

Colección



Salud pública y discapacidad

Planteamientos y propuestas del sector social
de la discapacidad articulado en torno al CERMI
ante la futura Ley estatal de Salud Pública

COLECCIÓN:



NÚMERO: 44

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

CON EL APOYO DE:

Fundación **Sanitas**

PRIMERA EDICIÓN: marzo 2010

© CERMI

© DEL TEXTO: Antonio Jiménez Lara

© DE LA ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2010

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Cermi.es editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A. se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S. A.

C/ General Ibáñez Ibero, 5 A
28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

Fax: 91 554 37 90

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M.

ISBN: 978-84-96889-68-2

Salud pública y discapacidad

Planteamientos y propuestas del sector social
de la discapacidad articulado en torno al CERMI
ante la futura Ley estatal de Salud Pública

Elaborado por:
Antonio Jiménez Lara,
consultor especializado en cuestiones de discapacidad.
Con aportaciones de las organizaciones
del sector social de la discapacidad
articulado en torno al CERMI



COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD



ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
Introducción	9
Capítulo I	
El derecho a la salud de las personas con discapacidad.....	13
Capítulo II	
Las necesidades de salud de las personas con discapacidad..	25
Capítulo III	
La futura Ley de Salud Pública: aportaciones del sector de la discapacidad.....	33
3.1. Definición, objeto y fines	33
3.2. Funciones esenciales de la salud pública y derechos ciudadanos.....	41
3.3. Determinantes, desigualdades y equidad en salud.....	43
3.4. Gobernanza de la salud pública	48
3.5. Papel de la atención primaria y especializada en la salud pública.....	56
3.6. Salud pública y discapacidad.....	58
3.6.1. Consideraciones generales	58
3.6.2. Escenarios promotores de salud.....	72
3.6.3. Consentimiento informado.....	74
3.6.4. Rehabilitación.....	80
3.6.5. Prestación sociosanitaria.....	81

	<i>Págs.</i>
3.6.6. Prestación ortoprotésica	83
3.6.7. Salud mental.....	85
3.6.8. Salud sexual, reproductiva y maternidad.....	89
3.6.9. Enfermedades raras	92
3.6.10. Innovación tecnológica y salud	93
 Capítulo IV	
Resumen de las principales propuestas del sector de la discapacidad	95
 BIBLIOGRAFÍA	105

INTRODUCCIÓN

El Ministerio de Sanidad y Política Social está trabajando en la elaboración de un borrador de anteproyecto de Ley de Salud Pública. De acuerdo con las declaraciones de altos funcionarios del departamento, una línea que define claramente la futura ley es la de los determinantes sociales de la salud, y en ella se van a tener muy en cuenta las cuestiones de equidad. Otro de los ejes de la ley es que la salud se gana en todos los ámbitos, se fragua y se perfila en muchos entornos y en el curso de todo el ciclo vital, por lo que, desde todos los ministerios se tiene que contribuir a la mejora de la salud.

La futura Ley de Salud Pública fue anunciada por el ministro Bernat Soria en junio de 2008, cuando en su comparecencia en el Congreso de los Diputados para informar de los ejes principales de la política de su departamento se comprometió a llevar a las Cortes una ley de salud pública que perseguirá sentar las bases para desarrollar políticas que mejoren la salud de los españoles, hacer de la salud pública una herramienta para evitar enfermedad y sufrimiento al ciudadano y encabezar la puesta en marcha de programas dirigidos a los principales problemas de salud. La voluntad de promover una ley de salud pública capaz de establecer las bases para facilitar las políticas de ganancia y de equidad en salud fue ratificada, también en sede parlamentaria, por Trinidad Jiménez, la actual Ministra de Sanidad y Política Social.

Aunque a principios de 2009 se anunció que el anteproyecto estaría listo “antes del verano”, hasta el momento no se ha hecho público ningún borra-

dor ni se han dado a conocer los fundamentos de la norma. Este documento, por tanto, es una toma de posición preliminar, en el que se recogen una serie de cuestiones que el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) considera relevantes que sean consideradas e incluidas en el anteproyecto. Una vez que se haga público el borrador del anteproyecto, el CERMI presentará sus observaciones articuladas al mismo.

El presente documento recoge, en primer lugar, unas breves consideraciones sobre el derecho a la salud de las personas con discapacidad, tal y como está configurado en el ordenamiento vigente; presenta después, también de forma muy concisa, algunos datos sobre la situación y las necesidades específicas de salud de las personas con discapacidad, obtenidos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) recientemente publicada por el INE, y presenta finalmente las aportaciones del sector de la discapacidad en relación con la futura Ley de Salud Pública. Estas aportaciones se refieren, por una parte, a la orientación global y el contenido de la norma (su objeto y fines, la necesidad de pasar de una concepción basada en las competencias y funciones de las administraciones públicas en materia de salud a una fundada en los derechos de los ciudadanos, la equidad en salud y la gobernanza de la salud pública como principios rectores de la norma y el papel de la atención primaria y especializada en la salud pública), y, por otra, a los aspectos más concretamente relacionados con las legítimas aspiraciones y los derechos de las personas con discapacidad en materia de salud, entre los que destacan la necesidad de que en el desarrollo de las políticas para mantener, promover y proteger la salud y en el aseguramiento de la prestación de los servicios de salud, se incorporen criterios de atención a la diversidad, capaces de garantizar condiciones normalizadoras y favorecedoras de la promoción de la salud para todas las personas, sean cuales sean sus características individuales y su entorno; el reconocimiento explícito de la especificidad que tiene la discapacidad como asunto de salud pública; la atención de las

necesidades específicas de aquellos grupos de personas con discapacidad en los que concurren otros factores que incrementan la vulnerabilidad y que hacen que encuentren dificultades adicionales a la hora de ejercer sus derechos; el aseguramiento de los recursos necesarios para que todos quienes requieran una atención de salud diferente a la ordinaria, por presentar necesidades personales o sociales específicas, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos en salud establecidos con carácter general para toda la ciudadanía; la necesidad de que las personas con discapacidad y sus organizaciones participen en la planificación y en el despliegue e implantación de los servicios esenciales de salud pública; el papel de las políticas de salud pública en la construcción de un entorno no discapacitante y promotor de la salud; la potenciación de las iniciativas de investigación en materia de salud y discapacidad; el acceso de las personas con discapacidad a la información y orientación sobre salud; la garantía del consentimiento informado como requisito esencial de la atención de salud que ha de prestarse a las personas con discapacidad; la rehabilitación; la atención sociosanitaria; la prestación ortoprotésica; la salud mental; la salud sexual, reproductiva y el derecho a la maternidad; el abordaje de las enfermedades raras como una prioridad de salud pública, y el fomento de la innovación en todos los aspectos relacionados con la calidad de vida y la atención de la salud de las personas con discapacidad.

Capítulo I

EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La *Constitución Española* reconoce, en su artículo 43, el derecho a la protección de la salud, y, en su artículo 49, encomienda a los poderes públicos la realización de una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad, a las que prestarán la atención especializada que requieran y ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que el Título Primero de la Constitución otorga a todos los ciudadanos.

CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA

Artículo 43

1. *Se reconoce el derecho a la protección de la salud.*
2. *Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.*
3. *Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo, facilitarán la adecuada utilización del ocio.*

Artículo 49

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos.

cos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

La *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos*, establece en su artículo 3 que los poderes públicos prestarán todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos que la Constitución reconoce a las personas con discapacidad, constituyendo una obligación del Estado, entre otras, la prevención, los cuidados médicos y psicológicos y la rehabilitación adecuada.

Más recientemente, la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, establece en su artículo 5 que, con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, los poderes públicos establecerán medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva.

La *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*, dispone en su artículo 1 que son titulares del derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria todos los españoles; en su artículo 3, que los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades; y en el apartado 5 del artículo 18, establece que las administraciones públicas, a través de sus servicios de salud y de los órganos competentes en cada caso, desarrollarán los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas.

A su vez, la *Ley 16/2003, de Cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*, tiene como principio informante, según establece en su artículo 2, la prestación de una atención integral a la salud, comprensiva tanto de su pro-

moción como de la prevención de enfermedades, de la asistencia y de la rehabilitación, procurando un alto nivel de calidad. Y, en línea con lo dispuesto en el artículo 2, regula en su capítulo VII los planes integrales de salud respecto de los cuales establece que, sin perjuicio de las competencias autonómicas de planificación sanitaria y de organización de los servicios, el Ministerio de Sanidad y los órganos competentes de las comunidades autónomas, a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en colaboración con las sociedades científicas, elaborarán planes integrales de salud sobre las patologías más prevalentes, relevantes o que supongan una especial carga sociofamiliar, garantizando una atención sanitaria integral, que comprenda su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

La *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobada por la Asamblea Nacional de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por España junto con su Protocolo Facultativo e incorporada plenamente a nuestro ordenamiento con su entrada en vigor el 3 de mayo de 2008, treinta días después de que se depositara el vigésimo instrumento de ratificación, establece en su artículo 25 que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad.

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Artículo 25. 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.*

La Convención establece además, en relación con la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad, la necesidad de que los Estados Partes tomen las medidas efectivas para que las personas con discapacidad puedan libremente llevar a cabo su planificación familiar, así como mantener su fertilidad [artículo 23.1.b) y c].

Artículo 23

Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

(...)

b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;

c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

(...)

La Convención contempla, por otra parte, la necesidad de adoptar medidas efectivas y pertinentes de habilitación y rehabilitación para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. Los servicios y programas de habilitación y rehabilitación deben de comenzar en la etapa más temprana posible, han de estar basados en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona, deben apoyar la participación y la inclusión, ser voluntarios y estar disponibles lo más cerca posible del entorno habitual de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales.

