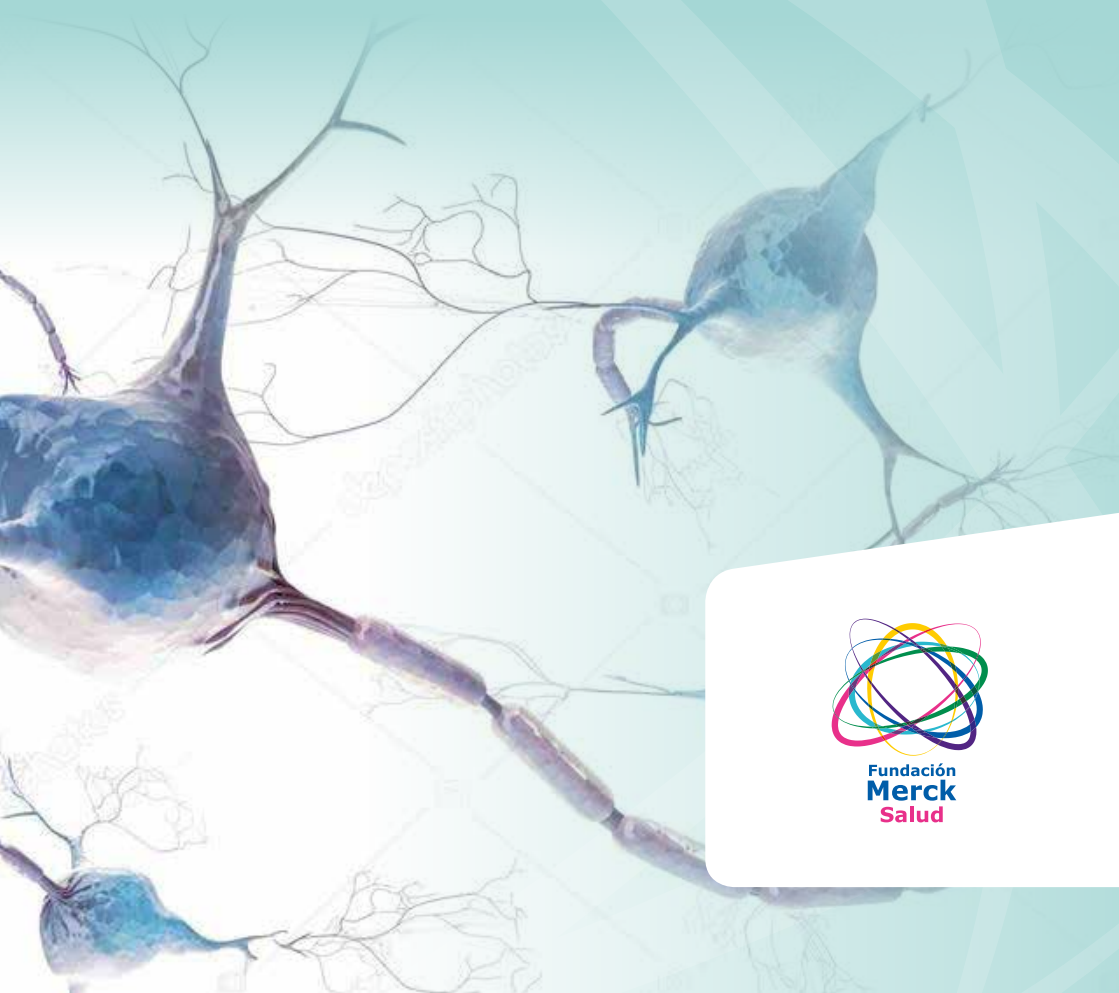


Informe del experto

DERECHOS DE LOS PACIENTES CRÓNICOS

Con especial referencia a la Esclerosis Múltiple





El diagnóstico de una enfermedad grave, como lo es la Esclerosis Múltiple (EM), marca una vida. Una o muchas, la de la pareja, familia... El impacto psicológico, los proyectos de toda una vida, el trabajo, los amigos. Las cosas no son igual y mucho menos lo eran hace años. Hoy viven en España 47.000 personas con Esclerosis Múltiple. Miles de caras de la EM que, más allá de sus derechos como pacientes, tienen derechos como personas, como el resto de personas a vivir una vida lo más plena y normalizada posible. Es ahí donde los sistemas de protección, todos (sanitarios, social... todos) deben ponerse en marcha.

Los derechos de los pacientes crónicos implican un abordaje sociosanitario que nunca llegó como tal y que en la era de los datos y las historias clínicas electrónicas esperamos quede solucionado definitivamente. Sin duda esto implicará una protección más allá de la de ser paciente, de la de ser sujeto de protección social... significará un derecho a ser persona y a vivir una vida lo más normalizada y plena. Ojalá eso pueda ser, a pesar de la enfermedad, a pesar de la cronicidad y por supuesto confiando en que dentro de no mucho la Esclerosis Múltiple pueda estar definitivamente derrotada.

La Esclerosis Múltiple y el resto de enfermedades neurodegenerativas demandan, desde el año 2010, una protección social especial. El motivo no es otro que el escaso encaje en el actual sistema de protección social, donde el baremo de discapacidad y su 33% de barrera de entrada y el baremo de la dependencia marcan los límites de hasta donde cabe el abordaje social por parte del sistema público.

