

CONGRESO PROFESIONAL DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA: REALIDAD Y SOLUCIONES

MESA 2

Aspectos sociales y jurídicos

Manuel Aguilar Belda

Adjunto Segundo del Defensor del Pueblo

Santander, 6 de mayo de 2006

Permítanme que mis primeras palabras sean para agradecer a la Coordinadora Nacional de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica la deferencia de invitarme a este Congreso Profesional, que promoverá, sin duda, la formulación de interesantes planteamientos sobre la realidad y soluciones de la fibromialgia (FM) y fatiga crónica (FC).

Es por ello que debo resaltar ante todo la importancia que para la Institución del Defensor del Pueblo reviste una ocasión tan singular como esta en la que se nos ofrece la posibilidad de conocer, de la forma más directa posible, la situación real y los problemas de las personas afectadas por FM y FC, síndromes de notable impacto vital, familiar y laboral, que requieren, entre otras acciones, estrategias terapéuticas de carácter integral.

Estas estrategias encuentran también su fundamento en el hecho de que es evidente que nos encontramos en un periodo de cambio, y no simplemente del sistema asistencial, sino de los valores sociales y de las expectativas de los ciudadanos y que la sociedad está demandando la mejor atención posible dentro de unos criterios ajustados a la calidad, manifestación del derecho constitucional a la protección de la salud. De aquí la primera conclusión: lo importante no es solo qué quiere el ciudadano, sino también como quiere que se le resuelva su problema de salud.

A tal fin, deben tenerse presentes los valores sociales que vertebran nuestro sistema público sanitario, entre los que cabe destacar el de la solidaridad, que se traduce en un consenso social para atender a quien resulte enfermo y que este tenga una atención sanitaria con independencia de otras consideraciones; el de la equidad, entendida como igual oportunidad de uso ante igual necesidad; y el de la eficiencia, valor este todavía en fase emergente entre los ciudadanos y, por tanto, menos desarrollado, lo

que justifica congresos como en el que participamos hoy, en el que, sin duda, se suscitarán debates que, sin duda, promoverán mayores cotas de eficiencia y de calidad en el funcionamiento de nuestro sistema de protección sanitario y social.

En este contexto, entiendo que mi intervención, lejos de prolijas referencias constitucionales y legales, de sobra conocidas por ustedes, debe centrarse, básicamente, en explicarles cual es la función y el ámbito de atribuciones del Defensor del Pueblo, en orden a reflexionar de qué modo y en qué medida puede esta Institución coadyuvar a la resolución de los importantes problemas que afectan a las personas con FM y FC, para, posteriormente, detallar las diferentes actuaciones llevadas a cabo por la Institución que represento en relación con estas patologías.

En este sentido, comenzaré señalando que el artículo 54 de la Constitución encomienda al Defensor del Pueblo la defensa de los derechos comprendidos en su Título I, a cuyo efecto podrá supervisar la actividad de la Administración, dando cuenta a las Cortes Generales.

La Ley Orgánica 3/1981, de 6 de abril, del Defensor del Pueblo, completa el ámbito de atribuciones de la Institución, al establecer que el Defensor podrá iniciar cualquier investigación tendente al esclarecimiento de los actos y resoluciones de las Administraciones Públicas y de sus agentes, en relación con los ciudadanos, a la luz de lo dispuesto en el artículo 103.1 de la Constitución y el respeto a los derechos proclamados en su Título I.

Por consiguiente, el Defensor del Pueblo tiene atribuida una doble función. De una parte, la garantía de los derechos reconocidos en el Título I del texto constitucional. De otra, la

supervisión del funcionamiento ordinario de las Administraciones Públicas.

La distinta ubicación de los mencionados derechos dentro de la sistemática del Título I del texto constitucional, y el distinto grado de garantía de cada uno de ellos, como consecuencia de dicha ubicación, deben tenerse presente al valorar las posibilidades de actuación del Defensor del Pueblo. Así, su colocación sistemática en la sección primera del capítulo II del citado Título posibilitará que el Defensor del Pueblo pueda hacer uso de la legitimación que le confiere el artículo 162 de la Constitución para interponer el recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, si bien habrá de advertirse que los interesados están asimismo legitimados para su interposición.