Artículo 26

Habilitación y rehabilitación

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;

b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

3. Los Estados Partes promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

Además de estas referencias a aspectos específicamente relacionados con la salud, hay otros aspectos de la Convención que han de ser tenidos en cuenta en la futura Ley de Salud Pública, a los que se hace referencia a continuación.

La futura Ley de Salud Pública debe ser coherente con los principios generales señalados en el artículo 3 de la Convención: el respeto de la dignidad

inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas [artículo 3.a)]; la no discriminación [artículo 3.b)], regulada también en el artículo 5, que establece que no se considerarán discriminatorias las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad [artículo 3.c)]; el respeto de la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas [artículo 3.d)]; la igualdad de oportunidades [artículo 3.e)]; la accesibilidad [artículo 3.f)], regulada también en 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 y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, incluidas las instalaciones médicas y los servicios de emergencia; la igualdad entre hombre y mujer [artículo 3.g) y artículo 6] y el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad [artículo 3.h) y artículo 7].

La Ley de Salud Pública ha de contribuir al cumplimiento, en el ámbito de la salud, de la obligación que tienen todos los Estados Partes de la Convención, recogida en su artículo 4, de asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad, adoptando para ello todas las medidas legislativas, administrativas y de otro índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la Convención, y a tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad.

Entre los derechos cuyo pleno ejercicio debe ser asegurado y promovido en el contexto de la Salud pública, además del derecho a la salud, a la salud

sexual y reproductiva y la maternidad y a la habilitación y rehabilitación, que han sido tratados más arriba, cabe hacer especial mención del derecho a la vida (artículo 10), cuyo goce efectivo por las personas con discapacidad ha de ser garantizado en igualdad de condiciones con las demás. También ha de asegurarse 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 la libertad de desplazamiento, elección de residencia y nacionalidad (artículo 18); a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19); a la movilidad personal (artículo 20), incluyendo el derecho a disponer de asistencia tecnologías 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 la creación de oportunidades de empleo para personas con discapacidad en el sector de la salud y la realización de ajustes razonables para las personas con discapacidad en los lugares y puestos del trabajo relacionados con la salud; a un nivel de vida adecuado y a la protección social (artículo 28), que incluye el acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con la discapacidad, y a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (artículo 30), que son esenciales para una vida saludable.

Un aspecto especialmente relevante es el tratamiento que asume la Convención con relación a la capacidad jurídica, expresado en su artículo 12, que establece un cambio fundamental en la manera de abordar la cuestión de la

capacidad jurídica en aquellas situaciones en las que una persona con discapacidad puede necesitar la ayuda de un tercero. Este cambio implica pasar del tradicional modelo de “sustitución en la toma de decisiones” al modelo de “apoyo o asistencia en la toma de decisiones”. Esta nueva visión de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad exige modificar la concepción actual del proceso de incapacitación en la legislación española y, desde luego, su aplicación práctica. La discapacidad por sí misma no puede ser un motivo para limitar o restringir la capacidad para ejercer libremente los derechos fundamentales, entre los que se encuentra en derecho a tomar decisiones en relación con la propia integridad física y con el cuidado de la propia salud. No se puede imposibilitar o limitar a priori el ejercicio de derechos fundamentales a sujetos que estén, realmente, en condiciones adecuadas para realizarlo y esas condiciones tendrán que valorarse en cada situación.

Artículo 12

Igual reconocimiento como persona ante la ley

- 1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.*
- 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.*
- 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.*
- 4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no*

haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

(...)

Las medidas de apoyo en el ejercicio de los derechos fundamentales deben respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas; evitar los conflictos de intereses y la influencia indebida; ser proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona; aplicarse en el plazo más corto posible; ser sometidas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial, e incluir salvaguardas para impedir abusos que han de ser proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas. En este sentido, hay que tener en cuenta que el artículo 15 de la Convención, que protege a las personas con discapacidad contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, señala específicamente que nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.

Sin duda, la modificación que impone la Convención en el tratamiento de la capacidad jurídica resultará compleja, y requerirá de soluciones frente a determinadas situaciones en las que no resulte posible conocer la voluntad de la persona, y en las cuales sea necesario tomar una decisión en su nombre, como puede ocurrir en relación con la aplicación de determinados tratamientos o técnicas médicas. Evidentemente en dichas ocasiones la decisión debe adoptarse teniendo como base los principios de la Convención, lo que implica, entre otras cuestiones, que lo que justifique tomar la decisión en nombre de la persona sea una situación determinada que imposibilite que la persona forme y exprese su voluntad (por ejemplo, el hecho de que se encuentre inconsciente), y no su discapacidad, y que se apliquen,

en la toma de decisión, criterios que tengan como objetivo reconstruir la voluntad de la persona.

El *Plan de Acción 2006-2015 del Consejo de Europa para la Promoción de Derechos y la Plena Participación de las Personas con Discapacidad en la Sociedad*, en su línea de acción clave n.º 9, relativa a la asistencia sanitaria, insiste en que las personas con discapacidad tienen derecho, con el mismo título que los demás miembros de la sociedad, a unos servicios sanitarios de calidad y a unos tratamientos y tecnologías apropiados para que su estado de salud sea el mejor posible. En este sentido, las personas con discapacidad y, en su caso, sus representantes deberían ser consultados y asociados plenamente al proceso decisorio relativo a los programas de asistencia personalizados. Este enfoque sitúa a la persona con discapacidad en el centro del proceso de planificación y de concepción de la asistencia sanitaria y le permite adoptar, con conocimiento de causa, decisiones sobre su salud. Asimismo, los profesionales de la sanidad de todos los Estados miembros no podrían dedicarse o ceñirse exclusivamente a la dimensión médica de discapacidad, y deberán tener igualmente un enfoque social de la misma, basada en los derechos del hombre (Consejo de Europa, 2006).

Tanto las disposiciones constitucionales como la Convención Internacional y los textos legales que se refieren específicamente a las personas con discapacidad se fundamentan en la situación de partida, de objetiva desventaja, de las personas con discapacidad a la hora de disfrutar de los derechos que se reconocen a todos los ciudadanos. Esa situación de desventaja inicial objetiva convierte a las personas con discapacidad en un referente singularizado que debe ser tenido en cuenta de manera transversal a la hora de definir, planificar, programar y ejecutar las líneas de actuación en el ámbito de la protección y promoción de la salud y de la prevención y atención de la enfermedad.

La futura Ley de Salud Pública debe tener en cuenta los instrumentos, tratados y programas europeos e internacionales sobre los derechos de las per-

sonas con discapacidad, de no discriminación, de igualdad de oportunidades, de ciudadanía y de participación de pleno derecho, asegurando que la visión de la futura Ley no se centre en el paciente sino en los derechos de los ciudadanos a aumentar el control sobre los determinantes de la salud y mejorar así su salud mediante políticas, programas y servicios adecuados, accesibles y respetuosos con los derechos de los clientes (Consejo de Europa, 2006).

La salud pública debe tener en cuenta la especificidad de las personas con discapacidad. Para ello, es necesario que se amplíen las prioridades tradicionales de la salud pública, que ha estado orientada principalmente a la prevención primaria y se ha preocupado relativamente poco de la promoción de la salud y de la prevención de enfermedades y de afecciones secundarias en personas que ya tienen una discapacidad.

Entre las medidas que deberían promoverse para facilitar una atención sanitaria de calidad destaca la necesidad de contar con profesionales especializados en las diferentes necesidades específicas de los distintos grupos de personas con discapacidad, así como una mayor dotación de recursos humanos, técnicos y una adaptación de los entornos sanitarios y hospitalarios para favorecer la comprensión de los mismos y su utilización accesible por las personas con discapacidad. Asimismo se deben reforzar los lazos de coordinación entre el ámbito asociativo, social y sanitario, y promover la investigación, la formación y la creación de guías y protocolos que recojan buenas prácticas en la atención sanitaria a personas con discapacidad.

Asimismo, es necesario que la Ley tenga en cuenta la necesidad de hacer accesibles para las personas con discapacidad los servicios de salud sexual y reproductiva, incluyendo los servicios de planificación familiar y atención a la maternidad y los servicios de educación e información; que se cubra el derecho a dar el consentimiento informado en todos los procedimientos médicos, incluyendo la esterilización y el aborto, y el derecho a ser libre del abuso y la explotación sexual.

Capítulo II

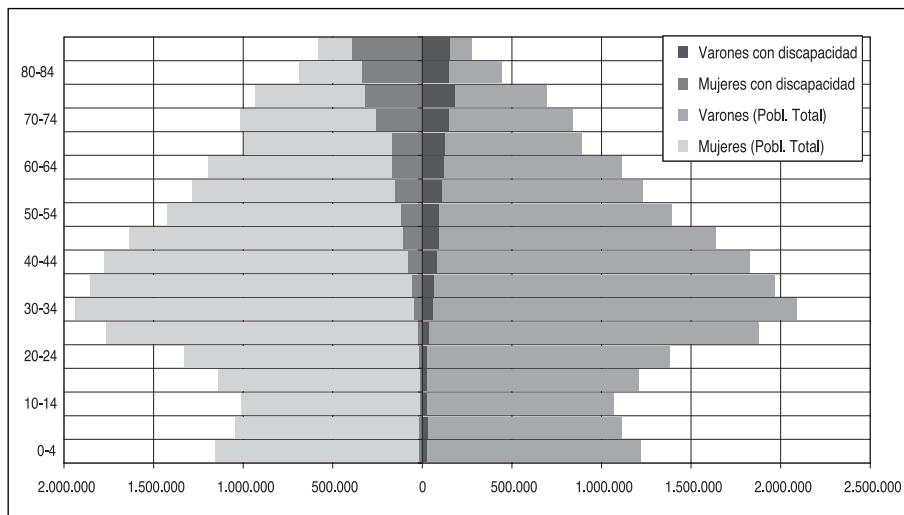
LAS NECESIDADES DE SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

De acuerdo con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) en España hay más de 4,11 millones de personas con alguna discapacidad o con limitaciones que han causado o pueden llegar a causar discapacidades, (un 9% de la población), de los que 3,85 millones residen en domicilios particulares y el resto en centros de diferentes tipos. La prevalencia de las situaciones de discapacidad está fuertemente relacionada con la edad, pues se mantiene por debajo del 5% hasta los 40 años, supera el 10% a los 60 y se sitúa en torno al 40% a los 80. Las mujeres tienen mayor probabilidad de tener una discapacidad que los varones, sobre todo a edades elevadas. Como resultado, más del 60% de las personas con discapacidad son mujeres.