Es cierto que el resto de enfermedades crónicas requieren una actualización en su abordaje, como también apoyamos junto con la Plataforma de Organizaciones de Pacientes a la cual pertenecemos, pero en el caso de las neurodegenerativas esto adquiere carácter de urgente y diferente por su avance y constante cambio en las necesidades objeto de protección.

Por esta razón y porque el baremo de la discapacidad está en revisión actualmente, las enfermedades neurodegenerativas, encabezadas por la Neuroalianza lo defienden con intensidad.

A través del abordaje en este trabajo sobre nuestros derechos podemos tener una muy buena aproximación del alcance de nuestros derechos y protección actual.

Desde Esclerosis Múltiple España seguiremos trabajando para que esto no se detenga aquí y nuestra sociedad sea más sensible y comprenda mejor el alcance y la necesidad de apoyo que las personas con EM tienen en diferentes aspectos de su vida.



PRESENTACIÓN

La Fundación Merck Salud publica este 15º informe de la Colección de Informes del Experto, en la que a lo largo de los años se han ido abordando asuntos tan interesantes como El Menor Maduro y Salud; El Derecho a no saber en el ámbito de los Análisis Genéticos o el Acceso a la historia clínica con fines de investigación. Difundir conocimiento en asuntos de salud, y hacer accesible la información a toda la población, es uno de los objetivos de la Fundación. Hay que avanzar en nuevos conocimientos, fundamentalmente, a través de la investigación, pero es también importante hacer que estos lleguen a la sociedad, con especial incidencia en los pacientes.

La salud y la enfermedad es parte de la vida de todo ser humano. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la enfermedad es la alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible.

La realidad es que cada uno cuando enferma lo hace de manera distinta, y lo más común, es que la enfermedad, después de seguir los tratamientos adecuados termine desapareciendo.

Existe, sin embargo, otro grupo de patologías, definidas según la OMS como de larga duración y, por lo general, de progresión lenta. Son las llamadas crónicas. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las respiratorias y la diabetes, así como las neurológicas, son las principales.

Cuando a una persona le diagnostican una enfermedad crónica, ya sea de mayor o menor gravedad, toda su vida queda alterada ya que se deberá acostumbrar a una nueva realidad. Su entorno cambia y no sólo se puede ver afectada física y emocionalmente sino también su relación con los familiares y personas próximas.

La vida sigue y aceptar una enfermedad, y adaptarse a ella, requiere de tiempo, paciencia y apoyo. Tiempo y paciencia para aprender a vivir con ella. Esto supone, entre otros, adherirse a los tratamientos pautados, a menudo cambiar rutinas y aprender a sobrellevar los síntomas. El apoyo es un eslabón importante del proceso, familia y amigos juegan un papel fundamental. También el apoyo de todos los que intervienen en el proceso resulta importante, como el personal sanitario, o las administraciones quienes proveen los tratamientos.

En esta ocasión y bajo el título Derechos de los Pacientes Crónicos, con especial referencia a la Esclerosis Múltiple se trata la enfermedad crónica desde un punto de vista jurídico. Este informe se estructura en cinco bloques: Derechos generales de información y acceso a los recursos sanitarios y socio sanitarios; Derechos específicos en el contexto de la relación clínica sanitaria; Derechos particulares del ámbito socio sanitario; Derechos laborales y de Seguridad Social, con especial referencia a la Esclerosis Múltiple; Derecho a la protección de su intimidad en el ámbito laboral.

Quiero agradecer a Don José María Ramos, paciente de Esclerosis Múltiple por su colaboración y a Don Pedro Carrascal, Director de Esclerosis Múltiple España por realizar el prólogo.

Espero que la lectura de estas páginas les resulte de utilidad para conocer los derechos que asisten a las personas aquejadas de una enfermedad crónica.

Carmen González Madrid

Presidenta Ejecutiva Fundación Merck Salud

SUMARIO

Introducción	9
Derechos generales de información y acceso a los recursos sanitarios y sociosanitarios	11
Derechos específicos en el contexto de la relación clínica sanitaria	13
Derechos particulares del ámbito sociosanitario	15
Derechos laborales y de Seguridad Social, con especial referencia a la Esclerosis Múltiple	20
Derecho a la protección de su intimidad en el ámbito laboral	25
Derecho de coordinación de las prestaciones en los ámbitos referidos	26
Conclusiones	27
Referencias legales	28
Bibliografía	29



INTRODUCCIÓN

La cronicidad, la dependencia, la discapacidad y otras figuras afines o semejantes requieren una forma de cuidado que vaya más allá de lo meramente asistencial y contemple los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad, dando lugar a lo que se conoce como la relación sociosanitaria.

Los pacientes agudos de la década de los setenta u ochenta requerían decisiones rápidas para su curación, lo que cambia radicalmente con la llegada de los cuidados sociosanitarios (envejecimiento de la población, cronicidad, etc.) en los que los tratamientos pueden durar toda la vida. Más aun, dichos cuidados se relacionan con otras coordenadas diferentes (estilos de vida, creencias sobre la salud o la enfermedad, la vida y la muerte) y hacen referencia a distintos sistemas de valores que, necesariamente, han de ser tenidos en cuenta por los profesionales que les atienden, en la medida en que no son otra cosa que un reflejo de la pluralidad social que, por lo mismo, se dota

de una mayor riqueza de posibilidades pero también de una mayor complejidad (se desarrolla en un contexto social, no individual).