Tal circunstancia conlleva que los derechos reconocidos en el capítulo tercero (como son, por ejemplo, los relativos a la protección de la salud, reconocido en el artículo 43, y al mantenimiento de un régimen público de Seguridad Social, previsto en el artículo 41) requieran una atención preferente por parte del Defensor del Pueblo, precisamente para compensar en cierto modo el menor grado de protección de estos derechos en el marco de las garantías establecidas por la Constitución, cobrando así especial relevancia el hecho de que, como ha sido reconocido por la doctrina, la Institución del Defensor del Pueblo tuvo una decisiva intervención al objeto de que los derechos de los ciudadanos frente a las Administraciones sanitarias fueran incluidos en la Ley General de Sanidad.

En relación con los instrumentos del Defensor del Pueblo para la defensa de los derechos de los ciudadanos y con la salvedad anteriormente reseñada y relativa al recurso de amparo, es preciso destacar, en primer término, la importancia que adquiere la

legitimación para la interposición del recurso de inconstitucionalidad. En esta línea, puede señalarse que, desde el año 1983, se han estudiado diversas solicitudes de interposición del citado recurso respecto de diferentes leyes, que han pasado a formar parte del ordenamiento jurídico en el ámbito sanitario (entre otras, Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad; Ley 33/1987, de 23 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado, en relación con el pago de fórmulas magistrales; Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento; ley de reproducción humana asistida; y leyes de Ordenación Farmacéutica de diferentes comunidades autónomas).

Ya en el plano de su actividad más frecuente y cotidiana, el segundo instrumento de que dispone el Defensor del Pueblo es la formulación de recomendaciones y sugerencias, resoluciones que se adoptan como consecuencia de la tramitación de las quejas recibidas o de las actuaciones de oficio realizadas y, en su caso, cuando la Administración, una vez recibida la solicitud del informe inicial o de informes complementarios, no subsana la situación planteada. Aún cuando estas resoluciones del Defensor del Pueblo no gozan de ejecutividad, debe resaltarse su alto grado de aceptación por las distintas Administraciones Públicas.

Efectuada una breve semblanza de las funciones y del ámbito de atribuciones del Defensor del Pueblo, detallaré seguidamente, si bien de forma resumida, las líneas básicas de actuación de esta Institución en relación con la FM y FC. Para ello es menester comenzar haciendo referencia al significativo número de quejas recibidas sobre distintos aspectos relativos a estas patologías, que han dado lugar al desarrollo de diferentes actuaciones institucionales, de las que se ha dejado constancia en informes anuales presentados a las Cortes Generales.

Así, en el informe anual correspondiente al año 2001, se puso de relieve la especial situación de las personas afectadas de FM y la necesidad de que el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud elaborara un informe de situación para abordar la problemática y el manejo de esta patología.

Seguidamente, en los informes anuales de los años 2002 y 2003, se hizo mención a la necesidad de profundizar en la estrategia de la ordenación normativa de las prestaciones y de superar las limitaciones que determinaban que los consensos en el Consejo Interterritorial no fueran ágiles ni efectivos, destacándose, entre los asuntos de alcance que se encontraban pendientes del pronunciamiento del mismo, el relativo al informe de situación sobre FM.

Finalmente, y como ustedes conocen, en el año 2004 el Ministerio de Sanidad y Consumo difundió un informe de situación sobre la FM, elaborado en el marco del Consejo Interterritorial, en el que se reflejan diversas directrices acerca del diagnóstico y tratamiento de esta patología, en orden a avanzar en pautas comunes de actuación ante las personas afectadas. Por su extraordinaria relevancia, se hace referencia seguidamente a algunas de las principales necesidades detectadas y reflejadas en este informe, como son que:

- Es imprescindible una buena coordinación entre los ámbitos de atención primaria y atención especializada, mediante la elaboración de protocolos específicos.

- Es necesario mejorar la formación del conjunto de profesionales que pueden verse implicados en el abordaje de la FM, con el fin de garantizar a los pacientes una adecuada respuesta a sus necesidades.

- Debe elaborarse un cuestionario de afección vital que recoja información sobre calidad de vida, situación laboral y valoración clínica, adecuado a la población española y consensuado con las sociedades científicas y colectivos implicados.

- Resulta necesario iniciar estudios que evalúen el impacto familiar y las necesidades de los cuidadores en la FM.

- Es preciso promover una estrecha coordinación de los servicios asistenciales con los de salud laboral y recursos humanos de las empresas, a fin de facilitar la máxima integración laboral de los afectados de FM.