Las personas con discapacidad son, como muestran estos datos, una parte importante de la población y constituyen, por tanto, una parte también relevante de los usuarios del Sistema de Salud. Esta relevancia se debe no solo a su importancia cuantitativa, sino que responde también a factores cualitativos, pues las personas con discapacidad tienen necesidades específicas en materia de salud. Aunque por lo general no son ni se sienten enfermas, las personas con discapacidad demandan y requieren, en ocasiones, una atención de salud más frecuente, intensa y especializada, que no siempre es prestada satisfactoriamente por un sistema sanitario concebido para

FIGURA 1

Pirámide de la población española total y con discapacidad (personas residentes en domicilios particulares), 2008



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. Módulo de hogares.

el “usuario medio”, que no sabe bien como abordar la discapacidad (Pérez Bueno, 2006: 8).

La salud es una de las preocupaciones fundamentales para las personas con discapacidad y sus familias (CERMI, 2004: 16). La ausencia de salud (las distintas patologías y deficiencias), interactuando con el factor social, está 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.

Tal y como se afirma en el Plan Integral de Salud para las personas con Discapacidad (CERMI, 2004: 16-18), los avances médicos juegan un importante

papel en la prevención y el tratamiento de las deficiencias y en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Gracias a algunos de estos avances se ha conseguido que enfermedades que eran generadoras de discapacidad en el pasado hoy ya no lo sean, y que personas que hasta hace pocos años estaban abocadas a un deterioro físico o mental progresivo y a una muerte prematura tengan hoy una esperanza de vida similar a la del resto de la población y puedan llevar una vida social y profesional normalizadas. La Medicina procura ayuda instrumental, ortopédica, protésica, farmacológica y/o terapéutica, que permite a determinadas personas con discapacidad superar o compensar muchas de sus limitaciones, y poder llevar así una vida lo más autónoma y participativa posible. La práctica médica actual permite detectar precozmente, en la mayoría de los casos, las alteraciones de salud que pueden aparecer en cada etapa de la vida de las personas con discapacidad. La aplicación de programas de medicina preventiva, que respeten escrupulosamente las normas éticas básicas, mediante controles y exploraciones periódicas y sistemáticas, es especialmente importante, pues con ellos se pueden evitar, aliviar o corregir los problemas o desórdenes de salud tan pronto como vayan apareciendo, reduciendo así la incidencia de la discapacidad y el número de años que las personas viven en situación de discapacidad.

Sin embargo, la relación entre los avances médicos y la discapacidad es compleja. El desarrollo de la medicina también puede causar un incremento en la incidencia de la discapacidad, como consecuencia del alargamiento de la esperanza de vida y de la mayor supervivencia de personas con grandes secuelas que provocan discapacidad. La capacidad de la medicina actual para salvar vidas contrasta, muchas veces, con la falta de recursos y de previsiones para atender de forma adecuada las necesidades sociosanitarias de las personas cuya vida se ha salvado en la instancia puramente médica (CERMI, 2004: 19).

Las mujeres con discapacidad presentan perfiles de vulnerabilidad y de riesgo de salud específicos. En buena parte de las llamadas enfermedades raras,

es decir, aquéllas cuya incidencia en la población es inferior a cinco casos por cada diez mil habitantes, se registra una prevalencia mayor entre las mujeres que entre los hombres (MTAS, 2006: 49). Con frecuencia, estas enfermedades desembocan en discapacidad, debido a su carácter degenerativo.

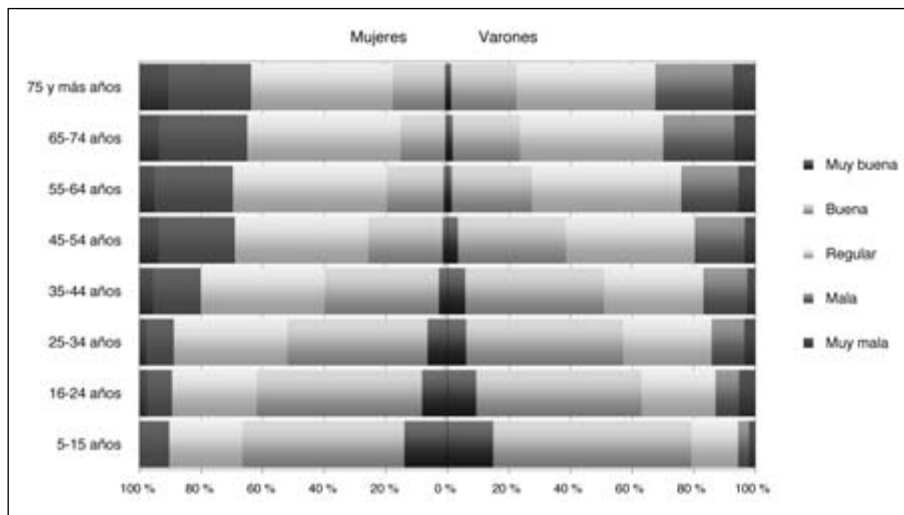
Por otra parte, las leyes dictadas para eliminar las barreras arquitectónicas, actitudinales y de comunicación, que fueron concebidas para mejorar el acceso al sistema público de salud de las personas con discapacidad, se han mostrado incapaces de satisfacer las necesidades específicas de las mujeres. Así, por ejemplo, hay dificultades de accesibilidad a los servicios dirigidos a las mujeres (ginecología, obstetricia, planificación familiar), y el instrumental utilizado en las consultas ginecológicas (camillas, equipamiento para la realización de las exploraciones, mamografías, etc.) no tiene en cuenta que la usuaria puede ser una mujer en silla de ruedas (MTAS, 2006: 49).

Tal y como señala un estudio reciente sobre la situación de las mujeres con discapacidad en Europa, promovido por la Comisión Europea, las mujeres con discapacidad se enfrentan a numerosas barreras relacionadas con su salud reproductiva, su sexualidad y su maternidad. Las principales barreras encontradas provienen, por una parte, de las actitudes negativas de la sociedad hacia ellas y de la falta de entendimiento de sus necesidades, y por otra, de la falta de accesibilidad y la limitada capacidad de los servicios, así como de la falta de profesionales capacitados (Comisión Europea, 2009).

La EDAD 2008 proporciona algunos indicadores relevantes acerca del estado de salud de las personas con discapacidad, que confirman la necesidad de que las políticas de salud tengan en cuenta y ofrezcan una respuesta adecuada a sus singularidades y especificidades. Si se comparan los datos acerca de la autopercepción del estado de salud de las personas con discapacidad con los referidos a la población general (obtenidos, en este caso, de la Encuesta Nacional de Salud de 2006), puede verse claramente

FIGURA 2

Autopercepción del estado de salud por las personas con discapacidad residentes en domicilios particulares, por sexo y grupo de edad, 2008



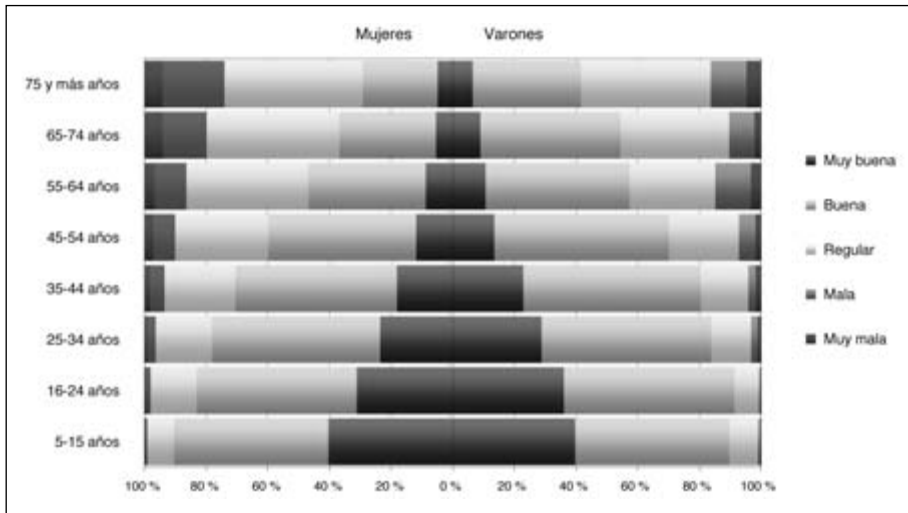
Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. Módulo de hogares.

que las personas con discapacidad presentan, en todos los grupos de edades, una percepción más negativa de su salud, y que esta percepción es aún más negativa en el caso de las mujeres con discapacidad.

La mayor parte de las deficiencias que han causado las discapacidades de la población española se deben a enfermedades (67%). La etiología congénita y perinatal y los accidentes son también vectores causales importantes de las deficiencias, sobre todo en el caso de las personas con discapacidad menores de 65 años, aunque su importancia cuantitativa global es bastante más reducida que la de las enfermedades.