La peculiaridad e importancia de la relación sociosanitaria está hoy reconocida en múltiples documentos internacionales de la Unión Europea y nacionales que recogen sus principales aspectos:

- envejecimiento
- alargamiento de la vida
- aumento de las enfermedades crónicas
- dependencia
- costes
- necesidad de profesionales de excelencia
- rearme moral de las sociedades que deben hacer frente a sacrificios importantes para la atención de las personas

Dicha relación hace especial hincapié en la singularidad de la confianza (originada

por la pérdida de la autonomía, situación de debilidad y permanencia de la enfermedad) y en la mayor vulnerabilidad y dependencia en la que se encuentran las personas atendidas.

Un aspecto muy importante en esta materia, y que constituye todavía una asignatura pendiente, es la coordinación de la asistencia en el ámbito sanitario y sociosanitario, donde muchas veces actúan administraciones públicas diferentes.

En lo que se refiere a la cronicidad, merece la pena citar la síntesis de todos estos problemas hecha por D. Tomás Castillo, Presidente de la Plataforma de Pacientes, con motivo de la Jornada de Derechos de los pacientes con enfermedad crónica (23 de febrero de 2017):

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

A continuación se analiza el **estatus de derechos que deben reconocerse al paciente crónico** en diferentes ámbitos:

1. Derechos generales de información y acceso a los recursos sanitarios y sociosanitarios.
2. Derechos específicos en el contexto de la relación clínica sanitaria.
3. Derechos particulares del ámbito sociosanitario.
4. Derechos laborales y de Seguridad Social.
5. Derecho a la protección de su intimidad en el ámbito laboral.
6. Derecho de coordinación de las prestaciones en los terrenos referidos.





DERECHOS GENERALES DE INFORMACIÓN Y ACCESO A LOS RECURSOS SANITARIOS Y SOCIO SANITARIOS

Entre los derechos de los ciudadanos figura, sin duda, el de conocer los recursos sanitarios y sociosanitarios a su alcance, de manera que puedan acceder a ellos y beneficiarse de la atención que precisen. Corresponde a los poderes públicos procurar la máxima difusión posible de la cartera de estos servicios.

Uno de los elementos esenciales del denominado “**empoderamiento**” de los ciudadanos es precisamente el de la información, que les permite tomar conciencia de sus posibilidades y decidir lo que más les convenga. Debajo de este derecho se halla uno de los grandes principios de la bioética como es el **principio de autonomía** que, en esencia, consiste en la libertad para tomar decisiones con conocimiento sobre su trascendencia e implicaciones.

El empoderamiento es especialmente importante cuando se trata de colectivos vulnerables como es sin duda el de los pacientes de Esclerosis Múltiple.

A este respecto, el artículo 34 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, proclama que la Unión reconoce y respeta el derecho de acceso a las prestaciones de seguridad social y a los Servicios Sociales que garantizan una protección en casos como la dependencia o la vejez, lo que conlleva la necesidad de que los Estados miembros informen de manera adecuada sobre las citadas prestaciones.

Dentro de España, y sin perjuicio de tener en cuenta las disposiciones de las Comunidades Autónomas (CC. AA.), hay que aludir a dos normas estatales importantes como son, por un lado, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, y, por otro lado, el Texto Refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre). En ambas se enfatiza sobre estos derechos de información y acceso a las prestaciones.



Ámbito sanitario

De esta manera, la **Ley de cohesión y calidad** prescribe que los Servicios de Salud informarán a la ciudadanía de sus derechos y deberes, de las prestaciones y de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, de los requisitos necesarios para el acceso a éstos y de los restantes derechos recogidos en la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como de los derechos y obligaciones establecidos en la Ley general de Salud Pública y en las correspondientes normas autonómicas, en su caso (art. 26). Todavía hay mucho camino por recorrer en el desarrollo de estos derechos de información.

Si hablamos del acceso a las prestaciones sanitarias, la norma básica para el Estado es el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

Ámbito sociosanitario

Por su parte, si nos referimos a la **Ley de los derechos de las personas con discapacidad**, hay que significar que, al describir los derechos a la protección social, se afirma que tanto dichas personas como sus familias tienen derecho a los Servicios Sociales de apoyo familiar, de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, de promoción de la autonomía personal, de información y orientación, de atención domiciliaria, de residencias, de apoyo en su entorno, servicios residenciales, de actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre.

Además, y como complemento de las medidas específicamente previstas en esta ley, la legislación autonómica podrá prever servicios y prestaciones económicas para las personas con discapacidad y sus familias que se encuentren en situación de necesidad y que carezcan de los recursos indispensables para hacer frente a la misma (art. 50). Es el caso de las leyes de Servicios Sociales y demás normativa desarrollada por las CC. AA., que está dando lugar a que existan diferencias de prestaciones entre distintos territorios, creando con ello un problema de equidad dentro del Sistema (que en algunos casos los afectados tratan de solucionar empadronándose en municipios distintos al que residen).



DERECHOS ESPECÍFICOS EN EL CONTEXTO DE LA RELACIÓN CLÍNICA SANITARIA

Los derechos de los pacientes dentro de la relación clínica son fundamentalmente los de información (incluyendo el acceso a la documentación clínica), consentimiento informado, intimidad y protección de datos personales, e instrucciones previas, recogidos en la Ley 41/2002 básica de autonomía del paciente y en la Ley 15/1999 de protección de datos de carácter personal.