- Se debe avanzar en la elaboración de protocolos de evaluación de la incapacidad, en orden a su perfecto encaje dentro de los grados de incapacidad reconocidos en la normativa de Seguridad Social o de minusvalías.

- Dada la prevalencia de esta enfermedad, es recomendable la apertura de líneas de investigación básica, clínica y aplicada en esta enfermedad dentro del Plan Nacional de Investigación y Desarrollo.

Partiendo de estos precedentes, y ya en el año 2005, la Institución del Defensor del Pueblo, consciente de la importancia de profundizar en líneas estratégicas que promuevan y faciliten el diagnóstico y tratamiento de las mencionadas patologías, inició un programa específico de investigación, todavía en trámite, ante los Ministerios de Sanidad y Consumo y de Trabajo y Asuntos Sociales.

En el marco de esta investigación, el Defensor del Pueblo puso de manifiesto ante el Ministerio de Sanidad y Consumo el

importante problema de salud que representa la FM y la FC, tanto por su prevalencia y morbilidad, como por la inexistencia de criterios comunes sobre su diagnóstico y tratamiento; la necesidad de realizar un estudio epidemiológico de estas enfermedades y de promover guías de buena práctica clínica y líneas específicas de investigación; y que, si bien se había elaborado un informe de situación sobre la FM, quedaba pendiente el mismo procedimiento respecto a la FC.

Por lo que se refiere a las actuaciones llevadas a cabo ante el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, se resaltó el contenido de quejas en las que se refleja que los tribunales, comisiones y equipos de valoración tienen serias dificultades para el reconocimiento de incapacidades y minusvalías derivadas de los referidos síndromes, como consecuencia de la inexistencia de criterios comunes sobre su diagnóstico y tratamiento y de las limitaciones que impiden una correcta caracterización clínica. También se expresó que era ineludible promover el conocimiento científico sobre la FM y FC, a fin de evitar que los pacientes no sufran el dolor físico que padecen y el dolor moral que puede representar el desconocimiento de su enfermedad por parte de los profesionales de las Administraciones públicas.

En respuesta a los planteamientos del Defensor del Pueblo sobre FM y FC, el Ministerio de Sanidad y Consumo, en un reciente informe del mes de marzo de 2006, ha comunicado:

A) *Respecto a la FM*: que, en el marco del Programa de Promoción de la Investigación Biomédica en Ciencias de la Salud y dentro del Plan Nacional I+D+I, se ha recogido, como tema 21, el diagnóstico y tratamiento de la FM, con los siguientes objetivos:

- Proporcionar información sobre la carga e impacto de la fibromialgia.
- Revisión de los protocolos de manejo basados en la evidencia científica.
- Valoración de la validez de los criterios de clasificación diagnóstica y de los sistemas de la afectación funcional y de la calidad de vida.
- Valoración de la efectividad y seguridad de las líneas de tratamiento y del abordaje multidisciplinar.

B) *Respecto a la FC:* que, en el año 2005, se han financiado los dos siguientes protocolos en relación con pacientes afectados por FC:

- Protocolo para la evaluación de la reserva funcional y la capacidad de adaptación fisiológica, y
- Protocolo sobre repercusión funcional de la alteración neurovegetativa.

En esta línea de avance, el Ministerio de Sanidad y Consumo ha puntualizado también que, si bien la elaboración de protocolos para la evaluación de la incapacidad es competencia del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, parece aconsejable esperar a los resultados de los programas de investigación antes citados, por si pudieran aportar información útil sobre los sistemas de valoración de afectación funcional y de la calidad de vida, así como que tales resultados podrán facilitar información epidemiológica sobre la FM y la FC.

Por su parte, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en un informe inicial, se limitó a efectuar una serie de consideraciones en torno al marco normativo del sistema de protección de la Seguridad Social en materia de incapacidad laboral, concluyendo

que la FM y la FC son susceptibles de incapacidad cuando se objetiven alteraciones funcionales incapacitantes y que los facultativos del Instituto Nacional de la Seguridad Social tienen suficiente y adecuada preparación para realizar esta valoración.

Teniendo presente que la cuestión planteada se centraba, única y exclusivamente, en la elaboración de protocolos de evaluación de incapacidades y la falta de correspondencia entre el informe del referido Departamento y el planteamiento expuesto por el Defensor del Pueblo, esta Institución se vió obligada a subrayar las cinco consideraciones que seguidamente se detallan:

En primer lugar, que la búsqueda de la excelencia en el ejercicio profesional es uno de los retos de las Administraciones públicas de nuestro entorno económico y cultural y que la protocolización de procesos y la elaboración de guías de práctica clínica son criterios que presiden todos los planes de calidad elaborados por las organizaciones vinculadas al ámbito sanitario.