FIGURA 3

Autopercepción del estado de salud por la población española, por sexo y grupo de edad, 2006

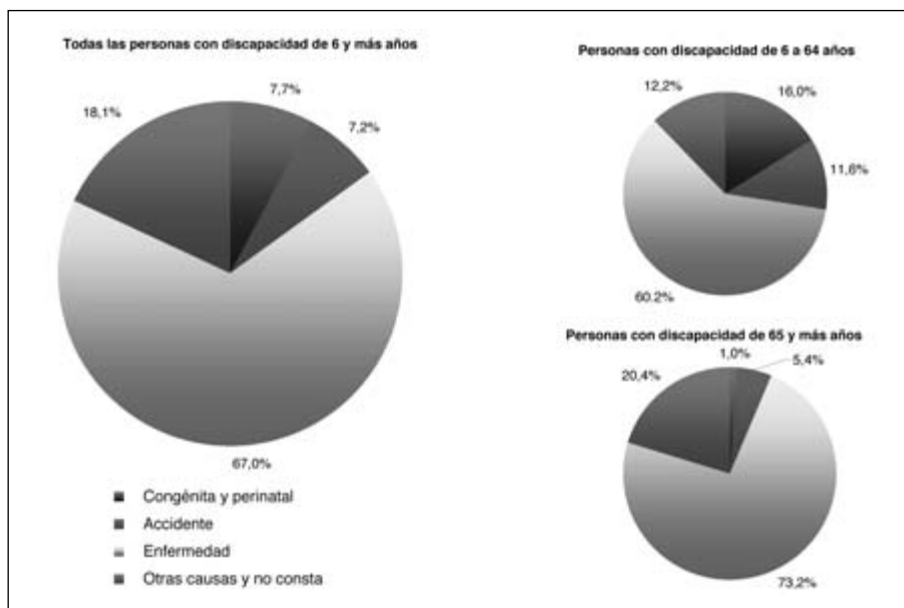


Fuente: Encuesta Nacional de Salud, 2006.

Las personas con discapacidad, tomadas en su conjunto, no están recibiendo una asistencia sanitaria en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos. Algunos grupos, como las personas con discapacidad intelectual, están notablemente discriminados por nuestro sistema sanitario, y pese a presentar más problemas de salud que la población general, acuden con menor frecuencia a los servicios sanitarios debido a la innumerable cantidad de barreras (cognitivas y actitudinales) con las que se encuentran, entre las que juegan un importante papel las pobres expectativas que respecto de su estado de salud, su nivel de actividad o su participación en la comunidad tienen los profesionales de la salud y, en ocasiones, sus propios familiares.

FIGURA 4

Etiología de las deficiencias causantes de las discapacidades de la población española, por grandes grupos de edad, 2008



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. Módulo de hogares.

Las investigaciones sobre la salud de las personas con discapacidad son relativamente escasas en comparación con las existentes para la población general, y se carece por completo de indicadores fiables sobre la situación sanitaria de las personas con discapacidad en su conjunto y de las personas con diversos tipos de discapacidad. Esa ausencia de indicadores sanitarios tiene una enorme repercusión en la planificación y la toma de decisiones sobre la salud de las personas con discapacidad. Estas carencias contribuyen a perpetuar la discriminación de las personas con discapacidad en lo relati-

vo a la atención sanitaria y al mantenimiento de un peor estado de salud de estas personas, lo que repercute directamente en su calidad de vida. Algunas de las consecuencias directas de la ausencia de datos sanitarios específicos sobre las personas con discapacidad son las siguientes:

- El modelo de atención sanitaria se organiza y planifica atendiendo a las necesidades extraídas de los datos sanitarios del ciudadano medio, por lo que presenta múltiples carencias con relación a las necesidades de las personas con discapacidad cuyas necesidades de salud se apartan de esa media.
- Determinadas afecciones de salud (enfermedad mental, daño cerebral o enfermedades raras, por ejemplo) carecen absolutamente de modelos satisfactorios de atención sanitaria. El caso de la enfermedad mental es paradigmático: puede decirse que se da un fracaso estrepitoso del sistema en este ámbito (Pérez Bueno, 2006: 36).
- Las personas con discapacidad son muchas veces consideradas como sujetos pasivos de la atención sanitaria. Sus opiniones no son tenidas en cuenta y se les niega la capacidad para participar en la toma de decisiones relativas a su salud.

Capítulo III

LA FUTURA LEY DE SALUD PÚBLICA: APORTACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD

3.1. DEFINICIÓN, OBJETO Y FINES

La definición de salud pública que suscita actualmente más consenso es quizá la formulada por Sir Donald Acheson (1988) en su Informe sobre la Salud Pública en Inglaterra: “la ciencia y el arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida y mejorar la salud mediante el esfuerzo organizado de la sociedad”. La OMS recogió esa definición en su Glosario de Promoción de la Salud (OMS, 1998), subrayando que la salud pública es un concepto social y político encaminado a mejorar la salud, prolongar la vida y mejorar la calidad de vida de las poblaciones a través de la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y otras formas de intervención de salud. En el referido Glosario se hace referencia a lo que en la literatura de promoción de la salud venía a denominarse, a finales de los noventa, la “nueva salud pública”, que se distingue de la salud pública tradicional por estar basada en una comprensión global de las formas en que los estilos de vida y las condiciones de vida determinan el estado de salud, y en el reconocimiento de la necesidad de movilizar recursos e inversiones para promover las políticas, programas y servicios que crean, mantienen y protegen la salud mediante el apoyo a estilos de vida saludables y la creación de entornos favorables para la salud. El concepto clave dentro de la nueva orientación de la salud pública es el de *promoción de la salud*, entendida como el proceso de habilita-

ción de los individuos y las comunidades para aumentar el control sobre los determinantes de la salud y mejorar así su salud. La promoción de la salud es un concepto en evolución que abarca el fomento de estilos de vida y otros factores sociales, económicos, ambientales y personales que propician la salud. La promoción de la salud incluye las actuaciones dirigidas a fortalecer el bienestar físico y emocional y la prolongación de la longevidad y de la calidad de vida (Cassens, 1992). La promoción de la salud tiene a su alcance un espectro ya arraigado de estrategias de probada eficacia que deben aprovecharse al máximo. La Carta de Bangkok para la Promoción de la Salud en un Mundo Globalizado reitera que los cuatro compromisos clave son lograr que la salud sea: 1) un componente primordial de la agenda de desarrollo mundial; 2) una responsabilidad esencial de todo el gobierno; 3) un objetivo fundamental de las comunidades y la sociedad civil; y 4) un requisito de las buenas prácticas empresariales (OMS, 2005b).

En esta línea, la Organización Panamericana de la Salud ha propuesto entender por salud pública “el esfuerzo organizado de la sociedad, principalmente a través de sus instituciones de carácter público, para mejorar, promover, proteger y restaurar la salud de las poblaciones por medio actuaciones de alcance colectivo” (OPS/OMS, 2000). En ambos casos se alude a la intervención colectiva, tanto del Estado como de la sociedad civil, orientada a proteger y mejorar la salud de las personas. Como señala la OPS, ésta es una definición que va más allá de los servicios de salud no personales o de las intervenciones en materia de salud de carácter comunitario, pues incluye la responsabilidad de asegurar el acceso a los servicios y la calidad de la atención de la salud y abarca también las acciones de fomento de la salud y todas aquellas actuaciones que puedan tener repercusión sobre la salud colectiva.

Este concepto ha inspirado la acción de la Comunidad Europea en relación con la salud, y en particular el primer *Programa de acción comunitaria en el ámbito de la Salud Pública*, desarrollado entre 2003 y 2008, que co-

responde al compromiso comunitario de “promover y mejorar la salud, prevenir las enfermedades y atajar las amenazas potenciales para la salud con objeto de reducir la morbilidad y la mortalidad prematura evitable y la discapacidad acompañada de una merma de la actividad” (Comunidad Europea, 2002). También se inspira en esta concepción de la salud pública el *Segundo programa de acción comunitaria en el ámbito de la Salud (2008-2013)*, cuyo propósito es “contribuir a que se logre un nivel elevado de salud física y mental y una mayor igualdad en materia de salud en toda la Comunidad a través de medidas dirigidas a mejorar la salud pública, evitar las enfermedades y trastornos que afectan al ser humano y eliminar las fuentes de peligro para la salud con el objetivo de luchar contra la morbilidad y la mortalidad prematura. Además, debe contribuir a proporcionar a los ciudadanos un mejor acceso a la información, aumentando de este modo su capacidad para adoptar las decisiones que mejor respondan a sus intereses” (Comunidad Europea, 2007).

Las leyes de salud pública que se han aprobado recientemente en España se inspiran también en esta orientación de la “nueva salud pública”. La Ley de salud pública de la Comunidad Valenciana, aprobada en 2005, define la Salud Pública como “el esfuerzo organizado por la sociedad para proteger y promover la salud de las personas y para prevenir la enfermedad mediante acciones colectivas”, y precisa que este concepto es el resultado de la evolución histórica de la sanidad, que se ha ido desarrollando y modificando para dotar a la comunidad del máximo nivel de salud. Al regular las actividades básicas de salud pública, incluye entre ellas “fomentar la participación social y fortalecer el grado de control de los ciudadanos sobre su propia salud” (Comunidad Valenciana, 2005).

La Ley de Salud Pública de Cataluña, aprobada en 2009, ha definido la salud pública como “el conjunto organizado de actuaciones de los poderes públicos y del conjunto de la sociedad mediante la movilización de recursos humanos y materiales para proteger y promover la salud de las personas,

en el ámbito individual y colectivo, prevenir la enfermedad y cuidar de la vigilancia de la salud”. Concibe la participación como una estrategia fundamental para llevar a cabo las actuaciones de salud pública, y destacar y reconocer la respuesta de las organizaciones no gubernamentales del ámbito de la salud (Comunidad Autónoma de Cataluña, 2009).