A continuación se explica brevemente cada uno de ellos:

Información asistencial y acceso a la documentación clínica

Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Tienen también derecho a acceder y a obtener copia de la Historia Clínica.

Consentimiento informado

Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información correspondiente, haya valorado las opciones propias del caso.

El consentimiento informado se otorgará por regla general de manera verbal, si bien deberá complementarse con un **formulario escrito en los casos de intervención quirúrgica y de procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores**, y, en general, en la **aplicación de procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente**.

En los casos de los pacientes que no sean capaces de tomar decisiones o a quienes su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de situación, el consentimiento informado se prestará por representación (tutor, familiares, etc.).

LOPD

Ley Orgánica de Protección de Datos
de carácter Personal



Intimidad, confidencialidad y protección de datos personales

Los profesionales y los propios centros sanitarios tienen la obligación de garantizar la intimidad del paciente tanto física como la informativa (derivada de sus datos personales y de salud). Además, han de garantizar su derecho a la protección de datos personales.

Instrucciones previas o testamento vital

Los pacientes mayores de edad y capaces pueden manifestar anticipadamente su voluntad, a través de un documento de instrucciones previas o **testamento vital**, con el fin de que la misma se cumpla en el momento en que lleguen a situaciones en cuyas circunstancias no sean capaces de expresarla personalmente, y ello tanto en materia de cuidados y tratamiento, como, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.





DERECHOS PARTICULARES DEL ÁMBITO SOCIOSANITARIO

Los derechos más importantes se refieren a la valoración y reconocimiento del grado de discapacidad, a la valoración y reconocimiento de la situación de dependencia y a la elaboración del Programa Individual de Atención (PIA).

VALORACIÓN Y RECONOCIMIENTO DEL GRADO DE DISCAPACIDAD

Se trata de un requisito previo imprescindible para acceder a las prestaciones y recursos de los distintos Sistemas (Servicios Sociales, Empleo, Transporte, Salud, etc.).

A lo anterior, hay que añadir que el acceso a determinados recursos o prestaciones requiere disponer de un determinado grado de discapacidad. Los requisitos varían según el tipo de prestación o servicio.

Grado de discapacidad necesario para tener la condición de persona con discapacidad

Se requiere disponer de un **reconocimiento igual o superior al 33% de grado de discapacidad**. En todo caso, se consideran incluidos los

pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una **pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez** y los pensionistas **de clases pasivas** que tengan reconocida una **pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio**.

Órgano encargado de realizar la valoración y el reconocimiento del grado

Son los órganos correspondientes de las CC. AA. a quienes se hubieran transferido las funciones en esta materia y las direcciones territoriales del Imsero en Ceuta y Melilla donde residen habitualmente los interesados.

El procedimiento de solicitud requiere la presentación de la documentación correspondiente (la situación de salud y la situación social).



Valoración

La valoración se lleva a cabo por el **Equipo del Centro de Valoración y Orientación (EVO)**, que está conformado por un médico, un trabajador social y un psicólogo.

En la notificación del grado de discapacidad se indicará si es definitivo o está sujeto a la posibilidad de revisión.

La valoración, en porcentaje, se realiza mediante la aplicación de criterios técnicos unificados y fijados en los baremos correspondientes, que tienen en cuenta, por un lado, las limitaciones en la actividad originadas por deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas y, por otro lado, las circunstancias personales y sociales que pueden influir sobre la persona con discapacidad en sentido negativo,

agravando la situación de desventaja originada por las propias limitaciones en la actividad.

Revisión del grado

Contra las resoluciones en las que se notifique el grado de discapacidad, se puede interponer una reclamación administrativa previa a la judicial de acuerdo a los plazos y formas que se indiquen.

Validez en todas las CC. AA.

La acreditación del grado de discapacidad obtenida en cualquier comunidad autónoma, de acuerdo con el procedimiento descrito, tiene validez en todo el territorio del Estado Español.

Beneficios a que da derecho el disponer de un grado de discapacidad igual o superior al 33%

Se debe tener en cuenta que se trata de una materia propia de la legislación autonómica, por lo que dependerá de los recursos y requisitos que cada una de ellas pueda establecer.

Una vez más debe llamarse la atención sobre las diferencias regionales y el problema de falta de equidad dentro del Sistema.

No obstante, se puede destacar los siguientes:

- En materia de empleo y trabajo.
Acceso a las medidas de fomento del empleo para personas con discapacidad, adaptación del puesto de trabajo y adaptación de pruebas selectivas en el acceso al empleo público.
- Jubilación anticipada, siempre que se cumplan los requisitos correspondientes.
- Acceso a la vivienda de protección pública.



- Subvenciones y ayudas de carácter individual, tales como tratamientos rehabilitadores, productos de apoyo, accesibilidad y adaptaciones en el hogar, etc.
- Tratamientos rehabilitadores de apoyo, así como recursos y apoyos educativos.
- Pensión no contributiva por invalidez.
- Prestaciones de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social: asistencia sanitaria, prestación farmacéutica, subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte, recuperación profesional, rehabilitación y habilitación profesionales.
- Prestaciones familiares de diferente tipo: asignación económica por hijo o menor con discapacidad acogido a cargo, o mayores de 18 años con un grado de discapacidad igual o superior al 65%.

