal Constitucional declara que la interpretación realizada por el Auto de 20 de enero de 2021 del Juzgado de Primera Instancia núm. 77 de Madrid, vulnera el derecho del recurrente a su derecho a la tutela judicial efectiva reconocido en el art. 24.1 CE (tutela judicial efectiva) y en el art. 119 CE (derecho de acceso a la jurisdicción, en relación con el derecho a la gratuidad de la justicia).

Los hechos son los siguientes: el padre de un adolescente solicitó la asistencia jurídica gratuita, pero le fue denegada por el Juzgado al interpretar de forma restrictiva la ley, argumentando que ésta se circunscribe a los accidentes de circulación. El demandante solicitó el amparo con la finalidad de interponer una demanda de responsabilidad civil por el daño sufrido por su hijo por un retraso en el diagnóstico de una dolencia, que motivó la concesión de un 87% de discapacidad. Es decir, una demanda de responsabilidad civil para reclamación de los daños y perjuicios derivados de la mala praxis médica ocasionada por el retraso en el diagnóstico de la malformación arteriovenosa que sufría su hijo y que, a su juicio, le terminó ocasionando un accidente cerebrovascular agudo y graves secuelas.

El Tribunal Constitucional admite que el Juzgado "efectúa una interpretación limitativa del término accidente al encorsetarlo al ámbito de los accidentes de tráfico, excluyendo cualquier otro" y, además, "nada argumenta para justificar dicho condicionamiento y consiguiente limitación del derecho subjetivo del recurrente".

En definitiva, es estimado el recurso de amparo ya que se «limita de este modo el derecho a la justicia gratuita mediante una interpretación que incurre en una palpable desproporción entre los fines por los que se exceptúa la regla general que toma en consideración los recursos económicos y el interés de acceso a la justicia sacrificado, y con ello obstaculiza injustificadamente que el justiciable pueda impetrar la tutela de los tribunales ordinarios»

BIBLIOGRAFÍA

- AA.VV. *La protección del consumidor por mala praxis médica, en centros de salud, psiquiátricos y geriátricos. Aspectos civiles, penales, administrativos y procesales* (Dir. IZQUIERDO BLANCO, P. y PICÓ I JUNOY, J.). Editorial Bosch, Barcelona, 2018.
- ARENAS VIRUEZ, M. «La discapacidad como criterio cuantificador del daño moral por lesión de derechos fundamentales». *Revista española de derecho del trabajo*, n.º 198, 2017, págs. 271-279.
- AVILÉS GARCÍA, J. «Comentario Sentencia 20 octubre 2015. Responsabilidad civil. Prescripción de daños causados por fármacos con talidomida. Daños permanentes continuados y tardíos. Daños consecutivos y crónicos. Dimensión jurídica de disposiciones normativas que inciden en el conocimiento ulterior de la causa originaria de daños, secuelas y discapacidades ya reconocidos. Alcance jurídico de un diagnóstico diferencial sobre la causa probable del daño». *Cuadernos Civitas de Jurisprudencia Civil*, n.º 101, 2016, págs. 333-385.
- DOMINGO MONFORTE, J. «El daño sobrevenido, nueva oportunidad indemnizatoria». *Revista de la Asociación Española de Abogados Especializados en Responsabilidad Civil y Seguro*, n.º 72, 2019, págs. 31-40.
- GARCÍA JIMÉNEZ, M. «Discapacidad sobrevenida y exclusión sociolaboral: una correlación precisada de urgentes vías de corrección». *Revista de Trabajo y Seguridad Social*. CEF, n.º 446, 2020, pp. 31-55.
- GÁLVEZ CRIADO, A. «El daño sobrevenido». *InDret* 4/2015.
- HUETE GARCÍA, A. (Dir.) *La reorientación vital y profesional de las personas a las que ha sobrevenido una discapacidad en la edad adulta*. Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2015, págs. 44-47.
- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD, *Libro blanco sobre empleo y discapacidad*, 2023.
- LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J. «Compatibilidad del daño moral junto al daño patrimonial por incumplimiento de las obligaciones». *Revista de la Asociación Española de Abogados Especializados en Responsabilidad Civil y Seguro*, n.º 86, 2023, págs. 5-10.

- LLAMAS POMBO, E. «Responsabilidad civil médica por error de diagnóstico». *Práctica de Derecho de Daños*, Editorial LA LEY, n.º 155, abril de 2023.
- MONEREO PÉREZ, J. L., GUINDO MORALES, S. «Extinción contractual y discapacidad. Soluciones jurídicas como alternativa a la extinción de la relación laboral por incapacidad sobrevenida». *Revista Crítica de Relaciones del Trabajo*, n.º Extraordinario 1, 2023, págs. 253-302.
- PÉREZ BUENO, L. C. y ÁLVAREZ RAMÍREZ, GLORIA. «Discapacidad originaria y discapacidad sobrevenida». *Fundamentos del Derecho de la Discapacidad*, págs. 114-118. Thomson Reuters Aranzadi, 2020.
- PÉREZ TIRADO, J. «Comentario a la Sentencia de la Audiencia Provincial de Pontevedra Secc. 1.ª, de 6 de noviembre de 2015». *Revista de la Asociación Española de Abogados Especializados en Responsabilidad Civil y Seguro*, n.º 56, 201, págs.131-139.
- RODRÍGUEZ RUIZ, E. *Discapacidad por daño sobrevenido y sus efectos en el ámbito jurídico laboral*. Editorial Centro de Estudios Ramon Areces, 2017.
- ROMERO LORENZO, A. «La valoración del daño: el daño moral causado por la actuación médica». Ponencia en la Fundación Internacional en Ciencias Penales 2003. <https://ficp.es/wp-content/uploads/2016/03/Ponencia-Romero.pdf>

Jurisprudencia citada

- Tribunal Constitucional (Sala Primera) Sentencia núm. 86/2022 de 27 junio.
- Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 802/2011 de 7 noviembre.
- Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 906/2011 de 30 noviembre.
- Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 262/2015 de 27 mayo.
- Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección Pleno) Sentencia núm. 544/2015 de 20 octubre.
- Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 13/2017 de 13 enero.
- Tribunal Supremo (Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 5.ª) Sentencia núm. 463/2019 de 4 abril.
- Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 680/2023 de 8 mayo.
- Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 1226/2023 de 14 septiembre.
- Tribunal Supremo (Sala de lo Civil, Sección 1.ª) Sentencia núm. 1200/2023 de 21 julio.
- Tribunal Superior de Justicia de Navarra, (Sala de lo Civil y Penal, Sección 1ª) Sentencia núm. 1/2018 de 22 enero.

Audiencia Provincial de Cuenca (Sección 1.ª) Sentencia núm. 202/2013 de 12 julio.
Audiencia Provincial de Toledo (Sección 1.ª) Sentencia núm. 127/2016 de 29 junio.
Audiencia Provincial de Madrid (Sección 25.ª) Sentencia núm. 298/2023 de 13 junio.
Juzgado de lo Contencioso-Administrativo núm. 2 de Pamplona (Comunidad Foral de Navarra) Sentencia núm. 151/2018 de 23 julio.
Juzgado de Primera Instancia núm. 23 de Valencia Sentencia núm. 182/2019 de 3 julio.

EL DERECHO A LA SALUD EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Rafael de Lorenzo García

Secretario General del Consejo General de la ONCE y Secretario General de la Fundación Derecho y Discapacidad

Gregorio Saravia Méndez

Delegado de Derechos Humanos y para la Convención de la ONU
Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

SUMARIO: Introducción. -1. Principios básicos del derecho a la salud de las personas con discapacidad: el artículo 25 de la CDPD. -2. Los determinantes sociales del derecho a la salud de las personas con discapacidad; 2.1. Vulneraciones en el acceso a la salud para las personas con discapacidad psicosocial en España; 2.2. Disparidades en el acceso a la salud. -3. El derecho a la salud desde el modelo médico de la discapacidad y desde el modelo social de la discapacidad con enfoque de derechos humanos. -4. Interseccionalidad y derechos humanos: el derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad. -5. A modo de conclusiones: ¿cómo hacer realidad el artículo 25 de la CDPD? -6. Bibliografía.

INTRODUCCIÓN

El derecho a la salud es un derecho humano fundamental y ha sido reconocido desde hace varias décadas por la comunidad internacional, a través de su inclusión en el texto de la Declaración Universal de Derechos Humanos (en adelante, DUDH)

adoptada por la Organización de Naciones Unidas (en adelante, ONU) el 10 de diciembre de 1948.

En el marco de los derechos que están reconocidos en la DUDH, se encuentra el *derecho a un nivel de vida adecuado que asegure la salud, la alimentación y el bienestar*. Dada la indivisibilidad, interdependencia e interrelación que existen entre los derechos humanos básicos, podemos afirmar que la garantía y respeto del derecho a la salud resultan imprescindibles para alcanzar una vida digna y satisfactoria para todas las personas.

Ahora bien, la DUDH no es un instrumento que desde el punto de vista jurídico resulte vinculante para los Estados. Tiene, indudablemente, una carga de carácter moral, histórico, filosófico y político. De hecho, ha funcionado como la piedra de toque del derecho internacional de los derechos humanos y ha propiciado el surgimiento de otros tratados sobre derechos humanos más específicos.

Pasados setenta y cinco años desde que viera la luz este hito fundacional del derecho internacional de los derechos humanos, que establece los derechos inalienables e inherentes a todos los seres humanos -más allá de su nacionalidad, etnia, religión, género u otras condiciones-, en este trabajo exploraremos los alcances, fundamentos y características del derecho a la salud que tienen las personas con discapacidad. Y para ello, nuestra referencia ineludible será la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD), adoptada por Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

En efecto, la CDPD es un tratado internacional que tiene entre sus fines la promoción, protección y aseguramiento del goce de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, sin discriminación de ninguna clase.

De ahí que la CDPD incluya en su articulado el *derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad*, lo cual ha supuesto y supone un avance en términos de inclusión e igualdad.

Si la DUDH se trató de la asunción de un compromiso aspiracional de las naciones del mundo respecto de la protección de la dignidad y los derechos de todas las personas, la CDPD implica que los Estados deben tomar una serie de medidas que sirvan

para garantizar fehacientemente que todas las personas con discapacidad tienen acceso a servicios de atención médica de calidad, incluyendo la prevención, el tratamiento y la rehabilitación¹. Esto implica, entre otros aspectos, el acceso a servicios de atención médica adecuados, medicamentos esenciales, agua potable, saneamiento básico y una alimentación adecuada.

1. PRINCIPIOS BÁSICOS DEL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: EL ARTÍCULO 25 DE LA CDPD

El derecho de las personas con discapacidad a la salud es equivalente al que tienen las personas sin discapacidad y encuentra amparo en lo dispuesto no sólo por instrumentos jurídicos internacionales sino también por las legislaciones internas de los Estados. No obstante, tenemos que considerar una serie de principios que configuran y dan fundamento a este derecho de acuerdo con los mandatos y disposiciones de la CDPD.

En primer lugar, nos encontramos con el principio de igualdad y no discriminación que se proyecta en que las personas con discapacidad deben tener igual acceso a los servicios de salud y atención médica sin padecer discriminaciones de ningún tipo o clase. A su vez, las personas con discapacidad no deben ser víctimas discriminación en el acceso a tratamientos.

En segundo lugar, el denominado *principio llave* que no es otro que el de la accesibilidad porque es el que abre para las personas con discapacidad la puerta o posibilidad de ejercer el resto de sus derechos. En este sentido, los servicios de salud deben ser accesibles para las personas con discapacidad, lo que incluye la disponibilidad de instalaciones físicas adecuadas, equipos y tecnologías accesibles, así como la capacitación del personal médico para ofrecer atención inclusiva.

En tercer lugar, la atención centrada en la persona porque la atención sanitaria debe ser personalizada y adaptada a las necesidades particulares de las personas con discapacidad.

¹ Al respecto, *vid.* PALACIOS, Agustina, BARIFFI, Francisco, *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI-CINCA, 2007.

En cuarto lugar, la participación ya que las personas con discapacidad deben ser tenidas en cuenta para la toma de decisiones relacionadas con su salud y tener acceso a la información más relevante relacionada no sólo con la misma sino también con los elementos esenciales de las medidas que se apliquen en materia de salud pública.

En quinto lugar, el acceso a la rehabilitación y cuidados a largo plazo para que las personas con discapacidad puedan maximizar su calidad de vida y bienestar.

En relación con este último principio, resulta de indudable valía revisar lo establecido en el artículo 26 de la CDPD que emplaza a que los Estados parte, por un lado, a que promuevan la disponibilidad, el conocimiento y la utilización de nuevos dispositivos y tecnologías, incluida la información y comunicación, aplicables a la habilitación y rehabilitación; y, por otro lado, adopten medidas efectivas para permitir a las personas con discapacidad adquirir y mantener habilidades prácticas y sociales que maximicen su autonomía y su inclusión en la comunidad. Para que ambas cuestiones sean factibles, es imprescindible hacer hincapié en la formación de profesionales y personal que trabajen en todos los niveles de habilitación y rehabilitación, así como la toma de conciencia sobre la diversidad de las personas con discapacidad y el respeto de su dignidad².

Los Estados parte de la CDPD han asumido el compromiso de promover la rehabilitación temprana en niños y niñas con discapacidad, tanto en el ámbito de la atención sanitaria general como en otras esferas de la vida. Para ello, deberán disponer de dispositivos y tecnologías de apoyo, diseñados para personas con discapacidad, como forma de mejorar su autonomía e ir fomentando su plena inclusión en la sociedad y su participación en igualdad de condiciones en la vida política, social, económica y cultural.

Maximizar la autonomía de las personas con discapacidad desde las primeras etapas de la vida es facilitar también el ejercicio de otros derechos humanos igualmente

² Entre los mandatos del artículo 25 de la CDPD, resultan particulares y específicos los de proporcionar a las personas con discapacidad servicios y cuidados de salud gratuitos o al menos asequibles, similares a los que recibe el resto de la población; el de proveer de servicios de salud específicos como consecuencia de su discapacidad, el de proximidad de los servicios al lugar de residencia de las personas con discapacidad, incluidas las áreas rurales; el de actuar debidamente los profesionales sanitarios en todo el despliegue de los servicios y cuidados de salud que dispensen a personas con discapacidad, preservando su consentimiento libre e informado en todo acto médico o clínico, el de prohibir la discriminación en los seguros de salud y la proscripción de cualquier forma de discriminación en el ámbito de la salud por motivos asociados a discapacidad.

relevantes, respecto de los cuales juegan un papel fundamental la formación de profesionales y personal que trabajen en todos los niveles de habilitación y rehabilitación, así como la toma de conciencia respecto de la diversidad de las personas con discapacidad y el respeto de su dignidad³.

2. LOS DETERMINANTES SOCIALES DEL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Cuando pensamos en el derecho a la salud de las personas con discapacidad, no deberíamos perder de vista que el propio concepto de salud nos remite a un ámbito de debate en torno a una cuestión que es pública y común⁴. No estamos frente a un problema de índole individual sino más bien frente a uno de naturaleza eminentemente social.

En este sentido, existen una serie de factores que contribuyen a provocar marcadas desigualdades en materia de salud que se traducen en situaciones injustas para los individuos y los colectivos. Si bien la salud se manifiesta en los cuerpos y mentes de las personas individualizadas, lo cierto es que lo hace determinada por causas que son sociales, políticas, económicas e incluso ecológicas⁵.

³ Sobre la salud como un derecho social y un derecho humano, resulta particularmente instructiva la obra: LEMAAÑÓN, Carlos, *Salud, justicia, derechos. El derecho a la salud como derecho social*, Ed. Dykinson, Madrid, 2010, p. 296.

⁴ Tal como afirma el experto Carlos Lema, «ni en el ámbito global, ni en el regional, ni en el estatal es posible adoptar meramente estrategias individualizadas en términos de protección de la salud. Ya no se trata únicamente de que la protección de la salud de las personas se haya hecho enormemente compleja, por la necesidad de aunar sistemas institucionales de salud que movilicen enormes cantidades de recursos, personas, conocimiento, tecnología e innovación. Se trata también de que la perspectiva basada en la terapia individual ha de combinarse con perspectivas más generales, poblacionales y colectivas que tengan en cuenta las causas sociales, económicas y ecológicas de la salud y la enfermedad». Vid. LEMA AÑÓN, Carlos, «Introducción», en LEMA AÑÓN, Carlos (ed.), *Los determinantes sociales de la salud: más allá del derecho a la salud*, Ed. Dykinson, Madrid, 2021, pp. 15-23, p. 17.

⁵ La organización de derechos humanos, Human Rights Watch, advirtió en un informe publicado este año de 2023 sobre el impacto en la salud de las personas con discapacidad a causa de las olas de calor en Andalucía, España. Al respecto, *vid.* <https://www.hrw.org/news/2023/06/26/spain-inadequate-response-heatwaves#:~:text=People%20with%20psychosocial%20disabilities%20are,their%20access%20to%20support%20networks>

Entre los factores estructurales que inciden en la salud tanto física como mental de las personas con discapacidad se hallan la estigmatización, la discriminación en sus distintas manifestaciones y el capacitismo⁶. Mientras que entre los factores sociales que guardan una relación directa con la salud de las personas con discapacidad podemos mencionar la pobreza, la falta de educación inclusiva, las bajas tasas de empleo y en general las malas condiciones de vida que hace que aumente el riesgo para las personas con discapacidad. A este panorama ya de por sí desfavorable, hay que agregar los déficits en cuanto a los mecanismos públicos de protección social que repercuten menoscabando las rentas de las familias que tienen algún miembro con discapacidad y que, en muchos casos, son las que tienen que asumir la tarea de brindar los apoyos para que las personas con discapacidad puedan participar en actividades saludables y en entornos comunitarios.

No puede quedar fuera del análisis el hecho de la mayor relación -en términos de uso y consumo- de las personas con discapacidad con los servicios de salud y de provisión de asistencia sanitaria. Esta cuestión tiene una doble dimensión. De una parte, diríamos subjetiva, en el de la autopercepción, cómo se ven a sí mismas en cuanto a su condición de salud, positiva o negativa. De otra, cuál es su grado de utilización de los servicios de salud -más o menos intensamente que el resto de universo de usuarios- y que juicio emiten sobre los que reciben, tanto en cantidad o en calidad, respecto de sus necesidades para mantener o mejorar su bienestar personal.

A su vez, las personas con discapacidad se enfrentan a barreras de distinto tipo en los sistemas de salud. Entre ellas, la falta de conocimientos específicos por parte del personal médico sanitario, actitudes negativas y prácticas discriminatorias por parte del personal de atención de salud; instalaciones e información inaccesibles; falta de accesibilidad en todas las comunicaciones entre profesionales y usuarios.

2.1. Vulneraciones en el acceso a la salud para las personas con discapacidad psicosocial en España

El Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, en la última revisión periódica a la que se sometió España, ha realizado una serie de observaciones y

⁶ Sobre esta cuestión, resulta muy sugerente la lectura de ÁLVAREZ RAMÍREZ, Gloria, *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*, Cinca-CERMI, Madrid, 2023, p. 148.

recomendaciones que deben ser aplicadas para un correcto cumplimiento de la CDPD. Entre ellas, garantizar la accesibilidad en todos los servicios de atención a la salud de personas con discapacidad, incluyendo a aquellas que viven en zonas rurales, la puesta en marcha de campañas de sensibilización, en colaboración con las organizaciones de personas con discapacidad y campañas de educación pública, así como programas permanentes de capacitación, para combatir estigmatización y discriminación en la salud y específicamente en la salud mental.

Referida al estado de la cuestión en el que se encuentra nuestro país en materia de salud mental y de la cantidad significativa de denuncias sobre la falta de una atención adecuada, centrada en la persona y con respeto pleno por sus derechos humanos, hay que subrayar la presencia de obstáculos persistentes a lo que se enfrentan las personas con discapacidad psicosocial y las personas con problemas de salud mental para acceder a servicios de apoyo idóneos y a modos de vida independiente⁷.

En efecto, falta mucho aún por alcanzar en el amplio espectro de las mejoras en la atención a los problemas de salud mental y el necesario impulso de los modelos de desinstitucionalización⁸.

De hecho, uno de los efectos más perniciosos de la institucionalización corresponde, por un lado, al uso de medidas de contención, mecánica y/o química, y, por

⁷ La situación de la salud mental y el bienestar de la ciudadanía española es de malestar psíquico. El desgaste de la salud mental, los devastadores efectos del aislamiento social, el estrés por la situación económica, la soledad no deseada y el duelo ocasionados por la pandemia de la Covid-19 han dejado huella en todos nosotros. El Observatorio Estatal de la Soledad No Deseada, en un informe de abril de 2023 señalaba que la salud mental se ve seriamente afectada por ella. Tomando datos de 2022, SME y la Fundación Mutua Madrileña ofrecen los siguientes datos: el 22,8 % de la población española tiene experiencia propia en salud mental; el 18,9 % consume psicofármacos; el 26,2 % acude actualmente a un especialista en salud mental y el 44,9 % de la población afronta la situación actual con preocupación. Vid. https://www.fundacionmutua.es/actualidad/noticias/macroestudio_salud_mental/

⁸ El Gobierno de España, en los últimos años, ha buscado dar un impulso importante en el desarrollo de los servicios comunitarios y la transformación del modelo de apoyos y cuidados, poniendo en el centro los derechos y el proyecto de vida de cada persona. Entre los destinatarios principales de la Estrategia de Desinstitucionalización, se encuentran: las personas mayores, personas con discapacidad, personas en situación de sinhogarismo y otros colectivos institucionalizados. El proceso está dividido en tres fases, que se extienden entre noviembre de 2022 y enero de 2024: análisis y diagnóstico, estrategia y plan operativo. Al respecto, vid. <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/>

otro lado, a los internamientos no voluntarios. Ambas cuestiones están relacionadas con la discapacidad psicosocial⁹, la discapacidad intelectual y las situaciones en las que se produce lo que la actual legislación nacional denomina «trastorno psíquico»¹⁰.

Así es como el artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil permite el internamiento no voluntario, es decir, sin contar con el consentimiento ni la voluntad de la persona afectada por razón de trastorno psíquico. La ley entiende que se trata de una persona que no está en condiciones de decidir su internamiento por sí misma y por ello justifica su sustitución por un tercero, en este caso por un juez. Éste basa, a su vez, el criterio que adopta en un dictamen médico.

Este internamiento involuntario tiene dos modalidades el internamiento ordinario, que requiere autorización judicial previa, y el internamiento urgente, en cuyo caso se adopta la medida de forma inmediata, y el responsable del centro en el que se hubiere producido debe comunicarlo a la autoridad judicial en el plazo de veinticuatro horas, y ésta debe ratificar el internamiento en el plazo de setenta y dos horas desde que tuvo conocimiento de él mismo¹¹.

Tanto el CERMI, como la Confederación Salud Mental España, y otras entidades de protección y promoción de los derechos humanos, han alertado las vulneraciones a los derechos humanos que se producen bajo el amparo de figuras legales que permiten medidas de privación de libertad basadas en la discapacidad.

Lo regulado en el artículo 763 de la LECi entra en colisión directa con los mandatos y principios de la CDPD. Sin ánimos de exhaustividad, se puede mencionar que el

⁹ Es el término mayormente utilizado por organizaciones representativas de personas con discapacidad. Abarca a todas aquellas personas que, por su autopercepción o diagnóstico de una condición de salud mental, se enfrentan a restricciones en el ejercicio de sus derechos y a barreras en la participación sobre la base de una discapacidad real o percibida. El estigma, el miedo y la ignorancia, limitan la participación social de dicha persona en plena e igualdad de condiciones e impiden la concreción plena de sus derechos humanos.

¹⁰ El internamiento involuntario es una medida que suele justificarse en la necesidad de proteger la vida o salud de la persona, la seguridad pública y los derechos de terceros. En el sistema jurídico español el internamiento no voluntario está recogido en el artículo 763 de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil.

¹¹ Al respecto, vid. CUENCA, Patricia, «Discapacidad y privación de la libertad», *Derechos y Libertades*, n.º 32, enero de 2015, pp. 163-203.

mencionado artículo supone una discriminación por motivos de discapacidad —y por tanto una vulneración del artículo 5 CDPD—, al establecer un supuesto específico de privación de la libertad aplicable exclusivamente a las personas con cierto tipo de discapacidades, afecta al derecho a la libertad de las personas con discapacidad (art. 14); la prohibición de tratos inhumanos y degradantes (art. 15); d) la prohibición de prácticas abusivas (art. 16); e) el respeto por la integridad personal (art. 17); la necesidad de que haya f) consentimiento libre e informado (art. 25).

Ante esta situación, el CERMI considera que no hay justificación para perpetuar el ingreso involuntario en España y que no se puede usar la falta de apoyos y servicios en la comunidad, la pobreza o el estigma para justificar el mantenimiento continuo de esta práctica. Las personas con discapacidad que experimentan una crisis individual nunca deben ser sometidas a la institucionalización. La crisis nunca debe justificar la medicalización forzada, el tratamiento forzoso o la judicialización de las personas con discapacidad¹².

La necesidad de derogar o modificar la ley, no debe usarse para retrasar la reforma o limitar las acciones inmediatas que se puedan tomar para apoyar la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad psicosocial o con problemas de salud mental.

En España, respecto al ámbito de salud mental, el abordaje respetuoso con los derechos humanos y el respeto a la CDPD, debemos apuntar a poner fin a todas las formas de institucionalización, aislamiento y segregación de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito privado como público. Para ello, resulta indispensable:

- Priorizar el desarrollo de una variedad de apoyos individualizados y servicios generales de inclusión en la comunidad.

¹² Resulta esclarecedor y muy útil el trabajo realizado recientemente en España por la Confederación Salud Mental. Al respecto, vid. *Informe sobre Tratamientos e Ingresos Involuntarios en Salud Mental*, realizado en el marco del proyecto, «Los internamientos involuntarios a la luz de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: implicaciones para el ordenamiento jurídico español», realizado por un equipo del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid, compuesto por Rafael de Asís (IP), María del Carmen Barranco, Patricia Cuenca, Cristina Guilarte y Agustina Palacios, y promovido por la Confederación Salud Mental España.

<https://consaludmental.org/centro-de-documentacion/>

- Se debe involucrar estrechamente a las personas con discapacidad a través de sus organizaciones representativas, y especialmente a las personas que abandonan las instituciones y a los sobrevivientes de la institucionalización, y a sus organizaciones representativas, en todas las etapas de los procesos que conduzcan al fin de los internamientos no voluntarios.
- El apoyo estatal a las familias solo debe brindarse con pleno respeto por el derecho de la persona con discapacidad a elegir y controlar el tipo de apoyo recibido y cómo se utiliza.
- El apoyo a las familias nunca debe incluir ninguna forma de colocación a corto o largo plazo de personas con discapacidad en una institución, y debe permitir que las personas con discapacidad psicosocial ejerzan su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.
- Los niños internados en instituciones debido a su discapacidad, pobreza, etnia u otra afiliación social, real o percibida, tienen probabilidades de desarrollar deficiencias debido a la internación institucional. El apoyo entre pares de niños, niñas y adolescentes es fundamental para su plena inclusión comunitaria.
- Las personas de apoyo, los círculos de apoyo y las redes de apoyo solo pueden ser elegidos por personas con discapacidad y no por terceros, como autoridades judiciales o médicas, familiares, proveedores de servicios u otros. Los colaboradores deben respetar la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad. Ninguna persona de apoyo debe ser designada en contra de la voluntad de las personas con discapacidad.
- Hay que garantizar que se respeten plenamente el autoconocimiento, la voluntad y las preferencias de la persona.
- Que los apoyos estén disponibles en la propia comunidad para satisfacer las necesidades relacionadas con la angustia o las percepciones inusuales, incluido el apoyo en situaciones de crisis, apoyo para la toma de decisiones a largo plazo, intermitente o emergente, apoyo para sanar de un trauma y otros apoyos necesarios para vivir en la comunidad.
- Se debe garantizar el acceso a los datos recopilados sobre internamientos forzados por parte de la sociedad civil, los investigadores y los encargados de formular políticas.

Partiendo de la base de que el internamiento forzoso en instituciones médicas y los tratamientos coercitivos en las instituciones provocan efectos nocivos tales como dolor, trauma, humillación, vergüenza, estigmatización y miedo a las personas con discapacidad psicosocial, debemos lograr que se deroguen todas las disposiciones legis-

lativas que autoricen la privación de libertad u otras restricciones a la libertad y la seguridad de las personas sobre la base de una deficiencia, incluida la internación no voluntaria o el tratamiento basado en una «enfermedad o trastorno mental».

El uso de la fuerza en la salud mental es contrario a la teoría y praxis de los derechos humanos y está perjudicando a las personas con discapacidad. Por lo tanto, no se debe retroceder ante este enfoque coercitivo y obsoleto.

Por parte de los poderes públicos, resulta exigible que en todo lo atinente a la salud el consentimiento libre e informado en todos los procedimientos relacionados con la misma y en particular respecto de los sistemas de salud mental.

Se necesita también la creación de un mecanismo independiente que supervise los centros y servicios de salud mental que funcionan en todas las Comunidades Autónomas, la garantía del respeto por la privacidad de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial, y en especial la confidencialidad de la información y de su historial médico, en las instituciones y en los centros y servicios de atención de la salud mental.

Por último, mientras no se produzca la derogación del mencionado artículo 763 de la LECi, se deben documentar los casos de tratamiento forzado, internamiento no voluntario, uso de medios de contención mecánica, medicación forzada y aplicación de terapia electroconvulsiva en todas las instalaciones de salud mental.

2.2. Disparidades en el acceso a la salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha desempeñado y desempeña un rol trascendental en la promoción y protección del derecho a la salud a nivel internacional. Los Estados tienen la responsabilidad de cumplir con este derecho y deben dar impulso a la mejora de las condiciones de salud de la ciudadanía, incluidas las personas con discapacidad.

Como todos los derechos humanos, el derecho a la salud no es un derecho absoluto y está sujeto a las limitaciones razonables que afectan al conjunto de derechos. No obstante, las restricciones que se impongan a este derecho deben siempre cumplir con los principios de legalidad, necesidad, proporcionalidad y no discriminación.

En este sentido, el derecho a la salud no sólo supone la protección y promoción del bienestar bio-físico y mental de todas las personas, sino que también es un presupuesto básico para intentar asegurar la vida digna en términos individuales y la transformación de una sociedad más justa y equitativa¹³.

Por ello, resulta esencial continuar trabajando desde la comunidad internacional en la eliminación de las barreras que enfrentan las personas con discapacidad y la promoción de una atención médica que sea inclusiva y equitativa para todas las personas.

De acuerdo con el informe *Global report on health equity for persons with disabilities*, la OMS ha señalado que las personas con discapacidad tienen dos veces más riesgo de desarrollar afecciones como la depresión, el asma, la diabetes, el ictus, la obesidad o problemas de salud bucodental¹⁴.

A esta situación desfavorable, se suma el hecho de que los entornos, las infraestructuras y los servicios que se brindan desde los sistemas nacionales de salud resultan en todo o en parte inaccesibles para las personas con discapacidad.

Es como si las discriminaciones y exclusiones del día a día que deben sufrir las personas con discapacidad en la calle, en el ámbito laboral o en ámbitos privados también se trasladaran al interior de los sistemas de atención sanitaria con la consecuente dosis de sufrimiento y estigmatización que conlleva.

Resulta, por tanto, muy oportuno el informe de la OMS para poner de manifiesto algo tan grave como que el riesgo de muerte prematura y de sufrir enfermedades sea mayor entre las personas con discapacidad respecto a otros sectores poblacionales y

¹³ Un nuevo informe publicado el 15 de septiembre de 2023 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y UNICEF destaca la prevalencia global de discapacidades del desarrollo entre niños y jóvenes, arrojando luz sobre la acción urgente y necesaria de abordar las disparidades en su acceso a la atención médica, los resultados de salud y la exposición a determinantes sociales como la pobreza. Vid. https://www.europapress.es/epsocial/derechos-humanos/noticia-informe-oms-unicef-destaca-prevalencia-global-discapacidades-desarrollo-ninos-jovenes-20230915180803.html?utm_campaign=smartclip_social&utm_medium=Social&utm_source=LinkedIn

¹⁴ OMS, *Global report on health equity for persons with disabilities*, Ginebra, 2022, disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600>

que muchas de las diferencias en cuanto a los efectos en la salud no son atribuibles al estado de salud subyacente o la discapacidad, sino a factores evitables e injustos.

Ante la comprobación de que la cifra a escala mundial de personas con discapacidad ha ascendido hasta los 1300 millones, o lo que equivale a una proporción de una persona con discapacidad cada seis, la OMS ha entendido que era menester alcanzar mayores cotas de participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la sociedad y sobre todo subrayar la relevancia que tiene la incorporación al ámbito de la salud los principios de inclusión, accesibilidad y no discriminación. Tres pilares que constituyen la columna vertebral de la CDPD.

En el mencionado informe, la OMS señala que las principales maneras en que se producen las desigualdades en materia de salud para las personas con discapacidad consisten en actitudes negativas de los profesionales de la salud, información en formatos que no son accesibles ni comprensibles, y barreras para acceder a los servicios de salud debido al entorno físico, la falta de transporte adecuado o la situación socioeconómica de los usuarios¹⁵.

Entre las medidas más eficaces para poder hacer frente a estos déficits, siempre dependiendo del nivel de recursos con el que se cuente, resultan indispensables las siguientes:

- Garantizar la igualdad en la salud a través de la cobertura universal.
- Proporcionar a las personas con discapacidad una atención de la salud con la misma calidad que a las demás personas, en igualdad de condiciones con estas.

¹⁵ Si tenemos en cuenta que el 80 % de las personas con discapacidad viven en países de ingresos bajos y medianos con unos servicios de salud limitados, luchar contra las desigualdades en materia de salud constituye un reto mayúsculo. Por otro lado, la pandemia de la COVID-19 desnudó la debilidad de los sistemas nacionales de salud de todo el mundo y afectó muy negativamente a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Desde el Banco Mundial, se lanzó un informe que habla de la necesidad imperiosa de reformular los sistemas de salud para que éstos sean más resilientes en el sentido de que estén mejor preparados para responder a futuras emergencias y sin que ello suponga una merma en la calidad de los servicios de salud esenciales. Vid. «World Bank. 2022. Change Cannot Wait: Building Resilient Health Systems in the Shadow of COVID-19», disponible en: <https://openknowledge.worldbank.org/entities/publication/ba3e856d-245f-55bf-a6fa-6361cb580c76>

- Asegurar que las intervenciones que se practican sean realmente inclusivas y respetuosas con la dignidad inherente de las personas con discapacidad.
- Proteger al conjunto de la ciudadanía en situaciones de emergencia, también pasa por tener en cuenta a las personas con discapacidad.
- Mejorar la infraestructura física y virtual de los entornos en los que se brindan servicios de salud.
- Consultar a la sociedad civil y en particular a las organizaciones que representan a las personas con discapacidad para conocer de primera mano cuáles son sus necesidades y con qué tipo de barreras u obstáculos se encuentran.
- Capacitar al personal profesional en materia de discapacidad: médicos, auxiliares, especialistas, asistentes, administrativos.

Desde los marcos que provee el derecho internacional de los derechos humanos y los sistemas de promoción y protección de estos, se ha ido reforzando el principio que impone a los Estados enfrentar las disparidades y desigualdades a las que tienen que hacer frente las personas con discapacidad en el ámbito de la salud.

En este sentido, la CDPD se refiere a la equidad en la salud para las personas con discapacidad y a la exigencia para que los Estados tengan acceso a la misma atención de salud gratuita o a precios asequibles y de la misma variedad y calidad que las demás personas¹⁶.

Poner coto a las disparidades en el acceso a la salud, supone que todas las personas con discapacidad estén en condiciones de recibir servicios de salud de calidad en condiciones de igualdad con las demás personas y que se cuente con la participación de aquellas en todo lo relativo a medidas de prevención y de respuesta frente a situaciones de emergencia. A su vez, resulta indispensable que se articulen las medidas necesarias para asegurar que presten el consentimiento informado sobre cualquier procedimiento, estudio o intervención que se lleve a cabo en sus personas y que toda la información que se les brinde responda a las condiciones de accesibilidad universal, incluyendo también las medidas de accesibilidad cognitiva.