También en esta línea, el anteproyecto de Ley de salud pública de Andalucía, sometido el mes de noviembre de 2009 a información pública, define la salud pública como “el esfuerzo organizado por la sociedad para proteger y promover la salud de las personas y para prevenir la enfermedad mediante acciones colectivas”, e incluye previsiones dirigidas a promover el empoderamiento para la salud de la ciudadanía, generando un proceso de mejora continua mediante el cual las personas disfruten de libertad de elección y adquieran un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2009).

Estas orientaciones son coherentes con la estrategia *Salud 21*, adoptada por la Región Europea de la OMS en 1999 para contribuir a la política global de salud para todos, cuyo objetivo principal y permanente es conseguir que todas las personas alcancen plenamente su potencial de salud a través de la promoción y protección de la salud de las personas a lo largo de toda la vida y de la reducción de la incidencia y prevalencia de las principales enfermedades y lesiones, y cuyos valores inspiradores son la consideración de la salud como derecho humano fundamental, la equidad en la salud y la solidaridad en la acción, y la participación y la responsabilidad de los individuos, grupos y comunidades y de las instituciones, organizaciones y sectores en el desarrollo de la salud. *Salud 21* propone cuatro líneas estratégicas de acción: estrategias multisectoriales para hacer frente a los determinantes de la salud, teniendo en cuenta las perspectivas culturales, sociales, económicas, físicas y de género, y garantizando la evaluación del impacto sanitario; programas e inversiones dirigidos a los resultados sanitarios y encaminados al desarrollo de la salud y de la atención sanitaria; atención

primaria de salud orientada a la comunidad y a la familia con un carácter integrado, respaldada por un sistema hospitalario flexible y con capacidad de respuesta; y un proceso de desarrollo sanitario de carácter participativo, que implique a los agentes relevantes en materia de salud a todos los niveles (OMS, 1999: 3-4).

En la última actualización de la estrategia *Salud 21* (OMS, 2005a: 6) se reitera que el objetivo último de la política de salud es lograr la mejor salud posible de todas las personas, que cerrar la brecha de salud entre y dentro de los países (es decir, la solidaridad) es esencial para la salud pública, que la participación popular es fundamental para el desarrollo de la salud, que el desarrollo de la salud puede lograrse únicamente a través de estrategias multisectoriales y necesita de inversiones intersectoriales para actuar sobre los factores determinantes de la salud, y que todos los sectores de la sociedad han de responsabilizarse de los efectos sobre la salud de su actividad.

La equidad en salud es un objetivo prioritario del Sistema Nacional de Salud, tal como establece la Ley General de Sanidad desde 1986. El Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud propone como una de sus estrategias, analizar las políticas de salud y proponer acciones para reducir las inequidades en salud con énfasis en las desigualdades de género. En este sentido, no solo propone la promoción del conocimiento sobre las desigualdades de género en salud y fortalecimiento del enfoque de género, sino generar y difundir el conocimiento sobre las desigualdades en salud y estimular buenas prácticas en la promoción de la equidad en atención a la salud y en la reducción de las desigualdades, mejorando así la atención a los grupos más desfavorecidos y en riesgo de exclusión (MSC, 2006: 23-25).

Desde esta perspectiva, como ha subrayado recientemente la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS, 2009), la salud pública debe ser entendida como algo más que un importante componente del sistema sanitario, pues la salud debe de ser tenida en cuenta

en el diseño y la implantación de todas las políticas públicas, para conseguir que todas ellas contribuyan a lograr el mayor grado de seguridad y de condiciones para una vida saludable. Este principio, que se apoya en la evidencia de que los grandes factores determinantes de la salud no son materia exclusiva de la política sanitaria y, por tanto, son necesarias medidas coordinadas en otros campos, tales como el medioambiental, el social o el económico, está recogido en el artículo 152 del Tratado constitutivo de la Comunidad Europea (versión consolidada aprobada por el Tratado de Niza), que establece claramente la obligación de que la Unión Europea garantice que todas sus políticas y medidas contribuyan a un alto nivel de protección de la salud.

La futura Ley de Salud Pública debe, por tanto, definir un concepto de salud pública basado en la promoción de la salud que pueda inspirar, de forma transversal, todas las políticas públicas, y en cuyo desarrollo participen, junto con las administraciones públicas, las organizaciones de la sociedad civil. Esta orientación fue formulada expresamente por el ministro Bernat Soria cuando anunció, en comparecencia ante la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso (y posteriormente en el Senado), que promovería la elaboración de una Ley de Salud Pública que fuera “capaz de sentar las bases de la moderna Salud Pública del siglo XXI, en un mundo globalizado y donde el papel protagonista no puede recaer solo en las Administraciones y los profesionales, sino que debe ser compartido también por los ciudadanos, las familias, las empresas, las universidades, los centros de investigación y los agentes sociales” y precisó que una de las metas al elaborar dicha ley sería “diseñar las políticas del Gobierno, y del resto de Administraciones Públicas, de forma que permitan ganancias en salud para la sociedad española e influir para que se implanten políticas públicas saludables en todos los niveles de gobierno” (Cortes Generales, 2008a, 2008b).

El Director General de Salud Pública y Sanidad Exterior del Ministerio de Sanidad, Ildefonso Hernández Aguado, expuso ante la Comisión de Sani-

dad y Consumo del Senado, unos meses después, los ejes principales que deben inspirar la política de salud pública: en primer lugar, el reconocimiento del papel central que tiene la salud en el bienestar de la población, que hace que la salud no se vea como un gasto, sino como una inversión eficiente en términos sociales y económicos; en segundo lugar, la evidencia de que la mejora de la salud no responde solo a las políticas sanitarias, sino que ha de conseguirse incorporando la preocupación por salud (y la evaluación del impacto sobre la salud) en todas las políticas; en tercer lugar, el papel que debe jugar el gobierno en el trabajo coordinado en salud a nivel internacional y en el liderazgo, promoción de la innovación y coordinación de las políticas de salud pública a nivel estatal, todo ello a la luz de los principios de solidaridad y equidad como guía de las políticas de salud pública (Cortes Generales, 2008c).

Más recientemente, la Ministra de Sanidad y Política Social ha vuelto a reafirmar en sede parlamentaria la voluntad de promover una ley de salud pública capaz de establecer las bases para facilitar las políticas de ganancia y de equidad en salud: “Queremos centrarnos en ganar salud y para ello se trata de conseguir que las opciones saludables sean fáciles y que sean las convenientes. También tenemos que asegurarnos de que los dispositivos de salud pública funcionen a la perfección y de que sean capaces de involucrar a otros actores clave para facilitar la implantación de políticas que ganen salud en todos los niveles. En suma, queremos liderar y contribuir a la implantación de programas de salud basados en una comprensión integral de todos sus factores determinantes, porque es en el terreno de la prevención donde más podemos ganar en materia de salud” (Cortes Generales, 2009a). En una comparecencia posterior, en el Senado, y refiriéndose a los ejes prioritarios en materia de salud para la presidencia española de la UE, Trinidad Jiménez subrayó el objetivo de “fomentar la innovación en salud pública a través de la vigilancia de los determinantes sociales de la salud y de la disminución de las desigualdades existentes, abogando por un

marco europeo que sitúe la equidad y la solidaridad en el centro de las políticas” (Cortes Generales, 2009b: 7). En esta línea, en una conferencia sobre los retos para la salud en un mundo global, pronunciada en la Real Academia de Medicina el 25 de noviembre de 2009, Trinidad Jiménez ha adelantado que el análisis de los determinantes sociales en salud y la reducción de las desigualdades en salud serán prioridades en la futura Ley de Salud Pública.

En coherencia con esas manifestaciones, la futura Ley de Salud Pública debe ser capaz de impulsar el proceso de movilización de recursos necesario para garantizar en nuestro país las condiciones adecuadas para el logro de un estado de salud sostenible de la población; debe fomentar la mejora de los servicios de promoción, prevención y protección de la salud, que aunque son menos visibles y conocidos que los servicios médicos individuales, tienen una gran importancia para el mantenimiento de la calidad de vida de las sociedades; ha de contribuir de forma significativa a la reducción de las desigualdades de salud, evitando que las diferencias existentes se consoliden y realimenten las desigualdades sociales y económicas; ha de facilitar el control y eliminación de los riesgos ambientales y sociales que tienen un mayor impacto sobre la salud, y ha de perseguir la mejora efectiva en la calidad de vida de todas las personas, favoreciendo las mejores condiciones de salud posibles.

Las autoridades sanitarias deben indicar a la población y a las asociaciones, especialmente a las de pacientes, de una forma clara y accesible, cuáles son las competencias del Ministerio de Sanidad y Política Social en materia de salud pública y cuáles son las competencias de las Comunidades Autónomas.

La Ley de Salud Pública debe incluir un calendario de ejecución y unos criterios y plazos de evaluación que garanticen una correcta implantación de la misma.

3.2. FUNCIONES ESENCIALES DE LA SALUD PÚBLICA Y DERECHOS CIUDADANOS

La Organización Panamericana de la Salud definió once funciones esenciales de salud pública, que describen el conjunto de competencias y acciones necesarias por parte de los sistemas de salud para alcanzar el objetivo central de la salud pública, que es la mejora de la salud de las poblaciones. Estas funciones son las siguientes:

- El seguimiento, la evaluación y el análisis de la situación de salud de la población.
- La vigilancia, la investigación y el control de los riesgos y amenazas para la salud pública.
- La promoción de la salud.
- El aseguramiento de la participación social en la salud.
- La formulación de las políticas de salud pública y la capacidad institucional de reglamentación y cumplimiento en la salud pública.
- El fortalecimiento de la capacidad institucional de planificación y el manejo en la salud pública.
- La evaluación y la promoción del acceso equitativo a los servicios de salud.
- La capacitación y el desarrollo de recursos humanos.
- La garantía de la calidad de los servicios de salud individuales y colectivos.
- La investigación en salud pública.
- La reducción del impacto de las emergencias y de los desastres en la salud.