Ampliación del período de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo o menor acogido.

- Acceso a prestaciones y servicios del Sistema de Servicios Sociales: servicios de Centro de Día, servicios de Centro Ocupacional, servicios de Centro de Noche, servicios residenciales, pisos tutelados, etc.
- Beneficios fiscales. Tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida y descuentos en medios de transporte.



En fin, otras ayudas y servicios municipales, autonómicas, estatales o de la iniciativa privada social.

VALORACIÓN Y RECONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Disponer de dicho reconocimiento constituye un requisito previo imprescindible para acceder a las prestaciones y recursos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Además, para el acceso a determinados recursos o prestaciones se requiere disponer de un determinado grado de dependencia reconocida, que varía según el tipo de prestación o servicio al que se desea acceder.

Por otro lado, tras el reconocimiento del grado de dependencia, se procede a la elaboración del **Programa Individual de Atención (PIA)**, en el que se determinan las prestaciones más adecuadas para la atención de la persona declarada dependiente. El PIA es válido en el territorio o comunidad autónoma donde se ha elaborado pero, en el caso de que la persona traslade su residencia a otro territorio o comunidad autónoma, es preciso un nuevo procedimiento para la elaboración de otro PIA adaptado a las prestaciones disponibles en el lugar correspondiente. Es decir, el PIA se debe realizar de nuevo cada vez que se produzca un cambio de comunidad autónoma (porque depende de la cartera de servicios de cada territorio), mientras que el reconocimiento de la dependencia es válido para todo el territorio del Estado.

Se tratan estas dos cuestiones por separado (dependencia y PIA, empezando por la dependencia).

a) Dependencia

Valoración de la dependencia

Básicamente se valora la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Actividades básicas de la vida diaria:

- son las primarias para el autocuidado y la movilidad;
- son universales, muy específicas y poco influenciadas socioculturalmente;
- permiten el grado de autonomía e independencia necesarios para que una persona pueda vivir sin ayuda continua de otros (alimentación, vestido, cuidado personal, aseo, etc.).

Actividades instrumentales de la vida diaria:

- son actividades más complejas que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener su independencia en la sociedad (por ejemplo, uso del teléfono y medios de transporte, compras, manejo de la medicación, etc.).

Grados de dependencia que se pueden reconocer

Con arreglo a la aplicación del Baremo de Valoración de la Dependencia son las siguientes:

Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día, o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual

o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Organismo competente y forma de solicitarlo

La valoración y el reconocimiento es competencia de las CC. AA., diputaciones forales y direcciones territoriales del Imsero. La solicitud requiere acompañar la documentación correspondiente.

Informes previos a la valoración

Se requiere la elaboración de un informe social y de un informe de salud.

En relación a los enfermos de Esclerosis Múltiple debe seguirse la Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la

situación de dependencia en personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades desmielinizantes, avalada por el Imsero, ya que contempla la situación concreta en este terreno.

Organismo encargado de la valoración de la dependencia y beneficios que otorga

Son los Equipos de Valoración y Orientación, constituidos por profesionales de las áreas social y sanitaria, que aplican el baremo correspondiente y la valoración se efectúa mediante una entrevista, siendo posible la revisión del grado reconocido.

El reconocimiento de la situación de dependencia tiene validez en todo el territorio del Estado español y permite acceder a las prestaciones económicas y servicios previstos en la legislación vigente.

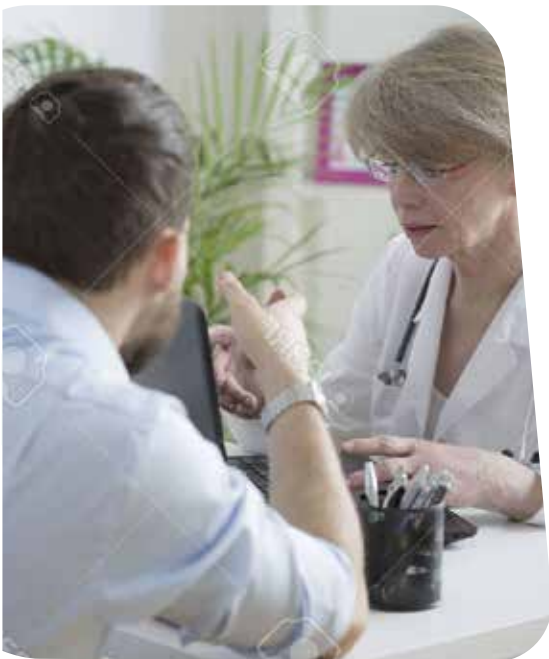
b) Programa Individual de Atención

Realización

Se lleva a cabo tras el reconocimiento del grado de dependencia y sobre la base de los servicios o prestaciones que corresponden al solicitante y con la participación del beneficiario o, como en su caso, de su familia o entidades tutelares que le representen.

Revisión y validez

El procedimiento de revisión le corresponde a cada comunidad autónoma o entidad territorial correspondiente pero solo es válido en donde se haya elaborado, ya que hace referencia a las prestaciones y servicios existentes en el mismo.