¹⁶ La Resolución WHA74.8 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre el más alto nivel posible de salud para las personas con discapacidad insta a los Estados Miembros a que garanticen que las personas con discapacidad reciban servicios de salud eficaces como parte de la cobertura sanitaria universal; igual protección ante las emergencias; y acceso igualitario a las intervenciones de salud pública intersectoriales. Se puede consultar en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74_R8-sp.pdf

Para el reforzamiento de los sistemas de salud nacionales y que éstos sean inclusivos para las personas con discapacidad hay tres aspectos indispensables a tener en cuenta: a) la equidad sanitaria para las personas con discapacidad; b) la inclusión de las personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones y c) que existan mecanismos de seguimiento de las medidas adoptadas en el ámbito de la salud en lo que participen las personas con discapacidad.

Por último, y no por ello menos importante, la promoción del derecho a la salud pasa también por el cuidado del medioambiente, por el acceso a agua potable, por la posibilidad de respirar aire que no esté contaminado, por la seguridad vial, por todo lo relativo al sistema de evacuación y tratamiento de los residuos urbanos e industriales, por la calidad de la alimentación o por las condiciones climatológicas.

3. EL DERECHO A LA SALUD DESDE EL MODELO MÉDICO DE LA DISCAPACIDAD Y DESDE EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD CON ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

Durante buena parte de la segunda mitad del siglo XX, ha prevalecido lo que se conoce como el modelo médico rehabilitador de la discapacidad cuya esencia residía en proporcionar atención médica y rehabilitación a las personas con discapacidad, sin elementos inclusivos y sin colocar a la persona, y a la titularidad de sus derechos humanos, en el centro de la escena. Desde esta visión, se consideraba a la discapacidad como una mera condición médica o de salud ante la cual se ponían en marcha tratamientos y métodos de rehabilitación con el objeto de mejorar la funciones físicas o psíquicas de las personas.

La experta Agustina Palacios, en su obra *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, sostiene que en el modelo médico «el énfasis se sitúa en la persona y su deficiencia, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran *normales*, es decir, las que pueden realizar la mayoría de las personas que no padecen dichas diversidades funcionales»¹⁷.

¹⁷ PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI-CINCA, Madrid, 2008, p. 81.

Centrado en la enfermedad o en la lesión como causa fundamental de la discapacidad, desde el modelo médico, la atención que reciben las personas con discapacidad está abocada a corregir o disminuir las limitaciones físicas o psíquicas de la persona mediante tratamientos, terapias y dispositivos médicos.

De acuerdo con los lineamientos generales de este modelo, la persona con discapacidad es concebida prácticamente como un agente pasivo que necesita ser tratado y rehabilitado por profesionales de la salud.

No es de extrañar, por tanto, que entre las respuestas sociales ante la discapacidad terminen por prevalecer los tratamientos basados en una actitud paternalista y que son el resultado de una mirada centrada en la deficiencia, lo que produce subestimación y discriminación hacia las personas con discapacidad.

En la medida en que se coloca en el centro a la deficiencia de la persona, se deriva una suerte de menosprecio con relación a las aptitudes y capacidades de las personas con discapacidad. Las personas son tenidas como normales o anormales, según sean consideradas sanas o enfermas.

La figura preponderante es la del médico, mientras que las personas con discapacidad quedan reducidas socialmente, son alineadas y reciben un trato homogeneizador. Sus rasgos diferenciales deben desaparecer o al menos ser disimulados o tapados. De esta manera, el modelo médico busca ocultar la deficiencia y poner en marcha los mecanismos y prácticas propias de la institucionalización¹⁸.

Desde el modelo médico se considera la discapacidad exclusivamente como un problema personal, directamente generado por una enfermedad, trauma o condición de la salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en forma de tratamiento. De ahí que el tratamiento de la discapacidad se dirige a encontrar la

¹⁸ Tal como ha sostenido Palacios, «durante la primera mitad del Siglo XX las personas con discapacidad intelectuales, con enfermedades mentales, parálisis cerebral y, al menos hasta la década de los años cuarenta las personas con epilepsia eran vistas como una amenaza para la salud e inteligencia de las futuras generaciones. Como consecuencia de dicha creencia, una gran cantidad de personas con discapacidad fueron encerradas en instituciones, alegándose que era una medida idónea a los efectos de la asistencia y la rehabilitación, que debía ser adoptada por su propio bien, y con el fin de que no continuaran siendo una carga para la sociedad». Vid. PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad...*, cit, p. 92.

cura, una mejor adaptación de la persona, o un cambio en su conducta. La atención sanitaria se considera la materia fundamental, y en el ámbito político, la respuesta principal se brinda mediante políticas de atención a la salud.

Antes de caracterizar el modelo social de la discapacidad con enfoque de derechos humanos, resulta oportuno reforzar la idea de que la discapacidad no es una condición que pueda ser eliminada de una persona, ya que está relacionada con diversas condiciones médicas, congénitas o adquiridas, que afectan permanentemente ciertas funciones físicas, mentales o sensoriales y que en su interacción con los entornos dan por resultado la discapacidad.

En este sentido, no está de más recordar que el *enfoque correcto*¹⁹, incluso desde un punto de vista ético, hacia las personas con discapacidad debe ser el del respeto a su dignidad intrínseca, el de la inclusión, el de los derechos y el de la promoción de la igualdad de oportunidades. La discapacidad no define el valor de las personas ni sus capacidades para contribuir a las sociedades. Por el contrario, será más decente y justa aquella sociedad en la que se haga por crear entornos más inclusivos y accesibles para todas las personas, independientemente de sus habilidades, y promover la conciencia y la comprensión sobre la diversidad y la discapacidad.

Este enfoque correcto no se puede explicar sin mencionar al modelo social de la discapacidad y los efectos que éste ha tenido en el mundo jurídico. Si durante buena parte del siglo XX, la cuestión de la discapacidad venía siendo recogida casi exclusivamente por la legislación en materia de seguridad social o servicios asistenciales, en el siglo XXI se va consolidando como una materia propia de los derechos humanos²⁰.

¹⁹ Con enfoque correcto nos referimos a uno que toma a los derechos humanos como referencia, bajo el entendimiento de que éstos constituyen una serie de instrumentos que traen implícita una determinada concepción de la moralidad y constituyen un criterio de legitimación y de justificación en los Estados de Derecho democráticos.

²⁰ Tal como ha señalado Agustina Palacios, «de manera coherente con la perspectiva asumida por el modelo rehabilitador, el Derecho consideraba a las personas con discapacidad solamente desde el área de la beneficencia, la sanidad, o de cuestiones muy concretas derivadas del derecho civil. Sin embargo, esta visión ha ido –y sigue– evolucionando en los últimos tiempos hacia una muy diferente, que involucra el cambio desde dichas leyes de servicios sociales, hacia leyes de derechos humanos. Es decir, que las principales consecuencias jurídicas de este cambio de paradigma hacia el modelo social pueden ser relacionadas con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos». Vid. PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad...*, cit., p. 155.

La principal consecuencia que se desprende de ello es que las personas con discapacidad dejarán de verse como problemas que atender para pasar a verse como auténticos titulares de derechos humanos²¹.

Desde el modelo social, la mirada se dirige a la manera en que los múltiples procesos económicos, sociales y culturales tienen presente o no a la discapacidad. En este sentido, cabe referenciar que el modelo social presenta varias similitudes con los principios fundantes que dan estructura a los derechos humanos y que no son otros que la dignidad, la libertad, la igualdad, la satisfacción de las necesidades básicas y la autonomía²².

Otro aspecto muy importante del modelo social es que subraya que la discapacidad no hace referencia exclusivamente a una cuestión médica, sino una construcción social que resulta de la interacción entre las limitaciones individuales (o deficiencias, como dice la CDPD) y las barreras del entorno.

Teniendo en cuenta esto, no es casual que se hayan producido -bajo las características del modelo médico- ciertas tensiones entre las formas de concebir la prevención de la discapacidad, las funciones del ámbito médico sanitario y el derecho a la salud que tienen las personas con discapacidad.

Producto de dicha tensión, se han producido confusiones entre el concepto de discapacidad y el de enfermedad. Por ello, resulta indispensable entender que, siguiendo a la OMS, una enfermedad es toda aquella alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible; mientras que la salud no es meramente la ausencia de enfermedad, sino un *estado de completo bienestar físico, mental y social*²³.

²¹ Sobre esta cuestión, resultan pertinentes las reflexiones de Luis Cayo Pérez Bueno. Vid. PÉREZ BUENO, Luis Cayo, *Iniciación a los Derechos y a la Defensa Legal de las Personas con Discapacidad*. Curso Básico, CERMI-CINCA, 2022.

²² Tal como lo ha sostenido Rafael de Asís, «los derechos humanos deben ser la referencia desde la cual abordar el tema de la discapacidad». Vid. DE ASÍS ROIG, Rafael, «La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder», en *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, CAMPOY CERVERA, Ignacio (coord.). Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas», n.º 2, Dykinson, Madrid, 2004, p. 47.

²³ Como bien ha señalado la Fundación Once, «todas las enfermedades implican un debilitamiento del sistema natural de defensa del organismo o de aquellos que regulan el medio interno. Incluso

Por su parte, la discapacidad viene determinada en sus causas por las barreras sociales, culturales, económicas y ambientales que excluyen o dificultan la participación plena de las personas con discapacidad en la sociedad.

De lo que se trata, por tanto, en el modelo social de la discapacidad es de eliminar barreras, promover la inclusión y la accesibilidad en todos los aspectos y ámbitos de la vida.

Desde el modelo social de la discapacidad, la persona será considerada como titular de derechos que deben ser respetados por todos y garantizados con el fin de alcanzar el mayor grado de inclusión posible y la participación de las personas con discapacidad en las comunidades de las que son parte.

Rescapitulando, las personas con discapacidad no son necesaria ni principalmente personas enfermas ya que la discapacidad es algo distinto de la enfermedad. No obstante, existen vasos comunicantes entre ambas situaciones. La condición de salud repercute, sin lugar a duda, en el funcionamiento de la persona y resulta un factor concurrente en la existencia de una discapacidad. El modelo social se ha distanciado de la enfermedad, como una manera de hacer hincapié en lo que le separa del modelo médico y que ha sido tan poco favorecedor de un trato digno y respetuoso hacia las personas con discapacidad²⁴.

cuando no conocemos la causa exacta, casi siempre se pueden explicar las enfermedades en términos de los procesos fisiológicos o mentales que se alteran. Este concepto puede verse desde dos perspectivas: una subjetiva y otra objetiva. La primera, la perspectiva subjetiva, implica el malestar, esa sensación de sentirse mal con diferentes grados de intensidad. Por otro lado, la perspectiva objetiva se relaciona con cómo la enfermedad impacta nuestra capacidad para funcionar. En resumen, limita nuestro funcionamiento corporal en diversos grados». Vid: <https://www.discapnet.es/salud/enfermedades>

²⁴ Tal como ha señalado recientemente Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del CERMI, «esta lejanía, búsqueda de propósito, que obedece en parte a un ejercicio de afirmación comprensible del nuevo modelo social frente anteriores (médico) que se juzgaban hartos limitados y sobre todo yuguladores, no puede empero escamotear la consideración de la salud –forzosamente con una nueva visión– como elemento notable en la conformación o condicionamiento de la discapacidad». Vid. <https://diario.cermi.es/opinion/la-participacion-de-las-personas-con-discapacidad-en-la-gobernanza-del-sistema-nacional-de-salud>

4. INTERSECCIONALIDAD Y DERECHOS HUMANOS: EL DERECHO A LA SALUD DE LAS MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

Las personas con discapacidad se caracterizan, como cualquier otro grupo humano que comparte algún rasgo o condición, por su diversidad, por la variedad de sus experiencias de vida y por lo distintas que pueden llegar a ser sus necesidades.

En materia de salud y del ejercicio del derecho a la salud, existen una serie de factores que los afectan y que tienen que ver con rasgos de la persona como son el género, la edad, la identidad, la orientación sexual, la religión, la raza, la etnia, la nacionalidad y la situación socioeconómica.

La ONU definió, a mediados de la década de 1990, la violencia contra la mujer como todo acto violento basado en el género que pueda tener como resultado un daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico para la mujer, así como las amenazas de tales actos, la coacción o privación arbitraria de la libertad, tanto en la vida pública como en la privada. Hoy en día, se ha ampliado la visión hasta entender que es violencia cualquier acto de discriminación, subordinación y/o sometimiento de las mujeres en diferentes ámbitos de sus vidas, incluyendo todos los ataques materiales y simbólicos que menoscaban su libertad, dignidad, seguridad e integridad física y/o moral. Desde este punto de vista, las mujeres se ven envueltas en dinámicas violentas por la mera pertenencia al género femenino, en un sistema que en los hechos resulta desigualitario y que las coloca en una situación de subordinación y más expuestas a la vulnerabilidad²⁵.

Si las personas con discapacidad sufren múltiples discriminaciones, exclusiones y trato desigual, son las mujeres y niñas con discapacidad las que se llevan la peor parte.

²⁵ De acuerdo con Naciones Unidas, «la violencia contra las mujeres y las niñas es una de las violaciones más generalizadas de los derechos humanos en el mundo. Se producen muchos casos cada día en todos los rincones del planeta. Este tipo de violencia tiene graves consecuencias físicas, económicas y psicológicas sobre las mujeres y las niñas, tanto a corto como a largo plazo, al impedirles participar plenamente y en pie de igualdad en la sociedad. La magnitud de este impacto, tanto en la vida de las personas y familias como de la sociedad en su conjunto, es inmensa. Las condiciones que ha creado la pandemia –confinamientos, restricciones a la movilidad, mayor aislamiento, estrés e incertidumbre económica– han provocado un incremento alarmante de la violencia contra mujeres y niñas en el ámbito privado y han expuesto todavía más a las mujeres y las niñas a otras formas de violencia, desde el matrimonio infantil hasta el acoso sexual en línea. Vid: <https://unric.org/es/la-violencia-de-genero-segun-la-onu/>

Y si a esa condición le sumamos otras que tienen que ver con el origen, la nacionalidad, la edad, la situación socioeconómica, las creencias religiosas o el color de la piel, nos encontraremos con una situación de discriminación agravada y con efectos más intensamente nocivos.

En el análisis de la denominada interseccionalidad, se dirige la mirada a la interacción entre dos o más factores sociales que definen a una persona. Cuando se combinan un determinado género, etnia, raza, origen geográfico o incluso la edad se terminan generando desigualdades o ventajas de distinto tipo. Por ejemplo: un hombre adulto, sin discapacidad, europeo, blanco y con una buena posición económica tendrá muchas más ventajas y posibilidades de ejercer más plenamente sus derechos que una niña, con discapacidad, latinoamericana, indígena y pobre.

Cuando hablamos de la violencia que se ejerce contra las mujeres y niñas con discapacidad, tenemos que pensar en tres tipos básicos de violencia que son la psicológica, la física y la sexual. El caldo de cultivo para la aparición y mantenimiento de estas violencias está relacionado con un origen muy variado de perpetradores que van desde los familiares o parejas hasta profesionales del ámbito de la salud, para el caso de la violencia obstétrica o incluso la esterilización forzada²⁶.

Centrando la cuestión en el caso de España, hay que recordar que, según la Macroencuesta de Violencia contra la mujer de 2019, el 20,7 % de las mujeres con discapacidad manifestaron haber sufrido violencia física o sexual por alguna pareja, frente al 13,8 % de las mujeres sin discapacidad. Además, un 17,5 % de las mujeres con discapacidad que habían sufrido algún tipo de violencia informaron que era consecuencia de su condición de discapacidad²⁷.

²⁶ La ONU ha reconocido que la esterilización forzada de personas con discapacidad es una modalidad de tortura; sin embargo, en muchos países los sistemas judiciales permiten que jueces, profesionales sanitarios, familiares y tutores otorguen su consentimiento a procedimientos de esterilización en nombre de personas con discapacidad, por redundar «en su interés superior». En el caso de España, la esterilización forzada tuvo su punto final con la *Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente*.

²⁷ Aunque se recoge información sobre discapacidad desde el año 2008, no se dispone de datos fiables hasta 2012. En el año 2021, del total de víctimas mortales 6 tenían reconocido algún tipo de discapacidad. En el periodo 2012-2021, eran 53 las mujeres con discapacidad de un total de 527 víctimas mortales. En 2021, el 12,2 % de las víctimas eran mujeres con discapacidad, frente

Gracias a los trabajos de investigación, y de explotación de los datos de la Macroencuesta de 2019, de la Fundación CERMI Mujeres (FCM, en adelante) se ha revelado que la violencia a la que están expuestas las mujeres con discapacidad en España no es una violencia episódica, sino estructural, ya que se da a lo largo del ciclo vital y en diferentes contextos, bien en el hogar o fuera de él, dentro de la pareja o fuera de ella, o con familiares. Esta violencia también puede presentarse de forma más sutil, como el rechazo, o visible, como el maltrato físico. Los trabajos de la FCM ponen de manifiesto que las mujeres con discapacidad constituyen un grupo de población que se enfrenta continuamente a diversas formas de discriminación derivadas principalmente de su condición de mujer y del hecho de tener una discapacidad²⁸.

Por otro lado, también se deben considerar otras formas de discriminación y violencia que operan sobre las mujeres con discapacidad, como son la institucionalización, la falta de acceso a los derechos en el entorno rural, el tipo de discapacidad y la falta de apoyos como los que provee un asistente personal.

Las mujeres con discapacidad que viven en España se enfrentan a numerosos y constantes retos, que seguirán estando a la orden del día en la medida en que la sociedad les siga imponiendo estereotipos negativos que generan discriminación, considerándolas una carga o limitando su acceso a la educación y al empleo, tratándolas como niñas o personas incapaces. Esta situación acarrea mayores desventajas económicas y profesionales que las alejan de una posible salida de la violencia.

De hecho, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la última revisión periódica a la que se sometió España, en 2019, ha realizado una serie

a un 87,8 % que no tenían discapacidad reconocida. En el periodo 2012-2021 las víctimas con discapacidad representaban el 10,1 %. Fuente: Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género. Ministerio de Igualdad. *Vid.* https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/observatorio/informesAnuales/informes/XV_Informe_2021.htm

²⁸ Tal como señala la Fundación CERMI Mujeres en su último informe de discapacidad y derechos humanos 2022, una de las cuestiones que han permanecido postergadas en las políticas contra la violencia machista ha sido la toma en consideración de los diferentes ejes de discriminación que pueden confluir en un sujeto dando lugar a situaciones de opresión cualitativamente diferentes a la mera sumatoria de discriminaciones. Este enfoque interseccional ha dificultado el correcto abordaje de las situaciones de violencia machista que sufren las mujeres con discapacidad y, más aún, las mujeres con discapacidad de edad avanzada. Al respecto, *vid.* Nº19.- *Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe España 2022* (fundacioncermimujeres.es)

de observaciones y recomendaciones que deben ser aplicadas para un correcto cumplimiento de la CDPD. Entre ellas, nos interesa resaltar en este trabajo la promoción de estrategias de desinstitucionalización para niñas y niños con discapacidad, la eliminación del sistema de copago para todos los servicios necesarios para vivir de forma independiente en la comunidad, el combate contra la violencia de género y los abusos de mujeres con discapacidad en general y específicamente aquellas con discapacidad psicosocial²⁹.

Para que las mujeres y niñas con discapacidad puedan ejercer su derecho a la salud en plena igualdad respecto a las demás personas, es menester que existan unos servicios robustos de apoyo a las víctimas de violencia de género, dedicar medidas específicas que tengan en cuenta la discapacidad (particularmente, la discapacidad psicosocial y la situación de las mujeres con problemas de salud mental), atender de manera integral todos los aspectos de la salud sexual y reproductiva, garantizar servicios accesibles –incluidos los de planificación familiar (información y educación)–, y salvaguardar la atención e intervención temprana de niñas con discapacidad.

El derecho a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad estará menoscabado mientras no se produzca la transversalidad del género en las políticas de discapacidad, recogiendo, entre otros asuntos, los obstáculos persistentes que existen a la hora de denunciar la violencia a la que se encuentran expuestas dichas personas.

Toda estrategia, plan, legislación y política que no incorpore el doble enfoque de discapacidad y género, estará abocada a ser infructuosa e infértil. Lo mismo cabría afirmar respecto a los mecanismos que se pongan en marcha sin haber cuantificado el volumen y características de la violencia que se perpetra contra las mujeres y niñas con discapacidad.

Los cambios sociales que pueden ayudar a poner fin a la lacra de la violencia contra las mujeres tendrán que venir precedidos por una mayor visualización y concienciación de esta problemática, de forma que se pueda terminar con el aislamiento social que muchas sufren y fomentar su inclusión social.

²⁹ Al respecto, vid. CRPD/C/ESP/CO/2-3 (un.org)

5. A MODO DE CONCLUSIONES: ¿CÓMO HACER REALIDAD EL ARTÍCULO 25 DE LA CDPD?

A lo largo de estas páginas, hemos podido ver como el bien básico de la salud y el derecho a los cuidados sanitarios está severamente comprometido para el conjunto de las personas con discapacidad, por factores de desigualdad sociales que son evitables.

A pesar de que la salud es un elemento imprescindible para las personas con discapacidad y sus familias, se siguen produciendo muchas situaciones de objetiva desventaja social –respecto de quienes no tienen discapacidad– y vulneraciones del derecho a *gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad*. Tal como establece el artículo 25 de la CDPD.

En relación con el caso de nuestro país, tanto el CERMI, como la Confederación Salud Mental España, y otras entidades de protección y promoción de los derechos humanos, han alertado las vulneraciones a los derechos humanos que se producen bajo el amparo de figuras legales que permiten medidas de privación de libertad basadas en la discapacidad. Tal como ya se ha señalado, lo regulado en el artículo 763 de la LECi entra en colisión directa con los mandatos y principios de la CDPD.

Hemos podido reconocer que las mujeres y las niñas con discapacidad están sujetas a discriminación múltiple por motivos de género y discapacidad, en la medida en que corren un mayor riesgo de violencia y explotación en comparación con otras mujeres. A su vez corren un alto riesgo de violencia a través de prácticas nocivas como la institucionalización, procedimientos médicos irrespetuosos con su dignidad inherente, los internamientos involuntarios, la violencia obstétrica o los abusos de variada índole.

Necesitamos avanzar hacia los principios que emanan de la CDPD y que nos marcan una hoja de ruta en la que prevalezcan y se fortalezcan el principio de igualdad y no discriminación que se proyecta en que las personas con discapacidad deben tener igual acceso a los servicios de salud y atención médica sin padecer discriminaciones de ningún tipo o clase; la accesibilidad porque es el que abre para las personas con discapacidad la puerta o posibilidad de ejercer el resto de sus derechos; la atención centrada en la persona porque la atención sanitaria debe ser personalizada; el acceso a la rehabilitación y cuidados a largo plazo para que las personas con discapacidad

puedan maximizar su calidad de vida y bienestar y la participación ya que las personas con discapacidad deben ser tenidas en cuenta para la toma de decisiones relacionadas con su salud.

Hemos insistido en que no se deben confundir enfermedad y discapacidad, pero a nadie se le escapa que hay discapacidades que están estrechamente relacionadas con la ausencia de salud y por tanto se requiere una atención de salud más frecuente o intensa que el resto de la población, como tampoco se debería perder de vista que las personas con discapacidad presentan necesidades específicas —como productos de apoyo o material ortoprotésico— y están sujetas a un mayor riesgo incrementado de padecer ciertas patologías³⁰.

Tal como ha señalado el presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez Bueno, en la agenda político-jurídica de la discapacidad organizada las cuestiones de salud son un asunto de notable importancia, que requiere «en los distintos cuerpos normativos, de una correcta codificación del derecho a la salud, en su doble dimensión, genérica (las personas con discapacidad, como el resto de la ciudadanía, gozan de ese derecho, sin discriminaciones ni exclusiones), y específica (el derecho a la salud, en este supuesto, abarca también las particularidades que por razón de su discapacidad estas personas presentan en el ámbito de una adecuada atención sanitaria)»³¹.

Los sistemas públicos de salud deben dejar de concebir a las personas con discapacidad como un grupo de interés marginal y deben ser más permeables a la participación de la sociedad civil articulada en lo que respecta a su gobernanza.

En la medida en que los sistemas públicos de salud confíen más en la participación y el trabajo colaborativo, mejor podrán adecuar su actuación a las verdaderas demandas de la sociedad —incluidas las de las personas con discapacidad— y «gozarán de un plus de legitimidad, al tener sus grupos de interés un sentido mayor de identificación, pertenencia y corresponsabilidad»³².

³⁰ En este sentido, hay que tener en cuenta que hay discapacidades que tiene como base fundamental una enfermedad: problemas de salud mental, enfermedades raras o las llamadas discapacidades orgánicas.

³¹ Vid. <https://diario.cermi.es/opinion/la-participacion-de-las-personas-con-discapacidad-en-la-gobernanza-del-sistema-nacional-de-salud>

³² Estos aspectos han sido analizados por Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del CERMI, señalando que todavía queda un amplio margen de actuación de mejora del diseño y gobernanza de

Sobre esta última cuestión, no se debe perder de vista que las personas con discapacidad, suelen ser usuarias más intensas de los cuidados y atenciones de salud, y por tanto guardan con los servicios de salud una relación estrecha, en el mismo sentido de lo que ocurre con las personas mayores o los pacientes con enfermedades crónicas.

6. BIBLIOGRAFÍA

6.1. Libros y artículos

- ÁLVAREZ RAMÍREZ, Gloria, *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*, Cinca-CERMI, Madrid, 2023.
- CUENCA, Patricia, «Discapacidad y privación de la libertad», *Derechos y Libertades*, n.º 32, enero de 2015.
- DE ASÍS ROIG, Rafael, «La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder», en *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, CAMPOY CERVERA, Ignacio (coord.), Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas», n.º 2, Dykinson, Madrid, 2004.
- LEMA AÑÓN, Carlos, *Salud, justicia, derechos. El derecho a la salud como derecho social*, Ed. Dykinson, Madrid, 2010.
- LEMAAÑÓN, Carlos, «Introducción», en LEMAAÑÓN, Carlos (ed.), *Los determinantes sociales de la salud: más allá del derecho a la salud*, Ed. Dykinson, Madrid, 2021.
- PALACIOS, Agustina, BARIFFI, Francisco, *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI-CINCA, 2007.
- PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI-CINCA, Madrid, 2008.
- PÉREZ BUENO, Luis Cayo, *Iniciación a los Derechos y a la Defensa Legal de las Personas con Discapacidad. Curso Básico*, CERMI-CINCA, 2022.

los sistemas de salud, incluidos los aspectos de participación. Vid. <https://diario.cermi.es/opinion/la-participacion-de-las-personas-con-discapacidad-en-la-gobernanza-del-sistema-nacional-de-salud>

6.2. Artículos de prensa

- o https://www.europapress.es/epsocial/derechos-humanos/noticia-informe-oms-uni-cef-destaca-prevalencia-global-discapacidades-desarrollo-ninos-jovenes-20230915180803.html?utm_campaign=smartclip_social&utm_medium=Social&utm_source=Linkedin
- o <https://diario.cermi.es/opinion/la-participacion-de-las-personas-con-discapacidad-en-la-gobernanza-del-sistema-nacional-de-salud>

6.3. Otros documentos consultados

Banco Mundial: <https://openknowledge.worldbank.org/entities/publication/ba3e856d-245f-55bf-a6fa-6361cb580c76>

Confederación Salud Mental España: <https://consaludmental.org/centro-de-documentacion/>

Fundación Cermi Mujeres: N°19.- *Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe España 2022* (fundacioncermimujeres.es)

Fundación Once: <https://www.discapnet.es/salud/enfermedades>

Human Rights Watch: <https://www.hrw.org/news/2023/06/26/spain-inadequate-response-to-heatwaves#:~:text=People%20with%20psychosocial%20disabilities%20are,their%20access%20to%20support%20networks>

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 del Gobierno de España: <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/>

Ministerio de Igualdad del Gobierno de España: https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/observatorio/informesAnuales/informes/XV_Informe_2021.htm

Organización de Naciones Unidas: <https://unric.org/es/la-violencia-de-genero-segunda-onu/CRPD/C/ESP/CO/2-3> (un.org)

Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600>

EQUIDAD Y DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Gloria Espenza Álvarez Ramírez

Doctora en Derecho y consultora social

SUMARIO: 1. Introducción. -2. El derecho a la salud de las personas con discapacidad. -3. La equidad en salud para las personas con discapacidad. -4. Factores que contribuyen a las inequidades sanitarias para las personas con discapacidad. -5. Medidas para promover la equidad en la salud de las personas con discapacidad. -Bibliografía.

*En recuerdo de Julio Sánchez Fierro,
alma talentosa y afable.*

1. INTRODUCCIÓN

En España viven más de 4,3 millones de personas con algún tipo discapacidad y representan al 9,5 % de la población total del país. Esta prevalencia se ampliará debido al envejecimiento de la población, al aumento de enfermedades crónicas y de las enfermedades mentales. A pesar del alcance de esta realidad, las personas que viven con discapacidad enfrentan peores resultados de salud general que sus pares sin discapacidad, diferencias que se pueden apreciar en tres indicadores de salud: mortalidad, morbilidad y funcionamiento. Las personas con discapacidad mueren antes, tienen peor salud y experimentan más limitaciones en su actividad cotidiana que las demás.

Muchas de las diferencias entre dichos resultados se atribuyen a factores innecesarios y evitables que son injustos y arbitrarios, conocidos como inequidades en salud. Las inequidades pueden traducirse para las personas con discapacidad en más probabilidades de que se les niegue atención médica y de calidad, en mayores barreras y estigmas únicos al acceder al sistema de salud. Estas inequidades quedaron aún más expuestas y se profundizaron con la pandemia de Covid-19, que ha magnificado la urgente necesidad de ver la discapacidad a través de una lente de equidad en salud.

Garantizar a la población con discapacidad un acceso equitativo en salud es un llamado urgente a la acción por tres razones fundamentales: es una prioridad de salud, ya que el número de personas con discapacidad va indefectiblemente al alza; es una prioridad de derechos humanos, porque las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del grado máximo de salud que se pueda lograr, y es una prioridad de desarrollo, puesto que mitigar las profundas inequidades en salud que sufre esta porción significativa de población es condición fundamental para avanzar a procesos positivos de cambio social que mejoren el desarrollo en su conjunto y no solo en el sector sanitario.

Estas líneas, que emergen como tributo a Julio, pretenden estimular la reflexión en un tema relativamente inexplorado, queriendo con ello recordar la impronta de seriedad y respeto que el 'amigo de la discapacidad' que hoy nos reúne en este libro, en su trayectoria profesional y personal prestó a la mejora del sistema sanitario para favorecer la equidad de las personas con discapacidad.

2. EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La salud está ligada estrechamente al bienestar y ocupa un orden superior de significado en la vida de las personas. Sin buena salud, una persona podría tener dificultades para trabajar o estudiar y les restringen sus posibilidades de desarrollo personal y de participación en la sociedad.

El derecho a la salud es un derecho inclusivo que abarca no solo los cuidados sanitarios oportunos y apropiados, sino también los factores subyacentes que determinan el estado de salud, tales como: una nutrición y vivienda adecuada, un entorno y ambiente saludable, el acceso a la educación y la información relativa a la salud, comprendida la salud sexual y reproductiva. Comprende tanto libertades como derechos. Entre las libertades figuran la de controlar la propia salud, incluido el derecho a no

verse sometido a tratamientos o experimentos médicos no consentidos, el derecho a la no discriminación, el derecho a tomar decisiones que afecten a la salud y la integridad corporal propias, el derecho al consentimiento libre e informado. Entre los derechos figura el derecho a un sistema de protección sanitaria (por ejemplo, de cuidados de la salud y los factores subyacentes que la determinan), que proporcione a las personas las mismas oportunidades de alcanzar el nivel más alto posible de salud (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 2000).

Las personas con discapacidad están protegidas por el mismo marco general del derecho a la salud que el resto de las personas. No obstante, el sistema internacional de derechos humanos prestó escasa atención a sus necesidades de salud hasta la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD o la Convención).

La CDPD, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, representa un cambio de paradigma cultural hacia un enfoque de derechos humanos de la discapacidad. Abandona el enfoque médico que entiende la discapacidad como un estado negativo de la salud del individuo y trata a la persona con discapacidad como un mero receptor de asistencia, sin apenas capacidad para tomar decisiones y con escasa oportunidad de participar en la comunidad.

El tratado internacional subraya la necesidad de eliminar todas las estructuras, barreras y prácticas sociales que limitan el disfrute pleno y en condiciones de igualdad del más alto nivel posible de salud por parte de las personas con discapacidad.

La CDPD recoge expresamente en el artículo 25 el derecho de todas las personas con discapacidad a disfrutar del más alto nivel posible de salud sin discriminación. Reafirma el derecho de las personas con discapacidad a acceder, en condiciones de igualdad, a una atención de salud de la misma calidad y a los mismos servicios de salud que los demás. También recoge las obligaciones de los Estados Partes de adoptar todas las medidas apropiadas, incluyendo medidas que tengan en cuenta la perspectiva de género, para garantizar, entre otros, el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva, el acceso a programas de salud pública dirigidos a la población, la prestación de servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso, en las zonas rurales y la prestación de servicios de salud relacionados específicamente con la discapacidad, como la prevención de nuevas deficiencias. Asimismo, hace mención al derecho a un consentimiento libre e informado

para cualquier tratamiento o experimento médicos, incluido el derecho a rechazar un tratamiento (Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 13).

La lectura del artículo 25 sobre el derecho a la salud debe hacerse de manera conjunta con otras disposiciones de la CDPD que vienen a completarlo. El artículo 3 incluye la no discriminación y la igualdad de oportunidades como principios generales. El artículo 4 insta a los Estados parte a derogar las leyes, re usos y prácticas que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad, incluidos los actos coercitivos y hospitalización y tratamiento involuntario de personas con discapacidad, sin su elección y consentimiento informado. Por su parte, el artículo 3.f) regula la accesibilidad al igual que el artículo 9 que establece la obligación de adoptar medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás, al entorno físico, el transporte, la información, las comunicaciones y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, incluidas las instalaciones médicas y los servicios de emergencia. El artículo 3.g) y el artículo 6 estipulan la igualdad entre hombre y mujer, y el artículo 3.h) y el artículo 7 recogen el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. Del mismo modo, el derecho a la vida (artículo 10), cuyo ejercicio pleno debe ser asegurado y promovido en el contexto de la salud. Asimismo, debe garantizarse el disfrute efectivo del derecho de las personas con discapacidad a la seguridad y la protección en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (artículo 11); al igual reconocimiento como persona ante la ley (artículo 12); a no ser sometidas a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento (artículo 15.1); a la protección contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género (artículo 16); a la protección de la integridad física y mental (artículo 17); a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, lo que implica no ser segregado o internado en centros sanitarios (artículo 19); a la movilidad personal (artículo 20), incluyendo el derecho a disponer de asistencia tecnológicas de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad a un costo asequible; al acceso a la información (artículo 21); al respeto a la privacidad (artículo 22); a la educación (artículo 24), incluyendo el aprendizaje a lo largo de la vida y, por ende, la educación para la salud; al trabajo y al empleo (artículo 27), lo que implica, entre otras cosas, la realización de ajustes razonables para las personas con discapacidad en los lugares y puestos del trabajo para preservar su salud; a un nivel de vida adecuado y a la protección social (artículo 28), que abarca los determinantes de la salud (Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 16 y 17).

En España el derecho a la protección de la salud se reconoce en el artículo 43 de la Constitución española y se concreta en la Ley 14/1986, General de Sanidad. Existen otros textos legales en materia de salud, como el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización; o la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. Por su parte, la acción política en salud se ha concentrado en la Estrategia de Salud Pública 2022, marco de coordinación para nuestro país en materia de salud pública que establece las acciones prioritarias para alcanzar el mejor estado de salud y bienestar en la población.

Tanto la legislación como la política deben ajustarse al enfoque de derechos de la CDPD. En especial, aquella normativa que fue expedida antes de la publicación del tratado y que se codificó atendiendo al modelo médico.

3. LA EQUIDAD EN SALUD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La equidad en el campo de la salud se encuentra ligada a la equidad en general y a la justicia social. Es un tema que conlleva una rica discusión conceptual que, desde el punto de vista operativo, comprende eliminar las disparidades evitables e injustas en la salud y sus determinantes entre grupos de personas con diferente grado de privilegio social.

La exclusión estructural y sistemática de las personas discapacidad en todos los ámbitos vitales, hace de la equidad en salud para esta población un mandato esencial para revertir la situación de desventaja que enfrentan en el campo sanitario.