En segundo término, el consenso existente en el mundo científico en torno a la necesidad de mejorar la formación del conjunto de profesionales que pueden verse implicados en el abordaje de la FM y FC.

En tercer lugar, que la FM y la FC son síndromes crónicos caracterizados por un dolor generalizado, que, en algunos casos, puede llegar a ser invalidante, y por su prevalencia.

En cuarto lugar, que en el referido informe de situación sobre la FM, elaborado en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, se refleja que “se debería avanzar en la elaboración de protocolos de evaluación de la incapacidad”.

Y, en quinto y último lugar, que la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados, en su sesión de 10 de mayo de 2005, promovió una Proposición no de Ley, mediante la que, entre otras acciones, se insta al Gobierno a elaborar protocolos de evaluación de las incapacidades que, como consecuencia de la FM y la FC, puedan sufrir las personas afectadas para el desarrollo de sus profesiones habituales.

En respuesta a las consideraciones precedentes, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en un informe posterior de 29 de marzo de 2006, ha modificado su criterio inicial, expresando que no existe inconveniente alguno en iniciar actuaciones para la elaboración de protocolos de evaluación de incapacidades que, como consecuencia de la FM y la FC, puedan sufrir las personas afectadas; que tales protocolos son de gran importancia en el momento de calificar el grado de menoscabo laboral de las personas que padecen tales patologías; y que, de este modo, se asumen los planteamientos formulados por el Defensor del Pueblo.

Con independencia de las mencionadas actuaciones ante los Ministerios de Sanidad y Consumo y de Trabajo y Asuntos Sociales, y como quiera que la responsabilidad de la gestión de los servicios sanitarios compete a los Servicios de Salud, el Defensor del Pueblo, en el curso de una investigación de oficio iniciada a finales de marzo del presente año, se ha dirigido a los Presidentes de las Comunidades Autónomas y a las Consejerías de Sanidad/Salud, poniendo de manifiesto que su preocupación por el problema al que venimos haciendo referencia está en consonancia con el número y naturaleza de las quejas recibidas en materia de sanidad, que inciden, especialmente, en la necesidad de desarrollar iniciativas de diferentes alcance y contenido para lograr la mejor atención posible a las personas afectadas por las repetidas patologías. En el marco

de esta investigación se ha señalado la necesidad de reflexionar sobre la implantación de iniciativas respecto a:

1. La formalización de protocolos o guías prácticas de actuación para el diagnóstico y tratamiento de la FM y la FC, con criterios uniformes en todos los centros y servicios sanitarios, tanto del ámbito de la atención primaria como del de la especializada.

2. El desarrollo de programas de formación continuada dirigidos a todos aquellos profesionales sanitarios implicados en la atención de la FM y la FC, en orden a garantizar a los pacientes una adecuada respuesta a sus necesidades.

3. El establecimiento de, al menos, una unidad de referencia en un centro hospitalario, con la intervención de un equipo multidisciplinar, para aquellos pacientes que, por la evolución del cuadro que le afecta, la ausencia de respuesta a la terapia o la complejidad del proceso, precisan una singular y especializada respuesta a sus necesidades.

4. Promover la comunicación, colaboración y participación con las asociaciones de personas afectadas por dolor crónico, entre ellas, las de FM y la FC.

Concluyo ya destacando dos aspectos que considero importantes:

En primer lugar, la necesidad de seguir avanzando en la investigación, transferencia de conocimientos y práctica profesional basada en la evidencia científica, en orden a dar solución a los importantes problemas que afectan a las personas con FM y FC.

En segundo término, la relevancia de las asociaciones de pacientes, en la medida en que su consolidación resulta fundamental para introducir dentro del sistema una “voz articulada del ciudadano”, capaz de comprender el lenguaje y funcionamiento

del sistema y de plantear objetivos realistas y asumibles. Ello con independencia de reconocer que las asociaciones de pacientes pueden jugar, además, un importante papel en la transmisión de información a los usuarios.

Reitero mi agradecimiento y felicitación a la Coordinadora Nacional de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica por la organización de este interesante Congreso, y muy especialmente a su Presidenta Mar Arruti. Muchas gracias por su atención.