DERECHOS LABORALES Y DE SEGURIDAD SOCIAL, CON ESPECIAL REFERENCIA A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DERECHOS LABORALES

Es sabido que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica y todavía incurable. Sin embargo, su evolución varía mucho: mientras en unos casos permite realizar una vida prácticamente “normal”, en otros la calidad de vida puede verse condicionada hasta el punto de que se ha podido decir que es una enfermedad caprichosa, enigmática e impredecible, lo que tiene una inmediata repercusión en el ámbito de los derechos laborales y de seguridad social que se trata a continuación.

El problema de la no contratación por razón de la enfermedad tras un proceso de selección

El aspecto fundamental para resolver la cuestión planteada es que se pueda probar que las razones que han motivado la no contratación son discriminatorias, ya que la ley lo impide. Si se constata la discriminación deberán

cuantificarse claramente los daños y perjuicios y reconocer al trabajador una indemnización.

La cuestión de si es posible el despido por estar de baja a causa de la enfermedad

El Estatuto de los Trabajadores introduce entre las causas objetivas de extinción del contrato laboral las faltas de asistencia al trabajo, aun justificadas pero intermitentes, que alcancen el 20% de las jornadas hábiles en dos meses consecutivos, siempre que el total de faltas de asistencia en los doce meses anteriores alcance el 5% de las jornadas hábiles, o el 25% en cuatro meses discontinuos dentro de un período de 12 meses.

No obstante, no se computarán como faltas de asistencia las ausencias debidas (entre otras causas) a accidente de trabajo, maternidad, riesgo durante el embarazo y la lactancia, enfermedades

causadas por embarazo, parto o lactancia, paternidad, licencias y vacaciones, enfermedad o accidente no laboral cuando la baja haya sido acordada por los servicios sanitarios oficiales y tenga una duración de más de veinte días consecutivos.

Tampoco se computarán las ausencias que obedezcan a un tratamiento médico de cáncer o enfermedad grave.

Hay que tener en cuenta que la Esclerosis Múltiple tiene la consideración de enfermedad grave, por lo que no se pueden computar como faltas de asistencia las ausencias debidas a un tratamiento médico de dicha enfermedad. En el caso de darse un despido objetivo, tendría una indemnización de 20 días de salario por año trabajado con un máximo de 12 mensualidades.

La razón del despido por la enfermedad

El Estatuto de los Trabajadores establece como causa objetiva de extinción del contrato la ineptitud del trabajador conocida o sobrevenida con posterioridad a su colocación efectiva en la empresa. La ineptitud existente con anterioridad al cumplimiento de un período de prueba no podrá alegarse con posterioridad a dicho cumplimiento.

En todo caso, corresponde a la empresa probar la ineptitud, de tal manera que si no pudiera acreditarla podría ser considerado un despido improcedente o nulo. En el primer caso, el empresario puede optar entre readmitir al trabajador (con pago de los salarios de tramitación) o pagarle la indemnización que corresponda, mientras que el segundo supuesto conlleva la inmediata readmisión del trabajador (también con pago de los salarios de tramitación).



Pasos que se deben dar cuando no se está de acuerdo con el despido

El primer paso consiste en plantear la **conciliación previa** (para ver si hay o no acuerdo, de manera amistosa) ante el correspondiente Centro de Mediación, Arbitraje y Conciliación, que es preceptivo y obligatorio.

Si no hay acuerdo, el acto se tendrá por celebrado sin avenencia, abriéndose la vía judicial.

El segundo paso, por tanto, es la **vía judicial** impugnando el despido mediante la demanda correspondiente.

Lo que puede decir la sentencia

La sentencia que resuelva el caso puede decir que el despido es improcedente, procedente o nulo. Si el despido es procedente se produce la resolución del contrato de trabajo sin derecho a indemnización. Si el despido es improcedente, el empresario, en el plazo de 5 días desde la notificación de la sentencia, podrá optar entre la readmisión del trabajador o el abono de una indemnización equivalente a 33 días de salario por año de servicio con un máximo de 24 mensualidades.

Se podrá declarar nulo el despido que tenga por móvil alguna de las causas de discriminación prohibidas en la Constitución o en la ley, o bien se produzca con violación de los derechos fundamentales y libertades públicas del trabajador (por ejemplo, porque se considere que, en efecto, ha existido una discriminación por motivo de la discapacidad).

El efecto de la declaración de nulidad del despido es la obligación del empresario de readmitir al trabajador en las mismas condiciones que regían con anterioridad a la fecha de efectos del despido.



DERECHOS EN MATERIA DE SEGURIDAD SOCIAL

Se aborda a continuación, siempre dentro de la Esclerosis Múltiple, la incapacidad laboral temporal y la incapacidad laboral permanente. Tanto en uno como en otro caso el análisis se refiere a los trabajadores en el Régimen General de la Seguridad Social.

Incapacidad laboral temporal

Situaciones determinantes

Se contemplan tanto las debidas a enfermedad común o profesional y a accidente, sea o no de trabajo, mientras el trabajador reciba asistencia sanitaria y esté impedido para el trabajo, con una **duración máxima de 365 días, prorrogables por otros 180 días** cuando se presuma que durante ellos puede el trabajador ser dado de alta médica por curación. A efectos del período máximo de duración de la incapacidad temporal y de su posible prórroga, se computarán los de recaída y de observación.