Son varias las razones que justifican la necesidad de abordar la equidad sanitaria para las personas con discapacidad:

El número de personas con discapacidad está creciendo

Las tendencias mundiales muestran que el número de personas con discapacidad está aumentando como resultado del envejecimiento de la población, el incremento de enfermedades crónicas y lesiones como resultado de accidentes de tráfico o conflictos.

En España, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2020)¹ arrojó un total de 4,38 millones de personas² (94,9 de cada mil habitantes) que afirmaron tener algún tipo de discapacidad. Los datos ponen de manifiesto que la discapacidad en la población española se centra en las mujeres y en las personas de edad avanzada. Aproximadamente, un 60 % son mujeres y un 75 % son mayores de 55 años. Si bien la Encuesta señala que los grupos de edad en los que más se ha incrementado la discapacidad desde 2008 son las edades jóvenes e infantiles (entre 6 y 24 años).

Estos datos refuerzan la importancia política, la magnitud y la pertinencia para la salud pública de la discapacidad y la imperiosa necesidad de replantear las acciones en este campo para que estén basadas en derechos y dirigidas a la inclusión.

Diferencias en los resultados de salud injustos y evitables

Existen diferencias en los resultados de salud entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad que se pueden apreciar en tres indicadores de salud: mortalidad, morbilidad y funcionamiento. Las personas con discapacidad presentan peores resultados de salud y mayores necesidades sanitarias insatisfechas que las personas sin discapacidad. Una parte importante de las diferencias en los resultados de salud entre las personas con y sin discapacidad no se pueden explicar por la afeción o la deficiencia de salud subyacente, sino que guardan relación con factores injustos y evitables. Estos factores se denominan inequidades sanitarias.

Las políticas sanitarias, sociales y económicas tienen efectos determinantes en las posibilidades de que una persona con discapacidad desarrolle todo su potencial y tenga una vida próspera o de que ésta se malogre. Corregir las enormes diferencias sanitarias susceptibles de solución que existen entre la población con y sin discapacidad es una cuestión de justicia social.

¹ Instituto Nacional de Estadística. INE (2020). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)*.

² Debe tenerse en cuenta que la EDAD 2020 se ha centrado en la población de seis y más años, puesto que el INE ha considerado que, para los menores, el pronóstico de evolución es incierto y solo se analizan las limitaciones adaptadas a su edad en el grupo de dos a cinco años.

Es una obligación del Estado

Como ya quedó registrado líneas atrás, las personas con discapacidad tienen el derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud sin discriminación. Al mismo tiempo, y en virtud del derecho internacional de los derechos humanos, que tiene su reflejo en el marco jurídico español, el gobierno en coordinación con otros sectores debe abordar las desigualdades sanitarias existentes para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de ese derecho.

Avance en las prioridades de salud

Abordar la equidad sanitaria para las personas con discapacidad supondrá un avance hacia el logro de las prioridades en materia de salud, en primer lugar, porque la equidad sanitaria es un elemento esencial del progreso hacia la cobertura sanitaria universal. En segundo lugar, porque la puesta en práctica de manera equitativa de intervenciones de salud pública intersectoriales e inclusivas permite acelerar la mejora de la salud y el bienestar de las poblaciones. Por último, porque el avance de la equidad sanitaria para las personas con discapacidad es un componente central del conjunto de medidas destinadas a proteger a las poblaciones frente a emergencias sanitarias.

Aporta beneficios a toda la población

Abordar las desigualdades sanitarias de las personas con discapacidad beneficia a todos. Al establecer una agenda inclusiva de la discapacidad dentro del sector salud, no solo se beneficia a la población con discapacidad, sino que ello puede contribuir a reducir las inequidades sanitarias que sufren otros grupos sociales, como las personas mayores, los migrantes y refugiados o las mujeres que, con frecuencia, quedan desatendidas y encuentran similares obstáculos en el sector sanitario.

Contribuye a una mayor participación e inclusión de las PCD

El avance de la equidad sanitaria para las personas con discapacidad favorece su participación e inclusión en la sociedad, dado que gozar de buena salud contribuye en gran medida a llevar una vida agradable y provechosa.

La salud es un derecho esencial para las personas con discapacidad debido a que es un presupuesto para el ejercicio de otras garantías sociales y económicas, tales

como la educación o el trabajo, formas efectivas de romper con la discriminación a las que cotidianamente se enfrenta esta población.

Es una inversión esencial

La inversión financiera en el sector salud para avanzar en la inclusión de las personas con discapacidad es rentable en términos económicos. Algunos estudios han demostrado que el gasto público en salud no solo proporciona dividendos, sino igualdad de oportunidades y deriva en desarrollo. Por ejemplo, el gasto de US\$ 1 en unos servicios de atención oncológica que sean inclusivos para las personas con discapacidad ofrece un retorno US\$ 9 (OMS, 2022, p. 43). Esta conclusión pone en entredicho la creencia estereotipada de que invertir en la inclusión de la discapacidad es oneroso e inviable, y brinda un argumento para avanzar en la equidad en salud de las personas con discapacidad.

4. FACTORES QUE CONTRIBUYEN A LAS INEQUIDADES SANITARIAS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La inequidad en salud que experimentan las personas con discapacidad es un fenómeno complejo y multidimensional. Son varios los factores que explican muchas de las diferencias en los efectos de la salud entre las personas con y sin discapacidad. La mayoría de tales diferencias, como ya se mencionó, no tienen causa en las afecciones de salud subyacentes a la discapacidad ni se relacionan con procesos biológicos inevitables, sino que se vinculan a condicionantes innecesarios, injustos, arbitrarios y evitables. Estas son las inequidades en salud que, para las personas con discapacidad, se manifiestan en tres indicadores de salud: mortalidad, morbilidad y el desempeño. Las personas con discapacidad mueren antes, tienen peor salud y experimentan más limitaciones en las actividades diarias que las personas que no tienen discapacidad. Además, se ven más afectadas por las emergencias sanitarias que la población general, como quedó demostrado con la pandemia de la Covid-19 en la que las inequidades quedaron aún más expuestas y se agravaron.

Según el *Informe mundial sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad de la OMS de 2022*, las inequidades en salud que experimentan las personas con discapacidad pueden agruparse en cuatro categorías interrelacionadas: factores estructurales, determinantes sociales de la salud, factores de riesgo y factores del sistema de salud.

1. Factores estructurales

Estos factores se refieren al contexto socioeconómico y político, y a los mecanismos que generan desigualdades en todos los sectores, incluido el de salud, en el que las personas con discapacidad experimentan el capacitismo y la discriminación, lo que afecta su salud y su derecho a acceder a la atención sanitaria en igualdad de condiciones que el resto de población. También existen leyes y políticas del sector, así como mecanismos y procesos de gobernanza que consienten y mantienen, aunque sea de manera inconsciente, prácticas que reflejan grandes sesgos capacitistas.

El capacitismo es una estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad. Se trata de un problema estructural que está incrustado en el funcionamiento cotidiano de nuestra sociedad y sus instituciones a modo de comportamientos, actitudes y hábitos basados en el estigma, rechazo y desconocimiento de la discapacidad. El capacitismo como sistema de opresión considera que la discapacidad es una condición devaluada y cataloga a las personas con discapacidad como inferiores (Álvarez Ramírez, 2023, p. 10).

El capacitismo genera inequidades en el ámbito de la salud, pues niega o dificulta a las personas con discapacidad el ejercicio de su derecho inherente a acceder al más alto nivel posible de salud. En relación con la población general, las personas con discapacidad tienen significativamente más probabilidades de experimentar conductas estigmatizantes y discriminatorias en este contexto, que pueden desalentar, impedir o limitar su acceso al sistema de salud.

El capacitismo ha estado íntimamente ligado al modelo médico que representa un pensamiento estrictamente organicista y científico de la discapacidad. Tradicionalmente, este modelo ha implementado acciones con desequilibrios de poder subyacente que, con diferentes matices, ha invalidado la experiencia de vida de las personas con discapacidad.

Así, prácticas coercitivas como la esterilización, la anticoncepción y el aborto forzados han sido justificadas por las ideas prejuiciosas y estigmatizantes sobre la discapacidad y el género. Aunque en España la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo considera tales prácticas como formas de violencia contra la salud sexual y reproductiva de las mujeres, se mantienen otras

formas de maltrato. Por ejemplo, la institucionalización y la privación de la libertad de personas con discapacidad en centros de salud y hospitalarios específicos, el uso de la coacción basándose en la «necesidad de tratamiento» o la denegación de tratamiento por motivos de discapacidad.

La pandemia del Covid-19 mostró toda su fuerza deshumanizadora con los pronunciamientos que usaron la discapacidad y la edad avanzada como criterios para rechazar el acceso a los recursos sanitarios, revelándonos con crudeza que la prescindencia de la discapacidad no es un discurso perteneciente a un pasado lejano y oscuro.

Otra tendencia preocupante del modelo médico es la noción de mejoramiento u optimización del cuerpo humano, intentando no solo tratar al paciente enfermo, sino también potenciar al sano. Esta concepción riesgosa se evidencia, por ejemplo, en determinadas intervenciones médicas para prevenir o tratar la discapacidad, que también contendrían sesgos capacitistas al estar evaluando la calidad de vida y, a la postre, el valor de la persona con discapacidad (por ejemplo, la cirugía estética facial en niños con síndrome de Down).

Reducir las personas con discapacidad a un diagnóstico o clasificación, estandarizar o normalizar a esta población mediante la medicalización y no tener en cuenta su voluntad y preferencias, por creer que no son capaces de tomar sus propias decisiones, son también prácticas que reflejan que las ideas capacitistas siguen reproduciéndose sin mayor reflexión dentro del ámbito de la salud.

Aunque la inclusión de la discapacidad en el sector salud ha mostrado avances significativos a través de políticas y legislación, estamentos gubernamentales y legislativos siguen sin comprender la realidad de las personas sobre las que proyectan tales políticas y normas. Aún se observan discrepancias en la interpretación del enfoque inclusivo de la CDPD que explican las contradicciones tanto a nivel normativo, como en las políticas públicas, así como en la percepción de los profesionales que trabajan en el sector sanitario, que mantiene una visión condicionada negativa de las personas con discapacidad que incide en los déficits y limitaciones. Por este motivo, pese a los cambios para reducir y eliminar la exclusión de las personas con discapacidad en el sector salud con planteamientos de mayor participación y equiparación de oportunidades, siguen existiendo prácticas que reflejan enormes sesgos capacitistas.

2. Determinantes sociales de la salud

Los determinantes sociales en salud se entienden como las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen (OMS). Las desigualdades que se manifiestan en estas condiciones también crean inequidades en salud.

Los determinantes que se exponen a continuación explican la manera en que su presencia o ausencia generan inequidades en salud para la población con discapacidad. Se plantean en cinco dimensiones que se encuentran estrechamente relacionadas operando de manera simbiótica.

1. Pobreza y costes añadidos

Existe evidencia sobre el vínculo estrecho entre pobreza y discapacidad y su mutua retroalimentación. La pobreza puede aumentar el riesgo de presentar una discapacidad a través de la alimentación inadecuada, dificultades de acceso a educación, condiciones laborales inseguras o por falta de cuidados sanitarios, como cuidados perinatales, durante la maternidad, o por causa de enfermedades y deficiencias que podían haber sido evitadas. A su vez, la discapacidad también puede aumentar el riesgo de pobreza por la falta de oportunidades de empleo y educación, los salarios más bajos y el mayor costo de vida que supone vivir con una discapacidad.

Según la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2020), entre los conceptos principales de gasto motivado por discapacidad destacan los relacionados con la autonomía personal y con el cuidado de la salud. Las ayudas técnicas, las adaptaciones y los gastos para sufragar la asistencia personal, los tratamientos médicos, terapéuticos y rehabilitadores y los fármacos se llevan una parte importante del presupuesto.

Estos gastos de la atención médica profundizan las desigualdades en salud para las personas con discapacidad. Debido a estos costos más altos, las personas con discapacidad experimentan claras necesidades de servicios de salud insatisfechas como acceso reducido a atención y apoyo oportunos, tratamientos interrumpidos, incapacidad para pagar los dispositivos y ayudas necesarios, estrés y una mayor dependencia de su familia. Todos estos factores tienen un efecto negativo inevitable en su salud, lo que resulta en un aumento de mortalidad, morbilidad y disminución del funcionamiento (OMS, 2022, p. 74).

II. Educación y empleo

Los indicadores vinculados con la educación³ y la empleabilidad⁴ muestran notables diferencias entre la población general y las personas con discapacidad, evidenciando la complejidad del acceso al sistema educativo y al mercado laboral para este grupo poblacional.

Los nexos entre las inequidades en salud y menores niveles de educación y empleo están bien establecidos. La falta de educación y el desempleo se asocian con una menor esperanza de vida y mortalidad prematura. Los niveles más bajos de educación también están directamente relacionados con una menor alfabetización sanitaria. Esto conduce a comportamientos poco saludables, comprometiendo así su esperanza de vida y sus resultados de salud (OMS, 2022, p. 76).

Desde las formas más básicas, la educación incide en la salud y es un activo que genera ideas y empleos. Crear procesos educativos que permitan favorecer conductas positivas que dirijan a una vida saludable, lograr cambios medioambientales que ayuden a mejorar el entorno en el que vivimos y hacer partícipes y corresponsables a los individuos de su proceso del autocuidado de su salud, son un pilar fundamental para la práctica de hábitos y comportamientos saludables que conduzcan a resultados positivos en salud. De modo que la educación inclusiva como mecanismo de igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad representa una estrategia válida para disminuir las asimetrías en salud de esta población.

Por su parte, el trabajo, bajo condiciones de empleo justo y decente, también contribuye a reducir las inequidades de salud. Sin embargo, las enormes dificultades que tienen las personas con discapacidad para acceder al mercado laboral abierto, así como la denegación de ajustes razonables, los lugares de trabajo inaccesibles y el acoso, se traducen en una desventaja que, a su vez, contribuye a experimentar condiciones de vida desfavorables que ponen en riesgo la salud de estas personas.

³ «En el año 2018 el 75,1 % de las personas con discapacidad en edad laboral tenían estudios secundarios (incluyendo los programas de formación e inserción laboral) o superiores (incluyendo los de doctorado), mientras que entre las personas sin discapacidad la proporción de personas con estudios secundarios o superiores era del 91,82 %» (OED, 2019, p. 127).

⁴ «La tasa de empleo de las personas con discapacidad (26,9 %) dista significativamente de la de la población general, que se sitúa en el 66,3 %, estableciéndose así una diferencia de 39.4 puntos porcentuales» (ODISMET, 2021, p. 117).

III. Condiciones de vida

Las condiciones de vida⁵ sociales e injustas igualmente generan y perpetúan inequidades de salud y la discapacidad se relaciona con una peor calidad de vida. Varios factores contribuyen a peores condiciones de vida de las personas con discapacidad en comparación con personas sin discapacidad. Además de los insatisfactorios niveles educativos y de empleo ya mencionados, vivienda inadecuada y transporte inaccesibles, así como una alimentación insuficiente o inadecuada tienen un impacto desproporcionado en las condiciones de vida de las personas con discapacidad y repercuten en su salud.

Muchas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que tienen grandes necesidades de apoyo viven en entornos segregados porque no tienen oportunidad de hacerlo en viviendas en comunidad⁶. Se observan obstáculos y barreras de acceso real de las personas con discapacidad a los medios públicos de transporte⁷ que, además de impedir o dificultar acceder a los servicios de salud, pueden poner en riesgo la dignidad, la vida, la integridad física o el estado de salud del usuario. Alimentación y nutrición son aspectos a los que no suele prestárseles la debida atención a pesar del importante papel que juegan en la salud de las personas con discapacidad⁸.

⁵ Las condiciones de vida son maneras en que los individuos desarrollan su vida, enmarcadas por particularidades específicas a cada uno, y por el contexto de su cultura, valores, entorno político, económico y social en el viven.

⁶ En España 31.482 personas con DI de un total de 155.981 siguen residiendo en centros, siendo más de la mitad (16.591) personas con grandes necesidades de apoyo. Vivir en entornos segregados da lugar a que casi el 70 % de las personas con grandes necesidades de apoyo no tenga oportunidades para participar en su comunidad (Verdugo y Navas, 2017).

⁷ Sobre este aspecto, véase Díaz Velázquez, E., García, C. (2018) *Estudio integral sobre la accesibilidad a los medios de transporte públicos en España*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.

⁸ Algunos de los grupos que pueden verse especialmente afectados son las personas con discapacidad intelectual y aquellas personas que requieran apoyos en las actividades diarias, que pueden tener circunscrito sus hábitos alimentarios y de actividad física a los hábitos de las personas con quienes conviven (familia, profesionales que prestan apoyo en la vivienda familiar o en viviendas tuteladas, centros de día o instituciones de vida colectiva). Además, los estudios relacionados con los hábitos alimentarios de las personas con discapacidad intelectual destacan que tales hábitos están muy relacionados con su *modus vivendi*, caracterizado por un gran sedentarismo y costumbres monótonas y rutinarias, a quienes les resulta muy difícil modificar estos hábitos (CERMI, 2021).

IV. Soledad y aislamiento

La limitación en el acceso a estos derechos impide que estas personas participen en la vida social, prolongando su soledad y aislamiento que, a su vez, actúan como factores que potencian inequidades en salud. Se ha demostrado que las personas que informan sentimientos de soledad tienen más probabilidades de tener problemas de salud física y mental (CERMI, 2021). En este sentido, las personas con discapacidad también sufren una desventaja sistémica respecto del resto de población. Las consecuencias adversas de la soledad y el aislamiento son tan profundas que las desvinculan de relaciones sociales y familiares, excluyéndolas miserablemente de la dimensión comunitaria.

V. Violencia

Las personas con discapacidad se encuentran en una situación de especial vulnerabilidad a la violencia física y emocional. Tienen 1,5 veces mayor riesgo de sufrir violencia que las personas sin discapacidad, siendo tales riesgos mayores para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (OMS, 2022). La violencia de todo tipo se recrudece en las mujeres, niños y niñas con discapacidad que pueden ser víctimas de violencia física y explotación sexual, de violencia emocional y psicológica a través de abusos y humillaciones, de su confinamiento y de prácticas tradicionales dañinas como la esterilización o la mutilación genital femenina (CERMI, 2022).

Existe un vínculo claro entre violencia, peor salud y aumento de la mortalidad, entre las personas con discapacidad. Las víctimas de violencia a menudo sufren lesiones o enfermedades de transmisión sexual que deterioran su salud. Las mujeres con discapacidad, así como las niñas y niños con discapacidad a menudo tienen menos probabilidades de revelar la violencia o buscar atención médica o ayuda. Esto puede deberse a diferentes motivos: muchas de estas personas pueden no ser conscientes de que están siendo abusadas, que sufren malos tratos o, incluso, pueden depender del perpetrador. Las mujeres con discapacidad pueden temer la pérdida su pareja o hijos, la discriminación y la estigmatización por miembros de la familia, proveedores de servicios y la comunidad en general, así como a la institucionalización. Además, puede haber una falta de detección de violencia o falta de acceso a información sobre servicios de prevención o protección. Estas personas pueden no ser conscientes de sus derechos y de las leyes que las protegen. Asimismo, pueden no ser escuchadas o creídas cuando revelan su experiencia. Todo ello son barreras que les impiden solicitar y

llegar a la atención sanitaria. Tal impedimento a menudo puede conducir a un empeoramiento de los resultados de salud, incluidos los intentos de suicidio (OMS, 2022).

Además de los determinantes descritos anteriormente, existen diferentes factores de interseccionalidad que contribuyen a las inequidades en salud de las personas con discapacidad. Tales factores incluyen aspectos de las identidades sociales de los individuos tales como la edad, la identidad de género, condición de refugiado o migrante, residencia en zonas rurales, que en interacción con los otros factores inciden en la salud de esta población.

Las personas con discapacidad mayores y las personas mayores con discapacidad están sistemática y estructuralmente en una posición más frágil en cuanto a su autonomía y en relación con los apoyos que precisan para el ejercicio regular de sus derechos humanos (CERMI, 2023), incluido el derecho a la salud. El envejecimiento es una etapa en la que pueden profundizarse o multiplicarse las situaciones de discapacidad, puesto que las personas pierden movilidad, aumenta su fragilidad y están especialmente expuestas a problemas de salud crónicos. Asimismo, la discriminación por edad reduciendo la autonomía y capacidad de decisión de estas personas también es un factor estructural que debe tomarse en cuenta para no generar inequidades.

Las personas con discapacidad en situación de protección internacional se suman a la experiencia de las inequidades en salud. Estos grupos pueden enfrentar un mayor aislamiento social en su nueva comunidad debido al idioma, a barreras comunicativas y culturales o al desconocimiento de los servicios y proveedores de atención en salud. Además, es una población que suele estar excluida del sistema nacional de salud o con muchas restricciones para acceder a ciertos servicios sanitarios. Todo ello influye negativamente en la búsqueda y recepción de atención sanitaria, lo cual conduce a peores resultados de salud en comparación con la población general (OED, 2022).

En nuestro país, el desarrollo vital de las personas con discapacidad en las zonas rurales supone enormes desafíos. Uno de estos desafíos se relaciona con las dificultades existentes para acceder a la sanidad. Los sistemas de información sobre los servicios y programas en salud son escasos, no siempre accesibles y no promocionan la participación de la población con discapacidad. La invisibilidad asociada a sesgos negativos de las personas con discapacidad perdura en las zonas rurales y deja a gran parte de esta población sin atención sanitaria (OED, 2017).

3. Factores de riesgo

Diferentes factores de riesgo para la salud afectan desproporcionadamente a las personas con discapacidad. La inactividad física, el sobrepeso y la obesidad, la mala alimentación, el consumo de tabaco, drogas y alcohol son factores críticos para el desarrollo de enfermedades no transmisibles, como enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares, cáncer, diabetes y enfermedades pulmonares crónicas.

Los factores de riesgo están anclados en el análisis de las inequidades de salud de las personas con discapacidad porque este grupo de población suele encontrar más dificultades para comer de forma saludable, controlar su peso y mantenerse físicamente activo en comparación con la población sin discapacidad. Esto podría deberse a falta de opciones de alimentos saludables, dificultad para masticar o tragar alimentos, medicamentos que pueden contribuir a un aumento de peso, pérdida de peso y cambios en el apetito, limitaciones físicas que pueden disminuir la capacidad de hacer ejercicio, dolor, falta de entornos accesibles (por ejemplo, aceras, parques y equipo deportivo) para hacer ejercicio, o falta de recursos (por ejemplo, dinero, transporte y apoyo social de familiares, amigos, vecinos y miembros de la comunidad).

Una de las principales razones por las que las personas con discapacidad están cada vez más expuestas a los factores de riesgo es porque las intervenciones de salud pública a menudo no son inclusivas. Las campañas de prevención y promoción que tienen como objetivo abordar la salud de la población mediante la reducción del impacto de los factores de riesgo con frecuencia no llegan a las personas con discapacidad (OMS, 2022, p. 88).

4. Factores relacionados con el sistema de salud

Hacen referencia a los obstáculos existentes en todos los componentes del sistema de salud; es decir, prestación de servicios, personal sanitario y asistencial, sistemas de información sanitaria, productos médicos y tecnologías sanitarias, financiación y liderazgo.

La falta de conocimientos, habilidades y competencias por parte de los profesionales de la salud sobre las necesidades de las personas con discapacidad representa una de las barreras más extendidas en el sector de la salud. Es posible que los profesionales de la salud no estén conscientes de las políticas, directrices o normas relativas

a la inclusión de la discapacidad o servicios relacionados con la discapacidad. Asimismo, hay a menudo una falta de reconocimiento de las comorbilidades, así como de toda la gama de barreras que puedan dificultar el acceso y la participación de las personas con discapacidad en intervenciones que promueven la salud y previenen enfermedades. En situaciones de emergencia, los profesionales de la salud y la atención pueden carecer de la capacidad de adaptar medidas genéricas de salud pública a través del riesgo individualizado. La discapacidad no es prioridad en los sistemas de información sanitaria. Por último, los programas de cobertura sanitaria pueden no cubrir plenamente las necesidades de salud de las personas con discapacidad y sus familias (OMS, 2022, p. 96).

5. MEDIDAS PARA PROMOVER LA EQUIDAD EN LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El sector de la salud puede corregir las inequidades sanitarias que experimentan las personas con discapacidad a través del liderazgo gubernamental y el fortalecimiento de los enfoques e inversiones ya existentes.

El informe sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad de la OMS de 2022 recomienda 40 medidas a aplicar en 10 puntos de acceso del sistema de salud para abordar las desigualdades sanitarias. Los puntos de acceso estratégicos están adaptados al enfoque de atención primaria de la salud, de modo que las medidas para mejorar la inclusión de la discapacidad se pueden aplicar en el marco de iniciativas estratégicas o programáticas más amplias que el gobierno ya esté ejecutando o planificando. El enfoque de la atención primaria de salud señala el informe de la OMS, consiste en un método para fortalecer los sistemas sanitarios que va más allá de la atención primaria y se basa en tres pilares fundamentales: a) servicios de salud integrados, haciendo especial hincapié en la atención primaria y las funciones esenciales de salud pública; b) políticas y acciones multisectoriales y c) empoderamiento de las personas y las comunidades.

Las medidas que se adopten para promover la equidad sanitaria de la población con discapacidad deben fundarse en tres principios: 1) situar la equidad sanitaria para las personas con discapacidad en el centro de todas las medidas dirigidas al sector de la salud; 2) garantizar el empoderamiento y la participación significativa de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan en la implementación

de todas las medidas del sector de la salud y 3) monitorear y evaluar el grado en que las medidas del sector de la salud conducen a la equidad sanitaria para las personas con discapacidad.

En el siguiente cuadro se presentan las 40 medidas específicas distribuidas en 10 puntos de acceso estratégicos, que recomienda el informe para incluir a las personas con discapacidad.

Compromiso político, liderazgo y gobernanza

1. Otorgar prioridad a la equidad sanitaria para las personas con discapacidad.
2. Establecer un enfoque de la salud basado en los derechos humanos.
3. Asumir una función de rectoría para la inclusión de la discapacidad.
4. Incrementar la eficacia de la cooperación internacional destinando más recursos a combatir las desigualdades sanitarias para las personas con discapacidad.
5. Incorporar las medidas para la inclusión de la discapacidad en las estrategias nacionales de salud, en particular en los planes de preparación y respuesta frente a emergencias sanitarias.
6. Incluir medidas específicas del sector de la salud en las estrategias o planes nacionales sobre discapacidad.
7. Crear un comité o un punto focal dedicado a la inclusión de la discapacidad dentro del ministerio de salud.
8. Integrar la inclusión de la discapacidad en los mecanismos de rendición de cuentas del sector sanitario.
9. Crear redes, asociaciones y alianzas en materia de discapacidad.

Financiación de la salud

10. Aplicar un enfoque de universalismo progresivo para financiar la salud, situando las personas con discapacidad en el centro.
11. Incluir los servicios sanitarios para tratar deficiencias y afecciones específicas en los conjuntos de medidas asistenciales orientadas a lograr la cobertura sanitaria universal.
12. Atribuir al sistema de salud el costo de convertir en accesibles sus establecimientos y servicios.
13. Garantizar que los mecanismos de protección social y la legislación sobre seguros médicos vigentes atiendan plenamente las diversas necesidades sanitarias de las personas con discapacidad.

Implicación de las partes interesadas y los prestadores del sector privado

14. Involucrar a personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan en los procesos del sector sanitario.
15. Empoderar a las personas con discapacidad en sus comunidades, incluso aplicando medidas con perspectiva de género.
16. Involucrar a los prestadores de apoyo informales.
17. Involucrar en la investigación a personas con discapacidad.
18. Solicitar a los agentes del sector privado que respaldan la prestación de servicios sanitarios que se ajusten a los criterios de inclusión.

Modelos de atención

19. Posibilitar que las personas con discapacidad reciban cerca de su lugar de residencia una atención integrada, orientada al paciente y accesible.
20. Garantizar el acceso universal a los productos de asistencia.
21. Incrementar la inversión en personal de apoyo, intérpretes y asistentes.
22. Desplegar el espectro completo de servicios sanitarios en todo el proceso continuo de atención a las personas con discapacidad.
23. Fortalecer los modelos de atención a los niños con discapacidad.
24. Promover la desinstitucionalización.

Personal sanitario y asistencial

25. Introducir el desarrollo de competencias en materia de inclusión de la discapacidad en los programas formativos de todos los trabajadores sanitarios y asistenciales.
26. Brindar formación sobre la inclusión de la discapacidad a todos los prestadores de servicios de salud.
27. Garantizar la disponibilidad de personal sanitario y asistencial cualificado.
28. Incorporar a personas con discapacidad en el personal sanitario.
29. Formar a todo el personal no médico del sector de la atención sanitaria en las cuestiones relacionadas con la accesibilidad y la comunicación respetuosa.
30. Garantizar el consentimiento libre e informado por parte de las personas con discapacidad.

Infraestructura física

- 31. Construir o renovar las instalaciones y servicios de salud mediante la aplicación de un método basado en el diseño universal.
- 32. Llevar a cabo ajustes razonables y apropiados.

Tecnologías digitales para la salud

- 33. Adoptar un enfoque sistémico para prestar servicios digitales de salud definiendo la equidad sanitaria como un principio clave.
- 34. Adoptar normas internacionales de accesibilidad.

Calidad de la atención

- 35. Integrar las necesidades y prioridades específicas de las personas con discapacidad en los protocolos de seguridad sanitaria existentes.
- 36. Habilitar los mecanismos generales de retroinformación para que las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores puedan formular observaciones sobre la calidad de los servicios de salud.
- 37. Implantar un sistema claro para monitorear los itinerarios asistenciales, teniendo en cuenta las necesidades específicas de las personas con discapacidad.

Monitoreo y evaluación

- 38. Definir un plan para monitorear y evaluar la inclusión de la discapacidad.
- 39. Incluir indicadores referentes a la inclusión de la discapacidad en los marcos de monitoreo y evaluación del sistema de salud.

Investigación en materia de política sanitaria y sistemas de salud

- 40. Elaborar un programa nacional de investigación sobre políticas y sistemas de salud dedicado a la discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez Ramírez, G. (2023). *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*. Ediciones Cinca.
- Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, CESCR (2000). *Observación general núm. 14 (2000): El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*, 11 de agosto 2000, E/C.12/2000/4.
- Díaz Velázquez, E., García, C. (2018). *Estudio integral sobre la accesibilidad a los medios de transporte públicos en España*. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) Principales resultados, 2020*.
- Naciones Unidas (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad, OED (2022). *La protección de las personas con discapacidad en situación de protección internacional. Situación, desafíos y propuestas*. Observatorio Estatal de la Discapacidad y Real Patronato de la Discapacidad.
- (2019). *Alumnado con discapacidad y educación inclusiva en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad y Real Patronato de la Discapacidad.
- (2017). *Las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural: situación y propuestas de acción*. Observatorio Estatal de la Discapacidad y Real Patronato de la Discapacidad.
- Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España, ODISMET (2021): *Informe número 8. Informe General. Principales resultados*. Fundación ONCE.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2022). *Informe mundial sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad de la OMS de 2022*.
- Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2018). *Informe que estudia los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad para disfrutar del derecho al más alto nivel posible de salud y proporciona orientaciones a los Estados sobre cómo fomentar servicios de salud inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad*. Naciones Unidas, Asamblea General. A/73/161.
- Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

LA SALUD Y EL BIENESTAR MENTALES EN LOS ENTORNOS LABORALES: RESPONSABILIDAD DE LAS ORGANIZACIONES Y EMPRESAS

Paula Pérez Sánchez

Psicóloga General Sanitaria y Responsable de Proyectos en
Fundación Derecho y Discapacidad

SUMARIO: 1. La importancia de la salud mental en el bienestar personal y social. -2. La responsabilidad de las organizaciones y empresas en el bienestar mental de las personas que las integran. -3. Salud laboral y salud mental; 3.1. Riesgos psicosociales; 3.2. El impacto de los riesgos psicosociales y el estrés laboral sobre la salud psicológica y social; 3.3. Beneficios de atender y cuidar la salud mental en el entorno laboral; 3.4. Salud mental y empleo. -4. El medio laboral como entorno favorecedor de la salud mental de sus integrantes; 4.1. Creación de entornos laborales saludables; 5. Conclusiones. -6. Bibliografía.

En este artículo, se explorará en detalle la responsabilidad de las organizaciones y empresas en la promoción de la salud mental y el bienestar mental en el entorno laboral. Se abordarán diversos aspectos, desde la comprensión de la salud mental en el trabajo hasta estrategias concretas para crear entornos laborales saludables.

1. LA IMPORTANCIA DE LA SALUD MENTAL EN EL BIENESTAR PERSONAL Y SOCIAL

La atención a la salud mental de las personas y de las comunidades de las que éstas forman parte, es condición indispensable para el desarrollo de calidad de vida y

el ejercicio pleno de una ciudadanía en la que se conjugan derechos y deberes (Ministerio de Sanidad, 2022).

La salud mental es parte integral de la salud y el bienestar de las personas tal como se refleja en la definición elaborada por la Organización Mundial de la Salud (2022). El término de salud se define como «un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». «Un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad».

La salud mental es el mecanismo que opera en todas las esferas de las personas, influyendo en la forma de pensar, tomar decisiones y actuar. Es el eslabón a través del cual se forja la toma de decisiones, se construyen las relaciones interpersonales y la persona se relaciona con el mundo que la rodea (OMS, 2022).

Poseer un nivel óptimo de salud mental se traduce en mayor capacidad de conectar, funcionar y hacer frente y prosperar ante cualquier situación o circunstancia. Por el contrario, cuando la salud mental se ve afectada, el bienestar mental puede verse mermado con la aparición de pensamientos y emociones generadores de malestar y cambios en el comportamiento habitual de la persona (OMS, 2022).

Es en estos casos, cuando las situaciones desbordantes y el alto malestar pueden desencadenar un problema de salud mental. Desde este punto de vista, un problema de salud mental se da cuando la situación hace que la persona no sea capaz de adaptarse al entorno social y cultural en el que vive, vinculado al funcionamiento de algún proceso psicológico básico (emoción, motivación, cognición, conciencia, conducta, percepción, aprendizaje o memoria), generando un grave malestar subjetivo que deriva en conductas que causan un malestar psicosocial significativo o una enfermedad psicosomática. No obstante, se entiende que los problemas de salud mental son temporales, y aunque se evalúen en su momento más álgido, no significa que éste sea un estado de no retorno o que el mismo se vuelva a repetir. Además, un trastorno no afecta a la totalidad del individuo, sino a una faceta en un determinado momento (Cembrero et al., 2017).

La salud mental no es un problema de carácter individual sino social, comunitario y de desafío mundial. Los determinantes de la salud mental y de los trastornos men-

tales incluyen no solo características individuales tales como la capacidad para gestionar nuestros pensamientos, emociones, comportamientos e interacciones con los demás, sino también factores sociales, culturales, económicos, políticos y ambientales tales como las políticas nacionales, la protección social, el nivel de vida, las condiciones laborales o los apoyos sociales de la comunidad. La exposición a las adversidades a edades tempranas es un factor de riesgo prevenible bien establecido de los trastornos mentales (Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2030, OMS 2021).

La OMS estima que el 25 % de la población presentará un trastorno mental a lo largo de su vida y que los problemas de salud mental serán la principal causa de discapacidad en el mundo en el año 2030.

Las personas con trastornos mentales presentan tasas desproporcionadamente elevadas de discapacidad y mortalidad. Así, por ejemplo, las personas con depresión mayor o esquizofrenia tienen una probabilidad de muerte prematura un 40 % a 60 % mayor que la población general, debido a los problemas de salud física, que a menudo no son atendidos (por ejemplo, cánceres, enfermedades cardiovasculares, diabetes e infección por VIH), y al suicidio. A nivel mundial, el suicidio es la segunda causa más frecuente de muerte en los jóvenes. Estos datos son avalados por reconocidas encuestas e instituciones como la Base de Datos Clínicos de Atención primaria (2021) y la Encuesta Europea de Salud en España (EESE, 2020).

En definitiva, la salud mental es un recurso importante e imprescindible para los individuos, familias, comunidades y naciones. Contribuye a las funciones de la sociedad y tiene un efecto sobre la productividad general y abarca a todas las personas ya que se genera en la vida diaria en los hogares, escuelas, lugares de trabajo y actividades recreativas. Además, contribuye al capital social, humano y económico de cada sociedad. En palabras del Director General de la OMS, Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus, «la salud mental y el bienestar son imprescindibles para que todos llevemos una vida satisfactoria, alcancemos nuestro máximo potencial, participemos de forma constructiva en nuestras comunidades y superemos el estrés y las adversidades».