Además de conceptualizarse como funciones (según el DRAE, “tarea que corresponde realizar a una institución o entidad, o a sus órganos o personas”), estas tradicionales competencias de las administraciones públicas de protección y promoción de la salud y prevención de la enfermedad se deben conceptualizar como derechos ciudadanos, en la línea avanzada por el Anteproyecto de Ley de Salud Pública de Andalucía:

- El *derecho a disfrutar de un adecuado nivel de salud pública* que incluya la promoción de estilos de vida saludables, la prevención de las enfermedades, la actuación sobre los principales factores determinantes de la salud, el acceso a un entorno saludable, a condiciones sanitarias y de vida adecuadas y la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud.
- El *derecho a conocer* los factores, las situaciones y causas de riesgo para la salud individual y colectiva, a acceder a la información sobre la salud ambiental y sobre las características y condicionantes relevantes para la salud pública de los productos alimentarios, así como la naturaleza y los riesgos asociados a los mismos.
- El *derecho a la promoción de la salud*, que debe incluir el derecho a conocer los riesgos, enfermedades y secuelas asociadas a las diferentes etapas de la vida de las personas, a la educación para la salud, a la promoción de los estilos de vida sanos y a disfrutar de un entorno saludable.
- El *derecho a las acciones preventivas de salud pública*. La profilaxis debe ser un eje fundamental de las políticas de salud, tanto en su vertiente de prevención primaria (anticipación para evitar la aparición de la enfermedad), como en su vertiente de prevención secundaria (diagnóstico y tratamiento tempranos) y terciaria (tratamientos dirigidos a limitar el daño causado por la enfermedad y evitar o disminuir sus posibles secuelas).

- El *derecho a la participación en asuntos de salud pública*, y los derechos que garantizan la libertad y seguridad personal en relación con las actuaciones de la administración en asuntos de salud pública, entre los que destaca el derecho a no sufrir discriminación en el reconocimiento y en el acceso a los servicios de salud pública.
- Por su especial relación con las personas con discapacidad, cerramos esta relación de derechos con el que tienen *las personas en situación de especial vulnerabilidad* (las propias personas con discapacidad, las personas menores, las mayores, las que se encuentran en situación de dependencia, las que soportan riesgo de exclusión social, las que tienen enfermedad mental, las que están en situación terminal, las que tienen enfermedades crónicas y que producen discapacidad, las diagnosticadas de enfermedades raras o de baja incidencia en la población y las personas con prácticas de riesgo) a actuaciones o programas de salud pública específicos o adaptados a sus necesidades especiales.

3.3. DETERMINANTES, DESIGUALDADES Y EQUIDAD EN SALUD

Sobre la salud actúan múltiples factores: biológicos, hereditarios, personales, familiares, ambientales, económicos, laborales, culturales y educativos, por citar solo algunos de los más relevantes, aparte de los específicamente sanitarios. La casi totalidad de estos factores pueden modificarse, incluidos algunos factores de tipo biológico y hereditario, dados los avances en el campo de la genética y de la ciencia y tecnología médicas.

Los determinantes sociales de la salud (que incluyen los determinantes estructurales y las condiciones de vida en su conjunto) constituyen la causa de la mayor parte de las desigualdades sanitarias entre los países y dentro de cada país. La elevada carga de morbilidad causante de índices de mortalidad prematura y de discapacidad elevados se debe, en gran parte, a

las condiciones en que muchas personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. A su vez, las condiciones de vida poco saludables son consecuencia, la mayor parte de las veces, de una combinación de políticas y programas sociales insuficientes, de una organización económica injusta y de una mala gestión política (OMS, 2009: 1). Las desigualdades sociales se asocian a variables como la clase social, la educación, el género, el origen étnico, la discapacidad y la situación geográfica. No se trata únicamente de diferencias de grado, sino cualitativas, pues reflejan profundas desigualdades en la distribución de la riqueza, el poder y el prestigio entre los individuos y las comunidades. Las personas marginadas están en una situación de mayor desventaja en cuanto a su salud. Por ello, la posibilidad de participar en las relaciones económicas, sociales, políticas y culturales tiene un valor intrínseco. La integración, la representación y el control son importantes para el desarrollo social, la salud y el bienestar. Una participación restringida priva al ser humano de su capacidad, creando las condiciones propicias para las desigualdades en ámbitos como el de la educación y el empleo, y en las posibilidades de acceso a los avances biomédicos y técnicos (OMS, 2009: 7).

Se precisan servicios y acciones de información y orientación a la población, accesibles desde el punto de vista de su contenido y de su formato, en temas como el uso racional de los medicamentos y la prevención de la automedicación irresponsable, la vacunación, los hábitos alimentarios, los hábitos de vida saludable y la prevención de la drogadicción, del alcoholismo, del tabaquismo y del sedentarismo, la higiene, el cuidado del medio ambiente, la salud laboral y la prevención de riesgos laborales, la salud mental y la prevención de la depresión, el virus VIH, las enfermedades de transmisión sexual, etc. Junto a este esfuerzo para empoderar a la población mejorando sus capacidades para gestionar su propia salud, es importante tener en cuenta que incluso los factores determinantes de la salud que parecen depender más de las conductas o decisiones personales, como la

dieta inadecuada, la falta de actividad física o el uso dañino del alcohol y del tabaco, están enormemente influidos por las circunstancias socioeconómicas, por las condiciones ambientales y por las políticas que se desarrollan en muy diversos ámbitos, pues la capacidad individual de controlar estos factores que dan lugar a importantes problemas de salud pública se asocia estrechamente a otros determinantes sociales más amplios de la salud, como por ejemplo el nivel de educación y de recursos económicos disponibles, la existencia y accesibilidad de zonas verdes y equipamientos deportivos, los horarios de trabajo, las redes de transporte o la prohibición o no de fumar en los lugares de trabajo y espacios públicos. Las formas de vida no solo son el resultado de decisiones individuales, sino también de la disponibilidad y del apoyo a opciones sanas en el entorno diario (Consejo de la Unión Europea, 2006).

Con el fin de subsanar las desigualdades sanitarias en el lapso de una generación, la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS recomienda mejorar las condiciones de vida, luchar contra la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos (los factores estructurales de los que dependen las condiciones de vida), y medir la magnitud de la inequidad en salud, analizar sus causas, evaluar los efectos de las intervenciones dirigidas a reducirlas, ampliar la base de conocimientos, dotarse de personal capacitado en materia de determinantes sociales de la salud y sensibilizar a la opinión pública a ese respecto (OMS, 2009: 2).

Sin embargo, la mayoría de la investigación sobre salud sigue estando enfocada a los factores estrictamente biológicos de la salud, y se necesita más investigación enfocada en los factores sociales y ambientales y en su relación con resultados de salud. En lo referente a desigualdades en salud, aún faltan muchos estudios de alcance nacional, aunque los realizados en algunas comunidades autónomas, como Andalucía (ADSP-A, 2008), Cataluña (Borrell et al. 2006) y Castilla y León (Merino,

Esteban et al. 2008), demuestran que estas desigualdades son muy importantes. Estudiar las desigualdades en salud es imprescindible para conocer realmente el estado de salud de la población, porque podría suceder que los buenos datos generales estuviesen encubriendo situaciones muy preocupantes en algunos grupos de población (FADSP, 2009). Por ello, es esencial que se incorpore como una de las funciones de la salud pública la vigilancia de las desigualdades en salud que puedan tener su origen en diferencias sociales, edad, género, lugar de residencia y uso o acceso a servicios de salud, para lo que se debería promover especialmente el trabajo realizado ya en este sentido por el Observatorio de Desigualdades en la Salud, el Observatorio de Salud de la Mujer o el Observatorio de Políticas Públicas y Salud. Dado que la discapacidad es un factor importante a la hora de describir y explicar las desigualdades en salud, la condición de discapacidad debe ser incluida como una variable de análisis en todos los estudios, investigaciones, encuestas, indicadores y sistemas de información relacionados con la salud.

La equidad en el ámbito de la salud se define como la ausencia de diferencias injustas y evitables en salud entre grupos o poblaciones definidos socialmente, económicamente, demográficamente o geográficamente. Para lograr la equidad en salud, las actuaciones de salud pública deberán dirigirse prioritariamente a las personas más vulnerables y deben estar orientadas a procurar la equidad social, étnica, cultural, económica, territorial, generacional y de género. En este contexto, se deberán desarrollar actuaciones específicamente dirigidas a las personas con discapacidad, a las personas que se encuentran en situación de dependencia y a quienes llevan a cabo los cuidados o apoyos principales.

La equidad en salud, que ha de ser uno de los principios inspiradores de la futura Ley de Salud Pública, exige políticas públicas redistributivas que persigan la igualdad real y efectiva entre las personas y los grupos sociales y actúen como elemento compensador de las desigualdades en salud, y ha

de asegurar los recursos necesarios para que los ciudadanos que requieran una atención de salud diferente a la ordinaria, por presentar necesidades personales o sociales especiales, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos en salud establecidos con carácter general para toda la ciudadanía, estableciendo si es necesario partidas presupuestarias específicas para ello, como se hace, por ejemplo, en el Reino Unido. Todas las intervenciones por la equidad deben tener un carácter transversal para llegar a toda la población, atendiendo en especial a aquellos grupos más vulnerables, entre los que se encuentran las personas con discapacidad.

En virtud del principio de equidad en salud, todas las personas tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación alguna. Por ello, la “cartera común” debe garantizar la excelencia terapéutica a todos los pacientes según criterios de equidad de acceso, de equidad de tratamientos y de equidad de resultados clínicos.