Beneficiarios

Solo las personas integradas en el régimen general que se encuentren en cualquiera de las situaciones anteriores, siempre que estén afiliadas y en alta o en situación asimilada al alta (supuestos como la excedencia forzosa o la excedencia para cuidados de los hijos con reserva de puesto de trabajo, en los que la ley estima que debe conservarse la situación de alta en la que se encontraba el trabajador con anterioridad al cese), y que reúnan las siguientes condiciones:

En caso de enfermedad común, se exige **haber cumplido un período de cotización de 180 días dentro de los cinco años inmediatamente anteriores.**

En caso de accidente, sea o no de trabajo, y de enfermedad profesional, no se exigirá ningún período previo de cotización.

Prórroga, órgano competente y recurso

El órgano competente para reconocer la prórroga es el Instituto Nacional de la Seguridad Social, que es también el que puede determinar la iniciación de un expediente de incapacidad permanente.

Cabe recurso ante la inspección médica, que puede confirmar la decisión o discrepar de ella.

Derechos a que da lugar la prestación de incapacidad temporal

Se tiene derecho a una prestación económica que consistirá en una cantidad equivalente a un tanto por ciento sobre su base reguladora de la siguiente manera:

En caso de enfermedad común y accidente no laboral el porcentaje es del **60% desde el día 4 hasta el 20**

inclusive y del 75% desde el día 21 en adelante. Hay que tener en cuenta que la Esclerosis Múltiple es considerada una enfermedad común. También ha de significarse la incidencia de los convenios colectivos en esta materia, que mejoran notablemente los citados porcentajes.

En caso de accidente de trabajo y de enfermedad profesional el porcentaje es del 75% desde el día en que se produzca el nacimiento del derecho.

En la página web de la Seguridad Social se puede acceder al índice de los Centros de Atención e Información de la Seguridad Social en todas las Comunidades Autónomas y su respectiva dirección.

Despido e incapacidad temporal

No es posible el despido por padecer una enfermedad como la Esclerosis Múltiple, pues de acuerdo con el Estatuto de los Trabajadores no es una causa objetiva de extinción del contrato laboral desde el momento en que se exceptúan las enfermedades graves. Por tanto, no se deberían computar como faltas de asistencia las ausencias debidas a un tratamiento médico de esta enfermedad.



Incapacidad laboral permanente

Una distinción importante es la que diferencia las prestaciones contributivas de las no contributivas. Las primeras se generan por el hecho de haber cotizado, mientras que las segundas, sin necesidad de cotización, se otorgan a las personas con especial grado de desprotección o situación de necesidad.

En la modalidad contributiva, la incapacidad permanente es la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médicamente, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral.

Grados de la incapacidad permanente, modalidad contributiva

Puede ser parcial o total para la profesión habitual; absoluta para todo trabajo y gran invalidez. La primera, **parcial**, supone una disminución, en el rendimiento laboral, no inferior al 33%; la total inhabilita al trabajador para la realización de todas o de las fundamen-

tales tareas de su profesión habitual; la **absoluta** le inhabilita por completo para toda profesión u oficio y la gran invalidez se caracteriza porque necesita el trabajador la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos.

Derechos que otorgan las incapacidades anteriores

La parcial consiste en una cantidad a tanto alzado igual a 24 mensualidades de la base reguladora; la total consiste en una pensión vitalicia, que podrá excepcionalmente ser sustituida por una indemnización a tanto alzado cuando el beneficiario fuese menor de 60 años. Con carácter general el importe de la pensión será el 55% de la base reguladora, que puede incrementarse en un 20% más para los mayores de 55 años; en el caso de la incapacidad permanente absoluta la pensión vitalicia será del 100% de la base reguladora y en el caso de la gran invalidez se añadirá un complemento destinado a remunerar a la persona que atienda al beneficiario que en ningún caso podrá ser inferior al 45% de la pensión percibida.





DERECHO A LA PROTECCIÓN DE SU INTIMIDAD EN EL ÁMBITO LABORAL

Como regla general los pacientes no tienen que informar en el ámbito laboral de la enfermedad concretan que sufren. Padece EM es un asunto que pertenece al ámbito de la intimidad del afectado (el Tribunal Constitucional llegó a reconocerlo así incluso respecto del VIH).

Lógicamente, la citada regla debe excepcionarse en supuestos, debidamente justificados, en los que la enfermedad pueda poner en riesgo a otras personas, lo que exigiría también tener presente el principio de proporcionalidad a la hora de revelar la información (sólo en la medida en que fuera estrictamente necesaria y a las personas concretas que pudieran quedar afectadas).

De acuerdo con este criterio, la Ley de prevención de riesgos laborales establece que el acceso a la información médica de carácter personal se limitará

al personal médico y a las autoridades sanitarias que lleven a cabo la vigilancia de la salud de los trabajadores, sin que pueda facilitarse al empresario o a otras personas sin consentimiento expreso del trabajador.

Añade esta ley que, no obstante lo anterior, el empresario y las personas u órganos con responsabilidades en materia de prevención serán informados de las conclusiones que se deriven de los reconocimientos efectuados en relación con la aptitud del trabajador para el desempeño del puesto de trabajo o con la necesidad de introducir o mejorar las medidas de protección y prevención, a fin de que puedan desarrollar correctamente sus funciones en materia preventiva. Es decir, el empresario debe conocer si el trabajador es apto o no para el puesto, pero no qué enfermedad tiene.