2. LA RESPONSABILIDAD DE LAS ORGANIZACIONES Y EMPRESAS EN EL BIENESTAR MENTAL DE LAS PERSONAS QUE LAS INTEGRAN

Las organizaciones y empresas deben tener un comportamiento responsable en materia de Prevención de Riesgos Laborales. La necesidad de ser responsables con

la Seguridad y Salud de las personas trabajadoras, no radica únicamente en que el cumplimiento de la normativa aplicable es una obligación legal, que puede conllevar responsabilidad penal para el responsable de la empresa, sino que mejorar continuamente un puesto de trabajo, para que éste sea más seguro y/o más saludable, va a conllevar una mejora en la productividad de dicho puesto de trabajo, y por ende un aumento de la competitividad de la empresa u organización.

Un correcto comportamiento en esta materia no consiste únicamente en cumplir la normativa vigente y en mejorar la seguridad y la higiene de los puestos de trabajo, evitando los accidentes de trabajo y las enfermedades profesionales; sino que en igual medida debe tratar de mejorar continuamente los aspectos psicosociales de cada puesto de trabajo, mejorando con ello la salud de las empleadas y empleados (Jorge Pascual, 2015).

A continuación, se detallan las normativas más relevantes en materia de Prevención de Riesgos Laborales y Psicosociales, teniendo carácter de derecho necesario mínimo indispensable, pudiendo ser mejoradas y desarrolladas por las entidades empleadoras:

La Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales, establece la política en materia de prevención de riesgos laborales, en cuanto conjunto de actuaciones de los poderes públicos dirigidas a la promoción de la mejora de las condiciones de trabajo para elevar el nivel de protección de la salud y la seguridad de los trabajadores, y que se articula en la Ley en base a los principios de eficacia, coordinación y participación, ordenando tanto la actuación de las diversas Administraciones públicas con competencias en materia preventiva, como la necesaria participación en dicha actuación de empresarios y trabajadores, a través de sus organizaciones representativas. De este modo, la presente «Ley tiene por objeto promover la seguridad y la salud de los trabajadores mediante la aplicación de medidas y el desarrollo de las actividades necesarias para la prevención de riesgos derivados del trabajo».

Además, el Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, recoge que «el trabajador, en la prestación de sus servicios, tendrá derecho a una protección eficaz en materia de seguridad y salud en el trabajo».

En definitiva y de forma resumida, la protección frente a los riesgos psicosociales se fundamenta en el derecho a la integridad física y moral previsto en el Artículo 15 de

la Constitución Española y en el Artículo 3 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. El contenido de este derecho se desarrolla de forma general, como se ha mencionado anteriormente, por el Artículo 4.2.d) del texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores y los Art. 14 a 20 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales. Además, en esta materia también se puede concurrir, ante algunas conductas, la protección del derecho fundamental a la integridad moral (Art. 15 CE) y de derechos laborales básicos como la consideración debida a la dignidad de las personas, la intimidad y la igualdad de trato y no discriminación previstos en los Art. 4.2.c) y e) y 17 del Estatuto de los Trabajadores.

Por su parte, el artículo 25 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad vela por el derecho sin discriminación a la salud de las personas con discapacidad.

Adicionalmente, el Organismo Estatal de Inspección de Trabajo y la Seguridad Social publicó en el mes de abril de 2021 el Criterio Técnico 104/2021, sobre actuaciones de la Inspección de Trabajo y la Seguridad Social en Riesgos Psicosociales, en el que se establece que las empresas deberán proteger a sus trabajadores y trabajadoras frente a los riesgos psicosociales, enfatizando su importancia y otorgándole un nuevo lugar en materia laboral. El Criterio Técnico identifica que los riesgos psicosociales son considerados riesgos laborales y que, potencialmente, pueden afectar a la salud de los trabajadores. Este criterio evidenció la responsabilidad de la empresa en la gestión preventiva de los riesgos psicosociales, la protección de los trabajadores ante la exposición a riesgos psicosociales y el control de las medidas de protección por los daños a la salud debidos a la exposición a riesgos psicosociales. Por tanto, lo que se pretende, incluso bajo riesgo de sanción para la empresa u organización, es proteger la salud y bienestar psicológica y social de los trabajadores y trabajadoras mediante nuevas obligaciones para los empresarios y empresarias o equipo directivos en organizaciones.

La responsabilidad de las organizaciones y de las empresas en el bienestar y salud mental de sus integrantes, también queda recogida en la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2022-2026 (Ministerio de Sanidad, 2022), indicando que el lugar de trabajo queda configurado en la Ley 31/1995 como un espacio idóneo para la promoción de una buena salud mental de las personas trabajadoras y para la prevención de problemas de salud mental derivados del trabajo.

En el marco de esta estrategia se considera de especial relevancia contribuir activamente a mejorar los entornos laborales con intervenciones que tengan un triple enfoque: Proteger la salud mental reduciendo los factores de riesgo relacionados con el trabajo; Promover la salud mental desarrollando los aspectos positivos del trabajo y las cualidades y capacidades de las personas trabajadoras, y tratar de solucionar los problemas de salud mental, con independencia de su causa (CERMI, 2022).

De igual modo, este fenómeno está alineado con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU (2015), concretamente en el Objetivo nº 3 Salud y Bienestar, donde se menciona directamente la adecuada atención a la salud mental como un objetivo que las sociedades deben cumplir, y el Objetivo nº 8, que expone la necesidad de promover el crecimiento económico inclusivo y sostenible, el empleo y el trabajo decente para todas las personas.

En términos prácticos, la «Guía sobre cuestiones que delegados/as de prevención han de saber sobre Riesgos Psicosociales», elaborada por la Secretaría de Salud Laboral y Medio Ambiente de UGT-CEC (2016), establece que el empresario debe garantizar una protección eficaz en materia de seguridad y salud en todos los aspectos relacionados con el trabajo, entre ellos se incluyen los riesgos psicosociales. Para ello, debe evitarlos, y en el caso de no ser posible, tiene que identificar los factores de riesgo, evaluarlos y definir medidas preventivas para su eliminación o control, aplicarlas y realizar un seguimiento de las mismas, por ejemplo, realizando una investigación sobre las causas de los daños a la salud de los trabajadores, cuando aparezcan indicios de que las medidas de prevención resultan insuficientes. Por otra parte, las características personales de los trabajadores habrán de ser tenidas en cuenta a la hora de asignarles un puesto de trabajo, así como sus funciones.

Además, cuando la empresa u organización cuente con delegado de prevención, el empresario o equipo directivo debe proporcionar a los representantes de los trabajadores toda la información necesaria relacionada con los riesgos psicosociales, las medidas adoptadas para su eliminación o control, informarles y formarles en materia preventiva ligada a estos riesgos, consultarles y permitir su participación en lo referente a la gestión de los riesgos psicosociales.

3. SALUD LABORAL Y SALUD MENTAL

3.1. Riesgos psicosociales

La importancia de los aspectos psicológicos en el trabajo como tema de investigación ha ido creciendo desde la década de 1950 (Johnson, 1996; Sauter et al., 1998; citado en (Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo (INSST), 2018. pp, 10). La investigación en este ámbito adquirió un mayor impulso con la aparición de la disciplina de Psicología del Trabajo y las Organizaciones en 1990, disciplina que nació con el objetivo de crear y mantener espacios laborales sanos y seguros en términos psicológicos (Castañeda, Betancourt, Salazar y Mora, 2017).

La Organización Internacional del Trabajo (OIT, 1986; citado en INNSST, 2018, pp. 10) ha definido los riesgos psicosociales como las interacciones entre el contenido, la gestión y la organización del trabajo y otras condiciones ambientales y organizativas, por un lado, y las competencias y necesidades de los trabajadores, por otro. En este sentido, se refiere a las interacciones que, se ha demostrado, ejercen una influencia negativa en la salud de los trabajadores a través de sus percepciones y experiencias. Una definición más sencilla de riesgos psicosociales es la que hace referencia a aquellos factores de riesgo para la salud que se originan en la organización del trabajo y que generan respuestas de tipo fisiológico, emocional, cognitivo y conductual, pudiendo afectar negativamente sobre la salud y bienestar de las personas trabajadora en ciertas circunstancias de intensidad, frecuencia y duración (Secretaría de Salud Laboral y Medioambiente, 2018).

Es necesario enfatizar que los daños a la salud por riesgos psicosociales no son un problema individual y por ello, la prevención ha de ser colectiva.

En la literatura sobre la naturaleza de los riesgos psicosociales existe un consenso razonable sobre los factores generales de riesgo psicosocial. No obstante, cabe destacar que las nuevas formas de trabajo pueden generar nuevos riesgos que todavía no estén en las publicaciones científicas. Estos factores de riesgo psicosocial quedan recogidos en la siguiente tabla:

FACTORES PSICOSOCIALES	DESCRIPCIÓN
Carga y ritmo de trabajo, exigencias psicológicas.	<ul style="list-style-type: none"> — Carga excesiva de trabajo o falta de carga. — Trabajo rápido y de forma irregular, con un ritmo inadecuado. — Exigencia de plazos. — Exigencia de toma de decisiones difíciles de forma rápida. — Exceso de responsabilidad. — Un trabajo carente de sentido.
Contenido del trabajo.	<ul style="list-style-type: none"> — Procesos mal diseñados, que no se adapten a las capacidad y necesidades de la persona. — Trabajos monótonos y repetitivos. — Realización de tareas peligrosas.
Tiempo de trabajo.	<ul style="list-style-type: none"> — Descompensación entre volumen de trabajo y tiempo disponible para realizarlo. — La doble presencia es un problema que afecta especialmente a las mujeres que tienen que asumir las exigencias del trabajo doméstico y del trabajo remunerado. — Falta de descanso. — Largas jornadas que no garantizan un trabajo eficaz (presentismo). — Turnicidad y nocturnidad.
Condiciones físicas y ergonómicas del puesto de trabajo y equipos y herramientas	<ul style="list-style-type: none"> — Herramientas y equipos de trabajo obsoletos, inadecuados o carentes de mantenimiento. — Falta de espacio. — Ruido ambiental excesivo. — Elevadas temperaturas. — Escasa luz.
Autonomía, participación y control sobre el desarrollo del trabajo	<ul style="list-style-type: none"> — Falta de autonomía a la hora de realizar la tarea y tomar decisiones sobre la organización del puesto de trabajo. — Carencia de oportunidades para aplicar conocimientos.
Compensaciones y seguridad contractual.	<ul style="list-style-type: none"> — Escasas compensaciones no salariales: reconocimiento del trabajo, flexibilidad horaria, descansas, falta de respeto, etc. — Condiciones laborales precarias: trabajo temporal, bajos salarios, etc.
Desarrollo personal y profesional.	<ul style="list-style-type: none"> — Escasa o nula valoración del trabajo realizado. — Carencia de oportunidades de promoción. — Exceso de promoción, en el que la persona no se siente segura.
Rol en la organización.	<ul style="list-style-type: none"> — Ambigüedad de rol: incertidumbre, desconocer las demandas, falta de definición de rol, etc. — Conflicto de rol: demandas incongruentes e incompatibles. — Relaciones conflictivas en el entorno laboral.
Relaciones en el trabajo y apoyo social.	<ul style="list-style-type: none"> — Falta de apoyo social y de compañeros, compañeras y superiores. — Realización de trabajos aislados. — Relaciones conflictivas en el entorno laboral.

Liderazgo y comunicación.	<ul style="list-style-type: none"> — Estilos de mando agresivos o deficitarios, que no prestan la suficiente atención a su personal. — Falta de canales de comunicación adecuados. — Carencias comunicativas respecto a la tarea a realizar o la organización del trabajo.
Cultura organizacional.	<ul style="list-style-type: none"> — Carencias en la comunicación e información sobre aspectos relevantes de la empresa. — Falta de apoyo a las personas trabajadoras. — Objetivos poco claros. — Carencia de oportunidades para el desarrollo profesional. — Falta de oferta formativa para la cualificación.
Características personales de la persona trabajadora.	<ul style="list-style-type: none"> — Escaso nivel de motivación y aspiraciones respecto al trabajo. — Bajo nivel de cualificación para el puesto. — Escasa experiencia. — Baja autoestima. — Alto nivel de autoexigencia. — Rasgos de personalidad: introvertida, necesidad de aprobación, etc. — Estado general de salud. — Sexo, edad, etnia, condición de discapacidad, etc.

Fuente: Clasificación de PRIMA (Grupo Europeo para la gestión de los recursos psicosociales) y clasificación elaborada por Cox y Griffiths, 1996 (citado en Cembrero, 2017).

Para finalizar, la preocupación sobre bienestar laboral y la salud mental de los trabajadores y las trabajadoras se ha disparado en las empresas/organizaciones tras la pandemia de la COVID-19. Así lo recoge el informe Mental Health Report, presentado por QBE Insurance Group y elaborado por Opinium, destacando que la incertidumbre, el teletrabajo y las nuevas formas de operar han contribuido a este deterioro, lo que conlleva que, a fecha de la publicación de este estudio, el 26 % de las personas empleadas en España tenga problemas relacionados con la salud mental, especialmente las más jóvenes. Este problema tiene mayor incidencia en España que en otros países del entorno europeo, siendo la incidencia en nuestro país del 68 %, mientras en Italia es del 36 %, en Alemania del 31 % y en Francia y Suecia del 30 % en ambos casos (citado en Confederación Salud Mental España, 2022).

3.2. El impacto de los riesgos psicosociales y el estrés laboral sobre la salud psicológica y social

El trabajo es uno de los principales determinantes de la salud física y mental de las personas y, en los momentos actuales, en los que el trabajo ha sufrido y está sufriendo cambios continuos y sustanciales en su organización, esa afectación puede dar lugar a problemas de salud mental. El teletrabajo, el empleo de las tecnologías de información y comunicación, el incremento en el volumen y velocidad de información, la utilización creciente de la externalización y la subcontratación, son algunos de los aspectos clave. En conjunto esos cambios introducen demandas crecientes de flexibilidad para el trabajador en términos del número y tipo de capacidades que se le exigen, lo que viene a menudo acompañado de tensiones sobre la distribución del tiempo de trabajo en horarios difícilmente compatibles con las necesidades familiares y sociales (Ministerio de Sanidad, 2022).

Los datos más recientes muestran que los riesgos psicosociales asociados a una organización inadecuada del trabajo son considerados un problema importante en el ámbito de la salud y la seguridad en el trabajo tanto por los expertos como por los propios trabajadores y trabajadoras. Tal y como recoge la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (2022), las sucesivas Encuestas Europeas de Condiciones de Trabajo, las Encuestas Nacionales de Condiciones de Trabajo y la encuesta ESENER realizada por la Agencia Europea de Seguridad y Salud en el Trabajo, ponen de manifiesto que:

- El estrés en el trabajo puede afectar a cualquier persona de cualquier nivel. Puede aparecer en cualquier sector y en una organización de cualquier tamaño. Además, afecta a la salud y la seguridad de las personas, pero también a la salud de las organizaciones y de las economías nacionales. En Europa, es el segundo problema de salud más común en el trabajo, afectando al 22 % de los trabajadores.
- El estrés puede poner en peligro la seguridad en el lugar de trabajo y contribuir a otros problemas de salud laboral, como los trastornos osteomusculares y cardiovasculares.
- Además, afecta de forma importante a los resultados de las organizaciones. En estudios realizados en Europa y en otros países desarrollados se ha observado que el estrés es un factor en el 50 a 60 % de todos los días laborales perdidos.
- Tras las enfermedades osteomusculares, la segunda causa de baja laboral, temporal y permanente, la ocupan los problemas de salud mental.

- La incidencia del acoso laboral se estima en el plano europeo en un 2,7 %, y español entre 1,4 y 2,9 %.
- El coste económico anual del estrés laboral en Europa se ha estimado en 20.000 millones de euros.
- En 2007, los costes totales de productividad derivados del absentismo por problemas de salud mental fueron de 136.000 millones de euros.
- En 2015, según la última Encuesta Nacional de Condiciones de Trabajo, 3,5 millones de personas trabajadoras reconocen estar sometidas a fuertes ritmos de trabajo y 3,2 millones aproximadamente cambiarían su puesto de trabajo si tuvieran alguna posibilidad. Asimismo, casi un millón considera poseer más capacidades de las que demanda su puesto de trabajo y cerca de 1,2 millones manifiestan molestias relacionadas con factores psicosociales.

El impacto que suponen los riesgos psicosociales en la persona trabajadora depende de numerosas variables como el tiempo, la intensidad, la duración y la frecuencia de exposición ante el factor de riesgo, así como la interacción con otros riesgos laborales, el significado que éste tiene para la persona y los recursos disponibles en la persona para su afrontamiento. La interacción de estas variables con los distintos riesgos psicosociales puede dar lugar a daños en diferentes esferas de la persona (Cembrero et al., 2017):

- Daños psicológicos que afectan a la salud mental:
 - o Nivel emocional: ansiedad, depresión, apatía, preocupación, tensión, irritación, pesimismo y falta de autoestima.
 - o Capacidad cognitiva: dificultad para recordar, concentrarse, pensar con celeridad y tomar decisiones.
 - o Relación con el entorno y comportamiento: aislamiento, desconfianza, bajo rendimiento, hostilidad, susceptibilidad, problemas familiares y consumo de tóxicos.
- Daños físicos: tensión muscular, problemas gastrointestinales, problemas cardiovasculares, problemas respiratorios y problemas dermatológicos.
- Accidentes de trabajo: falta de formación e información, tensión y estrés largas jornadas laborales, mala organización del trabajo y falta de interés y motivación de la persona trabajadora.

Otras investigaciones, como las recogidas en el Estudio «El efecto sobre la salud de los riesgos psicosociales en el trabajo» del INSST (2018), también coinciden en que

las condiciones psicosociales de trabajo pueden tener un impacto perjudicial a nivel emocional y cognitivo como la ansiedad, la depresión, la angustia, el síndrome de estar quemado, la toma de decisiones y la atención.

A continuación, en la tabla 2, se recogen los síntomas de los problemas de salud mental mencionados anteriormente y que son más comunes en el entorno laboral:

Síntomas de Depresión relacionados al Trabajo	Síntomas de Trastornos de Ansiedad relacionados al Trabajo	Síntomas de Burnout relacionados al Trabajo
Problemas de concentración	Sentirse aprehensivo y tenso	Volverse sarcástico y crítico en el trabajo
Problemas para recordar	Dificultad para realizar las tareas diarias	Dificultades para venir a trabajar y para comenzar a trabajar
Problemas para tomar decisiones	Dificultad para concentrarse	Estar más irritable y menos paciente con compañeros, clientes, consumidores
Descompensación en el desempeño en el trabajo		Falta de energía para ser consistentemente productivo en el trabajo
Problemas para dormir		Tendencia a automedicarse con alcohol o drogas
Pérdida de interés en el trabajo		
Alejamiento de la familia, amigos y compañeros de trabajo		
Sentirse pesimista, desesperanzado		
Sentirse aletargado		
Fatiga		

Fuente: Entornos Laborales Saludables: Fundamentos y Modelo de la OMS (2010).

Las investigaciones realizadas sobre el fenómeno indican que los problemas de salud mental asociados al trabajo están aumentando, hasta el punto de que 1 de cada 10 trabajadores presenta depresión, ansiedad, estrés o cansancio, propiciando en algunos casos el desempleo y la hospitalización (OIT, 2010). Por otro lado, en los resul-

tados obtenidos en la Guía «Costes SocioEconómicos de los Riesgos Psicosociales de la Secretaría de Salud Laboral» de UGT-CEC (2013), los trastornos mentales son los responsables de, aproximadamente, el 11 % de la carga de la enfermedad en términos de consumo de recursos, discapacidades laborales e impacto en la calidad de vida de los pacientes y se prevé un aumento en los próximos años. Además, los resultados arrojan que entre el 11 % y el 27 % de los trastornos y enfermedades mentales pueden ser atribuidos a las condiciones de trabajo, lo que representa la proporción de enfermedad que podría ser prevenida o evitada si la exposición origen del daño no ocurriera.

A escala global, la OMS y la OIT (2022) estiman que cada año se pierden 12.000 millones de días de trabajo debido a la depresión y la ansiedad, lo que cuesta a la economía mundial casi un billón de dólares.

Por otra parte, las consecuencias derivadas de los riesgos psicosociales no solamente afectan a las personas trabajadoras, sino que también influyen negativamente en las empresas y organizaciones. En este sentido, se ha demostrado que los efectos de los riesgos psicosociales producen (OMS, 2022; Cembrero *et al.*, 2017):

- Niveles inferiores de rendimiento y motivación en la plantilla.
- Niveles inferiores de productividad.
- Mayores posibilidades de siniestralidad.
- Consecuencias económicas, sociales y organizativas derivadas de bajas por enfermedad, incapacidades laborales permanentes, rotación de personal, imagen trasladada de la entidad a la sociedad, absentismo, etc.
- Mal ambiente de trabajo.

A pesar de los problemas anteriormente señalados, el trabajo, por lo general, es positivo tanto para la salud mental como para la salud física. Las investigaciones han demostrado en numerosas ocasiones que el trabajo de calidad puede fomentar y proteger la salud. Hay un progresivo reconocimiento de que el bienestar mental de los trabajadores tiene efectos positivos en los resultados de la organización, así como en la salud, la realización profesional y la calidad de vida del trabajador (Ministerio de Sanidad, 2022).

3.3. Beneficios de atender y cuidar la salud mental en el entorno laboral

En términos generales, el trabajo es positivo para la salud física y mental de las personas. Se convierte en el medio principal por el que se obtienen los recursos económicos para el bienestar material y la participación plena en la sociedad, y con frecuencia es parte central de la identidad del individuo y el estatus social (OMS, 2010). Todas ellas condiciones necesarias para una buena salud mental (Federación Salud Mental Castilla-La Mancha, 2021).

La implantación de políticas y medidas que mejoren el clima laboral y favorezcan la salud mental de los trabajadores y trabajadoras aporta importantes beneficios para ellos y ellas, pero también para la empresa y la sociedad en general. Atendiendo la Guía «Buenas Prácticas: Promoción de la Salud Mental en Entornos Laborables» del El Puente Salud Mental Valladolid (2017), los beneficios reportados en distintos ámbitos serían los siguientes:

- Beneficios para la persona trabajadora:
 - o Fomento de la autoestima y realización personal.
 - o Mejora de las relaciones interpersonales, mejorando una interacción social positiva.
 - o Menores conflictos interpersonales.
 - o Mejora de la autonomía personal.
 - o Aumento de la motivación y satisfacción laboral.
 - o Mejora en el afrontamiento de situaciones laborales: flexibilidad, movilidad geográfica, características del puesto y la tarea, organización del trabajo, condiciones económicas, etc.
 - o Prevención de enfermedades físicas.
 - o Disminución de accidentes laborales.
 - o Reducción y/o prevención de consumo de sustancias tóxicas.
 - o Mejora del clima laboral.
 - o Reducción de niveles de estrés y otras enfermedades profesionales.

- Beneficios para las empresas y organizaciones:
 - o Mayores niveles de productividad y rendimiento al contar con un equipo más motivado, implicado y proactivo.
 - o Reducción de los niveles de absentismo laboral y de rotación de personal.

- o Estrategias y recursos necesarios para encargados y mandos intermedios para realizar el trabajo de forma más sencilla y eficaz.
 - o Prevención y protección a las personas trabajadoras frente a posibles riesgos físicos y mentales que pueden generarse en el ámbito laboral.
 - o Mejor trabajo en equipo y habilidades comunicativas.
 - o Disminución de la conflictividad laboral.
 - o Mejora en la imagen y reputación de la empresa ante la sociedad como organización comprometida con el bienestar de la sociedad y de su plantilla.
 - o Mejora de la competitividad de la empresa.
 - o Interés laboral en profesionales destacados,
 - o Mayor acceso a licitaciones públicas.
- Beneficios para la sociedad:
- o Fomento de la inclusión sociolaboral.
 - o Cuestión de salud pública, previniendo accidentes de trabajo y enfermedades profesionales y promocionando hábitos saludables.
 - o Empresas socialmente responsables, repercutiendo los beneficios en la población.
 - o Mejora de la salud mental del conjunto de la sociedad.

3.4. Salud mental y empleo

Las personas con discapacidad tienen derecho al trabajo bajo principios de igualdad y no discriminación. Este derecho queda recogido en el Artículo 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y en el artículo 35.1 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, las personas con problemas de salud mental tienen una dificultad añadida respecto a otras discapacidades en el acceso al empleo debido al estigma social y el desconocimiento en torno a los problemas de salud mental.

Según el Instituto Nacional de Estadística (2020), las personas con discapacidad por problemas de salud mental fueron las que presentaron menores tasas de empleo, con un 17,1 %, según los datos proporcionados en el informe del INE titulado «Empleo de Personas con Discapacidad». Es decir, menos de 2 personas de cada 10 con problemas de salud mental, tiene trabajo remunerado en España.

Si se compara con otras discapacidades, se observa que el empleo para personas con discapacidad visual es del 37,4 %, con discapacidad auditiva del 47,3 % o con discapacidad física del sistema neuromuscular 26,7 %. Es evidente que el nivel de contrataciones a personas con problemas de salud mental es mucho más bajo que el resto.

Siguiendo la Guía de adaptaciones y buenas prácticas: Salud mental y bienestar en el trabajo de la Federación Salud Mental Castilla y León (2021), se detectan diversas barreras que frenan la inclusión de personas con problemas de salud mental en el mundo laboral. Estas barreras son: el desconocimiento sobre el concepto de adaptaciones en los puestos de trabajo para el colectivo, estigmas sociales, excesiva protección de las familias, bajo nivel de formación, escasa información y sensibilización sobre salud mental en las empresas y precariedad de los trabajos.

3.3. EL MEDIO LABORAL COMO ENTORNO FAVORECEDOR DE LA SALUD MENTAL DE SUS INTEGRANTES

La expresión «*entorno de trabajo saludable*» ha ido cobrando cada vez más sentido, teniendo en cuenta que los trabajadores y trabajadoras pasan gran parte del día en sus lugares de trabajo.

La OMS (2010), define esta expresión como «el lugar donde las personas trabajadoras y empleadores/as cooperan para crear un proceso de mejora continua cuyo objetivo se centra en conseguir una visión conjunta para mejorar la salud, el bienestar y la seguridad de la plantilla, sin olvidar la sustentabilidad del ambiente laboral en base a los siguientes términos»:

- La salud y la seguridad en el entorno físico de trabajo.
- La salud, la seguridad y el bienestar en el entorno psicosocial del trabajo, incluyendo la organización del trabajo y la cultura del ambiente de trabajo.
- Los recursos de salud personales en el espacio de trabajo.
- La participación en la comunidad para mejorar la salud de las personas trabajadoras, de sus familias y de otros miembros de la comunidad.

Una empresa u organización saludable va más a allá de lo que estipulan los límites mínimos legales. Es un marco de desarrollo organizacional que entiende que las personas y el medio en el que las organizaciones operan son elementos indisolubles de

un nuevo paradigma de gestión empresarial en el que el éxito sostenible de una organización no puede dejar de lado un enfoque holístico que asegure que, el triple beneficio «P, P, P» (people -personas-, planet -planeta- y profit -ganancias-), es el único paradigma capaz de garantizar la supervivencia de la entidad a medio-largo plazo (CROEM, 2021).

Como se ha mencionado anteriormente, el mundo laboral está cambiando continuamente; el envejecimiento de la población trabajadora, la llegada de nuevas generaciones al mercado laboral con valores diferentes a las previas, la mayor presencia de mujeres a todos los niveles, la necesidad de atraer y mantener el talento en las organizaciones, el teletrabajo y otros aspectos relacionados con la transformación digital, así como los efectos de la crisis sanitario por la COVID-19, etc., hace necesaria una transformación cultural en las organizaciones, para ir un paso más allá en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad en su conjunto (física, mental y social). La implantación de programas de bienestar contiene un tripe interés (OMS, 2010):

- Interés ético: es un imperativo moral crear ambientes de trabajo que no hagan daño a la salud física y mental, a la seguridad y el bienestar de los trabajadores.
- Interés legal: las empresas u organizaciones tienen la obligación legal de garantizar que los empleados y empleadas no corran el riesgo de sufrir lesiones o enfermar por su trabajo, tanto por aspectos físicos como psicosociales.
- Interés empresarial: los entornos de trabajo con buenos niveles de bienestar físico y mental permiten a los trabajadores/as pensar y gestionar el trabajo mejor, así como afianzar los sentimientos de pertenencia. Esto influye positivamente en la productividad, lo que finalmente representa una clave para el éxito de la empresa u organización.

Es más, el informe «The Workplace Wellness Alliance Making the Right Investment: Employee Health and the Power of Metrics» del World Economic Forum pone de manifiesto que puede haber un retorno en productividad entre 4€ y 6€ por euro invertido y se puede disminuir hasta un 36 % los costes en absentismo, con un retorno de la inversión entre 2,5 € y 4,8 € por cada euro invertido en programas de bienestar en las empresas u organizaciones (CROEM, 2021). Asimismo, los numerosos beneficios contrastados que reporta la implantación de programas de bienestar organizacional se pueden consultar en el apartado 3 del presente documento.

4.1. Creación de entornos laborales saludables

El «Modelo para un Entorno Laboral Saludable» de la OMS (2010), establece que para crear un espacio laboral que proteja, promueva y apoye el completo bienestar físico, mental y social de los trabajadores, las empresas y organizaciones deben considerar cuatro variables: entorno físico, entorno psicosocial, recursos de salud y participación en la comunidad.

4.1.1. Entorno físico del trabajo

El ambiente de trabajo físico se refiere a las estructuras, aire, maquinaria, mobiliario, productos, químicos, materiales y procesos de producción en el lugar de trabajo. Estos factores pueden afectar a la seguridad y salud física de los trabajadores y trabajadoras, así como a su salud y bienestar mental. Es el campo de actuación conectado con las actuaciones clásicas de la prevención de riesgos laborales (seguridad, higiene y ergonomía). En él se incluye todas aquellas actividades destinadas a eliminar, reducir o gestionar los riesgos presentes en el entorno físico del trabajo, a través de equipos de protección para el personal, mecanismos de control administrativos y técnicos y eliminación o sustitución de factores de riesgo.

4.1.2. Entorno psicosocial del trabajo

El entorno psicosocial del trabajo incluye la organización del trabajo y la cultura organizacional, es decir, las actitudes, valores, creencias y prácticas que se llevan a cabo con regularidad en la empresa/organización, y que afectan el bienestar físico y mental de los empleados y empleadas. Generalmente, se refiere a ellos como estresores del espacio de trabajo, los cuales pueden causar estrés o problemas de salud mental en la plantilla.

Para que la empresa/organización pueda ser definida como «entorno mentalmente saludable», debe llevar a cabo medidas de promoción, prevención e intervención en bienestar psicológico en las siguientes esferas (Workplace Strategies for Mental Health, 2020):

- Apoyo Psicológico: entorno laboral donde los compañeros y supervisores asisten a los empleados/as en sus preocupaciones psicológicas y de salud mental, y responden apropiadamente cuando se necesita.

- Cultura Organizacional: entorno laboral caracterizado por la confianza, honestidad y equidad.
- Liderazgo y expectativas claras: entorno laboral en el que existe liderazgo efectivo y apoyo que ayuda a los empleados/as a saber que tienen que hacer, cómo contribuye su trabajo a la organización y los cambios que pudieran surgir.
- Educación y respeto: entorno laboral donde los empleados/as son respetuosos y considerados en sus interacciones con otros compañeros/as, clientes y el público en general.
- Ajuste psicológico al trabajo: entorno laboral donde exista un buen ajuste entre las competencias interpersonales y emocionales del empleado/a, sus habilidades para el trabajo y la posición que ocupa.
- Crecimiento y desarrollo: entorno laboral donde los empleados/as son animados y apoyados en el desarrollo de sus habilidades interpersonales, emocionales y laborales.
- Reconocimiento y recompensa: un entorno laboral donde existe el reconocimiento apropiado y la valoración del esfuerzo de manera oportuna y equitativa.
- Participación e influencia: entorno laboral donde los empleados/as son incluidos en las discusiones acerca de cómo se ha realizado su trabajo y cómo se toman las decisiones.
- Administración de la carga de trabajo: entorno laboral donde los deberes y responsabilidades pueden realizarse exitosamente dentro del tiempo disponible.
- Compromiso: entorno laboral donde los empleados disfruten y se sientan conectados con su trabajo, y donde se sientan motivados a hacer bien su trabajo.
- Balance: entorno laboral donde se reconoce la necesidad de balance entre las demandas del trabajo, la familia y la vida personal.
- Protección psicológica: entorno laboral donde la seguridad psicológica de los trabajadores esté asegurada.

4.1.3. Recursos de salud para trabajadores y trabajadoras

Se entiende por recursos personales de salud en el lugar de trabajo los servicios de salud, información y recursos proporcionados por la empresa/organización para que sus empleados y empleadas adopten estilos de vida saludables. También hace referencia a las oportunidades, grado de flexibilidad y apoyo que se les brinda para potenciar y motivar sus esfuerzos en este sentido, así como para evaluar y asistir su salud física y mental. En este caso, las empresas u organizaciones deben destinar tiempo y recursos en la sensibilización, toma de conciencia y apoyo en la adquisición y mante-

nimiento de hábitos saludables relacionados con la alimentación, práctica deportiva, programas antitabaco, ingesta de alcohol y otras sustancias tóxicas, periodos de descanso durante el horario laboral. De igual modo, facilitar el acceso a servicios médicos (ginecología, oftalmología, fisioterapia, psicología, etc.).

4.1.4. Participación de la empresa/organización en la salud de la comunidad

La participación de la empresa en la comunidad se refiere a las actividades en las que la empresa/organización podría colaborar, o la experiencia y recursos que podría proporcionar para apoyar el bienestar social, psicológico y físico de la sociedad en la que opera. Esto incluye particularmente los factores que afectan la salud física y mental, así como a la seguridad y el bienestar de las personas trabajadoras y sus familias. Estas iniciativas irían destinadas a:

- Implantación de programas y medidas dedicadas al cuidado del medioambiente.
- Proporcionar atención primaria a la salud de los trabajadores/as de manera gratuita o de bajo coste, incluyendo el acceso a sus familiares.
- Contratación de colectivos en riesgo de exclusión (personas con discapacidad, víctimas de violencia de género, etc.).
- Fomentar el voluntariado en organizaciones sin ánimo de lucro.
- Fomentar la cooperación internacional mediante permisos remunerados.
- Proporcionar soporte económico a causas significativas para la sociedad.

5. CONCLUSIONES

En este capítulo, se ha abordado la importancia de la salud mental en el entorno laboral y la responsabilidad de las organizaciones y empresas en la promoción de la salud y el bienestar mentales de sus equipos humanos. A continuación, se exponen las principales conclusiones en la materia:

- La salud mental en el lugar de trabajo es esencial para el rendimiento laboral, la creatividad, la toma de decisiones y la satisfacción de los empleados y empleadas. La evidencia respalda la estrecha relación entre la salud mental y la productividad laboral.
- Las organizaciones tienen un papel crucial en la creación de entornos laborales que promuevan la salud mental. Esto implica la creación de ambientes de trabajo saludables y el apoyo a la conciliación entre el trabajo y la vida personal.

- La capacitación y la toma de conciencia son fundamentales para reducir el estigma en torno a los problemas en salud mental. La implantación de programas de bienestar mental y el acceso a servicios de atención médica especializados son herramientas efectivas para el apoyo de las personas trabajadoras.
- La inversión en salud mental en el entorno laboral conlleva beneficios significativos tanto para las personas trabajadoras como para las organizaciones. Estos beneficios incluyen una mayor productividad, una reducción del absentismo, una mayor retención de empleados y una mejora en la imagen de la empresa.

En conclusión, al promover la salud mental en el entorno laboral, las organizaciones crean entornos de trabajo más saludables y apoyan el bienestar de su personal, lo que, a su vez, se traduce en un mayor rendimiento y una mayor satisfacción laboral.