Una dimensión importante de la equidad en salud es la equidad territorial. Para asegurarla en un sistema descentralizado como el español son necesarios modelos efectivos de coordinación territorial. Si bien muchas de las competencias en materia de salud pública están o en las comunidades autónomas o en los municipios, el Ministerio de Sanidad y Política Social debe mantener su papel de coordinación de la salud pública. La futura Ley debe buscar las fórmulas más idóneas para ello, respetando las funciones propias de las comunidades autónomas. Es necesario que se establezcan mecanismos eficaces que permitan implantar medidas de salud pública comunes en todo el Estado, como por ejemplo la determinación de un calendario unificado de vacunaciones. Las políticas de salud de todas las comunidades autónomas deben estar alineadas entre sí, y el acceso a los centros de referencia y a todos los demás recursos debe facilitarse de forma que ningún ciudadano se vea discriminado en razón de su lugar de residencia.

3.4. GOBERNANZA DE LA SALUD PÚBLICA

La primera acepción del término gobernanza en el Diccionario de la Real Academia Española lo define como el “arte o manera de gobernar que se propone como objetivo el logro de un desarrollo económico, social e institucional duradero, promoviendo un sano equilibrio entre el Estado, la sociedad civil y el mercado de la economía”. El Anteproyecto de Ley de Salud Pública de Andalucía, que dedica su Título Segundo a la gobernanza en salud pública, adapta esta definición, especificando que entiende por gobernanza la “manera de gobernar, bajo los principios de transparencia y participación, que se propone como objetivo el logro de un desarrollo económico, social e institucional duradero que genera salud”.

Como ha afirmado categóricamente la OMS (2006: 16), todos los grupos tienen derecho a participar en la formulación, aplicación y seguimiento de las políticas, los programas y la legislación en materia de salud. Para asegurar ese derecho es necesario garantizar que la participación esté abierta no solo a los agentes que tradicionalmente han tenido influencia en las decisiones sobre salud, como las sociedades médicas y las empresas farmacéuticas, sino a toda la sociedad civil y, de modo muy especial, a los grupos vulnerables, como las personas con discapacidad y sus familias, los refugiados y desplazados o la población migrante, las comunidades étnicas y religiosas, los enfermos crónicos, las mujeres, los niños, los adolescentes y las personas mayores. Para asegurar la participación también es necesario incluir como prioridad de la salud pública la eliminación de toda forma de estigmatización y de discriminación. En esta línea, el Informe Mundial “Subsanar las desigualdades en una generación”, realizado por la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud y presentado el pasado 28 de mayo de 2009 por el Ministerio de Sanidad y Política Social, establece

como medida a adoptar el “garantizar la representación y participación justas de todos los individuos y comunidades en la toma de decisiones sanitarias, y hacer que ello se convierta en una característica del derecho de la salud” (OMS, 2009).

Los representantes de los pacientes y las asociaciones deben participar en los órganos de gobierno de las instituciones y centros sanitarios y en la elaboración de los Planes de Salud de las comunidades autónomas y en los Planes Nacionales para las diversas enfermedades promovidos por el Ministerio de Sanidad y Política Social.

La participación ha de extenderse a todos los ámbitos y procesos, incluidos aquellos que a primera vista parecen tener una dimensión más estrictamente técnica o científica, como la investigación. Ha de promoverse la investigación participativa en salud, que debe contar en todas sus fases con la participación de los grupos interesados (en especial de las personas con necesidades específicas de salud y sus familiares) y de las organizaciones de la sociedad de civil. La participación en los procesos de investigación en salud, más allá de responder a razones de eficacia (de hecho, es una vía idónea para implicar a los ciudadanos en el desarrollo de programas y de intervenciones de promoción y de protección de la salud mejorando sustancialmente sus resultados), es un derecho humano, que se corresponde con la concepción de la persona como miembro activo de la comunidad, que genera opiniones y toma decisiones sobre las cuestiones que le afectan, y no como un mero consumidor de bienes y servicios.

La transparencia es una condición necesaria para la gobernanza, pues solo un adecuado acceso a información relevante, sustantiva y oportuna hace posible el control ciudadano de las actuaciones. En ese sentido, deberían establecerse un conjunto de indicadores de calidad asistencial para valorar los resultados de los programas de salud y la actividad de los cen-

tros sanitarios, que sean accesibles a la ciudadanía y a las asociaciones de pacientes, para han de poder participar en la determinación y evaluación de los indicadores que miden la calidad de la atención sanitaria que reciben.

El compromiso de desarrollar la gobernanza en salud pública ha sido reafirmado recientemente por España y el resto de estados miembros de la Región Europea de la OMS, al suscribir la Carta de Tallin para el fortalecimiento de los sistemas sanitarios en una reunión ministerial, que se celebró en Estonia del 25 al 27 de junio de 2008. En la Carta de Tallín, los estados de la Región Europea de la OMS se comprometen a trabajar juntos en la promoción de valores compartidos de solidaridad, equidad y participación en salud, promover la transparencia y la responsabilidad, lograr que los sistemas sanitarios respondan mejor a las necesidades de la población, implicar a los diferentes interlocutores en el desarrollo de las políticas de salud y en su implantación y fomentar el aprendizaje y la cooperación.

La futura Ley de Salud Pública debe construirse sobre el compromiso de todos los ciudadanos y de los poderes públicos con la salud y el establecimiento de un modelo de intervención basado en la gobernanza, en el acceso igualitario, equitativo y solidario a los servicios de salud y en el disfrute compartido de una salud pública que sea fuente de desarrollo personal, de progreso y de bienestar social. Se trata de situar a la ciudadanía como protagonista esencial de la salud pública, estableciendo la salud colectiva como bien público relevante y ordenando la efectiva participación de la ciudadanía en la buena administración de la salud pública.

La gobernanza en salud pública es básica porque representa una forma de gobernar más cooperativa, en la que las instituciones públicas y los actores privados participan y cooperan en la formulación y aplicación de las

políticas públicas. La gobernanza genera la construcción de un conjunto de redes de actores públicos y privados, que fortalecen y legitiman las políticas públicas. La gobernanza en salud pública es un requisito para asegurar la preservación de la salud colectiva. En el contexto de la gobernanza los poderes públicos asumen el ejercicio de la rectoría y el liderazgo institucional, bajo un enfoque de promoción y protección de la salud y una participación social responsable y fecunda, bajo los principios de transparencia, equidad, solidaridad y universalidad.

La gobernanza exige que se articule la intersectorialidad de las políticas públicas implicando a las distintas administraciones públicas en una planificación conjunta e incorporando a todos los actores sociales en el desarrollo de actuaciones integrales que permitan el logro de los objetivos de salud pública, instaurando la filosofía de salud en todas las políticas públicas, que fue refrendada por el Consejo de la Unión Europea en noviembre de 2006, y que se promueva la formulación de políticas públicas más integradas, coherentes, coordinadas y transparentes, en las que los objetivos de salud pública constituyan un interés que prime sobre otros intereses sectoriales públicos o privados. La salud de la ciudadanía ha de ser un valor de referencia en todas las actuaciones públicas.

La gobernanza requiere, asimismo, una financiación suficiente. El gasto sanitario en España es comparativamente bajo, situándose a la cola de los países de la UE-15 y por debajo de la media de la UE-27, y a ello debe unirse que el gasto público en protección social, que esta muy interrelacionado con la demanda sanitaria, es asimismo muy bajo. El reparto de la financiación entre las comunidades autónomas es también irregular. El nuevo modelo de financiación no incluye un modelo finalista, por lo que, como hasta ahora, será cada comunidad autónoma la que decida la financiación sanitaria concreta, lo que hace previsible que se mantenga la amplia disparidad en la financiación pública per cápita de los sistemas de salud autonómicos.

CUADRO 1

Gasto público en salud y en otras funciones de protección social, en porcentaje del PIB, en la Unión Europea. 2007

	<i>Gasto público en Salud</i>	<i>Gasto público en otras funciones de protección social</i>	<i>Gasto público Total</i>
Alemania	6,3	21,6	45,3
Austria	6,9	20,4	49,4
Bélgica	6,9	17,3	48,4
Bulgaria			36,5
Chipre	3,1	10,4	43,4
Dinamarca	7,0	21,8	51,2
Eslovaquia	5,3	12,2	37,1
Eslovenia	6,2	17,1	44,5
España	5,6	12,8	38,5
Estonia	4,0	9,5	34,2
Finlandia	6,8	20,4	48,9
Francia	7,2	22,3	52,7
Grecia	4,7	17,9	42,2
Hungría	5,5	17,7	51,9
Irlanda	7,8	9,7	33,8
Italia	7,0	18,2	48,9
Letonia	2,9	9,6	37,9
Lituania	4,7	10,0	33,6
Luxemburgo	4,6	16,4	38,6
Malta	6,4	14,0	43,6
Países Bajos	5,9	16,5	45,6
Polonia	4,7	16,9	43,8
Portugal	7,2	16,0	46,3
Reino Unido	7,1	15,4	43,9
República Checa	7,2	12,7	43,8
Rumanía			35,3
Suecia	6,8	22,7	54,1
UE	6,6	18,3	46,3

Fuente: BCE (2009)

Aunque las estadísticas oficiales cifran el gasto en salud pública en poco menos del 1,4% del gasto público en salud (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010), lo cierto es que no se conoce con suficiente certeza el gasto real, pues parte de las prestaciones y servicios de salud pública podrían estar contabilizándose como parte de los servicios de atención primaria o de los servicios colectivos de salud. En cualquier caso, debe ser motivo de preocupación la alta concentración de gasto en servicios hospitalarios y en farmacia (que suponen conjuntamente casi las tres cuartas partes del gasto público en salud), en detrimento de la atención primaria y de la salud pública, cuando es sabido que los sistemas orientados hacia la medicina hospitalaria son menos eficaces a la hora de promover la equidad, tienen mayores costes y presentan peores resultados en salud, pues solo la atención primaria permite garantizar que cualquier medida, sea de promoción, de prevención o curativa, llegue a toda la población. Sería necesario considerar que el incremento de la inversión en la atención primaria, teniendo en cuenta la detección y el diagnóstico precoz y la prevención y promoción de la autonomía como objetivos fundamentales, reduciría los costes posteriores tanto sociales como sanitarios.