DERECHO DE COORDINACIÓN DE LAS PRESTACIONES EN LOS ÁMBITOS REFERIDOS

Uno de los aspectos claves para los pacientes de Esclerosis Múltiple es la coordinación de los derechos que se han referido en los puntos anteriores, pues muchas veces son Administraciones públicas diferentes las encargadas de garantizarlos (Seguridad Social, Servicios Sociales o Servicios de Salud de las CC. AA., diputaciones provinciales, ayuntamientos, etc.), que no están debidamente enlazadas a estos efectos para evitar solapamientos, duplicidades, situaciones de desprotección, etc.

Hay muchos aspectos por mejorar tales como la coordinación entre los profesionales sociosanitarios y los sanitarios cuando se trata de pacientes que viven en residencias, la diligencia a la hora de evaluar y conceder las ayudas por dependencia, la protección judicial de las personas incapaces a través de los procedimientos de incapacitación, etc.

CONCLUSIONES

- Los pacientes crónicos con patologías como la Esclerosis Múltiple requieren una forma de cuidado que va más allá de lo meramente asistencial y que ha de prever los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad.
- Los pacientes con Esclerosis Múltiple tienen un estatus de derechos que se proyectan en planos distintos, todos ellos de gran importancia para conseguir una protección integral: la información sobre las prestaciones, la relación clínica, los cuidados sociosanitarios y el ámbito laboral y de seguridad social. Asimismo, como regla general, su enfermedad pertenece al ámbito de su intimidad.
- En el ámbito laboral, debe tenerse en cuenta que al ser la Esclerosis Múltiple una enfermedad grave, no se pueden computar como faltas de asistencia las ausencias que respondan al tratamiento médico. No es posible el despido por padecer Esclerosis Múltiple, ya que sufrir una enfermedad grave no es una causa de extinción del contrato laboral.
- En materia de dependencia deben tenerse en cuenta los criterios de valoración de la “Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades desmielinizantes”, avalada por el Imsero.
- Si importante resulta para los pacientes crónicos la profundización en el conjunto de derechos aludidos, también es un aspecto clave desde luego la coordinación entre las distintas Administraciones públicas responsables de hacerlos efectivos, tarea en la que debe ponerse el máximo empeño en los próximos años para garantizar una protección integral.
- La cronicidad cada vez más acentuada y más larga por el aumento de la esperanza de vida en los enfermos de EM, y el envejecimiento de la población obligan a profundizar en la importancia de la relación sociosanitaria, que tiene características particulares respecto de la relación clínica.

REFERENCIAS LEGALES

- Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de riesgos laborales.
- Ley 15/1999, de 13 de diciembre, que regula la protección de datos de carácter personal.
- Real Decreto 1971/1999, modificado por Real Decreto 1364/2012 de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad del 13 de diciembre de 2006 hecha en nueva york
- Falta la ley 31/1995 de 8 de noviembre de prevención de riesgos laborales
- Sucesivas leyes presupuestarias: ley 2/2012; ley 17/2012; ley 22/2013; ley 36/2014 y ley 48/2015, que suspenden el nivel de protección 2º establecido en el artículo 7 (niveles de protección del sistema de la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia).
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto Refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la ley general de la Seguridad Social.
- Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores.

BIBLIOGRAFÍA

- Sánchez-Caro J, Martín García S, Abellán F, Navarro Izquierdo A (coords.), Derechos en cuidados sociosanitarios. Manual práctico. Eulen Sociosanitarios, 2017.
- Confederación ACCU. Jornadas sobre los derechos de los pacientes crónicos. Última actualización 10/03/2017: <https://www.accuesp.com/jornada-sobre-los-derechos-de-los-pacientes- cronicos> (accedido en junio 2017).
- Guía jurídica para la defensa de los derechos de las personas con esclerosis múltiple, Esclerosis Múltiple España, 2012: <http://www.esclerosismultiple.com/publicaciones/GUIA%20JURIDICA%20PcEM.pdf> (accedida en junio 2017).
- Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes http://www.dependencia.imserso.es/interpresent3/groups/imserso/documentos/binario/gv_emyed.pdf (accedida en julio 2017).
- Beltrán JL, Ezquerro A (directores): Atención y protección jurídica de la discapacidad, Aranzadi, 2015.
- Sánchez-Caro J, Abellán F (coords.): Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad Fundación Salud 2000, 2012.
- Sánchez-Caro J, Abellán F (coords.): Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Fundación Salud 2000 y Ed. Comares, 2008.
- Sánchez-Caro J, Abellán F: Derechos y deberes de los pacientes (Ley 41/2002 de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas), Fundación Salud 2000, Ed. Comares, Granada 2003.

Fundación Merck Salud, creada en 1991, es una institución privada sin ánimo de lucro, financiada por la compañía líder en ciencia y tecnología Merck, especializada en las áreas de Healthcare, Life Science y Performance Materials, que tiene como fin promover la Investigación Biomédica en todas las disciplinas que contribuyen a la mejora de la salud y fomentar el desarrollo de la Bioética y el Derecho Sanitario.

www.fundacionmercksalud.com

 www.fundacionmercksalud.blogspot.de |  [@fundmercksalud](https://twitter.com/fundmercksalud)