6. BIBLIOGRAFÍA

- CEMBRERO, D. y DÍEZ, M. A. «Buenas Prácticas de la promoción de la salud mental en entornos laborales». (FEAFES Valladolid «El Puente»), 2017. <https://consaludmental.org/centro-documentacion/promocion-salud-mental-entornos-laborales/>
- Confederación Regional de Organizaciones Empresariales de Murcia (CROEM). «Guía Práctica: Gestión del bienestar organizacional en PYMES, micropymes y autónomos», 2021. [https://portal.croem.es/Web20/CROEMPrevencionRiesgos.nsf/F2F012B3D1D4A383C125880100311E56/\\$FILE/Gu%C3%ADa%20Bienestar%20Organizacional%20CROEM.pdf](https://portal.croem.es/Web20/CROEMPrevencionRiesgos.nsf/F2F012B3D1D4A383C125880100311E56/$FILE/Gu%C3%ADa%20Bienestar%20Organizacional%20CROEM.pdf)
- Confederación Salud Mental España. «Informe sobre el estado de los Derechos Humanos en salud mental, 2021», 2022: <https://consaludmental.org/centro-documentacion/informe-derechos-humanos-salud-mental-2021/>
- Confederación Salud Mental España. «Guía: La importancia de la salud mental para el bienestar laboral: Trabajar sin máscaras. Emplear sin barreras, 2021». <https://consaludmental.org/centro-documentacion/importancia-salud-mental-bienestar-laboral/>
- Constitución Española, de 29 de diciembre de 1978 (BOE 311. <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>)
- Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Boletín Oficial del Estado, núm. 96, de 21 de abril de 2008, pp. 20750 a 20752. Recuperado de: <https://boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

- Dirección del Organismo Estatal de Inspección de Trabajo y Seguridad Social. Criterio Técnico 104/2021, sobre actuaciones de la Inspección de Trabajo y la Seguridad Social en Riesgos Psicosociales. Ministerio de Trabajo y Economía Social, 2021. https://www.mites.gob.es/itss/ITSS/ITSS_Descargas/Atencion_ciudadano/Criterios_tecnicos/CT_104_21.pdf
- Federación Salud Mental Castilla y León. «Guía de adaptaciones y buenas prácticas: Salud mental y bienestar en el trabajo», 2021. <https://consaludmental.org/centro-documentacion/salud-mental-bienestar-trabajo/>
- Instituto Nacional de Estadística. «*El empleo de las personas con discapacidad (EPD)*», 2020: https://www.ine.es/prensa/epd_2020.pdf
- Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta Europea de Salud en España (EESE)*, 2020). https://www.ine.es/prensa/eese_2020.pdf
- Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo (INSHT). Encuesta Nacional de Condiciones de Trabajo de 2015 6ª EWCS – España, 2015. Encuesta Nacional de Condiciones de Trabajo. 2015 6ª EWCS. España - Año 2017 (insst.es)
- Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo (INSST). *El efecto sobre la salud de los riesgos psicosociales en el trabajo: Una visión general*, 2018 <https://www.insst.es/documents/94886/538970/El+efecto+sobre+la+salud+de+los+riesgos+psicosociales+en+el+trabajo+una+visi%C3%B3n+general.pdf>
- Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales. *Boletín Oficial del Estado*, 269, de 10 de febrero de 1996. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1995-24292>
- Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres. *Boletín Oficial del Estado*, 71, de 23 de marzo de 2007. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-6115-consolidado.pdf>
- Ministerio de Sanidad. *Estrategia Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Periodo 2022-2026*, 2022. https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/saludmental/Ministerio_Sanidad_Estrategia_Salud_Mental_SNS_2022_2026.pdf
- Naciones Unidas. *Informe de los Objetivos de Desarrollo Sostenible*, 2020: https://unsstats.un.org/sdgs/report/2020/The-Sustainable-Development-Goals-Report-2020_Spanish.pdf
- Organización Internacional del Trabajo. *Salud mental en el lugar de trabajo: introducción: resumen ejecutivo*, 2000: https://www.ilo.org/skills/pubs/WCMS_108221/lang-en/index.htm
- Organización Mundial de la Salud. (Informe mundial sobre salud mental: Transformar la salud mental para todos (ISBN: 9789240051966), 2022: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240050860>

- Organización Mundial de la Salud. *Entornos laborales saludables: fundamentos y modelo de la OMS: contextualización, prácticas y literatura de apoyo*, (ISBN: 9789243500249), 2010: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44466>
- Organización Mundial de la Salud. *La OMS y la OIT piden nuevas medidas para abordar los problemas de salud mental en el trabajo*. Recuperado el 30 de julio de 2022, de <https://www.who.int/es/news/item/28-09-2022-who-and-ilo-call-for-new-measures-to-tackle-mental-health-issues-at-work>
- Organización Mundial de la Salud. Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013 - 2030. (ISBN: 9789240050181). <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240031029>
- Pascual, J. *¿Por qué las empresas deben ser responsables con la Salud y con la Seguridad de sus Empleadas y Empleados?* International Dynamic Advisors. 2015. <https://www.intedya.com/internacional/536/noticia-por-que-las-empresas-deben-ser-responsables-con-la-salud-y-con-la-seguridad-de-sus-empleadas-y-empleados.html>
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 289, de 3 de diciembre de 2013. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12632-consolidado.pdf>
- Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores. *Boletín Oficial del Estado*, 255, de 24 de octubre de 2015. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-11430-consolidado.pdf>
- Resolución del Parlamento Europeo, de 5 de julio de 2022, sobre la salud mental en el mundo laboral digital. 2019-2024. (2021/2098(INI)). https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0279_ES.html
- Salud Mental Cantabria (ASCASAM). *Estudio sobre la calidad de vida de las mujeres con problemas de salud mental y su acceso al empleo: consideraciones básicas para profesionales*, 2022. Estudio sobre la calidad de vida de las mujeres con problemas de salud mental y su acceso al empleo - Confederación Salud Mental España (consaludmental.org)
- Secretaría de Salud Laboral y Medio Ambiente de UGT-CEC. *Costes socio-económicos de los riesgos psicosociales: Balance de situación actual y propuestas metodológicas para avanzar en su medición o cálculo*, 2013: <http://portal.ugt.org/saludlaboral/observatorio/publicaciones/new2013/GuiaCostes.pdf>

- Secretaría de Salud Laboral y Medio Ambiente de UGT-CEC. *Guía sobre cuestiones que delegados/as de prevención han de saber sobre Riesgos Psicosociales*. 2016: https://www.ugt.es/sites/default/files/node_gallery/Galer-a%20Publicaciones/Guia-Delegados%20WEB.pdf
- Secretaría de Salud Laboral y Medio Ambiente. *Guía para la prevención de riesgos psicosociales*, (CCOO Aragón), 2018. <https://www.saludlaboralymedioambiente.ccooaragon.com/publicaciones/Gu%c3%ada%20de%20Riesgos-psicosociales.pdf>
- Subdirección General de Información Sanitaria. *Salud mental en datos: prevalencia de los problemas de salud y consumo de psicofármacos y fármacos relacionados a partir de registros clínicos de atención primaria*. Madrid: Ministerio de Sanidad, 2021: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/Salud_mental_datos.pdf
- Workplace Strategies for Mental Health. *Evidence-based actions for psychological health and safety*, 2020. <https://www.workplacestrategiesformentalhealth.com/resources/evidence-based-actions-for-psychological-health-and-safety>

LA AGENDA POLÍTICA DEL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL EN MATERIA DE SALUD Y ATENCIÓN SANITARIA

Ramón Reyes

Presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

Comisionado de Salud y Cuidados de la Plataforma del Tercer Sector (PTS)

SUMARIO: Un concepto social de salud para avanzar en equidad. -Equidad en el centro de la reivindicación en salud del Tercer Sector. -Equidad social y laboral en los cuidados. -El reto del envejecimiento. -La coordinación sociosanitaria, la gran oportunidad. -La salud mental, un reto creciente. -Conclusiones. -Bibliografía.

El derecho a la salud es parte fundamental de los derechos humanos y de lo que entendemos por una vida digna. Que el derecho a la salud sea un derecho efectivo para toda la ciudadanía es imprescindible para el bienestar individual de cada persona y para el buen funcionamiento del conjunto de la sociedad. Como derecho humano fundamental, la salud es indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos, como recoge la observación n.º 14, relativa al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas (2000).

En este sentido, resulta evidente la obligación de los poderes públicos de desarrollar las políticas que garanticen un elevado nivel de protección de la salud y de los cuidados. Y se hace necesaria la participación de la sociedad para velar por el reconocimiento de este derecho con una perspectiva cada vez más amplia.

En este punto, es indispensable la implicación de las entidades del Tercer Sector de Acción Social (TSAS), como agentes encargados de canalizar la fuerza transformadora de la sociedad civil en organizaciones capaces de impulsar acciones, cambios y políticas públicas que favorezcan una sociedad más justa e inclusiva.

Desde el TSAS, tenemos la responsabilidad de impulsar el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales en beneficio de todas las personas, dando voz a quienes no tienen voz, garantizando que nadie se quede atrás, como señala la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

Las entidades del TSAS se configuran como organizaciones de carácter privado que responden a criterios de solidaridad y de participación social. Y surgen de la iniciativa ciudadana o social, con fines de interés general y sin ánimo de lucro. Así, impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos civiles y de los derechos económicos, sociales o culturales de las personas y grupos que sufren condiciones de vulnerabilidad o que se encuentran en riesgo de exclusión social.

Desde el punto de vista de las TSAS, impulsar este reconocimiento y ejercicio efectivo del derecho a la salud supone actualmente avanzar en un amplio abanico de frentes, articulados bajo el principio de la equidad. En pocas palabras, este principio supone abordar los determinantes sociales de la salud y tener en cuenta el impacto sanitario de todas las políticas, siendo necesario un concepto de salud lo más completo posible.

UN CONCEPTO SOCIAL DE SALUD PARA AVANZAR EN EQUIDAD

El derecho a la salud se proclamó por primera vez en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), de 1946, en cuyo preámbulo se define la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades". En el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que en general se considera el instrumento fundamental para la protección del derecho a la salud, se reconoce "el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental". Por tanto, el derecho a la salud no es lo mismo que el derecho a estar sano. El derecho a la salud hace más bien referencia al derecho a disfrutar de un conjunto de bienes, instalaciones, servicios y condiciones que son necesarios para su realización.

En este sentido, los Estados están obligados a respetar, a proteger y a realizar el derecho a la salud garantizando lo establecido por la ONU (2008):

- el acceso a los servicios de atención sanitaria de acuerdo con los principios de igualdad y no discriminación
- el cumplimiento de las normas de derechos humanos por todos los agentes públicos y privados
- la adopción de medidas legislativas, administrativas, presupuestarias, judiciales, de promoción y de otro tipo para la realización plena del derecho a la salud.

Además, las circunstancias sociales, ambientales y económicas también afectan a la salud y provocan situaciones de desigualdad sanitaria. Estas situaciones están originadas por determinantes políticos, sociales y económicos y pueden evitarse mediante la aplicación de medidas razonables, como apunta, asimismo, la Organización Mundial de la Salud (2018).

Las políticas públicas deben ser garantes del derecho a la salud. Las administraciones públicas deben encargarse de asegurar que toda la ciudadanía goce de la mejor salud posible en igualdad de oportunidades, llevando a cabo -si es necesario- acciones que ayuden a compensar las desventajas que puedan tener algunos grupos sociales.

Por eso, la respuesta a las demandas en la atención a la salud debe contar, necesariamente, con una coordinación estable e integral entre los ámbitos social y sanitario. Así, se garantiza la protección de la salud en condiciones de equidad y universalidad. En este sentido, es clave la atención sociosanitaria, que requiere importantes cambios para reconocer y dar una respuesta eficaz a todas las personas, en especial a aquellas con especiales necesidades en torno a la salud.

Julio Sánchez Fierro fue un referente y gran aliado del Tercer Sector en este cometido. En concreto, en el ámbito sanitario, como miembro de la Junta Directiva de la Asociación Española de Derecho Sanitario, evidenció las desigualdades entre los pacientes y los problemas de gobernanza sanitaria. Contribuyó, de manera importante, al avance en la realización de los derechos y del bienestar de pacientes, personas con discapacidad y personas en situación de dependencia (Sánchez Fierro, 2016).

Impulsó también políticas e iniciativas innovadoras en materia sociosanitaria de la mano de organizaciones sociales, atendiendo a sus reivindicaciones, de este modo

contribuyó a la mejora del Sistema Nacional de Salud. Su participación en la preparación de la Ley General de Sanidad o la Ley de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios son ejemplos claros de su contribución.

Además, se hizo cargo de demandas que, junto con la atención a nuevas necesidades –y, cada vez con mayor fuerza, la ciudadanía y el movimiento asociativo organizado– han ido transformando el sistema sociosanitario de manera integral, ética, eficaz y eficiente (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2014).

EQUIDAD EN EL CENTRO DE LA REIVINDICACIÓN EN SALUD DEL TERCER SECTOR

La implicación del Tercer Sector español en el ámbito de la salud ha contado recientemente con un hito importante con la creación del Comisionado de Salud y Cuidados de la Plataforma del Tercer Sector (PTS), conformado por entidades integrantes de la Plataforma y representantes del conjunto de las organizaciones del sector.

Este comisionado tiene dos funciones destacadas. La primera es garantizar la inclusión de la defensa del derecho a la salud de todas las personas -en especial de las personas en situación de vulnerabilidad social- en todas las actuaciones que se lleven a cabo desde la PTS, impulsando el diálogo institucional para velar por el fortalecimiento de la equidad en salud en nuestro país. En segundo lugar, velar por un sistema de cuidados que garantice el acceso a todas las personas sin distinción y una verdadera corresponsabilidad social en el modelo de cuidados.

Los retos a los que se enfrenta el sector a este respecto y los principios clave que deben guiar la defensa del Derecho a la Salud y los Cuidados son numerosos. Entre otros, la universalidad, la calidad, la disponibilidad, la accesibilidad, la autonomía, la participación y la integralidad. Pero todos ellos se pueden resumir en la equidad en salud. Por eso, el Sistema Nacional de Salud debe garantizar el acceso en condiciones de equidad y de universalidad a todas las personas, tal y como enuncia el Real Decreto-ley 7/2018 de 27 de julio.

También la Ley de Cohesión, de 2003, alude en varias ocasiones a que debe respetarse el principio de equidad dentro del Sistema Nacional de Salud, garantizando el derecho a la protección de la salud en todo el territorio.

Como defiende el Comisionado de Salud y Cuidados de la PTS, para que el principio de equidad sea efectivo, son necesarias políticas públicas que incidan en los factores determinantes de la salud especialmente en los grupos de personas que viven situaciones de vulnerabilidad, compensando así las desventajas que pueden presentar frente a la población en general.

Se trata de un enfoque que se está abriendo camino en el entorno asociativo de los pacientes. Por poner un ejemplo, desde la Asociación Española Contra el Cáncer, como organización sin ánimo de lucro formada por pacientes, familiares, voluntarios, colaboradores y profesionales, trabajamos con el propósito de aliviar y evitar, en la medida que sea posible, el sufrimiento en las personas producido por el cáncer, cualquiera que sea su lugar de residencia y sus circunstancias personales. En este sentido, desde la Asociación lideramos el esfuerzo de la sociedad española para disminuir el impacto causado por el cáncer, mejorar la vida de las personas y fomentar la equidad ante esta enfermedad, un principio que vertebra nuestro Plan Estratégico 2021-2024.

Con el lema de «El cáncer es igual para todos pero no todos somos iguales frente al cáncer», nuestro principal objetivo está siendo contribuir a garantizar la igualdad de oportunidades de todas las personas para hacer frente al cáncer abordando los determinantes sociales de la enfermedad, para que todas las personas tengan acceso a los recursos que necesitan para enfrentarse a la enfermedad.

Los determinantes sociales de la salud son las condiciones que influyen en las diferencias individuales y colectivas en el estado de salud, como la educación, el desempleo o la inseguridad laboral, la vivienda o la estabilidad económica.

El espacio sociosanitario requiere, por estos motivos, un cambio de enfoque en la atención que tenga en cuenta las circunstancias individuales y colectivas y que garantice la utilización igualitaria de los sistemas de protección de la salud. Junto con este nuevo paradigma, es indispensable incorporar criterios que permitan medir el impacto en salud de todas las políticas y una evaluación continuada del cumplimiento del principio de equidad en el acceso a todos los servicios prestados por el Sistema Nacional de Salud, tanto de carácter asistencial como farmacéutico.

La Organización Mundial de la Salud ha impulsado este enfoque con el objetivo de fomentar la equidad. Y, en España, destaca la apuesta por este abordaje en la Estrategia de Salud Pública 2022 del Ministerio de Sanidad.

EQUIDAD SOCIAL Y LABORAL EN LOS CUIDADOS

El fomento de la equidad en salud también debe estar muy presente la esfera de los cuidados. Desde el Tercer Sector, se defiende el derecho de las personas a ser cuidadas, especialmente en las etapas en las que contar con un sistema de cuidados de calidad puede tener un impacto importante en la vida de las personas. Por eso habría que prestar especial atención en impulsar medidas que aborden la salud perinatal y garanticen cuidados paliativos de calidad desde una perspectiva integral y biopsico-social.

Una muestra de la importancia de estas reivindicaciones desde el Tercer Sector es nuestra apuesta, desde la Asociación Española Contra el Cáncer, por una ley estatal que establezca la garantía del derecho a una atención al final de la vida que contemple los cuidados paliativos de forma equitativa (igualdad de oportunidades para recibir cuidados paliativos independientemente del lugar de residencia) y homogénea (en la provisión del servicio para atender a las necesidades de paciente y familia, estándares de calidad, etc.) en todo el país.

Las políticas de cuidados, además, deben garantizar el derecho a ejercer el cuidado con dignidad, garantizando unas condiciones dignas de trabajo para las personas que proveen los cuidados, independientemente de si es una responsabilidad laboral, familiar o personal, y con un sistema que supervise el impacto psicológico y las consecuencias a largo plazo que puede tener para una persona cuidadora ejercer este trabajo o este rol, sea formal o informal.

El reconocimiento y la dignificación del rol de cuidado pasa por defender, por un lado, la visibilidad de las consecuencias negativas (socioeconómicas, profesionales y familiares) que puede tener ser responsable de los cuidados de un familiar. Y, por otro, por defender la necesidad de mejorar las condiciones laborales de las personas que se dedican profesionalmente a los cuidados -en su mayoría mujeres-, que, en muchos casos, trabajan en precario.

Como parte de la solución a este problema es necesario la adopción de medidas políticas que promuevan que las personas con responsabilidades sobre cuidado de algún familiar no vean limitado su propio desarrollo profesional. En este sentido, es particularmente importante transponer adecuadamente la Directiva (UE) 2019/1158 de 2019, relativa a la conciliación de la vida familiar y la vida profesional de los progeni-

tores y los cuidadores. La relación directa entre el riesgo de pobreza y exclusión social con la calidad y la elección de los cuidados requiere medidas específicas que compensen estas desventajas, especialmente cuando las personas cuidadas o que cuidan son mujeres.

EL RETO DEL ENVEJECIMIENTO

En este sentido, aparece también el desafío de la atención a las personas mayores en situación de dependencia en un contexto de envejecimiento poblacional, con las implicaciones que esto tiene en la asistencia sanitaria y cuidados de larga duración. El Libro Verde sobre el Envejecimiento de la Comisión Europea (2021) pone el foco de atención en dos conceptos políticos: el envejecimiento saludable y activo y el aprendizaje permanente.

El primero se entiende como una elección y responsabilidad personal de estilos de vida saludables y de niveles de actividad física y social. Sin embargo, esto depende en gran medida del entorno en el que la persona viva, trabaje y socialice. Y, por tanto, las políticas públicas deben desempeñar una importante función de apoyo, desde la infancia, durante la etapa adulta y la vejez.

A su vez, el colectivo de personas mayores es cada vez más numeroso, un reto demográfico al que hay que tener muy en cuenta porque impacta en casi todas las áreas de la sociedad.

Una vez más, de acuerdo con el compromiso de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, no se debe dejar a nadie desatendido y debe garantizarse que todas las personas puedan desarrollarse plenamente con dignidad e igualdad y en un entorno saludable.

En este escenario, debe defenderse también la importancia de los servicios de salud en la prevención y reducción de la soledad no deseada, tanto en los entornos urbanos como en los entornos rurales, y la necesidad de reforzar la perspectiva intergeneracional y preventivas de las medidas políticas que se emprendan.

Según el estudio realizado por el Observatorio Estatal de Soledad No Deseada de España (2023) cada año se pierden en nuestro país más de un millón de años de vida disfrutando de plena salud (el 2,79 % de los años de vida de plena salud totales de la

población española mayor de 15 años). Los costes asociados a las pérdidas de productividad relacionadas con la reducción del tiempo de trabajo que la soledad no deseada produce se estiman en más de 8.000 millones de euros anuales, un 0,67 % del PIB. Además, los costes por la frecuentación de los servicios sanitarios se elevan a más de 5.600 millones de euros anuales y los costes por consumo de medicamentos son 495,9 millones de euros: en total, 14.141 millones de euros anuales en nuestro país (el 1,17 % del PIB para 2021).

Desde la Asociación Española Contra el Cáncer, además, detectamos cómo esta nueva realidad social marcada, sobre todo, por el envejecimiento de la población, hace que cada vez encontremos una mayor proporción de pacientes en riesgo de aislamiento y soledad. Concretamente, nos consta que hay casi 50.000 personas de las que cada año se les diagnostica un cáncer que viven solas.

Unido a la atención de la soledad no deseada, cabe defender el desarrollo de modelos de atención primaria que presten especial atención a las desigualdades territoriales, especialmente en el entorno rural, y que impliquen un déficit importante en la atención, afectando especialmente a las personas mayores y a las personas con discapacidad.

LA COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA, LA GRAN OPORTUNIDAD

Por todo lo expuesto anteriormente, la atención a la salud requiere de una coordinación integral entre los ámbitos social y sanitario que garantice la prestación de los servicios de salud y que atienda, también, a los determinantes sociales de la salud.

El informe realizado por la Defensoría del Pueblo del País Vasco (Ararteko) en 2007 sobre la atención sociosanitaria apunta diferentes vías de transformación en este sentido. Este excelente trabajo ofrece una aproximación teórica y práctica de la atención sociosanitaria como espacio de coexistencia entre los servicios de salud y los servicios sociales (y no como ámbitos diferenciados). La principal finalidad de este enfoque es la de garantizar la prestación de servicios adaptados a las necesidades complejas, ajustándose al principio de continuidad de la atención.

El informe recomienda, entre otras medidas, avanzar hacia nuevas fórmulas de organización de los servicios, el pilotaje de nuevas experiencias de coordinación y el fomento de la investigación. Por otro lado, invita a la priorización de fórmulas de atención en el contexto comunitario con tres objetivos:

- Estrechar la colaboración de las redes de atención primaria de salud y atención social priorizando las acciones de prevención.
- Fortalecer la cobertura y la intensidad de los servicios de atención comunitaria.
- Desarrollar modelos de cuidado que sirvan tanto para prevenir los ingresos como para posibilitar el retorno al domicilio tras estancias hospitalarias.

La atención sanitaria debe responder a las necesidades de cada persona con una valoración integral de sus circunstancias y la prestación de una asistencia que garantice la continuidad de los cuidados. Por ejemplo, una vez que se produce el alta hospitalaria, es preciso que se activen los servicios sociales para que la persona pueda recibir los apoyos que precisa para su vida diaria. Algo que, hoy en día, sabemos no siempre está asegurado.

Otro ejemplo es que los métodos actuales para mejorar la adherencia a los tratamientos en los problemas de salud crónicos son, en su mayoría, complejos y no muy efectivos. Por eso, es imperativo considerar el contexto social de los/as pacientes y tener en cuenta aspectos como la falta de recursos o la falta de comprensión de la terapia. Un bajo nivel socioeconómico, tener estrés o emociones negativas o la falta de red de apoyos puede contribuir al nivel de adherencia a un tratamiento.

Por tanto, es necesario atender también las situaciones de pobreza, el analfabetismo, la necesidad de redes de apoyo efectivas, las creencias e influencias culturales que actúan como barreras de acceso en los diferentes mecanismos existentes de prestación de servicios de salud.

LA SALUD MENTAL, UN RETO CRECIENTE

En la defensa de la equidad en salud, también es necesario hacer mención específica a la importancia de defender servicios de atención psicológica y psiquiátrica universal y gratuita para toda la ciudadanía. En este ámbito, debe prestarse especial atención en ofrecer una atención temprana de calidad entre las personas jóvenes y adolescentes, y en atender las necesidades específicas de las personas con enfermedades crónicas.

A modo ilustrativo, cabe mencionar que desde la Asociación Española Contra el Cáncer defendemos que el tratamiento psicológico especializado esté integrado en el cuidado habitual de todas las personas afectadas por el cáncer, como un elemento

más de calidad asistencial en oncología. Sin embargo, la atención psicológica específica para enfermos oncológicos es insuficiente en más del 90% de las comunidades autónomas, por lo que nuestra labor se centra en apoyar al sistema sanitario ofreciendo esta atención especializada mientras no esté garantizada en el Sistema Nacional de Salud para pacientes de cáncer y familiares.

En el ámbito europeo, en 2023, la Comisión Europea adoptó la Comunicación sobre un enfoque global de la salud mental con el objetivo de ayudar a los Estados miembros y a las partes interesadas a hacer frente a los retos en materia de salud mental¹. Esta Comunicación está orientada a la prevención, reconociendo que la salud mental es algo más que la salud e implica a ámbitos como la educación, la digitalización, el empleo, la investigación, el desarrollo urbano, el medio ambiente y el clima. Sin embargo, el último informe Panorama de la salud: Europa de 2022, desarrollado por la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), muestra que uno de cada dos jóvenes europeos informa de necesidades insatisfechas de atención de salud mental.

Las recomendaciones sobre las mejores prácticas de aplicación en la Unión Europea se basan en la reforma del sistema de salud mental centradas en el fortalecimiento de los servicios comunitarios, programas nacionales multinivel de prevención del suicidio o de intervención gradual para hacer frente a la depresión.

CONCLUSIONES

Debe seguirse reforzando el papel tan importante que tiene el Tercer Sector en el apoyo e identificación de necesidades por su representatividad, especialización y conocimiento y también como interlocutor y en la defensa de los derechos.

A su vez, el papel de las administraciones públicas es fundamental para establecer esta comunicación con el Tercer Sector en el ámbito de la salud, así como para reforzar con estabilidad y suficiente apoyo los programas que desarrolla. Esto redundará en una mayor equidad en la salud de las personas y contribuirá a reducir las desigualdades en este ámbito.

¹ Comisión Europea. Salud mental. [Consultado el 29 de septiembre de 2023]. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/mental-health_en

Desde el TSAS entendemos que las políticas públicas deben garantizar el Derecho a la Salud, promoviendo medidas políticas que garanticen el acceso equitativo a los servicios. Es decir, que favorezcan la igualdad de oportunidades, compensen desventajas y eliminen las barreras o dificultades en el acceso, incidiendo especialmente en los determinantes de la salud. Seguimos avanzando en una sociedad en la que parte de la ciudadanía no tiene las mismas oportunidades de acceder a la sanidad y tiene mayores barreras que otras para gozar de la mejor situación de la salud que les sea posible. Es preciso articular alianzas entre los ámbitos social y sanitario que garanticen una atención centrada en las personas y en sus necesidades de manera integral.

Desde el TSAS, en su papel como representantes de la ciudadanía, de responsables de la defensa de derechos y como altavoz de las necesidades sociales, se seguirá trabajando y centrando la agenda política en materia de salud y atención sociosanitaria en la reducción de las brechas de desigualdad, en pro de la justicia social y en la realización de los derechos de las personas en situaciones de especial necesidad en torno a la salud.

BIBLIOGRAFÍA

- Ararteko. *Atención Sociosanitaria: Una aproximación al marco conceptual y a los avances internacionales y autonómicos*. 2007.
- Asociación Española Contra el Cáncer. *Los cuidados paliativos en población oncológica. Problemas actuales, elementos de mejora y desafíos futuros*. 2022.
- Comisión Europea. Libro verde sobre el envejecimiento: fomentar la solidaridad y la responsabilidad entre generaciones. 2021.
- Cruz Roja. El impacto de la COVID-19 en la población atendida por Cruz Roja a través del Plan Responde II. *Boletín sobre vulnerabilidad social*. Nº 23, diciembre 2021.
- EAPN-ES. La desigualdad en la salud. 2019.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad. *Espacio sociosanitario inclusivo*. 67, Madrid: Cinca, 2014.
- Observatorio Estatal de Soledad No Deseada. *El coste de la soledad no deseada en España*. 2023.
- OCDE. *Health at Glance: Europe 2022*. 2022.
- OMS. *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud: resumen analítico del informe final*. 2008.

- OMS. *Marco sobre los servicios de salud integrados y centrados en la persona*. 15 de abril de 2016.
- OMS. *Informe mundial sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad*. 2022
- ONU: ACNUDH. *Folleto N.º 31: El derecho a la salud*. 2008.
- ONU: Asamblea General. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Resolución aprobada por la Asamblea General el 24 de enero de 2007.
- ONU: CESCR. *Observación general N.º 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*. 11 de agosto de 2000.
- Plataforma del Tercer Sector. *El Papel del Tercer Sector y su impacto social: análisis y propuestas para la profundización solidaria del Estado Social*. 2021.
- Plataforma de ONG de Acción Social. *El Tercer Sector de Acción Social en España 2021: Respuesta y resiliencia durante la pandemia*. 2022.
- Plataforma de Voluntariado de España. *La acción voluntaria en 2021*. 2021.
- RD Legislativo 7/2018, de julio (BOE de 20 de julio), sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud.
- Sánchez Fierro, J. «El tribunal constitucional ante una reforma sanitaria aprobada por Real Decreto Ley», Foro, *Revista de Ciencias Jurídicas y Sociales*, Nueva Época, vol. 19, n.º 2, 2016. pp. 395-411.
- Sánchez Fierro, J. «Transparencia y democracia participativa en el Sistema Nacional de Salud: las asociaciones de pacientes», *Encuentros Multidisciplinares*, n.º 63, 2019. pp.1-5.

LA FISCALIDAD COMO FACTOR DE SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

In Memoriam Julio Sánchez Fierro. Inolvidable servidor público y maestro del Derecho

Miguel Cruz Amorós

Abogado

Ex Director General de Tributos

SUMARIO: 1. Introducción. -2. Medidas específicas del sistema tributario relacionadas con la salud; 2.1. IVA: Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del impuesto sobre el valor añadido; 2.2. Impuestos especiales. Ley 38/1992, de 28 de diciembre, de impuesto especiales; 2.3. IRPF: Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del impuesto sobre la renta de las personas físicas y de modificación parcial de las leyes de los impuestos sobre sociedades, sobre la renta de no residentes y sobre el patrimonio; 2.4. Impuesto sobre sociedades: Ley 27/2014, de 27 de noviembre, del impuesto sobre sociedades. -3. Conclusiones. -Bibliografía.

1. INTRODUCCIÓN

Como ya hemos apuntado en otro lugar¹ existe un acuerdo social general acerca de que la financiación pública debería sostener como mínimo un sistema de pensiones

¹ CRUZ AMORÓS, M.; *Perspectiva fiscal del envejecimiento. Una aproximación limitada*; XII congreso notarial español, Málaga 2022, pp. 159 y ss.

suficiente para garantizar el desenvolvimiento digno de las personas envejecidas, un sistema sanitario y asistencial adecuado en medios personales y materiales, un sistema educativo que garantice la igualdad de oportunidades y, por último, la seguridad interior y exterior del país.

La asunción por el gasto público de estos compromisos convirtió a los tributos/impuestos, en herramientas genéricas de financiación del presupuesto, que no tendrían que ver complicada, en principio, su estructura, con modulaciones o consideraciones en función de la edad, la salud, las necesidades educativas o la seguridad de las personas.

Bastaría que el sistema tributario cumpliera en su conjunto con el tradicional objetivo de suficiencia que le asigna la teoría de la Hacienda Pública² y nuestro orden jurídico constitucional, en particular el artículo 31 de la Constitución Española (CE):

1. «Todos contribuirán al sostenimiento de los gastos públicos de acuerdo con su capacidad económica mediante un sistema tributario justo...
2. El gasto público realizará una asignación equitativa de los recursos públicos, y su programación y ejecución responderán a los criterios de eficiencia y economía.
3. Sólo podrán establecerse prestaciones personales o patrimoniales de carácter público con arreglo a la ley».

El derecho a la protección de la salud está reconocido en el artículo 43 de la CE así como la competencia de los poderes públicos para organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. También es tarea de aquellos el fomento de la educación sanitaria, la educación física y el deporte y facilitar la adecuada utilización del ocio. Como ha señalado REBOLLO PUIG³ la efectividad de los mandatos del artículo 43CE pivota, sin perjuicio de las am-

² Se define por NEUMARK como «*el principio... que exige que la totalidad del sistema fiscal de un país, bajo el supuesto de un racional equilibrio financiero vertical, se estructure cuantitativa y cualitativamente de manera tal que los ingresos tributarios permitan en todo "nivel político" la cobertura duradera de los gastos que éste haya de financiar tributariamente*». Neumark, F.; principios de la imposición; Instituto de Estudios Fiscales, 1974.

³ Rebollo Puig, M. en *Comentario mínimo a la Constitución Española*; Planeta 2018, pp. 180 y ss.

plias competencias autonómicas existentes, sobre la instauración de un Sistema Nacional de Salud y amplios esfuerzos legales y presupuestarios por conseguir la plena universalización de la sanidad pública.

Y ello sin perder de vista el artículo 41 de la propia CE, garante de un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que comprende como su primera prestación la asistencia sanitaria.

El Sistema Nacional de Salud, por tanto, aglutina, de acuerdo con la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, las prestaciones y servicios necesarios para hacer efectivo el derecho a la protección de la salud, que consagra el artículo 43 de la CE citado.

La legislación básica y régimen económico de la Seguridad Social son competencia exclusiva del Estado, sin perjuicio de la ejecución de sus servicios por las Comunidades Autónomas (artículo 149.1.17.ª de la CE). Las bases y coordinación general de la sanidad son igualmente competencia del Estado (artículo 149.1.16.ª de la CE) pero la prestación del servicio (Sistema Nacional de Salud) es responsabilidad de las Comunidades Autónomas (artículo 148.21.ª de la CE), cuya financiación (artículo 10 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud) se produce a través del Sistema de Financiación Autonómica. Por tanto, la suficiencia para la financiación del Sistema Nacional de Salud no es en sentido estricto la general del sistema de ingresos fiscales sino la que resulta de lo establecido en las leyes de financiación autonómica sobre atribución de recursos a las Comunidades Autónomas: participación en los tributos estatales, tributos cedidos, tributos propios y transferencias financieras. Las Comunidades Autónomas (2022) gastaron unos 73.000 millones de euros en sanidad, mientras que el Presupuesto que el Estado dedicó a esta cuestión fue de unos 7.000.

En materia de prestaciones y servicios sanitarios públicos en España nunca han prosperado opciones de copago (¿prestación patrimonial no tributaria?) a pesar de haberse establecido en las prestaciones farmacéuticas y ser normales en el ámbito de los seguros privados. En general se considera que los servicios de salud ya se pagan mediante cotizaciones sociales e impuestos y que cualquier forma de copago sería una forma de doble imposición. Tengamos en cuenta no obstante que el gasto en pensiones supera actualmente los ingresos por cotizaciones sociales.

Hoy por hoy, por tanto, bien puede afirmarse que nuestro Sistema Nacional de Salud pertenece al grupo de países que prestan asistencia sanitaria universal financiada por los ingresos públicos generales. (Modelo BEVERIDGE).

La pertenencia a la Unión Europea (UE) permite acceder a fondos comunitarios para proyectos de salud, ya que la política regional de la UE, para reducir las disparidades entre regiones, incluye proyectos de financiación de las infraestructuras sanitarias, la sanidad electrónica, la cobertura sanitaria y los programas de promoción de la salud.

2. MEDIDAS ESPECÍFICAS DEL SISTEMA TRIBUTARIO RELACIONADAS CON LA SALUD

La generalidad con que se ha enfocado desde la gestión pública la financiación del Sistema Nacional de Salud no ha impedido el desarrollo de normas específicas de muy distinta naturaleza, que aparecen dispersas a lo largo del sistema tributario, relacionadas con el Derecho a la salud o la asistencia sanitaria, no solo pública sino también privada, en cuanto bienes jurídicos dignos de especial protección. Coyuntural o permanentemente, pues, la fiscalidad juega también un papel específico en la protección de la salud pública. Dejamos aparte las medidas fiscales relacionadas con la edad, discapacidad y dependencia, de clara asociación con el estado de salud, pero ampliamente tratadas en otras investigaciones, para referirnos a las restantes medidas, figuras o instituciones con clara etiqueta de calificación sanitaria o de promoción de la salud.