Es necesario establecer un modelo específico de financiación de la salud pública que parta de un estudio detallado del nivel de financiación actual, que solo se conoce parcialmente. Este modelo de financiación tendrá que establecer unos criterios y un mecanismo presupuestario que evite la discriminación negativa de las actividades de salud pública frente a los servicios sanitarios clínico-asistenciales.

La mejora de la salud pública beneficia a la economía en su conjunto. Los presupuestos dedicados a salud no pueden ni deben verse solo como gasto (lo que conduce a su restricción) sino como inversión. La preocupación por la financiación no es lo que más debería pesar a la hora de adoptar decisiones sobre la salud, sino los problemas de equidad y calidad. Las estrategias de racionalización del gasto no deben limitar el acceso de los pacien-

tes a innovaciones diagnósticas y terapéuticas que puedan beneficiar a su salud, no deben generar desigualdades de acceso y resultados, y no deben disminuir la equidad del sistema sanitario.

CUADRO 2

Clasificación funcional del gasto sanitario público consolidado. España, 2007

<i>Funciones</i>	<i>Miles de euros</i>	<i>Porcentaje</i>
Servicios hospitalarios y especializados	32.497.320	53,96%
Servicios primarios de salud	9.453.451	15,70%
Servicios de salud pública	835.380	1,39%
Servicios colectivos de salud	1.839.048	3,05%
Farmacia	11.901.724	19,76%
Traslado, prótesis y ap. Terapéuticos	1.074.905	1,78%
Gasto de capital	2.620.657	4,35%
Total	60.222.485	100,00%

Fuente: Ministerio de Sanidad y Política Social. Estadística del Gasto Sanitario Público 2002-2007

La gobernanza implica y requiere, además, una adecuada planificación, una organización eficiente, una regulación de las intervenciones dirigidas a garantizar los derechos y deberes de los ciudadanos, una dotación suficiente y equitativamente distribuida de infraestructuras, recursos y servicios, una formación y un desarrollo profesional apropiados de las personas que trabajan al servicio de la salud pública, y una dotación satisfactoria de instrumentos y metodologías para promover el desarrollo de la salud basados en los principios de cooperación y transversalidad, así como de instrumentos e indicadores que permitan evaluar el impacto en la salud de las diferentes políticas, programas y proyectos.

La futura Ley de Salud Pública debe impulsar el proceso de elaboración del Plan Integrado de Salud previsto en el artículo 74 de la Ley General de Sanidad, que deberá recoger los planes de salud estatales, autonómicos y conjuntos y sus fuentes de financiación, estableciendo los objetivos de salud del conjunto del Sistema Nacional de Salud. Asimismo, deberá establecer indicadores homogéneos para todo el Sistema Nacional de Salud y garantizar que se encuentran a disposición del público.

En materia de organización, sería oportuno que la futura Ley estableciese una clara separación entre la dimensión política de la salud pública, que corresponde al departamento competente en materia de salud, de la dimensión técnica y ejecutiva de la provisión de servicios, que podría ser asumida por una Agencia Estatal de Salud Pública, que debe permitir responder a las necesidades en materia de salud pública, garantizando la equidad en la gestión de los riesgos para la salud. Sería oportuno, asimismo, dotar de una adecuada estructura organizativa a la función de investigación en salud pública, lo que podría hacerse recuperando para esta función al Instituto de Salud Carlos III.

Es fundamental definir una cartera de servicios de salud pública, que desarrolle y amplíe la configurada en la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, dedicando especial atención al sistema de vigilancia e información en salud pública, a la regulación de las actuaciones de protección de la salud (que comprende la salud ambiental, la salud alimentaria y la preservación de los entornos de vida saludables), promoción de la salud (educación para la calidad de vida y la salud, escenarios favorables para la salud, promoción de la salud mental positiva y participación de los profesionales en la promoción y educación de la salud), así como todas aquellas actuaciones de prevención de las enfermedades y otros problemas de salud. Además, debe garantizarse la correcta difusión de esta cartera de servicios de salud pública así como su conocimiento por parte de la población y establecerse las medidas necesarias para garantizar que los ciudadanos conocen sus derechos y las posibilidades de acceso a la salud con las que cuentan.

La cartera de servicios de salud pública debe desarrollar al máximo las normativas de protección de la salud existentes en determinados ámbitos, como los de la salud ambiental o la salud laboral, y ha de establecer, en el ámbito de la promoción de la salud y de la prevención, donde el marco normativo está menos desarrollado, un catálogo inicial de servicios que permita consolidar una oferta realista y de calidad. Para facilitar que la oferta de servicios de salud pública se haga sobre criterios de rigor científico y sostenibilidad económica, sería oportuno establecer un proceso institucional de catalogación de servicios de salud pública basado en las metodologías de evaluación crítica de la evidencia y de priorización.

La evidencia científica y el análisis del riesgo han de ser la base de las políticas de salud pública y, en particular, de la configuración de la cartera de servicios de salud pública, pero es necesario conciliar, a medida que la naturaleza de las amenazas a la salud y al medio ambiente se vuelve más compleja, incierta y global, estos criterios con el principio de precaución, pues en el caso de graves o irreversibles amenazas a la salud humana o al ecosistema, la incertidumbre científica no debe utilizarse como una razón para posponer las medidas preventivas. Ante la ausencia de evidencia científica sólida, el principio de precaución proporciona un medio útil de orientación pública de las decisiones de salud en condiciones de incertidumbre (Organización Mundial de la Salud, 2004).

3.5. PAPEL DE LA ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALIZADA EN LA SALUD PÚBLICA

Los programas y directrices de salud pública deben ser asumidos por la atención primaria y especializada, como una actividad más a desarrollar por los profesionales sanitarios. Se debe potenciar, en particular, la alianza del primer nivel asistencial y de la salud pública, puesto que la mayor parte de las acciones relacionadas con la prevención de enfermedades y la salud co-

munitaria se realizan desde el primer nivel asistencial. La atención primaria es la puerta de entrada al sistema sanitario, y por tanto, también debiera ser el primer eslabón de la cadena de salud pública.

Aunque la atención primaria es, en teoría, uno de los grandes activos de nuestro Sistema Nacional de Salud, su desarrollo es bastante desigual, tanto en dotaciones de personal e infraestructuras como en capacidad de resolución. El desarrollo de la promoción y prevención es generalizadamente escaso, y aunque existe un programa de mejoras (el proyecto AP-21) todavía esta pendiente de ejecutarse en la práctica. La fuerte carga asistencial condiciona que aspectos relevantes como la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades, señas de identidad de la atención primaria, hayan perdido protagonismo en los quehaceres cotidianos de los profesionales de este nivel de atención (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007a: 26).

Una relación más estrecha entre los servicios de salud pública y los servicios de asistencia individual puede ser muy positiva tanto para mejora de la cobertura de los servicios preventivos de tipo individual y clínico, como para reducir la medicalización que a menudo supone la incorporación de intervenciones preventivas en las prestaciones asistenciales, y permitiría asimismo mejorar el alcance y la calidad de la vigilancia epidemiológica (Generalidad de Cataluña, 2005: 43). El refuerzo de las funciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad desde la atención primaria de salud aseguraría una mejor calidad de vida, contribuiría a evitar o retrasar el deterioro de la salud asociado a determinados tipos de discapacidad y haría al Sistema Nacional de Salud más sostenible. Por ello, es necesario optimizar el papel que juega la atención primaria en la prestación de servicios de salud pública.

Se deben promover estrategias que garanticen una mejor coordinación entre la atención hospitalaria, primaria y sociosanitaria mediante la existencia de una historia clínica compartida, la potenciación de las funciones del mé-

dico de atención primaria y la identificación de un profesional de la medicina como responsable del paciente en el hospital. Asimismo, deben impulsarse programas y acciones que acerquen la salud, de la mano de los servicios de salud pública, a los contextos naturales (escuelas, centros de trabajo, etc.).

3.6. SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD

3.6.1. Consideraciones generales

El sector de la discapacidad propuso, hace ya algunos años, un plan integral de salud para las personas con discapacidad (CERMI, 2004), con los objetivos de potenciar iniciativas de investigación en salud relacionadas con la prevención de deficiencias, la rehabilitación de discapacidades y el cuidado de la salud de las personas con discapacidad; mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y de las prestaciones sanitarias públicas destinadas a las personas con discapacidad; fomentar la accesibilidad y el diseño para todos de modo que se garantice el acceso y uso por los ciudadanos con problemas de movilidad o comunicación de los edificios, centros dependencias, instalaciones y espacios virtuales del Sistema Nacional de Salud; asegurar la formación de los recursos humanos del Sistema Nacional de Salud en los referente a las deficiencias y discapacidades, así como a las características y necesidades específicas de las personas con discapacidad; la inclusión en el sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud de información específica sobre el grupo de personas con discapacidad desde la óptica de la salud, y la participación de las personas con discapacidad en la formulación, gestión y evaluación de las políticas de salud.

La futura Ley de Salud Pública puede contribuir de forma decisiva al cumplimiento de estos objetivos si, en la regulación de las funciones esenciales de salud pública, tiene en cuenta las necesidades y los derechos en materia de salud de las personas con discapacidad. No se trata solo de incluir