Quizás sea el ámbito de la imposición indirecta que grava preferentemente el consumo o aplica el principio de disuasión de consumos perjudiciales, donde encontramos más ejemplos de este tipo de legislación. A ellos nos referimos en primer lugar.

2.1. IVA: Ley 37/1992, de 28 de diciembre, del impuesto sobre el valor añadido

- Exención a la asistencia a personas físicas por profesionales médicos o sanitarios, cualquiera que sea la persona destinataria de dichos servicios (artículo 20. Uno. 3.º Ley del IVA).

A efectos de este impuesto tendrán la condición de profesionales médicos o sanitarios los considerados como tales en el ordenamiento jurídico y los psicólogos, logopedas y ópticos, diplomados en centros oficiales o reconocidos por la Administración.

La exención comprende las prestaciones de asistencia médica, quirúrgica y sanitaria, relativas al diagnóstico, prevención y tratamiento de enfermedades, incluso las de análisis clínicos y exploraciones radiológicas.

- Exención a las prestaciones de servicios de hospitalización o asistencia sanitaria y las demás relacionadas directamente con las mismas realizadas por entidades de Derecho público o por entidades o establecimientos privados en régimen de precios autorizados o comunicados (artículo 20. Uno. 2.º Ley del IVA).

Se considerarán directamente relacionados con las de hospitalización y asistencia sanitaria las prestaciones de servicios de alimentación, alojamiento, quirófano, suministro de medicamentos y material sanitario y otros análogos prestados por clínicas, laboratorios, sanatorios y demás establecimientos de hospitalización y asistencia sanitaria.

- Exención a las entregas de sangre, plasma sanguíneo y demás fluidos, tejidos y otros elementos del cuerpo humano efectuadas para fines médicos o de investigación o para su procesamiento con idénticos fines (artículo 20. Uno. 4.º Ley del IVA).
- Exención a las prestaciones de servicios realizadas en el ámbito de sus respectivas profesiones por estomatólogos, odontólogos, mecánicos dentistas y prótesis dentales, así como la entrega, reparación y colocación de prótesis dentales y ortopedias maxilares realizadas por los mismos, cualquiera que sea la persona a cuyo cargo se realicen dichas operaciones (artículo 20. Uno. 5.º Ley del IVA).
- Exención a las entregas de bienes y prestaciones de servicios que, para el cumplimiento de sus fines específicos, realice la Seguridad Social, directamente o a través de sus entidades gestoras o colaboradoras (artículo 20. Uno. 7.º Ley del IVA).

Sólo será aplicable esta exención en los casos en que quienes realicen tales operaciones no perciban contraprestación alguna de los adquirentes de los bienes o de los destinatarios de los servicios, distinta de las cotizaciones efectuadas a la Seguridad Social.

La exención no se extiende a las entregas de medicamentos o de material sanitario realizadas por cuenta de la Seguridad Social.

- Exención a las prestaciones de servicios de asistencia social efectuadas por entidades de Derecho Público o entidades o establecimientos privados de carácter social (artículo 20. Uno. 8.º Ley del IVA) / Tipo reducido del 10 % si no se cumple el requisito subjetivo.
- Exención a las cesiones de personal realizadas en el cumplimiento de sus fines, por entidades religiosas inscritas en el Registro correspondiente del Ministerio de Justicia, para el desarrollo de las siguientes actividades (artículo 20. Uno. 11.º Ley del IVA):
 - o Hospitalización, asistencia sanitaria y demás directamente relacionadas con las mismas.
 - o Las de asistencia social comprendidas en el número 8. de este apartado (...).»
- Exención al transporte de enfermos o heridos en ambulancias o vehículos especialmente adaptados para ello (artículo 20. Uno. 15.º Ley del IVA).
- Tipo reducido del 10 % para los equipos médicos, aparatos y demás instrumental, relacionados en el apartado octavo del anexo de esta Ley, que, por sus características objetivas, estén diseñados para aliviar o tratar deficiencias, para uso personal y exclusivo de personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, sin perjuicio de lo previsto en el apartado dos.1 de este artículo (artículo 91. Uno.1.6c de la Ley del IVA).
- Tipo reducido del 10 % para los productos farmacéuticos comprendidos en el Capítulo 30 «Productos farmacéuticos» de la Nomenclatura Combinada, susceptibles de uso directo por el consumidor final, distintos de los incluidos en el

número 5.º de este apartado uno.1 y de aquellos a los que les resulte de aplicación el tipo impositivo establecido en el número 3.º del apartado dos.1 de este artículo (artículo 91. Uno 1.6a de la Ley del IVA).

- Tipo reducido del 4 % para los medicamentos de uso humano, así como las formas galénicas, fórmulas magistrales y preparados oficinales (artículo 91.Dos.1.3.º Ley del IVA).
- Tipo reducido del 4 % para las prótesis, ortesis e implantes internos para personas con discapacidad (artículo 91.Dos.1.5.º Ley del IVA).
- Tipo reducido del 4 % para los servicios de teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día y de noche y atención residencial, a que se refieren las letras b), c), d) y e) del apartado 1 del artículo 15 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, siempre que se presten en plazas concertadas en centros o residencias o mediante precios derivados de un concurso administrativo adjudicado a las empresas prestadoras, o como consecuencia de una prestación económica vinculada a tales servicios que cubra más del 10 por ciento de su precio, en aplicación, en ambos casos, de lo dispuesto en la Ley (artículo 91.Dos.2.3.º Ley del IVA).
- Tipo del 0 por ciento a las entregas de bienes realizadas en concepto de donativos a las entidades sin fines lucrativos definidas de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, siempre que se destinen por las mismas a los fines de interés general que desarrollen de acuerdo con lo dispuesto por el artículo 3, apartado 1.º, de dicha Ley (artículo 91.Cuatro Ley del IVA), entre los cuales están, evidentemente, los sanitarios y los de investigación científica.
- Coyunturalmente, como consecuencia de la pandemia sanitaria originada por el COVID las mascarillas quirúrgicas desechables entregadas a otros destinatarios, incluyendo particulares, tributaron al 4,00 % desde el 19 de noviembre de 2020 hasta el 30 de junio de 2023. Vacunas y pruebas de diagnóstico recibieron, igualmente un trato favorable ampliado en el IVA.

En este sentido, en el Real Decreto Ley 20/2022, de 27 de diciembre, de medidas de respuesta a las consecuencias económicas y sociales de la Guerra de Ucrania y de apoyo a la reconstrucción de la isla de La Palma y a otras situaciones de vulnerabilidad, se establece lo siguiente:

«Además, en el ámbito del Impuesto sobre el Valor Añadido, dado que se mantiene la obligatoriedad de la utilización de las mascarillas como medida de prevención frente a la COVID-19 en ciertos ámbitos públicos, se considera oportuno prorrogar, hasta el 30 de junio de 2023, la aplicación del tipo del 4 por ciento del IVA a las entregas, importaciones y adquisiciones intracomunitarias de las mascarillas quirúrgicas desechables referidas en el Acuerdo de la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos, de 12 de noviembre de 2020.

Por otra parte, las campañas de vacunación contra el SARS-CoV-2 y la generalización de las pruebas de diagnóstico suponen un pilar fundamental en la prevención y protección de los ciudadanos y la lucha contra la pandemia de la COVID-19, por lo que se considera oportuno prorrogar la aplicación del tipo del 0 por ciento del IVA a estos productos durante el primer semestre de 2023.»

- Dada la proyección del sistema de salud en el ámbito educativo de la actividad física y el deporte como actividades coadyuvantes a una vida saludable y participes, por tanto, de las políticas de prevención sanitarias, es de reseñar adicionalmente que están exentos los servicios prestados a personas físicas que practiquen el deporte o la educación física, cualquiera que sea la persona o entidad a cuyo cargo se realice la prestación, siempre que se presten por Entidades de derecho público, Federaciones deportivas, Comité Olímpico Español, Comité Paralímpico Español o Entidades o establecimientos deportivos privados de carácter social. (artículo 20.1.13.º LIVA).
- También encontramos Importaciones de bienes exentas del Impuesto y relacionadas con salud y sanidad en los artículos 27, 40, 41 y 42 de la LIVA.

Estamos, pues, ante un impuesto atento a las exigencias del derecho a la salud, que, por razones de capacidad económica y equidad, incorpora un tratamiento favorable a entregas de bienes y prestaciones de servicios, propios de los servicios de salud.

2.2. Impuestos especiales. Ley 38/1992, de 28 de diciembre, de impuesto especiales

Decía JOHN F.DUE⁴ hace muchos años que «Los primeros impuestos sobre consumos específicos, y los más importantes por la recaudación que producen, son los impuestos sobre la cerveza, vino, bebidas alcohólicas y labores de tabaco. En cierto modo estos son, al menos desde un punto de vista político y en parte también desde el económico, objetos ideales de imposición...Se considera que el consumo de estos artículos contribuye escasamente al desarrollo económico y es, por tanto, considerado como no deseable y, en algunos países, censurable...».

Se trata de recaudar, pero se trata también de restringir el consumo de determinados bienes con elevados costes sociales o, incluso de obtener ingresos para financiar gastos públicos directamente relacionados con los consumos gravados⁵. «... En muchos casos, los costes sociales son superiores a los costes privados y el impuesto es el instrumento empleado para igualarlos».

Puede tratarse también de desplazar la demanda de unos bienes a otros sustitutos, como ocurre con los modernos impuestos sobre bebidas azucaradas enlatadas que tratan de motivar a los consumidores a optar por bebidas más saludables y a los fabricantes a reducir el componente azúcar del producto.

No cabe duda de que la evolución de los postulados de prevención sanitaria y el avance en el conocimiento científico de los efectos indeseables para la salud de determinados consumos refuerza la justificación social de estos tributos en la actualidad, aparte su reconocida capacidad recaudatoria como ya hemos apuntado.

Nuestra Ley incluye como impuestos especiales de fabricación, el Impuesto sobre la Cerveza; el Impuesto sobre el Vino y Bebidas Fermentadas; el Impuesto sobre Productos Intermedios; el Impuesto sobre el Alcohol y Bebidas Derivadas y el Impuesto sobre las Labores del Tabaco. Cuestión distinta es la valoración de su coherencia en la perspectiva salud, por ser asimétrica en la consideración de los productos con grado alcohólico al otorgar al vino un tratamiento injustificable desde esta óptica.

⁴ DUE, JOHN.F.; *Impuestos Indirectos*; Instituto de Estudios Fiscales; Ministerio de Hacienda, 1972; Versión de Francisco Alvira Martín, revisada por José Ramón Álvarez Rendueles.

⁵ BREÑA CRUZ, F. A.; *El gravamen sobre los consumos específicos*; Teoría de la Hacienda Pública; TEMA XI; Ministerio de Hacienda, 1982.

Un intento de fiscalidad indirecta especial afectada en materia de salud fue el *Impuesto sobre las Ventas Minoristas de Determinados Hidrocarburos* nacido aparentemente con la finalidad de garantizar la protección de la salud y del medioambiente. El problema fue que se le declaró contrario a la Directiva 92/12/CEE del Consejo, por Sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea de 27 de febrero de 2014 (Asunto C-82/12) por entender el Tribunal que no cumplía con el requisito de perseguir una finalidad específica de protección de la salud y del medioambiente.

En resumen, diríamos que la fiscalidad de los consumos específicos es el ámbito tributario más compatible con la idea de sostenibilidad de un Sistema de Salud, por su capacidad recaudatoria y posibilidad de aislar hechos impositivos relacionados con la salud.

El problema más relevante que se puede derivar de este tipo de fiscalidad es la estimulación del contrabando con efectos de pérdida de recaudación, abaratamiento de los consumos e incluso manipulaciones nocivas de los productos, por lo que la tipificación penal del delito de contrabando interesa igualmente a la salud pública.

2.3. IRPF: Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del impuesto sobre la renta de las personas físicas y de modificación parcial de las leyes de los impuestos sobre sociedades, sobre la renta de no residentes y sobre el patrimonio

La imposición directa solo considera excepcionalmente situaciones individuales relacionadas con la salud, más allá de los beneficios relacionados con la edad, discapacidad o dependencia.

Así pueden citarse:

- Algunas Rentas exentas del artículo 7 de la Ley:
 - f) Las prestaciones reconocidas al contribuyente por la Seguridad Social o por las entidades que la sustituyan como consecuencia de incapacidad permanente absoluta o gran invalidez.
 - g) Las pensiones por inutilidad o incapacidad permanente del régimen de clases pasivas, siempre que la lesión o enfermedad que hubiera sido causa de aquéllas inhabilitara por completo al perceptor de la pensión para toda profesión u oficio.

h) Las prestaciones por maternidad o paternidad y las familiares no contributivas reguladas, respectivamente, en los Capítulos VI y VII del Título II y en el Capítulo I del título VI del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre.

i) Las prestaciones económicas públicas vinculadas al servicio, para cuidados en el entorno familiar y de asistencia personalizada que se derivan de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

- Reducciones por aportaciones y contribuciones a sistemas de previsión social.
- La consideración como gasto deducible (Art. 30.2.5.ª.a) de la Ley), para la determinación del rendimiento neto de actividades económicas en estimación directa, de los pagos por primas de seguro de enfermedad del contribuyente y su familia (cónyuge e hijos menores de veinticinco años que convivan con él).
- Deducciones autonómicas de gastos médicos o por enfermedad, como hay en Canarias y Cantabria o en la Comunidad Valenciana para tratamientos de fertilidad. Sin embargo, esta deducción fue suprimida hace años en la normativa general del Impuesto, dándose la paradoja de que son Entes responsables directamente de la gestión del sistema público de salud quienes la tienen incorporada.

No existe, pues, conexión directa con la sostenibilidad del Sistema nacional de Salud más allá de la extraordinaria capacidad recaudatoria de este Impuesto, el primero en la obtención de ingresos tributarios para la financiación del gasto público.

2.4. Impuesto sobre sociedades: Ley 27/2014, de 27 de noviembre, del impuesto sobre sociedades

Ocurre igual con el Impuesto sobre Sociedades, de menor capacidad recaudatoria además y sin capacidades normativas de las Comunidades Autónomas, así que lo que encontramos no responde en absoluto a un objetivo de sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud sino a consideraciones generales de política fiscal o de otra naturaleza, como:

- La exención de las Entidades Gestoras y Servicios Comunes de la Seguridad Social del artículo 9 de la Ley.
- Reducción de las rentas procedentes de determinados activos intangibles del artículo 23 de la Ley:

«Las rentas positivas procedentes de la cesión del derecho de uso o de explotación de patentes, modelos de utilidad, certificados complementarios de protección de medicamentos y de productos fitosanitarios, dibujos y modelos legalmente protegidos, que deriven de actividades de investigación y desarrollo e innovación tecnológica, y software avanzado registrado que derive de actividades de investigación y desarrollo, tendrán derecho a una reducción en la base imponible...»

- Deducción por inversiones realizadas por las autoridades portuarias del artículo 38 de la Ley:

«Las autoridades portuarias podrán deducir de la cuota íntegra las inversiones y gastos relacionados con los servicios e infraestructuras sanitarias y cuando las infraestructuras no se utilicen para actividades económicas del puerto.»

Para terminar, resulta inexcusable la referencia al régimen fiscal especial de las Instituciones sin ánimo de lucro y el Mecenazgo recogido básicamente en la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de Régimen Fiscal de las Entidades sin Ánimo de Lucro e Incentivos Fiscales al Mecenazgo, cuyo marco regulador incorpora la consideración de objetivos relacionados con el sistema de salud. Así:

- El artículo 3, que incluye como fines de interés general a efectos de considerar a una entidad como carente de fines lucrativos, los científicos, sanitarios y los de investigación científica, entre otros.
- El artículo 7, que considera explotaciones económicas exentas las de prestación de servicios de hospitalización o asistencia sanitaria, incluyendo las actividades auxiliares o complementarias de los mismos, como la entrega de medicamentos o los servicios accesorios de alimentación, alojamiento y transporte. También las explotaciones económicas de investigación científica.

- El régimen fiscal especial se aplica, asimismo, dada la naturaleza asistencial de sus actividades, a la Cruz Roja Española y a la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), que se consideran, igualmente, como entidades beneficiarias del mecenazgo.

3. CONCLUSIONES

- La fiscalidad con todo lo que el término abarca es un factor genérico de sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud como cualquier otro tipo de ingreso público. El más importante sin duda por su capacidad recaudatoria representada principalmente en los tributos estatales, los cedidos a las Comunidades Autónomas y los propios de éstas.
- La imposición indirecta no obstante puede coadyuvar eficazmente a la consecución de algunos objetivos puntuales de salud pública.
- Corresponde a las Comunidades Autónomas la determinación del presupuesto sanitario en su ámbito territorial y la ordenación de los flujos financieros para su ejecución, incluidos los Conciertos con establecimientos sanitarios privados.
- La prestación farmacéutica es la única cofinanciada por los usuarios, por la preferencia social y política por un Sistema Nacional de Salud financiado por los ingresos públicos generales.

BIBLIOGRAFÍA

- BREÑA CRUZ, F. A.; *«El gravamen sobre los consumos específicos»*; Teoría de la Hacienda Pública; páginas 245 y siguientes; Madrid; Ministerio de Hacienda; 1982.
- CRUZ AMORÓS, M.; *«Perspectiva fiscal del envejecimiento. Una aproximación limitada»*; XII Congreso Notarial Español; páginas 159 y siguientes; Madrid; Fundación Notariado y Consejo General del Notariado; 2023.
- DUE, J.F.; *Impuestos Indirectos*; Instituto de Estudios Fiscales; Ministerio de Hacienda; Madrid, 1972; 414 páginas.
- NEUMARK, F.; *Principios de la Imposición*; Instituto de Estudios Fiscales; Ministerio de Hacienda; Madrid, 1974; 476 páginas.
- REBOLLO PUIG, M.; *«Comentario al Artículo 43»*; Comentario mínimo a la Constitución española; páginas 180 a 182; Barcelona; Planeta; 2018.

AMPLIANDO EL CAMPO: LA ACCIÓN EN MATERIA DE SALUD Y SANIDAD DE LA UNIÓN EUROPEA

Dr. Miguel Ángel Cabra de Luna

Director Técnico de Movimientos Sociales y Alianzas del Grupo Social ONCE y Consejero de Comité Económico y Social Europeo en representación de CEPES.

Javier Rincón Cruz

Experto en políticas europeas de vacunación, MSD.

SUMARIO: 1. Más allá de la gestión: el complejo marco competencial de la Unión Europea en materia de salud. -2. El largo camino hacia la Unión Europea de la salud. -3. La reacción de la UE a la Covid-19. -4. Consolidar la Unión Europea de la salud después de la Covid. -5. El Plan Europeo de lucha contra el cáncer. -6. Unión Europea y discapacidad: tendencias y retos. -Bibliografía.

1. MÁS ALLÁ DE LA GESTIÓN: EL COMPLEJO MARCO COMPETENCIAL DE LA UNIÓN EUROPEA EN MATERIA DE SALUD

La Covid-19 y sus terribles consecuencias pusieron de manifiesto la vulnerabilidad de nuestros sistemas sanitarios y la necesidad de mejorar los mecanismos de cooperación en materia sanitaria tanto en el ámbito europeo como global. Sin embargo, la actual distribución de competencias sanitarias en Europa esboza un complejo rompecabezas donde la mayor parte de las decisiones sigue en manos de los Estados miembros. La heterogeneidad de respuestas ante una misma pandemia, la sucesión de decisiones unilaterales e incluso la autorización nacional de vacunas no aprobadas por la Agencia Europea del Medicamento evidenciaron esta realidad. La respuesta de la

UE al desafío histórico de la Covid-19, que será analizada más en detalle a lo largo del capítulo, sirve de fiel reflejo del complejo panorama competencial en materia sanitaria, así como del rol decisivo que puede jugar la Unión Europea.

Los sistemas sanitarios europeos se enfrentan a una doble tensión que plantea una serie de desafíos de un tiempo a esta parte. Por un lado, existe una clara tendencia histórica hacia la descentralización de los sistemas de salud con el objetivo de acerca la prestación de servicios al ciudadano, con independencia de dónde vivan. Esta tendencia supone acercar también la gestión y toma de decisiones sanitarias al nivel local o regional. En pocos países esta tendencia resulta más evidente que en España. Por otro lado, existe una tendencia a la armonización y mejora de la coordinación de la toma de decisiones sanitarias en todo aquello que afecte a la provisión transfronteriza de servicios sanitarios y, más especialmente, la libre circulación de los tratamientos, diagnósticos y medicamentos sanitarios. Como veremos a continuación, el ámbito donde resulta más evidente esta convergencia es el de la autorización de comercialización de los productos sanitarios. A día de hoy, el procedimiento estándar de aprobación de la mayoría de los tratamientos innovadores es eminentemente europeo con un rol fundamental de la Agencia Europea del Medicamento (EMA por sus siglas en inglés), aunque las agencias nacionales mantienen sus competencias para la aprobación nacional. No es de extrañar que la EMA se haya convertido en una referencia global junto a la FDA estadounidense y que, en su conjunto, la Unión Europea sea el segundo gran mercado sanitario tras los Estados Unidos. También son reseñables los esfuerzos de coordinación en la gestión transfronteriza de servicios sanitarios (p.ej. la famosa tarjeta sanitaria europea) y la vigilancia epidemiológica, con un rol relevante del Centro Europeo para la Prevención y Control de Enfermedades (ECDC en inglés), que también es un punto de referencia global tras el CDC de EE.UU.

Esta doble tensión se traduce en un complejo rompecabezas competencial. El grueso de las competencias de gestión recae exclusivamente en los Estados miembros o entidades subnacionales, como las CC.AA. en España. Este grueso abarca decisiones tan fundamentales y complejas como la financiación, la cartera de servicios cubiertos, las negociaciones de precio y reembolso, la gestión del personal, la distribución territorial de recursos, así como un larguísimo etcétera. En esta parte de gestión de los sistemas sanitarios, el rol de la Unión Europea es escaso o nulo, más allá de poder realizar recomendaciones específicas a través del conocido como «semestre europeo» o de manera generalizada para el conjunto de países a través del informe «*Health at a Glance*» elaborado junto a la OCDE, entre otros mecanismos no vinculantes.

Resulta revelador buscar los fundamentos de la política sanitaria de la UE en su acervo *«cuasiconstitucional»*: los tratados y la carta de derechos fundamentales. Al indagar en ellos, encontramos el artículo 168 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (TFUE) que compone en su totalidad el Título XIV «Salud Pública» del mismo. En él se especifica que en toda acción de la Unión *«se garantizará un alto nivel de protección de la salud humana.»* así como se establece que la acción de la Unión *«complementará las políticas nacionales»* en áreas como la lucha contra las enfermedades más graves o la vigilancia de las amenazas transfronterizas graves en dicho ámbito. A la Comisión se le encomienda adoptar iniciativas de coordinación junto a los Estados miembros haya dónde resulte útil, siguiendo el conocido principio de subsidiariedad. Los actuales colegisladores europeos en el procedimiento ordinario (Parlamento y Consejo de la UE) también tienen un rol definido en áreas como las sustancias de origen humano y órganos, la protección de la salud pública, los medicamentos y productos sanitarios o la protección contra las pandemias transfronterizas. Por último, se establece la posibilidad de que el Consejo, formado por los Estados miembros, adopte medidas en este ámbito previa propuesta de la Comisión. En lo que respecta a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (CFUE), el artículo 35 cita: *«Toda persona tiene derecho a la prevención sanitaria y a beneficiarse de la atención sanitaria en las condiciones establecidas por las legislaciones y prácticas nacionales.»* así como recoge de nuevo la garantía de «un alto nivel de protección de la salud humana» en toda acción de la Unión. Más allá de estos dos artículos, apenas un pequeño puñado de referencias tangenciales en ámbitos como el libre desarrollo de la infancia o la seguridad en el trabajo recogen referencias al ámbito de la salud a lo largo de este acervo *cuasiconstitucional*.

En la historia de la Unión Europea, el camino hacia la inclusión de las personas con discapacidad ha estado marcado por momentos decisivos y compromisos renovados. Uno de estos momentos clave fue el Tratado de Ámsterdam de 1997. Antes de este tratado, la idea de una Europa inclusiva aún estaba tomando forma. Pero con Ámsterdam, el principio de no discriminación se plasmó en el papel, brindando a los Estados miembros el poder de erigir legislaciones que protegieran a las personas con discapacidad de la discriminación.

El año 2009 nos trajo el Tratado de Lisboa, que no solo hizo vinculante la Carta de Derechos Fundamentales, sino que también influyó en la agenda europea para la inclusión. Y entonces, en 2011, un viento de cambio sopló en toda la Unión con la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

(CDPD). Esta convención no fue simplemente otro documento; representó un cambio de paradigma, donde la dignidad, la autonomía y la inclusión completa dejaron de ser meras palabras para convertirse en imperativos. Además, sirve como base legal para la inclusión de la perspectiva de discapacidad en la transversalidad de las políticas públicas europeas. En particular, su artículo 25 sobre salud establece que «Los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.»

Paralelamente, la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 buscó llevar estos principios a la práctica, aunque enfrentó sus propios desafíos y aprendizajes.

Llegando a 2017, un nuevo compromiso se asomó en el horizonte: el Pilar Europeo de Derechos Sociales. Este pilar no solo reafirmó el compromiso de la UE con los derechos de las personas con discapacidad, sino que también puso en marcha acciones concretas, como la Estrategia para las Personas con Discapacidad 2021-2030. Adoptada en 2021, esta estrategia es una promesa de que, en la próxima década, la Unión hará más para garantizar que todas las personas, independientemente de sus habilidades, puedan vivir vidas plenas y significativas. Visto el marco competencial europeo en el ámbito sanitario y en cuanto atañe a la discapacidad, cabe aclarar que una parte sustancial de la acción de la Unión en el ámbito sanitario como es el tabaco no será analizada en este capítulo. En cambio, nos centraremos en los principales hitos, debates y desafíos a los que se enfrenta la Unión Europea, con especial atención a la gestión de pandemias y la política farmacéutica por su especial relevancia y actualidad a raíz de la Covid-19. Por supuesto, también analizaremos la acción europea en materia de discapacidad, así como su complementariedad y desarrollo en la legislación nacional.

Conviene en este punto hacer un breve recorrido por los principales hitos en el ámbito de la salud a lo largo de las ya más de 70 décadas de proyecto europeo.

2. EL LARGO CAMINO HACIA LA UNIÓN EUROPEA DE LA SALUD

Es sobradamente conocido que, en los inicios de la actual Unión Europea, con una Europa devastada por la Segunda Guerra Mundial, los primeros esfuerzos de los «pa-

dres fundadores» del proyecto europeo se centraron en el ámbito económico. Por eso, la primera de las celeberrimas Comunidades Europeas fue precisamente la Comunidad Europea del Carbón y del Acero (CECA), materias primas fundamentales para nutrir la maquinaria bélica que arrasó por completo el continente en las dos guerras mundiales. La lógica era bastante sencilla y sigue teniendo casi el mismo vigor más de 70 años después: crear un mercado común mediante la eliminación de aranceles y asegurando la libre circulación de dichos bienes. Como es bien sabido, a la CECA le seguirían rápidamente la Comunidad Europea de la Energía Atómica (CEE) y la Comunidad Económica Europea.

En este contexto de expansión del mercado interno con un comercio floreciente, no es de extrañar que las primeras líneas de acción comunitarias en el ámbito sanitario fuesen a regular la comercialización y uso de los medicamentos. Tras la tragedia de la talidomida en los años 50 y 60, a la que España no fue inmune pese a no formar parte de las comunidades europeas, resultó evidente la necesidad de establecer una estricta regulación que asegurase la seguridad y eficacia de cualquier producto de uso médico. Esta necesidad quedó plasmada en la Directiva del Consejo de 26 de enero de 1965 que establece la autorización previa a la comercialización para los productos médicos. Como indica el hecho de que fuese una directiva del consejo, la autorización previa recae únicamente en las autoridades nacionales competentes, requiriendo el visto bueno de cada Estado Miembro en el que se quisiera comercializar el medicamento. Si bien el panorama de los tratamientos y diagnósticos ha cambiado radicalmente en los últimos 60 años, el paradigma de la autorización previa sigue vigente hoy día. Conforme la innovación farmacéutica avanzaba hacia nuevos tratamientos, vacunas y medicamentos, se fue haciendo evidente la necesidad de armonizar estos procesos. Con el objetivo final de asegurar una libre circulación de dichos productos, en 1975 se establece por primera vez un comité supranacional con la presencia de los Estados miembros y la Comisión a través de la Directiva 75/319/CEE. Este comité tiene la encomienda de emitir un dictamen de conformidad de un determinado producto con las condiciones previstas en la Directiva aludida en el párrafo anterior.

En la década de 1980, en cuya segunda mitad España se incorpora al proyecto europeo, se suceden un buen número de hitos reseñables en el ámbito sanitario. Con la Directiva 83/570/CEE del Consejo en octubre de 1983, se da un paso más en la armonización de procesos al establecerse un sistema uniforme para declarar las características técnicas más relevantes de los productos en cuestión. Esta uniformidad facilita el acceso a la información del procedimiento de validación entre Estados miem-

bros, reforzando el objetivo de la libre circulación de productos medicinales. En diciembre de 1986, las Directivas 87/21/CEE y 87/22/CEE del Consejo establecen por primera vez obligaciones a los Estados miembros durante el proceso de aprobación, así como se mejora la definición de los medicamentos genéricos. A partir de dicho momento, las autoridades competentes de los Estados miembros están obligadas a consultar con el comité supranacional (referido en el párrafo anterior) al iniciar cualquier procedimiento de autorización, así como de retirada o suspensión. Cierra los hitos de esta década la Directiva 89/381/CEE de junio de 1989, que establece normas comunitarias adicionales para las vacunas y los productos derivados de la sangre.

La década de 1990 también está sembrada de hitos reseñables, en un contexto bien distinto por la caída del telón de acero. En 1992, la Directiva 92/27/CEE trata de armonizar las reglas de etiquetado y prospecto de los productos medicinales, una cuestión sin duda crucial a la hora de facilitar la circulación y distribución de estos. En ese mismo año, la Directiva 92/73/CEE introduce nuevos requisitos y normas para los productos homeopáticos. Por último, el Reglamento 1768/92 de junio de 1992, establece un hito reseñable al crear el certificado complementario de protección para los medicamentos. Este mecanismo busca garantizar la protección de la tan sustancial propiedad intelectual de los productos farmacéuticos, teniendo en cuenta el creciente periodo entre la presentación de la solicitud de aprobación y la comercialización efectiva. Por ello se otorga esta protección adicional al no entenderse suficientemente protegida por la patente de base.

En 1993 se va un paso más allá mediante el Reglamento (CEE) nº 2309/93 del Consejo, por el cual se establece por primera vez un sistema comunitario de autorización y supervisión, se crea la Agencia Europea del Medicamento y se facilita el reconocimiento mutuo de las autorizaciones nacionales. Este paso es fundamental, al establecer tanto un mecanismo como una agencia a cargo de la gestión centralizada de autorizaciones para la comercialización, lo que permite obtener dichas autorizaciones para el conjunto de las entonces comunidades europeas.

Llegamos así al cambio de milenio, con un hito de especial relevancia para el objeto del presente libro: la primera regulación de los llamados «medicamentos huérfanos» mediante el Reglamento (CE) n.º 141/2000. Se denomina así a los tratamientos, diagnósticos y demás productos farmacológicos enfocados a enfermedades raras. Estas enfermedades se definen como aquellas que conllevan un riesgo de mortalidad, afección grave y crónica o incapacidad grave y tienen una incidencia poblacional muy baja

(5/10.000 o menos). Dada su remota incidencia, resulta evidente la necesidad de establecer incentivos adicionales ya que los incentivos «comunes» no resultarían suficientes para cubrir siquiera los costes de desarrollo. Obviamente los medicamentos huérfanos requieren por definición que no haya productos satisfactorios ya aprobados para el tratamiento, diagnóstico o prevención de dichas enfermedades. Los incentivos adicionales que se establecen son principalmente la exclusividad comercial por diez años, esto quiere decir que, una vez obtenida la autorización para un medicamento huérfano, no será posible tramitar otra autorización para productos similares. Evidentemente, estos incentivos son modulables según la voluntad del tenedor de la autorización original, si se garantiza un suministro suficiente o no, así como si se demuestra de manera posterior que se han dejado de cumplir alguno de los criterios establecidos para declararlo medicamento huérfano. El hecho de que se le preste una especial atención a estas enfermedades y se establezcan incentivos adicionales para asegurar su desarrollo y comercialización, abren una perspectiva interesante para asegurar que la innovación ayude a postergar dichas enfermedades, pese a su remota incidencia.

Tras la actualización del marco regulatorio de los ensayos clínicos de medicamentos para uso humano (Directiva 2001/20/CE), en 2004 se hacen mejoras en la coordinación de las agencias nacionales. También en este año se regula la figura de los biosimilares o «*medicamento biológico similar*» (Directiva 2004/27/CE). Estos medicamentos se caracterizan por tener una versión distinta del principio activo del producto original de referencia (ya aprobado) y deben demostrar mediante un exhaustivo proceso que estas diferencias no inciden de manera significativa en el perfil de riesgo/beneficio.

En 2006 se aprueba el Reglamento 1901/2006 para medicamentos de uso pediátrico, estableciendo toda una serie de especificidades para el desarrollo y autorización de los tratamientos y productos pediátricos con el fin de incrementar el desarrollo y disponibilidad de dichos productos en Europa. Al año siguiente, en 2007, se regula por primera vez la figura de las terapias avanzadas o «medicamentos de terapia avanzada» al albur de los incipientes progresos en áreas como las terapias génicas. Dado el perfil diferencial de estas terapias, se hace necesaria una regulación específica que abarque sus complejidades técnicas.

Mención aparte merecen los progresos en la prestación trasfronteriza de servicios sanitarios y su desarrollo hasta nuestros días. Resulta interesante ver como en el Consejo Europeo de marzo de 2002, celebrado en Barcelona, se decide establecer una

tarjeta sanitaria europea que sustituyese los formularios en papel a la hora de recibir tratamiento médico en otro Estado Miembro. Esta decisión se plasmó en el Reglamento 631/2004 en paralelo con los Reglamentos 883/2004 y 987/2009 que actualizan la normativa de coordinación de los sistemas de seguridad social. Para terminar de consolidar y garantizar el derecho a la asistencia sanitaria transfronteriza, así como mejorar la información que reciben los pacientes sobre las reglas de aplicación, se publica la Directiva 2011/24/UE.

También merece mención aparte el desarrollo legislativo en el ámbito de la vigilancia y control epidemiológico a nivel europeo con el rol fundamental que juega el Centro Europeo para la Prevención y Control de Enfermedades (ECDC en inglés). El ECDC fue creado en 2004 a raíz del Reglamento 851/2004 como agencia independiente de coordinación de las redes de vigilancia epidemiológica nacionales y como punto de contacto para la coordinación internacional con otras agencias, especialmente, la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esta nueva agencia se fundamenta en la obligación de los países europeos de transmitir la información y tiene entre sus cometidos facilitar dictámenes científicos, asesoramiento técnico, formación especializada, así como ofrecer información independiente.

Por último y antes de analizar los últimos desarrollos legislativos, cabe recorrer los hitos en el ámbito sanitario de la década de 2010, más a allá de los ya mencionados en el ámbito de la prestación transfronteriza. En esta década los esfuerzos se reorientan a consolidar, actualizar y mejorar los distintos mecanismos de armonización ya establecidos. Por ello se actualiza el sistema europeo de farmacovigilancia para mejorar la detección de efectos adversos y permitir la notificación directa por parte de los pacientes. En 2011 la Directiva 2011/62/UE establece nuevas medidas que buscan prevenir la circulación de medicamentos falsificados. Por último, en 2014 se actualizan las normas para la realización de ensayos clínicos (Reglamento (UE) n.º 536/2014), entrando en vigor en 2022.

3. LA REACCIÓN DE LA UE A LA COVID-19

La pandemia de la Covid-19 fue sin duda la mayor pandemia vivida por la humanidad desde la mal llamada «*gripe española*» de 1918, desarrollándose en un planeta exponencialmente más interconectado gracias al progreso del transporte y la globalización. Esta primera gran pandemia del siglo XXI evidenció la gran rapidez con la que las enfermedades pueden expandirse a lo largo y ancho del planeta sin conocer apenas

fronteras. La rapidez y envergadura que llegó a tener la Covid-19 en sus primeras fases, cuando la evidencia científica y la toma de decisiones apenas podían seguir la fulgurante expansión y evolución del virus, evidenciaron una realidad: no estábamos preparados para una pandemia de semejante calibre.

Aunque la Covid-19 evidenció un buen número de deficiencias en los sistemas sanitarios y de prevención de toda Europa, la rápida respuesta de la Unión Europea dentro de sus limitadas competencias explica en gran medida el hecho de que el coronavirus haya pasado a ser un virus estacional más o menos ordinario. Por razones obvias de espacio, el objetivo de esta sección no es ni mucho menos hacer un estudio pormenorizado de todas las medidas tomadas a nivel de la UE respecto a la Covid-19. El objetivo es resaltar algunas de las medidas de mayor relevancia, muchas sin precedentes, que se pusieron en marcha a nivel europeo. El grueso de este análisis se centrará obviamente en los asuntos estrictamente sanitarios, aunque, por su impacto potencial en la reforma de los sistemas sanitarios, cabe hacer una breve referencia a continuación a los Fondos de Recuperación y Resiliencia (*Next Generation EU*).

Pese a que su impacto va mucho más allá del ámbito sanitario, los fondos Next Generation EU suponen sin duda un hito histórico en la construcción del proyecto europeo ya que por primera vez en la historia se emite un volumen relevante de deuda como Unión Europea en los mercados internacionales. Esta emisión conjunta de deuda sirve para financiar el grueso de los más de 700.000 millones de euros que componen el paquete. La distribución de esta financiación, según lo decidido en el histórico Consejo Europeo de julio de 2020, se hará de manera proporcional al impacto de la Covid-19 en las distintas economías, siendo Italia y España los máximos beneficiarios. Para acceder a dichos fondos, los países deben presentar un plan de recuperación nacional en el que se comprometen con una serie de hitos en áreas como digitalización, sostenibilidad, salud, etc. Estos hitos deben enlazar con las líneas estratégicas de la Unión (pacto verde europeo, descarbonización, digitalización, etc.) así como integrar las recomendaciones de país de la Comisión en el llamado paquete del semestre europeo.

Más allá del aspecto financiero y una vez vista la manifiesta falta de coordinación en las primeras olas de la Covid-19, cabe examinar el rol jugado por las instituciones europeas en la desescalada de medidas contra la pandemia, así como la adquisición conjunta de vacunas. Por lo que refiere al Centro Europeo de Prevención y Control de Enfermedades (ECDC), es reseñable señalar que por primera vez hemos tenido una visión completamente armonizada de los datos de vacunación de todos los países.

Gracias a los esfuerzos de coordinación de la institución y los Estados miembros, se pudo poner en marcha una plataforma de seguimiento del estatus de vacunación de los distintos países actualizado de manera casi diaria a través de una web de consulta pública (ECDC – Covid-19 Vaccine Tracker). Esta plataforma permite consultar datos detallados sobre las ratios de vacunación de los distintos países del Espacio Económico Europeo (EEE) tanto de manera general como por grupos específicos de edad o por producto administrado. Además de suponer un precedente muy positivo, esta iniciativa puede cobrar mayor relevancia dados los objetivos ambiciosos marcados por la unión en ciertos ámbitos vacunales como por ejemplo el Plan Europeo contra el Cáncer que será analizado más adelante.

La adquisición conjunta de vacunas contra la Covid-19 fue una de las áreas de intervención comunitaria más claras y tangibles para la población general durante la gestión de la pandemia. Aunque bien podría merecer un capítulo propio como ejemplo de solidaridad europea eficaz, por razones de espacio nos limitaremos a un análisis de sus aspectos más relevantes. Cabe destacar que el contexto de emergencia de la pandemia y la evolución del virus, suponían que no había vacuna alguna hasta finales de 2020. Pese a estar fuera del objeto de estudio, no podemos dejar de resaltar el enorme hito científico que supuso el desarrollo de vacunas seguras y eficaces en tiempo récord, algunas de las cuales integraban plataformas innovadoras como el ARN mensajero.

En este contexto del 2020, la Comisión Europea, de común acuerdo con los Estados miembros, presentó su estrategia sobre vacunas contra el Covid-19 en junio de 2020. Bajo esta estrategia se pretende asegurar el acceso rápido y suficiente a vacunas seguras y eficaces de manera equitativa entre todos los Estados miembros. Tampoco se deja de lado la necesidad de coordinar esfuerzos de solidaridad para compartir dichas vacunas con otras regiones del mundo menos favorecidas. Con estos objetivos claros, la Comisión se propuso asegurar la provisión de dichas vacunas mediante Advanced Purchase Agreements (APA) bajo el marco del Instrumento de Ayuda para Emergencias (*Emergency Support Instrument*). El uso de este instrumento se explica por la necesidad imperiosa de asegurarse la provisión de vacunas incluso antes de su aprobación, dado que la feroz competencia internacional y la situación crítica de la pandemia hacían inviable esperar a la aprobación para entablar negociaciones. Para poder llevar todo esto a cabo, la Comisión adaptó el marco regulatorio de la Unión para flexibilizar los procedimientos de aprobación sin menoscabar ninguno de los criterios de seguridad, calidad y eficacia. Destaca en primer lugar la modificación en abril de 2020 del Instrumento de Ayuda para emergencias y las Decisiones de la Comisión de

junio y diciembre del mismo año para aprobar y desarrollar los APA con los Estados miembros.

Algo más de 3 años después de la Covid-19, podemos aventurarnos a calificar como éxito rotundo el enfoque adoptado por la unión pese las numerosas polémicas, campañas de desinformación y falta de consenso en las primeras etapas. Con los datos de octubre de 2023 del ECDC, el total de dosis administradas supera los 981 millones con una tasa media de vacunación del 76 % (al menos una dosis), lo que se traduce en algo más de 330 millones de personas inmunizadas. Mención aparte merece la solidaridad ejercida con los millones de dosis donadas a distintas regiones del planeta, como ponen de manifiesto los más de 50 millones de dosis donadas por España al mecanismo de solidaridad global COVAX, teniendo a América Latina como destino principal. Este éxito tiene evidentemente matices dadas las enormes disparidades en las tasas de vacunación contra la Covid-19 que, si bien son extrapolables a la mayoría de las vacunas del calendario estándar, no por ello dejan de ser alarmantes. Países como España o Portugal fueron todo un ejemplo al lograr tasas de vacunación del 80 % o más en tiempo récord. Esto contrasta sobremanera con países de Europa del este donde las tasas apenas llegaron a rozar el 30 o 40 %, poniendo de manifiesto los enormes problemas de confianza vacunal en términos generales que existen en ciertas partes de la UE, aunque de manera más extrema en el caso de la Covid-19.

4. CONSOLIDAR LA UNIÓN EUROPEA DE LA SALUD DESPUÉS DE LA COVID

Si en la anterior sección hemos visto brevemente la respuesta de la UE a la pandemia, con sus aciertos y errores, en la presente sección analizaremos brevemente como la pandemia ha afectado a los diferentes hitos legislativos y cuáles han sido las «lecciones aprendidas» por parte de las instituciones europeas. Por razones de espacio, el presente capítulo se centrará únicamente en los dossieres legislativos finalizados al momento de la presente edición, dejando de lado aquellos que todavía están pendientes de acuerdo.

Es evidente que, dada la magnitud de la pandemia, son muchas las lecciones a extraer por todas las instituciones a todos los niveles: desde lo local a la gobernanza sanitaria global. Cada una de las principales instituciones de la UE han ido adoptando toda una serie de paquetes o comunicaciones no legislativas sobre las lecciones aprendidas a raíz de la pandemia. La primera de todas fue el Consejo de la UE, que recordemos engloba a todos los Estados miembros, en diciembre de 2020. En junio de 2021

le sigue la Comisión Europea con una comunicación sobre las «lecciones iniciales» de la pandemia. Por último, el Parlamento Europeo estableció en marzo de 2022 un comité especial sobre *«la pandemia Covid-19: lecciones aprendidas y recomendaciones para el futuro»* para evaluar el impacto de la pandemia en los sistemas sanitarios, así como sus amplias repercusiones sociales y económicas. Dicho comité especial concluyó con un amplio informe aprobado en pleno en Julio de 2022.

Todas estas instituciones coinciden en señalar la falta de preparación de los sistemas sanitarios europeos a la llegada de la pandemia y la falta de coordinación entre instituciones y Estados miembros. También coinciden en señalar los efectos devastadores en términos humanos, sanitarios y también socioeconómicos de la pandemia, así como las graves afectaciones a principios fundacionales de la UE como el libre movimiento. En cuanto a las lecciones aprendidas, las tres instituciones coinciden en la necesidad de mejorar los mecanismos de preparación ante emergencias sanitarias tanto a nivel europeo como nacional, la mejora de la gobernanza y coordinación en contextos pandémicos, reforzar el rol de instituciones como el ECDC o mejorar la resiliencia de los sistemas sanitarios, entre otras.

Todas estas lecciones aprendidas han ido modulando la actividad legislativa e institucional de la UE, con especial intensidad en el área de la salud por razones obvias. Así pues, podemos hablar de una progresiva reforma de gran calado de la legislación europea en materia de salud con un especial énfasis en el refuerzo de los mecanismos de coordinación y la mejora de las capacidades de reacción frente a emergencias. Destacan entre los hitos legislativos aprobados al momento de la presente edición: el refuerzo del mandato del Centro Europeo de Control de Enfermedades (ECDC) y la Agencia Europea del Medicamento (EMA), el nuevo reglamento sobre amenazas transfronterizas graves para la salud o el establecimiento de una nueva Autoridad de Preparación y Respuesta ante Emergencias Sanitarias (HERA por sus siglas en inglés).

Mediante el refuerzo del mandato del ECDC se busca mejorar sus capacidades ordinarias de control epidemiológico, junto con la posibilidad de dar recomendaciones (no vinculantes). Además, se le otorga la posibilidad de desplegar unidades de apoyo (EU Health Task Force) a las autoridades locales. Por su parte la reforma del mandato de la EMA busca institucionalizar algunas de las innovaciones desarrolladas durante la Covid-19 así como reforzar su rol en materia de control de desabastecimientos de productos críticos. La EMA ve reforzado su rol de coordinación de ensayos clínicos, así como en los estudios de eficacia y seguridad de vacunas. Por último, se consolida

la posibilidad para que la institución aconseje en cuanto a posibles tratamientos en contextos de crisis.

La nueva agencia de emergencias HERA busca mejorar las capacidades institucionales en emergencias sanitarias a nivel europeo, tanto a nivel de preparación como de respuesta. Esta nueva agencia busca anticiparse a potenciales crisis, mejorar la capacidad de respuesta y, especialmente, asegurar la producción y distribución de cualquier contramedida necesaria ante cualquier eventual emergencia sanitaria (mascarillas, vacunas, etc.).

En lo que respecta al reglamento sobre amenazas transfronterizas graves para la salud, se busca mejorar la coordinación entre los Estados miembros en contextos de emergencias sanitarias. Este reglamento también busca mejorar las posibilidades de compra y acceso a materiales críticos (medicamentos, materias primas, etc.) mediante financiación de emergencia y el control de las capacidades de producción. Se autoriza a la Comisión a determinar una lista de productos o materias primas críticas en contextos de emergencia y monitorizar la oferta y demanda tanto dentro como fuera de la unión, en colaboración con la EMA. Por último, se crea el marco para contextos de crisis con acciones como la compra centralizada de contramedidas, el establecimiento de una «Health Crisis Board» compuesta por la Comisión y todos los Estados miembros o activar una red de puntos de fabricación perennemente listos (EU-FAB).

5. EL PLAN EUROPEO DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER

En paralelo a todos los desarrollos legislativos entorno a la Covid-19 ya presentados, cabe también destacar por su especial relevancia para el objeto del presente libro el Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer (Europe's Beating Cancer Plan en inglés). Debido a diversos factores como el envejecimiento demográfico o hábitos de vida poco saludables, Europa presenta unas tendencias claramente al alza en la incidencia del cáncer en sus diversas formas. Europa supone el 10 % de la población mundial, pero concentra más del 25 % de los casos de cáncer a nivel global, con una especial incidencia en los mayores de 60 años (75 % de los casos). Sólo en 2020, se diagnosticaron más de 2,9 millones de casos de cáncer en la Unión Europea siendo los de mama (12 %), colon (11 %), próstata (11 %) y pulmón (10 %) los más prevalentes. En cuanto a mortalidad, en 2020 se registraron más de 1,2 millones de fallecimientos por esta enfermedad, siendo el cáncer de pulmón (20 %) y el de colon (12 %) los más letales. En una cara menos negativa tenemos la estimación de que en Europa

hay algo más de 12 millones de supervivientes de cáncer, así como que el 40 % de los cánceres pueden prevenirse.

Con estas perspectivas en mente, uno de los objetivos de la actual Comisión Von der Leyen en el área de salud fue la puesta en marcha de una estrategia europea contra el cáncer en apoyo de los Estados miembros. Esta debía poner el foco en la mejora de la prevención y el cuidado de esta enfermedad, entre otras áreas de acción. Cabe en este punto destacar el dramático impacto de la pandemia, debido a la postergación u omisión de diagnósticos por el colapso de gran parte del sistema sanitario. En este contexto, el Parlamento Europeo decidió en junio de 2020 establecer un comité especial de lucha contra el cáncer (Beating Cancer o BECA) como muestra del compromiso de los parlamentarios en la creación de un marco europeo de lucha contra esta enfermedad. La labor de dicho comité concluyó en febrero de 2022 con la adopción de una serie de recomendaciones en la lucha contra el cáncer con un especial énfasis en la prevención, el acceso igualitario entre Estados miembros a los tratamientos y un enfoque europeo contra los desabastecimientos.

Finalmente, el Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer (PELC), fue presentado por la Comisión en febrero de 2021 como un plan holístico que abarca todos los ámbitos ligados a la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer en Europa. Debido al marco competencial ya mencionado, el PELC no es vinculante para los Estados miembros, pero busca servir de referencia para los diversos planes y acciones nacionales. No obstante, este plan si viene acompañado de una importante dotación económica con más de 4.000 millones de euros, de los cuales 1.250 provienen del programa EU4Health. Pese a lo amplió de su campo de acción, cabe destacar la ambición de este plan a la hora de determinar objetivos claros en el corto y medio plazo. Destacan pues los esfuerzos en el ámbito de la investigación con la mejora de la coordinación científica e innovación diagnóstica a nivel europeo con la puesta en marcha del Centro de Conocimiento sobre el Cáncer y las iniciativas europeas en imágenes oncológicas y «comprender el cáncer». En cuanto a la prevención, destacan los ambiciosos objetivos en materia de vacunación, centrados en la vacunación contra el virus del papiloma humano y la hepatitis B para prevenir los cánceres ligados, así como los esfuerzos en mejorar los cribados con un nuevo enfoque para intensificar y mejorar estos. También cabe resaltar las iniciativas para mejorar el tratamiento y calidad de vida de los pacientes o el establecimiento de una red europea de centros oncológicos integrales a nivel nacional. Por último, es reseñable la puesta en marcha un registro europeo de desigualdades en relación con el cáncer para monitorizar y revertir las desigualdades en la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer.

6. UNIÓN EUROPEA Y DISCAPACIDAD: TENDENCIAS Y RETOS

La Unión Europea de la Salud y la Estrategia Europea de Discapacidad 2021-2030 son dos iniciativas ambiciosas que buscan transformar la atención sanitaria y la inclusión social en la UE y que, además, se reconocen mutuamente. La estrategia de la Unión Europea de la Salud exige que la UE y sus Estados miembros apliquen un planteamiento basado en los derechos humanos, prestando especial atención a los derechos sanitarios de las mujeres, los niños, los jóvenes y las personas con discapacidad, de acuerdo con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Sin embargo, la intersección de estos dos marcos políticos presenta tanto oportunidades como desafíos únicos para abordar las necesidades de las personas con discapacidad. A continuación, se esboza brevemente el contexto y el contenido de la Estrategia Europea de Discapacidad para el 2021-2030, y se examinan algunas de las tendencias y retos clave en materia de atención de salud para este grupo poblacional.

La nueva Estrategia para Personas con Discapacidad para el 2021-2023 aborda una variedad extensa de asuntos, unificando acciones y compromisos para responder a las demandas de este segmento de la población, cuyas condiciones también se deterioraron a raíz de la crisis de la COVID-19.

Como ya es conocido, la pandemia exacerbó las desigualdades ya existentes, y sus efectos tuvieron una mayor repercusión en grupos vulnerables, y organizaciones como el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) subrayaron en ese momento la necesidad de soluciones colectivas y pidieron que los afectados y sus familias fueran parte de la recuperación post-COVID, y que los fondos europeos se usaran para fomentar la inclusión social.

La Estrategia se centra en un enfoque inclusivo y multidisciplinario para abordar las diversas formas de discapacidad y los factores de identidad como género, religión y situación económica. Reconoce que ciertos subgrupos, como mujeres, niños y refugiados, necesitan atención especial, y se integra con otros esfuerzos más extensos de la UE, como el Pacto Verde y la transición digital, la Unión Europea de la Salud, y busca aportar a los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU. De esta manera, se convierte en un elemento clave de un compromiso a largo plazo para crear una Europa más sostenible, robusta e inclusiva.

Se espera que durante 2024 la Comisión publique un informe resumiendo los avances hasta el momento de la estrategia. Por el momento, existen avances positivos como el lanzamiento del Centro de Accesibilidad en Julio de 2023 o la adopción por parte de la Comisión Europea de la propuesta de la Tarjeta Europea de Discapacidad el pasado mes de septiembre.

Ahora bien, la Estrategia hace mención explícita al acceso sostenible y equitativo a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad se enfrentan a múltiples desafíos para acceder a la atención médica de calidad, que van desde costos elevados hasta inaccesibilidad geográfica. El problema se agrava para grupos específicos como las personas mayores en áreas rurales, y aquellos con discapacidades invisibles o condiciones médicas específicas.

La Unión Europea de la Salud tiene como objetivo apoyar a los Estados miembros para fortalecer la resiliencia de sus sistemas de salud, dedicando una especial atención a las necesidades de las personas con discapacidad. Dictamina que las políticas nacionales deben abordar estos desafíos de manera específica y tener en cuenta la transformación digital en el sector sanitario.

Además, se están tomando medidas a nivel de la UE para fortalecer los derechos de los pacientes, algunas ya referenciadas anteriormente, como el Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer, una comunicación sobre la salud mental y una revisión de la Directiva relacionada con los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza. Este último evaluará si se están cubriendo costes adicionales en los que las personas con discapacidad podrían incurrir durante el tratamiento médico en otro país, lo que generaría una situación de discriminación adicional para los pacientes con discapacidad.

En este sentido, una de las tendencias más notables es la creciente digitalización de los servicios de salud. La Unión Europea de la Salud está impulsando la adopción de tecnologías como la telemedicina y registros electrónicos de salud, lo que ofrece un gran potencial para mejorar el acceso a servicios especializados para personas con discapacidad, especialmente para aquellos que viven en áreas rurales o remotas, pero también un reto en lo que se refiere a la capacitación para la utilización de dichas herramientas y la accesibilidad de las mismas.

Así mismo, hay una tendencia hacia un reconocimiento transversal de la discapacidad en todos los Estados miembros. La propuesta para una Tarjeta Europea de Discapacidad es una muestra de ello, y podría ser una herramienta que ayude a garantizar que el derecho a la salud de las personas con discapacidad sea respetado a lo largo y ancho del territorio europeo.

Por su parte, los retos son los mismos que la Unión Europea de la Salud busca abordar: existe una fragmentación de los servicios y una falta de datos segmentados.

En efecto, aunque la Unión Europea de la Salud busca armonizar los servicios de atención médica en la UE, todavía existe una considerable fragmentación en la calidad y acceso a los servicios. Este reto puede presentar obstáculos incluso más significativos para las personas con discapacidad que de por sí ya viven con barreras específicas para acceder a la atención de la salud. Así mismo, Sin información precisa y datos desglosados que permitan una comprensión profunda de las necesidades de las personas con discapacidad en temas de salud, tanto la Estrategia Europea de Discapacidad como la Unión Europea de la Salud pueden enfrentarse a limitaciones en la implementación efectiva de políticas y programas.

Finalmente, es crucial para la salud y el bienestar de los ciudadanos de la Unión Europea desarrollar un enfoque integral y sostenible para la salud mental. La reciente Comunicación de la Comisión Europea marca un avance en esta dirección. Sin embargo, por ahora solo es una comunicación y no una estrategia integral. Este plan no debe limitarse a ofrecer soluciones temporales para los problemas de salud mental, sino que debe también abordar las causas subyacentes que generan discriminación y exclusión social junto con las acciones para hacerles frente en el medio y largo plazo.

Asimismo, y en particular en la comunicación de salud mental, es vital que la Unión Europea se aleje del enfoque biomédico convencional, que a menudo estigmatiza la discapacidad psicosocial como una "condición a curar». En cambio, se necesita un modelo social que incluya una visión más inclusiva y considere la salud mental como un espectro y la recuperación como un proceso único para cada individuo. Este enfoque debe ser consistente con los derechos humanos y enfocado en el apoyo centrado en la persona.

En suma, tanto la Estrategia Europea de Discapacidad 2021-2030 como la Unión Europea de la Salud representan pasos significativos hacia la creación de una Europa más inclusiva y sostenible. Sin embargo, la intersección de estas dos iniciativas presenta desafíos únicos que requieren soluciones igualmente únicas y matizadas. Desde la superación de las barreras tecnológicas hasta el abordaje de las desigualdades intrínsecas en el acceso a la atención médica, es crucial que las políticas futuras se desarrollen con un enfoque interdisciplinario y basado en los derechos humanos. A medida que avanzamos, es vital que se preste atención a los subgrupos más vulnerables y se utilice la digitalización como una herramienta para la inclusión, no como un medio para ampliar la brecha existente. Solo a través de un esfuerzo colectivo y orientado a los datos podremos construir sistemas de atención médica y redes de apoyo social que sirvan eficazmente a todas las personas por igual, tengan o no discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea - 2000/C364/01. Disponible en https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2020). Manifiesto del CERMI con motivo del 3 de diciembre de 2020 Día Internacional Europeo de las Personas con Discapacidad. Disponible en <https://cermi.es/noticia/manifiesto-del-cermi-con-motivo-del-3-de-diciembre-de-2020-dia-internacional-y-europeo-de-las-personas-con-discapacidad>
- Commission Decision of 18.6.2020 approving the agreement with Member States on procuring Covid-19 vaccines on behalf of the Member States and related procedures. Disponible en https://commission.europa.eu/system/files/2020-09/decision_approving_the_agreement_with_member_states_on_procuring_covid-19_vaccines_on_behalf_of_the_member_states_and_related_procedures.pdf
- Comisión Europea. Configurar el futuro digital de Europa. Disponible en <https://digital-strategy.ec.europa.eu/es/policies/ehealth>
- Commission Decision of 15.12.2020 on implementing Advance Purchase Agreements on COVID-19 vaccines. Disponible en: <https://commission.europa.eu/system/files/2021-01/commission-decision-implementing-advance-purchase-agreements-covid-19-vaccines.pdf>
- Commission Decision of 16.9.2021 establishing the Health Emergency Preparedness and Response Authority. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/system/files/2021-09/hera_2021_decision_en_0.pdf

- Communication from the Commission to the European Parliament, the European Council, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions, «*Drawing the early lessons from Covid-19 pandemic*» [COM(2021) 380 final], adoptada el 15 de junio de 2021. Disponible en: <https://commission.europa.eu/system/files/2021-06/communication150621.pdf>
- Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo - Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer [COM(2021) 44 final], 3 de febrero 2021. Disponible en: https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:8dec84ce-66df-11eb-aeb5-01aa75ed71a1.0004.02/DOC_1&format=PDF
- Council Conclusions on Covid-19 lessons learned in health (14196/20), adoptadas el 18 de diciembre de 2020. Disponible en: <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-14196-2020-INIT/en/pdf>
- Covid-19 pandemic: lessons learned and recommendations for the future European, Parliament resolution of 12 July 2023 on the COVID-19 pandemic: lessons learned and recommendations for the future [2022/2076(INI)]. Disponible en: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2023-0282_EN.pdf
- Directiva 65/65/CEE del Consejo, de 26 de enero de 1965, relativa a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas, sobre especialidades farmacéuticas. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:31965L0065>
- Directiva 83/ 570/CEE del Consejo, de 26 de octubre de 1983 de modificación de las directivas 65 / 65 /CEE, 75 / 318 /CEE y 75 / 319 /CEE relativas a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas sobre especialidades farmacéuticas. Disponible en: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/438d6b41-65ee-4e3b-9752-845d460768dd/language-es>
- Directiva 87/21/CEE del Consejo de 22 de diciembre de 1986 por la que se modifica la Directiva 65/65/CEE relativa a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas sobre especialidades farmacéuticas. Disponible en: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/46bce5d7-794d-4b12-93af-5cc900833735/language-es/format-RDF>
- Directiva 87/22/CEE del Consejo de 22 de diciembre de 1986 por la que se aproximan las medidas nacionales relativas a la comercialización de medicamentos de alta tecnología, en particular los obtenidos por biotecnología. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:31987L0022>

- Directiva 89/381/CEE del Consejo de 14 de junio de 1989 por la que se amplía el ámbito de aplicación de las Directivas 65/65/CEE y 75/319/CEE relativas a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas sobre especialidades farmacéuticas y por la que se adoptan disposiciones especiales sobre los medicamentos derivados de la sangre y del plasma humanos. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:31989L0381>
- Directiva 92/27/CEE del Consejo, de 31 de marzo de 1992, relativa al etiquetado y al prospecto de los medicamentos de uso humano. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:31992L0027>
- Directiva 92/73/CEE del Consejo, de 22 de septiembre de 1992, por la que se amplía el ámbito de aplicación de las Directivas 65/65/CEE y 75/319/CEE relativas a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas sobre medicamentos y por la que se adoptan disposiciones complementarias para los medicamentos homeopáticos. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:31992L0073>
- Directiva 2001/20/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 4 de abril de 2001 relativa a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas de los Estados miembros sobre la aplicación de buenas prácticas clínicas en la realización de ensayos clínicos de medicamentos de uso humano. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:02001L0020-20220101>
- Directiva 2004/24/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 31 de marzo de 2004 por la que se modifica, en lo que se refiere a los medicamentos tradicionales a base de plantas, la Directiva 2001/83/CE por la que se establece un código comunitario sobre medicamentos para uso humano. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32004L0024>
- Directiva 2004/27/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 31 de marzo de 2004 que modifica la Directiva 2001/83/CE por la que se establece un código comunitario sobre medicamentos de uso humano. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32004L0027>
- Directiva 2011/62/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 8 de junio de 2011, que modifica la Directiva 2001/83/CE por la que se establece un código comunitario sobre medicamentos de uso humano, en lo relativo a la prevención de la entrada de medicamentos falsificados en la cadena de suministro legal (Texto pertinente a efectos del EEE). Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32011L0062>

Directiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 9 de marzo de 2011, relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza. Disponible en:

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A32011L0024>

European Parliament resolution of 16 February 2022 on strengthening Europe in the fight against cancer – towards a comprehensive and coordinated strategy [2020/2267(INI)]. Disponible en:

https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0038_EN.pdf

European Parliament resolution of 12 July 2023 on the COVID-19 pandemic: lessons learned and recommendations for the future [2022/2076(INI)]. Disponible en:

https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2023-0282_EN.pdf

La Vanguardia (2020). Los retos y cifras de la discapacidad, castigada con dureza por la pandemia. Disponible en:

<https://www.lavanguardia.com/vida/20201203/49857428342/los-retos-y-cifras-de-la-discapacidad-castigada-con-dureza-por-la-pandemia.html>

Lucha contra el cáncer: estadísticas y medidas de la UE, Parlamento Europeo, 4 de febrero de 2022. Disponible en: <https://www.europarl.europa.eu/news/es/headlines/society/20200131STO71517/lucha-contra-el-cancer-estadisticas-y-medidas-de-la-ue>

Presidencia del Gobierno de España, «España alcanza los 50 millones de vacunas donadas a la alianza en la lucha contra la pandemia COVAX», 5 de abril de 2022, Madrid. Disponible en:

<https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/exteriores/Paginas/2022/050222-covax.aspx>

Reglamento (CEE) N°1768/92 del Consejo de 18 de junio de 1992 relativo a la creación de un certificado complementario de protección para los medicamentos. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:31992R1768>

Reglamento (CEE) n°2309/93 del Consejo, de 22 de julio de 1993, por el que se establecen procedimientos comunitarios para la autorización y supervisión de medicamentos de uso humano y veterinario y por el que se crea la Agencia Europea para la Evaluación de Medicamentos. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:31993R2309>

Reglamento (CE) n°141/2000 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de diciembre de 1999, sobre medicamentos huérfanos. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32000R0141>

Reglamento (CE) n°631/2004 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 31 de marzo de 2004, por el que se modifica el Reglamento (CEE) n°1408/71 del Consejo relativo a la aplicación de los regímenes de Seguridad Social a los trabajadores por cuenta ajena, los trabajadores por cuenta propia y a los miembros de sus familias que se desplazan dentro de la Comunidad, y el Reglamento (CEE) n°574/72 del Consejo por el que se establecen las modalidades de aplicación del Reglamento (CEE) n° 1408/71, en lo que se refiere a la armonización de los derechos y la simplificación de los procedimientos (Texto pertinente a efectos del EEE y de Suiza). Disponible en:

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32004R0631>

Reglamento (CE) N°851/2004 del Parlamento Europeo y del Consejo de 21 de abril de 2004 por el que se crea un Centro Europeo para la prevención y el control de las Enfermedades. Disponible en:

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/ALL/?uri=CELEX%3A32004R0851>

Reglamento (CE) n° 883/2004 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 29 de abril de 2004, sobre la coordinación de los sistemas de seguridad social (Texto pertinente a efectos del EEE y de Suiza). Disponible en:

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/ALL/?uri=CELEX%3A32004R0883>

Reglamento (CE) n°1901/2006 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 12 de diciembre de 2006, sobre medicamentos para uso pediátrico y por el que se modifican el Reglamento (CEE) n o 1768/92, la Directiva 2001/20/CE, la Directiva 2001/83/CE y el Reglamento (CE) n o 726/2004 (Texto pertinente a efectos del EEE). Disponible en:

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32006R1901>

Reglamento (CE) n°1394/2007 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 13 de noviembre de 2007, sobre medicamentos de terapia avanzada y por el que se modifican la Directiva 2001/83/CE y el Reglamento (CE) n°726/2004 (Texto pertinente a efectos de EEE). Disponible en:

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32007R1394>

Reglamento (CE) n o 987/2009 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de septiembre de 2009, por el que se adoptan las normas de aplicación del Reglamento (CE) n o 883/2004, sobre la coordinación de los sistemas de seguridad social (Texto pertinente a efectos del EEE y de Suiza). Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/ALL/?uri=CELEX%3A32009R0987>

- Reglamento (UE) nº536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014, sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, y por el que se deroga la Directiva 2001/20/CE (Texto pertinente a efectos del EEE). Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:02014R0536-20221205>
- Reglamento (UE) 2020/521 del Consejo de 14 de abril de 2020 por el que se activa la asistencia urgente en virtud del Reglamento (UE) 2016/369, cuyas disposiciones se modifican considerando el brote de COVID-19. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32020R0521>
- Reglamento (UE) 2021/2282 del Parlamento Europeo y del Consejo de 15 de diciembre de 2021 sobre evaluación de las tecnologías sanitarias y por el que se modifica la Directiva 2011/24/UE (Texto pertinente a efectos del EEE). Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A32021R2282>
- Reglamento (UE) 2022/123 del Parlamento Europeo y del Consejo de 25 de enero de 2022 relativo al papel reforzado de la Agencia Europea de Medicamentos en la preparación y gestión de crisis con respecto a los medicamentos y los productos sanitarios. Disponible en:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32022R0123>
- Reglamento (UE) 2022/2370 del Parlamento Europeo y del Consejo de 23 de noviembre de 2022 que modifica el Reglamento (CE) nº851/2004 por el que se crea un Centro Europeo para la Prevención y el Control de las Enfermedades. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A32022R2370>
- Reglamento (UE) 2022/2371 del Parlamento Europeo y del Consejo de 23 de noviembre de 2022 sobre las amenazas transfronterizas graves para la salud y por el que se deroga la Decisión nº1082/2013/UE. Disponible en:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32022R2371>
- Segunda Directiva 75/319/CEE del Consejo, de 20 de mayo de 1975, relativa a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas sobre especialidades farmacéuticas. Disponible en:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/HTML/?uri=CELEX:31975L0319>
- Versión Consolidada del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (TFUE). Disponible en:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:12012E/TXT>

LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PACIENTES EN LA GOBERNANZA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Luis Cayo Pérez Bueno

Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y de la Fundación Derecho y Discapacidad (FDyD)

In memoriam Julio Sánchez Fierro, que dedicó una vida pública fecunda a la mejora colectiva

SUMARIO: 1. La condición de salud como dimensión de la situación de discapacidad. -2. El derecho a la salud de las personas con discapacidad. Especial referencia a su formulación en la Convención ONU. -3. Las personas con discapacidad como usuarias más intensas de los servicios y atenciones de salud. -4. La participación como parte de la equidad de los sistemas públicos de salud. -5. Presencia y participación de los usuarios con discapacidad en la gobernanza de los sistemas públicos de salud. El caso del Sistema Nacional de Salud español. -6. El diálogo civil en el dominio de las políticas de discapacidad y su proyección en el gobierno de los sistemas públicos de salud. -7. Consideraciones y propuestas para una gobernanza abierta y una participación reforzada de la discapacidad organizada en los sistemas de salud. -8. Propuesta adicional: entidades sociales colaboradoras de los sistemas públicos de salud. -9. Bibliografía.

1. LA CONDICIÓN DE SALUD COMO DIMENSIÓN DE LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

Las personas con discapacidad no son necesaria ni principalmente personas enfermas, la discapacidad es algo distinto de la enfermedad, aunque, a qué negarlo, exis-

ten relaciones, en ocasiones intensas, entre ambas situaciones. La condición de salud, su falta o compromiso, en cuanto repercute en el funcionamiento de la persona, está en la base o resulta un factor concurrente de mayor o menor relevancia, en la existencia de una discapacidad. El llamado modelo social¹ de entender (y poner en práctica) la discapacidad ha tratado de poner distancias respecto de la enfermedad, como forma enfática de alejarse del modelo médico, imperante durante demasiado tiempo y que tantos estragos ha causado en las personas con discapacidad. Esta lejanía, buscada de propósito, que obedece en parte a un ejercicio de afirmación comprensible del nuevo modelo social frente anteriores (médico) que se juzgaban hartos limitados y sobre todo yuguladores, no puede empero escamotear la consideración de la salud –forzosamente con una nueva visión– como elemento notable en la conformación o condicionamiento de la discapacidad.

El movimiento social español de la discapacidad, ya en la temprana fecha de 2004, resaltaba que «para las personas con discapacidad y sus familias, la salud es una de las preocupaciones fundamentales» y añadía que «la salud, entendida en sentido amplio, es un elemento de suma importancia para las personas con discapacidad y sus familias, pues la ausencia de salud, las distintas patologías y deficiencias, interactuando con el factor social, están en el origen de la discapacidad, en esa situación de objetiva desventaja de la que parten las personas con discapacidad para participar en el curso ordinario de la vida social» (CERMI, 2004).

Aunque, se reitera, las personas con discapacidad generalizadamente no son ni se sienten personas «enfermas» (hay discapacidades sin embargo que tienen un sustrato de salud –o de ausencia de salud– determinante, como, verbigracia, las personas con enfermedad mental), como reiteradamente han inculcado modelos de intervención en discapacidad hoy afortunadamente periclitados, lo cierto es que, buena parte de ellas, precisan, de forma extendida, una atención de salud más frecuente o intensa, o ambas notas, que el resto de la población, que presentan necesidades específicas (como las relacionadas con los productos de apoyo para la autonomía personal y el material ortoprotésico) y que, en algunas circunstancias, debido a su discapacidad, se exponen a soportar un riesgo incrementado de experimentar ciertas

¹ Para una correcta inteligencia de los distintos y sucesivos modelos históricos de entender la discapacidad, véase la formulación que realiza PALACIOS, A., en *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones Cinca, 2008.

patologías. No menos cierto es, asimismo, como se ha anotado, que hay discapacidades que por tener por base fundamental una enfermedad (problemas de salud mental, enfermedades raras, las llamadas discapacidades orgánicas², etc.) poseen una dimensión de salud harto más acusada y requieren pues de respuestas más densas y perentorias.

La discapacidad, pues, como en tantos otros órdenes de la vida en comunidad, es también, en la esfera de la salud, un hecho relevante, que debería ser objeto de consideración constante, atenta y específica. Esto se proyecta, huelga decirlo, sobre los sistemas de salud y su gestión, y sobre las legislaciones y las políticas públicas que los poderes oficiales promueven y despliegan en este dominio. Tanto es así, que la discapacidad se erige en un factor determinante en un aspecto paulatinamente más apreciado en el enjuiciamiento de los sistemas de salud, a saber, la equidad. Sin la debida asunción y gestión apropiada de la discapacidad por parte de las legislaciones sanitarias y los sistemas de salud, estos devienen o incrementan su carga de inequidad, siempre latente. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha alertado sobre esta amenaza en un reciente documento sobre la equidad en la salud de las personas con discapacidad a escala mundial³.

Es esta misma línea, pero referido a España, el CERMI⁴ ha anunciado para 2023 un estudio amplio e integral acerca de la equidad de los sistemas públicos de salud en relación con las personas con discapacidad, para que esta (la salud) no sea un factor de castigo añadido, que acorte la esperanza o deteriore la calidad y condiciones de vida de quienes integran este grupo poblacional.

² Para una conceptualización de las discapacidades orgánicas, véase el reciente *Libro blanco de la discapacidad orgánica. Estudio sobre la situación de la discapacidad orgánica, 2022*, promovido por la entidad social de la discapacidad COCEMFE. En este estudio, quedan definidas como las que provienen «de una pérdida de la funcionalidad en uno o varios sistemas corporales (órganos o fallos sistémicos), producida por el desarrollo de condiciones de salud crónicas, y presenta por tanto afectaciones en su mayoría no perceptibles de manera directa, ni asociadas a la imagen más identificada y estereotipada de la discapacidad».

³ *Informe mundial sobre equidad en la salud de las personas con discapacidad*, OMS, 2022.

⁴ Véase la información: *El CERMI investigará en 2023 la equidad de los sistemas públicos de salud en relación con las personas con discapacidad*, disponible en línea: <https://diario.cermi.es/noticia/el-cermi-investigara-en-2023-la-equidad-de-los-sistemas-publicos-de-salud-en-relacion-con-las-personas-con-discapacidad> (consultado el 26 de agosto de 2023).

Según las conclusiones de este estudio citado de la OMS, el bien básico de la salud y el derecho a los cuidados sanitarios está severamente comprometido para el grupo social de las personas con discapacidad, por factores de desigualdad sociales evitables.

La discapacidad, es menester recordar, resulta una construcción social, de la que forma parte también una condición de salud o de funcionamiento. Por tanto, el influjo de lo social, del entorno, de las condiciones de vida, de acceso a bienes, servicios, recursos y apoyos, por parte de la persona en cuestión, repercute en la mejor o peor salud, y, por ende, intensifica o atenúa la discapacidad. Lo social, lo ambiental no es neutro en términos de equidad sanitaria.

Los sistemas públicos de salud no perciben a las personas con discapacidad como un grupo de interés prioritario, preferencial, sino como algo muchas veces marginal o episódico, denuncia, desde el activismo organizado de la discapacidad, lo que debilita la necesaria equidad en la atención a este sector de población.

Tampoco contribuye el que los sistemas públicos de salud sean tan escasamente porosos a la participación y a la apertura a la sociedad civil articulada. Son muy autárquicos en su gobernanza, tienden a aislarse y a no abrirse a la comunidad y a los grupos de interés en que esta se vertebra, sostiene el CERMI, adoleciendo de un grave problema de modelo, siendo poco sensibles a las necesidades y demandas de las personas con discapacidad, en su condición de tales, incurriendo en inequidad manifiesta respecto de este parte de la ciudadanía.

El examen de la equidad en materia de salud de las personas con discapacidad ha de incorporar indefectiblemente el componente de la participación, como elemento insoslayable. Cuanto más participativos sean las legislaciones, los sistemas y los dispositivos de salud, más aporte a la equidad global efectuarán estarán más alienados con las necesidades y demandas de sus destinatarios -en este supuesto, las personas con discapacidad- y gozarán de un plus de legitimidad, al tener sus grupos de interés un sentido mayor de identificación, pertenencia y corresponsabilidad.

Por estos motivos, dentro de las investigaciones sociales sobre discapacidad, es preciso fomentar los estudios monográficos sobre equidad y salud, que arrojen luz sobre la situación que experimentan las personas con discapacidad y proporcione recomendaciones de actuación de mejora del diseño y gobernanza de los sistemas de salud, incluidos los aspectos de participación.

2. EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. ESPECIAL REFERENCIA A SU FORMULACIÓN EN LA CONVENCIÓN ONU

Si la salud y sus adecuados atención y cuidado, es un hecho especialmente trascendente para las personas con discapacidad, tanto por estar en la base de su situación o al menos condicionarla en múltiples formas, como por precisar de esos servicios de un modo más intenso, no es de extrañar que se pida y se espere del Derecho su reconocimiento, que comporte su promoción, protección y tutela, incluso como derecho subjetivo de la persona. Si a esto se añade, el déficit generalizado en la provisión de estos cuidados con el que se topan las personas con discapacidad en los sistemas de salud, a escala mundial, europea y española, va de suyo que en la agenda político-jurídica de la discapacidad organizada figuren las cuestiones de salud como un asunto de singular importancia, que requiere en primerísimo término, en los distintos cuerpos normativos, de una correcta codificación del derecho a la salud, en su doble dimensión, genérica (las personas con discapacidad, como el resto de la ciudadanía, gozan de ese derecho, sin discriminaciones ni exclusiones), y específica (el derecho a la salud, en este supuesto, abarca también las particularidades que por razón de su discapacidad estas personas presentan en el ámbito de una adecuada atención sanitaria).

La formulación, pues, del derecho a la salud, amplio e integral, de las personas con discapacidad ha pugnado, en las últimas décadas, por abrirse paso, no sin vacilaciones, en los diversos cuerpos jurídicos imperantes en materia de discapacidad, en los planos internacional, europeo y nacional. Aquí, y por todos, el examen se detendrá en el texto internacional de referencia, a saber, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵ de la Organización de las Naciones Unidas de 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por el Reino de España, y vigente y aplicable en nuestra Nación desde el 3 de mayo de 2008.

Este tratado internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad no omite el reconocimiento (y regulación) del derecho a la salud, al que dedica con cierta prolijidad un artículo específico, el 25:

⁵ Una introducción general a este tratado internacional puede hallarse en el opúsculo: *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, de Palacios, A. y Bariffi, F., CERMI/Ediciones CINCA, 2007.

«Salud

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;

c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;

d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;

e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.»

Debe señalarse que los aspectos de habilitación y rehabilitación, tradicionalmente asimilados, en el modelo médico de discapacidad, del que la Convención trata de huir, a la salud, merecen otro artículo, el 26, para enfatizar una separación necesaria que no confunda ambos dominios, concibiendo una habilitación más netamente social que puramente médico-clínica.

El artículo transcrito (25) establece diáfano el derecho de las personas con discapacidad a disfrutar del más alto nivel de salud, resaltando inmediatamente que ello se hará efectivo sin discriminaciones, pues este es un ámbito en el que los tratos desiguales injustificados ha sido y son habituales. Una vez, formulado el derecho, pasa a enunciar una serie de deberes dirigidos a los Estados, principales sujetos obligados por el tratado internacional, los cuales habrán de adoptar «las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud».

No deja el artículo inexpresados estos mandatos, sino que, manteniendo la generalidad del deber de acción de los Estados, precisa «en particular» algunos, que es de suponer reputa especialmente trascendentes. Así, los de proporcionar a las personas con discapacidad servicios y cuidados de salud gratuitos o al menos asequibles, similares a los que recibe el resto de la población. A este deber genérico de equiparación, se agrega seguidamente el de proveer de servicios de salud específicos como consecuencia de su discapacidad, reconociendo así la relevancia que la condición de salud tiene en la discapacidad, como se apuntaba al inicio de este artículo. A continuación, formula otros deberes como el de proximidad de los servicios al lugar de residencia de las personas con discapacidad, incluidas las áreas rurales; el de actuar debidamente los profesionales sanitarios en todo el despliegue de los servicios y cuidados de salud que dispensen a personas con discapacidad, preservando su consentimiento libre e informado en todo acto médico o clínico, lo que constituye un reconocimiento, en el plano subjetivo al menos, de un cierto derecho a la participación; el de prohibir la discriminación en los seguros de salud y un mandato final, que no de cierre, reiterativo de la proscripción de cualquier forma de discriminación en el ámbito de la salud por motivos asociados a discapacidad.

3. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD COMO USUARIAS MÁS INTENSAS DE LOS SERVICIOS Y ATENCIONES DE SALUD

Siendo la discapacidad una entidad distinta de la enfermedad, como que quedado dicho, es incontestable que entrambas hay conexiones, hasta el punto de que resulta lícito afirmar que las personas con discapacidad, en general, son usuarias más intensas de los cuidados y atenciones de salud, justamente por causa de su discapacidad. Esta acentúa su relación con los servicios de salud, convirtiendo a las personas que la presentan en un grupo de interés preferente, en el mismo orden que las personas de edad avanzada o los pacientes con enfermedades crónicas.

La mayor relación –en términos de uso y consumo– de las personas con discapacidad con los servicios de salud y de provisión de asistencia sanitaria reviste una doble dimensión. De una parte, diríamos subjetiva, en el de la autopercepción, cómo se ven a sí mismas en cuanto a su condición de salud, positiva o negativa. De otra, cuál es su grado de utilización de los servicios de salud –más o menos intensamente que el resto de universo de usuarios– y que juicio emiten sobre los que reciben, tanto en cantidad o en calidad, respecto de sus necesidades para mantener o mejorar su bienestar personal.

No existen datos estadísticos completos en España que respondan cabalmente a estos interrogantes, pero alguna aproximación se puede realizar a partir de la información oficial disponible. En efecto, la reciente «Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Principales resultados. Año 2020⁶», presentada en mayo de 2022, del Instituto Nacional de Estadística (INE), permite extraer algunas magnitudes⁷ de elevado interés sobre estas cuestiones (las atinentes a la salud), que confirman las aseveraciones anteriores. Así, respecto del primer plano, una de cada tres personas con discapacidad tiene una percepción positiva sobre su

⁶ Esta operación estadística dice que un total de 4,38 millones de personas (en España) residentes en hogares afirmaron tener discapacidad o limitación en el año 2020. Por sexo, 1,81 millones eran hombres y 2,57 millones mujeres. La discapacidad o limitación afectaba a 94,9 personas por cada mil habitantes y en mayor medida a las mujeres (109,2) que a los hombres (80,1). Por edad, el 75,4 % de las personas con discapacidad o limitación residente en hogares tenía 55 o más años. Tres de cada cinco de estas personas eran mujeres.

⁷ Se sigue aquí la información reelaborada por el Observatorio ODISMET de la Fundación ONCE sobre el bloque de salud de la EDAD 2020 del INE, disponible en línea: <https://odismet.es/oncedad/salud>

estado de salud (32,4 %), frente a los que consideran que mala/muy mala (26,2 %) o regular (41,0 %). Esto es, más de 2/3 de las personas con discapacidad dicen tener una percepción regular o mala de su estado de salud. Si se desciende un poco a las limitaciones que comporta la discapacidad, las personas con discapacidades relacionadas con el autocuidado, la movilidad y la vida doméstica tienen una percepción más negativa de su estado de salud (muy mala/mala/regular).

Respecto del plano de los servicios de salud precisados y recibidos, la EDAD 2020 indica que de las personas con discapacidad que necesitaban recibir algún servicio sanitario y no lo han recibido, el 48,4 % requerían la consulta con un médico especialista y/o prueba diagnóstica, seguido de un 22,5 % que no han recibido algún tipo de rehabilitación que necesitaban. Entre las que han necesitado algún servicio sanitario y sí lo han recibido, el 83 % ha acudido al médico de familia y/o enfermería, y un 62,1 % a algún especialista y/o prueba diagnóstica.

La información estadística podría ser más rica y matizada, sobre todo en un to a ofrecer términos comparativos con los usos y consumos de salud de la población sin discapacidad, pero lo disponible, bien que limitado, autoriza a afirmar fundamente que las personas con discapacidad son demandantes y usuarias más intensas de los servicios de salud y atenciones sanitarias.

4. LA PARTICIPACIÓN COMO PARTE DE LA EQUIDAD DE LOS SISTEMAS PÚBLICOS DE SALUD

La equidad, entendida como el valor que pretende suprimir las diferencias injustas en materia de salud, o con más precisión, desde un enfoque más operativo, «como la ausencia de disparidades sistemáticas en salud entre grupos con diferentes niveles de ventajas/desventajas vinculadas al género, la riqueza, el poder, la etnia, la edad, [añádase también discapacidad] etc.» (PUYOL, 2012), ha cobrado un acusado interés en los últimos años en la analítica de la salud y de los sistemas sanitarios. No basta ya con la preocupación por la igualdad en el acceso a los sistemas de salud, visión tradicional de la cuestión, sino que se ha de ampliar a las desigualdades injustas de salud que se verifican con carácter previo a que las personas -enfermas, potencialmente enfermas o demandantes de cuidados de este tipo- alcancen el sistema sanitario. Se trata de tener muy presentes y considerar los determinantes sociales que están o acompañan a la persona (edad, sexo, extracción social, discapacidad, etc.) y que pueden condicionar de modo negativo su estado de salud y su acceso, uso y consumo de los actos,

atenciones y cuidados sanitarios, y otorgarles una redistribución justa y ajustada al individuo y al grupo en que este se integra, si esta pertenencia despliega efectos indeseables en la esfera de la salud.

Que la discapacidad sea un determinante de salud está fuera de toda duda razonable. La misma noción vigente de discapacidad, plasmada en la Convención Internacional de 2006 ya referenciada —son personas con discapacidad «aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás» (el subrayado es del autor)— categoriza el disvalor en términos de participación, que aboca a desigualdad, que supone esta situación personal y hecho social. Como asevera PÉREZ BUENO (2022), «tener, presentar una discapacidad castiga social y vitalmente; resta posibilidades, niega o reduce oportunidades, impide el ejercicio regular de los derechos, incluso los más básicos, y dificulta a veces hasta el extremo el acceso a los bienes sociales de los que participan el resto de los integrantes de la sociedad». Esto es plenamente predicable, aplicable y comprobable en la esfera de la salud.

Dentro del valor de la equidad, en esta concepción corregida y aumentada de la misma, estaría como componente no desdeñable, la participación, la facultad de la persona o del grupo de adhesión con el que comparte una condición, circunstancia o rasgo, de intervenir —en los planos individual y grupal— en posiciones de cierta influencia en las decisiones que conciernen a los procesos de cuidados de salud y en la recepción de atenciones por parte de los sistemas sanitarios, en los que se ven involucrados. A mayor participación, que comporta conocimiento, conciencia, interés y corresponsabilidad, la equidad se verá incrementada, alcanzando un grado mayor, que si aquella es insuficiente, débil o nula.

La propia OMS (2022) ha ensalzado la participación, de la que afirma que como principio conlleva «posibilitar que las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan participen en la adopción de decisiones estratégicas [en materia de salud]; por ejemplo, en el diseño, la planificación, el desarrollo y la prestación de servicios de salud y las intervenciones de salud pública, así como en la planificación y la implementación de respuestas a emergencias sanitarias. Las familias y los cuidadores pueden ser aliados importantes y deben colaborar efectivamente para que las personas con discapacidad puedan participar en todas las decisiones que afectan sus vidas». El propósito es asegurar el empoderamiento y la participación efectiva de las

personas con discapacidad y las organizaciones que las representan cuando se instaure cualquier clase de medida en el sector de la salud.

Caracterizadas las personas con discapacidad como grupo de interés legítimo y legitimado de los sistemas de salud y de las legislaciones y políticas públicas sanitarias, se trata ahora de procurarles mecanismos de intervención en la toma de decisiones a través de la formalización de la participación individual y grupal. Las personas con discapacidad están convocadas, no como cortesía, sino como deber a ser parte de la mejor y más plural gobernanza de los sistemas de salud, como cuestión de equidad y como factor y ocasión de perfeccionamiento.

5. PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS CON DISCAPACIDAD EN LA GOBERNANZA DE LOS SISTEMAS PÚBLICOS DE SALUD. EL CASO DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD ESPAÑOL

La participación de las personas con discapacidad, por sí propias y por sus variadas articulaciones organizacionales, comienza a cristalizar, incluso normativamente, en el dominio social, como se ha consignado más arriba. Aunque todavía de modo tímido y germinal, la gobernanza de las políticas y sistemas sociales —en particular, de los de discapacidad— se impregna de cultura y de mecanismos de participación de la sociedad civil estructurada. No ocurre así, empero, en los sistemas públicos de salud, harto más clausurados y atenuados a unas formas, dispositivos de gobierno y adopción de decisiones exclusivos y excluyentes, reservados únicamente a los operadores consabidos, a saber, autoridades y administraciones sanitarias, de modo abrumador; y en mucha menor medida, sindicatos y patronales; profesionales sanitarios, etc. La presencia, participación y codecisión de los grupos de interés (personas con discapacidad, personas mayores, pacientes, etc.) no deja de ser un propósito apenas verificado, del que solo hay concreciones testimoniales, conatos aislados, tentativas no materializadas. En suma, e infortunadamente, la participación y su instrumento, el diálogo civil, carecen de consistencia, realidad y de virtualidad en los sistemas públicos de salud, en España, los cuales adolecen en este punto crucial de un déficit agravado que ha de ser reparado con ambición y prontitud.

La participación de los grupos de interés en la gobernanza de los sistemas públicos de salud no consta como auténtico valor, principio o directriz de estos en sus respectivas normas reguladoras, no es un asunto demasiado presente en el ordenamiento legal de la sanidad en España, o cuando lo es, solo en muy menor grado y de modo

muy subalterno. Basta un rastreo de las leyes basales del sistema nacional de salud (Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad; Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud y Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública y el Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de Julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Garantías y uso nacional de los medicamentos y productos sanitarios), para cerciorarse de que básicamente se configura una gobernanza unilateral, cerrada en sí misma y cuasi autoritaria, en la que los agentes de poder están tasados, constituyendo las personas usuarias meros sujetos pasivos de las decisiones de las instancias rectoras, que no comparten sus atribuciones directivas.

Es cierto, que, de las primeras a las últimas leyes citadas, la participación de la sociedad civil comienza a despuntar, con alguna referencia textual, que parece indicar una progresiva, aunque mínima, asunción de la relevancia normativa de esta materia. Pero incluso cuando está presente (de modo más intenso en la Ley 16/2003), no solo declarativamente, sino generando un incipiente dibujo de mecanismos o dispositivos de participación, en la práctica, esta arquitectura no se ha verificado, no ha operado en la práctica, pese a la cabida legal. En la cultura organizativa y de funcionamiento del sistema nacional de salud, casi no hay lugar para la participación, para el diálogo civil con los grupos de interés y, menos aún, para la codecisión. En buena medida, está todo por hacer. Cambiar esta realidad carencial, tan desalentadora, dependerá grandemente de cuán eficaz sea, en términos políticos y legislativos, la presión e incidencia de los grupos de interés que pugnan por hacerse notar y oír en un gobierno más abierto, cooperante y participativo -por ende, también más equitativo- de los sistemas públicos de salud.

6. EL DIÁLOGO CIVIL EN EL DOMINIO DE LAS POLÍTICAS DE DISCAPACIDAD Y SU PROYECCIÓN EN EL GOBIERNO DE LOS SISTEMAS PÚBLICOS DE SALUD

Sin hacer cuestión del hecho de que el poder de dirección de la política pública, para lo cual está sobradamente legitimada en una sociedad organizada democráticamente, recae en la autoridad oficial —gobierno o instancia de la administración responsable—, la participación de los grupos de interés de dicha política es hoy condición absolutamente necesaria, hasta el punto de constituir un elemento definitorio y hasta de validez.

Como subraya PÉREZ BUENO (2023), no se concibe ya la política pública sin que en su dibujo, desarrollo, aplicación y seguimiento estén integradas, mediante vías efectivas de participación, todas las expresiones con potencial interés en la misma, a saber, la ciudadanía más directamente concernida —a título particular y grupal—, las organi-

zaciones cívicas intermedias, el tercer sector, la sociedad civil, en suma. La gobernanza de las políticas públicas se ha comunitarizado, abriéndose, no solo como factor de legitimidad reforzada, sino asimismo de eficacia y resultados, a la presencia y a la influencia del entorno civil de esa política. Y no como favor que generosamente se dispensa, al arbitrio del propio poder director, apto para ser revocado si así lo decide soberanamente el gobierno y la administración, sino como regla ínsita de funcionamiento.

Esta gobernanza enriquecida que supone una participación estructurada confiere legitimidad ampliada a las políticas públicas, las torna más permeables y receptivas a las aspiraciones y deseos cívicos, las robustece y contribuye asimismo a su eficacia, por cuanto extiende la base social que se sentirá en mayor grado identificada y hasta coprotagonista de esa parte de la acción pública.

La participación es un proceso vivo y dinámico, que el poder director debe promover y alentar, no experimentar como una limitación o una penosa servidumbre, que tratará de eludir, inhibir o minimizar. Debe producirse en todas las etapas o fases de la política pública –tanto en el origen como en la culminación– y ha de adoptar también todas las modalidades en cuanto a intensidad, desde la consulta estrecha -cuyo carácter sistemático es ineludible-, la presencia activa en órganos y foros de debate y contraste, hasta llegar, en la expresión máxima de la interlocución, a la codecisión, cuando esta proceda.

La participación no consiste en mero desiderátum, en una aspiración de perfección de la política pública que opera como horizonte inalcanzable por más que se persiga. Es ya un imperativo jurídico en virtud de normas internacionales y españolas que compele al poder director de la política pública, el cual ha de proporcionarle efectividad. Tampoco es algo informe, confuso y difuso, sino que está delineado y configurado. Los procesos participativos están instrumentados y protocolizados, dentro de su elasticidad, por lo que son inmediatamente utilizables. No hay excusa para desatenderlos, de ningún modo. Ha surgido así y se ha puesto en práctica la noción de diálogo civil -adjetivado de este modo para distinguirlo del social, con mayor trayectoria y reconocimiento institucional- en el que toma cuerpo y se despliega la sistematización de la participación cívica en las políticas públicas.

La participación es un derecho elemental de todas las personas. En el caso de las personas con discapacidad, además, es un derecho expresamente recogido en el ar-

título 29 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que establece la participación en la vida pública y política de las personas con discapacidad, y obliga a los Estados a comprometerse a asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones que las demás.

Las condiciones de exclusión a las cuales están sometidas las personas con discapacidad conducen a que sean discriminadas y colocadas forzosamente en una situación de vulnerabilidad y desigualdad, donde son consideradas «ciudadanos de segunda» con menos derechos y libertades; en muchos casos, sin la posibilidad de ejercer los derechos de participación general en la vida social y política convirtiéndolas en «ciudadanía imperceptible». Su grado de inclusión social, de acceso a los derechos, bienes y servicios, así como su nivel de participación y ciudadanía, dependen de muchos y diferentes factores: de los recursos económicos existentes, del desarrollo social y económico del lugar donde viven y del marco institucional, jurídico y político que se dispone para la defensa de sus derechos e intereses. Es evidente que el estatuto de ciudadanía a que tienen derecho todas las personas con discapacidad como miembros de la comunidad, solo se alcanzará en plenitud cuando se generen las condiciones legales, políticas y de actitud social que aseguren un entorno de inclusión y de derechos en el que la participación sea real y efectiva.

Por consiguiente, si la situación de las personas con discapacidad está en relación directa con las políticas establecidas para operar sobre sus condiciones de vida y de ciudadanía, es explicable que la duración, la firmeza, la efectividad de esas políticas esté a su vez estrechamente asociada a la fuerza del movimiento asociativo articulado en torno a la discapacidad, porque es un hecho comprobado que las instancias encargadas de ejecutar dichas políticas, la mayoría de veces, actúan conforme a la presión ejercida por las agrupaciones que representan a las personas con discapacidad.

Así, en la consecución de esta ciudadanía plena, el primer escalón en el proceso de participación política de las personas con discapacidad lo constituye el movimiento asociativo. La inclusión en la comunidad y el acceso a los derechos y al bienestar por parte de las personas con discapacidad solo se alcanzará si existe un movimiento social organizado que reúna a toda la ciudadanía con discapacidad, que, de manera activa y comprometida, actúe como agente capaz de desencadenar y acelerar el cambio social.

Con ello se comprueba que la articulación asociativa resulta determinante en el rumbo que adopten las políticas públicas en la materia y es, a la vez, el sensor que mide la presencia y la acción política de la discapacidad. El tejido asociativo de la discapacidad cobra de este modo un protagonismo de la que carecía y se convierte en sujeto activo de la acción política en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad tanto colectiva como individualmente. Por tal razón, en los últimos años, se destaca el papel de las organizaciones sociales, en la inducción, definición y desarrollo de las políticas, llegando incluso a hablarse de participación, de coparticipación y de diálogo civil.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, fija en el artículo 4.3 el diálogo civil como una obligación de los Estados: «En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representen». Al haber sido ratificado dicho Tratado por España, esta obligación general pesa sobre el estado español y todas las Administraciones Públicas.

En el derecho positivo español, y acorde con la adecuación de la normativa interna a la Convención, el diálogo civil se recoge en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de Noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que queda definido como un principio en virtud del cual las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y de sus familias, participan en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.

También en el ámbito más extenso del tercer sector de acción social, que comprende al de la discapacidad, existe cierta recepción normativa del principio de diálogo civil, al que se refiere la Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social, que crea una Comisión de Diálogo Civil con la Plataforma del Tercer Sector, con la finalidad de institucionalizar la colaboración, cooperación y el diálogo permanentes entre el Ministerio, que tenga la competencia en materia de servicios sociales, y la citada Entidad social.

Por tanto, en nuestro ordenamiento jurídico existe una plasmación nítida tanto de la democracia participativa como del principio de diálogo civil que se muestran como claves para una mejor y buena gobernanza de las políticas públicas en materia de discapacidad. La presencia de este respaldo normativo desencadena una conciencia en el sector de la discapacidad de un agotamiento del modelo convencional, reivindicación de derechos y gestión de servicios, que van mudando progresivamente a nuevas formas de organización interna tanto de las propias entidades asociativas como de la articulación misma del sector, es un proceso de «rearticulación del movimiento asociativo».

Esta reconfiguración del movimiento social de la discapacidad y el activismo que ha de encarnar debe aspirar a cumplir dos funciones sociales clave en la actualidad: Por una parte, al acompañamiento activo de las personas con discapacidad y sus familias. para que cada una de ellas, sea por sí misma, el autor de su propia inclusión y participación comunitarias; y, por otra parte, a que debe extenderse una red extensa y sólida de apoyos del movimiento de la discapacidad.

En cuanto a la primera función, debe señalarse que si bien un movimiento asociativo es la expresión de la ciudadanía activa y comprometida que se organiza, canaliza y ejerce la representación de su masa cívica, hoy más que nunca ha de acompañar activamente a las personas con discapacidad para empoderarlas, a fin de sean ellas mismas las agentes de su propia inclusión. En este sentido, los tejidos sociales han de afrontar el reto más estratégico que consiste en activar a las personas con discapacidad, deben convertirse en verdaderos instrumentos al servicio de estas, generando transformación e induciendo cambio social.

Este acervo regulatorio sobre el diálogo civil (en la esfera social) no se reproduce, ni por asomo, en el dominio de las políticas públicas de salud, que están todavía muy alejadas de los avances descritos en el terreno de lo social, por lo que la senda de mejora es más que ostensible. Se debe y se puede ampliar y perfeccionar la gobernanza de los sistemas públicos de salud y en la toma de decisiones, acogiendo la participación e instrumentando mecanismos para hacer efectivo el diálogo civil con los grupos de interés preferentes, entre ellos, el de las personas con discapacidad.

7. CONSIDERACIONES Y PROPUESTAS PARA UNA GOBERNANZA ABIERTA Y UNA PARTICIPACIÓN REFORZADA DE LA DISCAPACIDAD ORGANIZADA EN LOS SISTEMAS DE SALUD

Acreditado sobradamente que la gobernanza de los sistemas públicos de salud en España adolece de un acusado déficit de apertura y acogida de sus grupos de interés cualificados (personas mayores, personas con discapacidad, pacientes crónicos, etc.), resintiéndose gravemente el valor y la práctica de la participación, es preciso desplegar acciones de presión, incidencia y propuesta, desde estas mismas instancias ahora relegadas, para producir un cambio cultural, con plasmación regulatoria, que instaure otros modelos de gobierno y de toma de decisiones.

A grandes rasgos, estas propuestas de una gobernanza mejorada y ampliada consistirían en, a saber:

- Proclamación y formulación legal de la participación de los grupos de interés cualificados como valor, principio rector y práctica sistémica de los sistemas públicos de salud.
- Establecimiento, también legal, del diálogo civil como método privilegiado para la adopción de las decisiones que atañen a estos sistemas, ahondando así en la democratización de su gobierno.
- Crear efectivamente en todas las esferas de decisión de los sistemas de salud, espacios reglados de participación en los que institucionalizar el diálogo civil entre las estructuras de dirección y gestión y los grupos de interés más representativos. El suso mentado diálogo comprende la facultad de formulación de propuestas, la consulta previa y coetánea en la preparación, planificación y adopción de acuerdos, la codecisión en aquellos dominios de mayor relevancia, el seguimiento y balance social, la transparencia, la rendición de cuentas y la evaluación de lo realizado.
- Ordenar como deber de los sistemas de salud el de cooperar estrechamente con las estructuras cívicas de articulación de los grupos de interés que les son propios, incluyendo en estas obligaciones el apoyo para el sostenimiento económico que permita su funcionamiento eficiente y preserve su independencia de criterio y actuación.

Las anteriores propuestas vienen referidas, claro es, al plano grupal de la participación, pero de igual manera debe asegurarse, con la debida expresión normativa, el

plano individual de esta, en la concreta relación de la persona usuaria con el sistema público de salud, en el que la libertad, el respeto a la voluntad y preferencias, la información (accesible), el consentimiento y la provisión de apoyos, si son requeridos, para la toma de decisiones han de constituir derechos (y también hechos) a su alcance.

8. PROPUESTA ADICIONAL: ENTIDADES SOCIALES COLABORADORAS DE LOS SISTEMAS PÚBLICOS DE SALUD

La propuesta que se esboza seguidamente se inscribe desde luego en el dominio de la participación, por ende, toca a la gobernanza, pero avanza más allá, en la medida que su objeto es la colaboración. No solo es conveniente, debido y necesario que los grupos de interés organizados de los sistemas públicos de salud sean considerados y se erijan en actores, por medio de mecanismos sólidos de participación, en el gobierno, en la toma de decisiones de los sistemas de salud —eso va de suyo—, sino que también pueden y deben ser colaboradores en la gestión de los mismos, en ciertos aspectos al menos de su administración y gerencia. Sería un plano menos político que el de la participación, más material, pues conecta con la gestión, pero socialmente útil, en tanto que enriquece la administración de los sistemas de salud con la contribución cualificada que aportan las organizaciones sociales (de personas con discapacidad, de pacientes, etc.) que pasarían así a gozar del estatuto legal de entidades colaboradoras de los dispositivos públicos sanitarios.

No se busca con la erección de este inédito hasta ahora estatuto legal configurar una nueva fórmula de gestión administrativa de entidades privadas de los servicios públicos, reservada a las entidades sociales, no. El propósito de esta propuesta es mejorar el servicio público de salud, enfocándolo a la satisfacción más plena de sus destinatarios naturales, las personas usuarias, atrayendo e insertado en su administración los valores y cualidades singulares que pueden aportar las organizaciones sociales de referencia de sistema de salud. Valores como el conocimiento experto de los grupos de interés, la capilaridad de llegada a sus componentes, la toma de conciencia, la actuación como interfaz poroso y pronto, la retroalimentación crítica, la capacidad de formular propuestas constructivas, la formación en el ámbito de salud, el fomento del autocuidado y de los usos, costumbres y prácticas saludables, etc. Todas estas contribuciones, que se producen hoy, pero de modo anárquico, disperso y discontinuo, deberían formalizarse a través de la correspondiente regulación normativa de la institución de las entidades sociales colaboradoras de los sistemas públicos de salud. Se precisaría un régimen de colaboración amplio, permanente y estructurado entre las

Administraciones e instituciones sanitarias y la sociedad civil organizada, a través del llamado Tercer Sector de Acción Social.

No se trataría de una innovación absoluta, sino de llevar a la esfera de la legislación y las políticas de salud, lo que ya existe en los terrenos de las políticas sociales o la Administración de Justicia⁸, en los que este régimen de colaboración dispone de regulación relativamente reciente. La participación se expande para incluir también determinadas formas de gestión cualificada, con la mira puesta en una gobernanza mejorada, sí, pero también en una dimensión prestacional perfeccionada.

9. BIBLIOGRAFÍA

- COCEMFE: *Libro blanco de la discapacidad orgánica. Estudio sobre la situación de la discapacidad orgánica*, COCEMFE, 2022.
- CERMI: *El CERMI investigará en 2023 la equidad de los sistemas públicos de salud en relación con las personas con discapacidad*, disponible en línea: <https://diario.cermi.es/noticia/el-cermi-investigara-en-2023-la-equidad-de-los-sistemas-publicos-de-salud-en-relacion-con-las-personas-con-discapacidad>
- CERMI: *Plan integral de salud para las personas con discapacidad*, CERMI, 2004.
- Instituto Nacional de Estadística (INE): *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Principales resultados. Año 2020 (2022)*.
- (OMS) Informe mundial sobre equidad en la salud de las personas con discapacidad. Resumen, OMS, 2022.
- PALACIOS, A.: *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones Cinca, 2008.
- PALACIOS, A. y BARIFFI, F.: *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI/Ediciones CINCA, 2007.

⁸ Para conocer estos precedentes regulatorios, véase el artículo de PÉREZ BUENO, L. C. y DE LORENZO GARCÍA, R.: «Disposición adicional primera. Régimen de colaboración entre la Administración de Justicia y las entidades del Tercer Sector de Acción Social.», en GUILARTE MARTÍN-CALERO, C. (Directora): *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, Thomson Reuters Aranzadi, 2021.

- PÉREZ BUENO, L. C.: *Configuración y contenidos de las políticas públicas de discapacidad*, en *cermi.es diario, el digital global de la discapacidad*, 1 de agosto de 2023, disponible en línea: <https://diario.cermi.es/opinion/configuracion-y-contenidos-de-las-politicas-publicas-de-discapacidad> (consultado el 3 de septiembre de 2023).
- PÉREZ BUENO, L. C. y DE LORENZO GARCÍA, R.: «Disposición adicional primera. Régimen de colaboración entre la Administración de Justicia y las entidades del Tercer Sector de Acción Social.», en GUILARTE MARTÍN-CALERO, C. (Directora): *Comentarios a la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, Thomson Reuters Aranzadi, 2021.
- PÉREZ BUENO, L. C.: *Iniciación a los Derechos y a la Defensa Legal de las Personas con Discapacidad. Curso Básico*, CERMI/Ediciones CINCA, 2022.
- PUYOL, Á.: «Ética, equidad y determinantes sociales de la salud», en *Gaceta Sanitaria*, 2012.

Los contenidos de esta publicación pueden consultarse en la página de internet: www.cermi.es

Derecho sanitario, políticas de salud, discapacidad y pacientes

Estudios In Memoriam Julio Sánchez Fierro

Luis Cayo Pérez Bueno (Director)

La Fundación Derecho y Discapacidad (FDyD) y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) publican esta obra concebida como homenaje a Julio Sánchez Fierro, desaparecido recientemente, centrada en el examen crítico de las políticas de salud, la discapacidad y los pacientes en España.

Con esta iniciativa, en forma de publicación colectiva de autores cualificados, se pretende honrar la memoria del gran experto en temas sanitarios Julio Sánchez Fierro, que durante su dilatada vida pública prestó una especial atención a la mejora de la regulación y de las condiciones de los sistemas de salud en relación con las necesidades y demandas de las personas con discapacidad y los pacientes.

La FDyD, de cuyo patronato formó parte Julio Sánchez Fierro, y el CERMI muestran así su estima y respeto a una figura crucial en la conformación del Derecho sanitario en España y de unas políticas públicas de salud crecientemente cuidadosas con los pacientes más necesitados de protección reforzada.

Con el apoyo de:



Acceso digital:

