

CASO Nº 28

INFORME JURÍDICO:

DERECHO AL DIAGNÓSTICO



El presente informe jurídico ha sido realizado entre mayo y junio de 2015, para la Federación Española de Enfermedades Raras, dentro de la Clínica Jurídica UNIR-Fundación Fernando Pombo.

En la elaboración del informe han participado los alumnos del Máster en el Ejercicio de la Abogacía Marta Martín Culebras, Manuel Domínguez Gómez, Cesar López Marques, Lukas Wesolowski, José Luis Corregidor Ramos e Itziar Guinea Esteban, orientados por el profesor clínico Diego Trillo.

El informe es un estudio realizado por los estudiantes dentro del marco de la Clínica Jurídica UNIR-Fundación Fernando Pombo y, en ningún caso, su contenido constituirá un asesoramiento jurídico a la entidad beneficiaria.

Clínica Jurídica UNIR-Fundación Fernando Pombo: <http://www.unir.net/clinicalegal/>

INFORME DEL CASO

Denominación del caso: DERECHO AL DIAGNÓSTICO	Profesor clínico: DIEGO TRILLO
Empresa beneficiaria FFP: FEDERACION ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)	Nivel de Clínica: 5 Grupo nº: 8

Alumnos que firman el trabajo y rol desempeñado en el grupo:		Fecha de envío del informe del caso: 08/05/2015
Coordinador:	MARTA MARTÍN CULEBRAS Y MANUEL DOMÍNGUEZ GÓMEZ.	
Investigador:	CESAR LÓPEZ MARQUES Y LUKAS WESOLOWSKI	
Comunicador:	JOSÉ LUIS CORREGIDOR RAMOS	
Redactor:	ITZIAR GUINEA ESTEBAN	

INFORME JURÍDICO SOBRE “DERECHO AL DIAGNÓSTICO”.

1.- SOLICITANTE:

Como beneficiario de la FUNDACIÓN FERNANDO POMBO, la entidad “FEDER” (Federación Española de Enfermedades Raras), ha solicitado un informe jurídico sobre la cuestión que más adelante analizaremos detenidamente.

La entidad FEDER durante el 2.015 tiene el propósito de llamar la atención de la sociedad sobre lo que supone convivir con una enfermedad rara y transmitir las dificultades a las que día a día se enfrentan las familias.

De hecho este año, la actividad principal de FEDER estará centrada en conseguir:

- a) Un diagnóstico rápido y riguroso: un derecho para 3 millones de personas.
- b) Un tratamiento apropiado, independientemente de la situación socio-económica.

2.- OBJETO DEL INFORME JURÍDICO.

Dicho lo anterior, La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), solicita la elaboración de un informe jurídico sobre “el derecho al diagnóstico”, al no regularse de forma expresa en la normativa relativa a dicha materia.

FEDER señala que dicho informe jurídico tendría como objetivo principal:

1º Estudiar las posibles bases jurídicas de un “derecho al diagnóstico”.

2º Construir los argumentos jurídicos para que FEDER pueda plantear la negociación de un programa o protocolo estatal, así como en cada Comunidad Autónoma que garantice el cumplimiento de un adecuado tratamiento y seguimiento de los casos sin diagnóstico cuando exista una sospecha de enfermedad rara.

3º Para FEDER el citado protocolo debe constituir una herramienta eficaz para obtener un diagnóstico más rápido y riguroso.

3.- AUTORES DEL INFORME

Para lo anterior se ha encargado la realización del presente informe a los estudiantes de Máster Universitario en el Ejercicio Profesional de la Abogacía de la Universidad Internacional de la Rioja, componentes todos del **Grupo 8**:

- D^a. Itziar Guinea Esteban (Redactora).
- D. Cesar López Marques y D. LukasWesolowski (Investigadores).
- D^a. Marta Martín Culebras y D. Manuel Domínguez Gómez (Coordinadores).
- D. José Luis Corregidor Ramos (Comunicador).

Mayo 2.015

REUNIONES DE TRABAJO.

- Reunión del día 23/04/2015.- Nos reunimos para tener una visión global del informe que tenemos que realizar y repartir los roles de trabajo para cada uno de los miembros del grupo.
- Reunión del día 25/04/2015.- En esta reunión nos hemos comentado la estructura del informe y la metodología de trabajo, informando cada uno de los miembros del grupo el trabajo realizado durante la semana.
- Reunión del día 30/04/2015.- Tras la reunión con el profesor, vemos la necesidad de realizar algunas modificaciones de planteamiento, especialmente entendemos que debemos comenzar con una visión general del derecho de salud en relación con el derecho al diagnóstico.
- Reunión del día 05/05/2014.- Una vez revisado el informe, nos reunimos y vemos algunas matizaciones y cambios a realizar de última hora, en base a las notas tomadas en la reunión con el profesor de la clínica.

INDICE

I.- INTRODUCCIÓN.

II.- NORMATIVA QUE REGULA LA PROTECCIÓN A LA SALUD.

II.1 NORMATIVA SUPRANACIONAL.

II.2 CONSTITUCIONAL.

II.3 NORMATIVA ESTATAL Y AUTONÓMICA.

III.- EL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD, COMO DERECHO FUNDAMENTAL. ¿SI O NO?

IV.- MECANISMOS DE PROTECCIÓN ESTABLECIDOS EN LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA PARA PROTEGER ESTE DERECHO. ¿TRIBUNALES ORDINARIOS?, ¿TRIBUNAL CONSTITUCIONAL?

V.- POSIBILIDADES DE INICIATIVA O PETICION ANTE LOS PODERES PÚBLICOS CONFORME A NUESTRA LEGISLACIÓN.

VI.- COMPETENCIAS A NIVEL DE PROTECCIÓN DE LA SALUD. LAS CC.AA., EL ESTADO. REPARTO.

VI.1 COMPETENCIAS DEL ESTADO.

VI.2 COMPETENCIAS DE LAS CC.AA.

VI.3 COMPETENCIAS DE LAS CORPORACIONES LOCALES.

VII.- CONCLUSIONES.

VII.- BIBLIOGRAFÍA.

I.- INTRODUCCIÓN.

Para entender el derecho al diagnóstico habría que comenzar realizando una definición de diagnóstico, señalando que es una palabra que tiene su origen etimológico en el griego y más aún en la unión de tres vocablos de dicha lengua, concretamente, es un término que está formado por el prefijo diag- que significa “*a través de*”; la palabra gnosis que es un sinónimo de “*conocimiento*”, y finalmente el sufijo –tico que se define como “*relativo a*”.

La RAE define diagnóstico como “*Perteneciente o relativo a la diagnosis. Arte o acto de conocer la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus síntomas y signos. Calificación que da el médico a la enfermedad según los signos que advierte*”.

En su relación con el campo de la medicina, podríamos definir, el diagnóstico médico como “*conjunto de procedimientos clínicos que buscan en principio determinar la enfermedad real y efectiva que padece una persona, así como la de establecer el proceso de rehabilitación y de recuperación de la salud a seguir*”.

En cuanto al Derecho al diagnóstico, cabría señalar que corresponde al médico que trata a un paciente, determinar si es o no necesario realizar exámenes dirigidos a conocer el estado de salud de las personas, así como el posible tratamiento a seguir.

Por la directa vinculación del derecho al diagnóstico con las denominadas enfermedades raras, cabría ahora definir estas últimas como “*enfermedad que tiene una baja frecuencia o aparece raramente en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de la población total, definido en Europa como menos de 1 cada 2.000 ciudadanos (EC Regulation on Orphan Medicinal Products)*”.

Definidos los factores clave de este informe, cabría señalar, según datos de la propia FEDER, que del 6 al 8% de la población mundial, más o menos, estaría afectada por estas enfermedades, o sea más de 3 millones de españoles, 27 millones de europeos y 25 millones de norteamericanos. Y se estima que existen hoy entre 5.000 y 7.000

enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento. Muchas minusvalías pueden coexistir en una persona determinada, y ésta es definida entonces como paciente con minusvalías múltiples.

Con los datos que se acaban de señalar queda claro que el sufrir una enfermedad rara es algo a lo que hay que prestar una especial atención, ya que puede llegar a afectar a cualquiera de nosotros, por lo que habría que hacer un esfuerzo de conciencia social para que se preste, por parte de los organismos oficiales tanto internacionales como nacionales, la atención debida al problema, a través de la implantación de los recursos necesarios, tanto para su estudio como para su atención, de los casos ya conocidos como los que puedan aparecer en un futuro, así como llevar a cabo una regulación legal que lleve a la efectividad de las propuestas al efecto.

II.- NORMATIVA QUE REGULA LA PROTECCIÓN A LA SALUD.

Es numerosa la legislación que incide directa o indirectamente sobre el “*derecho al diagnóstico*”, de forma que analizada en su conjunto podremos obtener importantes conclusiones de los principios en que se sustentaría tal derecho o los elementos que lo conforman en la legislación nacional y autonómica así como a nivel europeo y de qué forma vincula a España, identificando las bases jurídicas necesarias para una completa definición de dicho derecho que permitirían su futura implementación normativa.

El análisis legislativo que afecta al derecho al diagnóstico será analizado desde una perspectiva supranacional, que engloba la carta de los derechos humanos y el Tratado de funcionamiento de la Unión Europea, para posteriormente analizar la legislación nacional y autonómica a través de diversas leyes y reales decreto.

II.1 NORMATIVA SUPRANACIONAL

CARTA DE LOS DERECHOS HUMANOS

El artículo 25 ya nos habla sobre el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios, tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad,

invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

TRATADO DE FUNCIONAMIENTO DE LA UNIÓN EUROPEA

En el ámbito comunitario, la norma que regula la protección a la salud es el Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (TFUE):

El art. 4. 2 f) define como competencia compartida entre la UE y los Estados miembros la materia de salud pública.

El art. 6. a) señala como competencia de la UE la de apoyar, coordinar o complementar la acción de los Estados miembros, la materia de la protección y mejora de la salud humana.

El art. 9 establece que en la definición y ejecución de sus políticas y acciones, la Unión tendrá en cuenta las exigencias relacionadas con la protección de la salud humana.

El art. 36 delimita ciertas prohibiciones o restricciones a la importación, exportación o tránsito justificadas por razones de orden público, moralidad y seguridad pública, protección de la salud y vida de las personas y animales.

Los arts. 45 y 51 establecen de nuevo restricciones a la libre circulación y establecimiento por razón de salud pública.

El art. 114 aboga por una aproximación de las legislaciones en materia de salud.

En lo esencial, el derecho de la Unión en lo concerniente a la protección de la salud se contiene en el título XIV del TFUE, que lleva por rúbrica "*salud pública*", art. 168. Se trata de una competencia transversal, puesto que se proclama el compromiso de que al definirse y ejecutarse todas las políticas y acciones de la Unión se garantice un alto nivel de protección de la salud humana y se promueva la cooperación y la coordinación entre los Estados miembros en este ámbito. Aún tratándose de una competencia de complemento, se establece el procedimiento legislativo ordinario (la codecisión) para que la Unión pueda dictar normativa que haga frente a los problemas comunes de seguridad, en relación con:

- Medidas que establezcan altos niveles de calidad y seguridad de los órganos y sustancias de origen humano, así como de la sangre y derivados de la sangre. Estas medidas no impedirán a ningún Estado Miembro mantener o introducir medidas de protección más estrictas,

- Medidas en el ámbito veterinario y fitosanitario que tengan como objetivo directo la protección de la salud pública,
- Medidas que establezcan normas elevadas de calidad y seguridad de los medicamentos y productos sanitarios.

El Parlamento Europeo y el Consejo, también con arreglo al procedimiento legislativo ordinario y previa consulta al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones, podrán adoptar, a su vez, medidas de fomento destinadas a proteger y mejorar la salud humana y en particular, a luchar contra las pandemias transfronterizas, medidas relativas a la vigilancia de las amenazas transfronterizas graves para la salud, a la alerta en caso de tales amenazas y a la lucha contra las mismas, así como medidas que tengan directamente como objetivo la protección de la salud pública en lo que se refiere al tabaco y al consumo excesivo de alcohol, con exclusión de toda armonización de las disposiciones legales y reglamentarias de los Estados miembros. El Consejo, a propuesta de la Comisión, podrá también adoptar recomendaciones para cumplir con estos fines.

II.2 CONSTITUCIONAL.

Nuestra Constitución española (CE) recoge el derecho a la salud en:

El artículo 43 de la CE, reconoce el derecho a la protección de la salud, encomendando a los poderes públicos, de organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

En su artículo 41 de la CE, en conexión con el artículo anterior, establece que los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad.

El título VIII del texto constitucional, diseña una nueva organización territorial del Estado que posibilita la asunción por las Comunidades Autónomas de competencias en materia de sanidad, reservando para aquél la sanidad exterior, la regulación de las bases y la coordinación general de la sanidad y la legislación sobre productos farmacéuticos.

El artículo 148.1.21^a de la CE permite que las comunidades autónomas puedan asumir las competencias en materia de sanidad.

Como señala PEMAN GAVIN, en el derecho a la salud del citado art. 43 de la CE cabe distinguir tres dimensiones:

1. derecho a la salud como derecho de todo ciudadano a las prestaciones sanitarias del Estado o, en otros términos, a la atención médica organizada y dispensada por los poderes públicos.
2. derecho a la salud como posición subjetiva en relación con la actividad desarrollada por los poderes públicos para proteger la salubridad física (sanidad ambiental, alimenticia, veterinaria, farmacéutica, etc.).
3. derecho de la salud como derecho de cada persona a que su salud no se vea amenazada ni dañada por acciones externas realizadas por cualquier sujeto público o privado.

II.3 NORMATIVA ESTATAL Y AUTONÓMICA

LEY 16/2003, DE 28 DE MAYO, DE COHESIÓN Y CALIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.

Para resolver las cuestiones que se nos plantean en la consulta realizada por FEDER, debemos poner el foco de atención en esta ley, especialmente en el capítulo I que se ocupa de las prestaciones del Sistema Nacional de Salud, cuya garantía constituye uno de los principales objetivos de la ley, por lo que se les dedica una atención preferente. En primer lugar, se regula la ordenación de las prestaciones. Se define el catálogo de prestaciones como el conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción de la salud dirigidos a los ciudadanos, que comprende las prestaciones de salud pública, atención primaria y especializada, sociosanitaria, urgencias, farmacia, ortoprótesis, productos dietéticos y transporte sanitario.

Este catálogo incorpora, además de las prestaciones contempladas por el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, de ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, las prestaciones de salud pública, como conjunto de iniciativas organizadas por la sociedad para preservar, proteger y promover la salud de la población, a través de actuaciones dirigidas, entre otras finalidades, a la información y vigilancia epidemiológica, la prevención de las enfermedades, la promoción de la seguridad alimentaria o la prevención y control de los efectos de los factores ambientales sobre la salud humana.

En el Artículo 8 bis se establece la cartera común básica de servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud, que comprende todas las actividades asistenciales de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación que se realicen en centros sanitarios o sociosanitarios, así como el transporte sanitario urgente, cubiertos de forma completa por financiación pública.

Cabe también mencionar lo que se denomina Prestación de atención primaria que a través de su Artículo 12.2.b se define como la indicación o prescripción y la realización, en su caso, de procedimientos diagnósticos y terapéuticos y por otro lado la

Prestación de atención especializada que en su Artículo 13.2.e lo define de igual manera.

Uno de los puntos clave de esta ley, está en su Artículo 20 que habla sobre el desarrollo de la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud.

Es aquí precisamente donde quizá debiéramos incidir a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, ya que a propuesta de la Comisión de prestaciones, aseguramiento y financiación, se podría intentar un cambio en la ley, para lograr una mayor eficacia en la aplicación legislativa para el diagnóstico de enfermedades raras, puesto que en la elaboración de dicho contenido se tendrá en cuenta la eficacia, eficiencia, efectividad, seguridad y utilidad terapéuticas, así como las ventajas y alternativas asistenciales, el cuidado de grupos menos protegidos o de riesgo y las necesidades sociales, así como su impacto económico y organizativo.

LEY 14/1986, DE 25 DE ABRIL, GENERAL DE SANIDAD.

La ley General de Sanidad, cobra una especial relevancia, puesto que por un lado se establece en su Artículo 9 que los poderes públicos deberán informar a los usuarios de los servicios del sistema sanitario público, o vinculados a él, de sus derechos y deberes y en base a esto, todos tienen derecho con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias, a que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento (Art. 10.5.), pero aún más, una vez superadas las posibilidades de diagnóstico y tratamiento de la atención primaria, los usuarios del Sistema Nacional de Salud tienen derecho, en el marco de su área de salud, a ser atendidos en los servicios especializados hospitalarios (Art.15.1).

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.

En relación a esta ley cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Reino de España el 1 de enero de 2000. Dicho Convenio es una iniciativa capital: en efecto, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio trata explícitamente, con detenimiento y extensión, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias; en este sentido, es absolutamente conveniente tener en cuenta el Convenio en el momento de abordar el reto de regular cuestiones tan importantes. Quizá todo lo argumentado, cobra una mayor relevancia en tanto en cuanto, en la actualidad contamos con una especie de vacío legal en cuanto a que ante la aparición de enfermedades raras y su diagnóstico, estas cuestiones suelen estar ligadas a ciertas labores de investigación necesarias para la determinación real de su posible tratamiento, algo que deja desamparado al paciente.

En relación a lo anterior, es conveniente hacer referencia al Artículo 8 sobre el consentimiento informado puesto que todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud (Art. 8.4).

REAL DECRETO 1302/2006, DE 10 DE NOVIEMBRE, POR EL QUE SE ESTABLECEN LAS BASES DEL PROCEDIMIENTO PARA LA DESIGNACIÓN Y ACREDITACIÓN DE LOS CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.

Tal y como establece el objeto de este real decreto que no es otra cosa que garantizar la equidad en el acceso a una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente a las personas con patologías que, por sus características, precisan de cuidados de elevado nivel de especialización que requieren concentrar los casos a tratar en un número reducido de centros, estableciendo las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud, de acuerdo con un enfoque de planificación de conjunto, en desarrollo de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. En este orden, cabe destacar que la ley define a los centros, servicios y unidades de referencia, y encuadra a estos últimos el tratamiento, las patologías o grupos de patologías cuya prevención, diagnóstico o tratamiento se realice mediante técnicas, tecnologías o procedimientos incluidos en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, en centros, servicios o unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud deberán reunir una o varias características, pero es de destacar la que se relaciona en el apartado c del Artículo 2.2. a aquellas enfermedades raras que, por su baja prevalencia, precisan de concentración de los casos para su adecuada atención, lo cual no implica atención continua del paciente en el centro, servicio o unidad de referencia, sino que este podría actuar como apoyo para confirmación diagnóstica, definición de las estrategias terapéuticas y de seguimiento y como consultor para las unidades clínicas que habitualmente atienden a estos pacientes.

III.- EL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD, COMO DERECHO FUNDAMENTAL. ¿SI O NO?

Son derechos fundamentales, los que se encuentran en el Título I "*De los derechos y deberes fundamentales*" de nuestra CE y, concretamente, en los Capítulos:

- a) Segundo: "*De los derechos y libertades*"
- b) Tercero: "*De los principios rectores de la política social y económica*" (derechos sociales)
- c) Cuarto: "*De las garantías de las libertades y derechos fundamentales*".
- d) Quinto: "*De la suspensión de los derechos y libertades*"

El art. 10 CE sienta, como declaración general, que "*la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la Ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social*".

El art. 14 trata del principio de igualdad, al establecer que los españoles son iguales ante la Ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Al encontrarse el derecho a la protección de la salud en el artículo 43 de nuestra CE, no nos podemos referir al mismo como un derecho fundamental, al encontrarse fuera de ese rango constitucional antes citado al que la Constitución da una protección privilegiada, alejándose tanto del procedimiento basado en los principios de preferencia y sumariedad como del recurso de amparo reconocidos en el art. 53.2 CE, como se desarrollará en el punto siguiente.

IV.- MECANISMOS DE PROTECCIÓN ESTABLECIDOS EN LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA PARA PROTEGER ESTE DERECHO. ¿TRIBUNALES ORDINARIOS?, ¿TRIBUNAL CONSTITUCIONAL?

El artículo 53.2 de la CE establece que "Cualquier ciudadano podrá recabar la tutela de las libertades y derechos reconocidos en el artículo 14 y la Sección primera del Capítulo II ante los Tribunales ordinarios por un procedimiento basado en los principios de preferencia y sumariedad."

Su objeto, por tanto, se extiende al artículo 14 y a la Sección Primera del Capítulo II de Título I de la CE, no siendo objeto de protección por nuestros tribunales ordinarios por un procedimiento basado en los principios de preferencia y sumariedad, el derecho objeto de nuestro informe, a la protección de la salud que se proclama en el artículo 43 CE.

Respecto al Recurso de amparo, su ámbito se extiende a vulneraciones de los derechos reconocidos en la Sección Primera del Capítulo II Título I de la Constitución, así como en los artículos 14 y 30.2 de la CE, tal como establece el artículo 53.2 de la CE: *"Cualquier ciudadano podrá recabar la tutela de las libertades y derechos reconocidos en el artículo 14 y la Sección primera del Capítulo II ante los Tribunales ordinarios por un procedimiento basado en los principios de preferencia y sumariedad y en su caso, a través del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional. Este último recurso será aplicable a la objeción de conciencia reconocida en el artículo 30"*.

No se extiende, sin embargo, a aquellos preceptos que, estando situados en la Sección Primera, no reconocen derechos fundamentales (STC 93/1983).

Por lo que el derecho a la protección de la salud del art. 43 CE tampoco sería objeto de protección constitucional a través del recurso de amparo.

V.- POSIBILIDADES DE INICIATIVA O PETICION ANTE LOS PODERES PÚBLICOS CONFORME A NUESTRA LEGISLACIÓN.

Para poder conseguir un reconocimiento expreso del derecho al diagnóstico en nuestro ordenamiento jurídico aplicable a todo el territorio, FEDER puede optar por dos vías de actuación como son:

a) la Iniciativa legislativa Popular.

b) el derecho de petición.

a) Se denomina ***iniciativa legislativa popular*** a la facultad que se reconoce a los ciudadanos (a un grupo de ciudadanos) de presentar una proposición de ley ante el Parlamento, esto es, de promover o impulsar el procedimiento legislativo. Se abre de este modo una vía de participación directa en el proceso de producción legislativa. La regulación de esta institución en la CE (art. 87.3) y en la LO 3/1984, reformada mediante la LO 4/2006, que regula la iniciativa legislativa popular en el ámbito nacional (existen también leyes autonómicas) es sumamente restrictiva tanto por los requisitos exigidos como por las materias excluidas.

El art. 87.3 y siguientes de la CE exige para poder presentar un proposición de ley «no menos de 500.000 firmas acreditadas» de electores, de ciudadanos con capacidad electoral activa inscritos en el censo electoral. La Iniciativa legislativa popular en España está regulada a nivel nacional y provincial. Se requieren 500.000 firmas acreditadas de ciudadanos. La propia CE excluye una serie de materias en las que no cabe la iniciativa legislativa popular: materias propias de ley orgánica, leyes tributarias o de carácter internacional y las relativas a la prerrogativa de gracia. También se establecen algunas prohibiciones sujetas a iniciativa popular. Así, no pueden afectar a materias sujetas a ley orgánica o de carácter internacional, ni reformar ley tributaria alguna (lo que excluye la Ley General Tributaria, la Ley Reguladora de las Haciendas Locales, la Ley sobre el IRPF, la Ley del IVA). Los Estatutos de autonomía recogen las condiciones exigidas para ello. Los posibles plebiscitos para su aprobación habrán de ser autorizados por el Gobierno Estatal.

Son temas sensibles que se prestan a la demagogia populista, lo que hace pensar que el temor del constituyente no era tanto que tales iniciativas pudieran aprobarse, sino el hecho de que pudiera emprenderse una campaña de recogida de firmas con efectos desestabilizadores en el terreno político. Pero a estas materias expresamente excluidas por el art. 87.3 CE hay que añadir otras cuya iniciativa está reservada a órganos concretos del Estado, como los presupuestos generales del Estado, cuya elaboración corresponde al Gobierno (art. 134.1 CE); y la reforma constitucional (el art. 166 CE es inequívoco).

El proceso se inicia mediante la presentación de la documentación en la Mesa del Congreso de los Diputados, que examina la documentación remitida y se pronuncia en el plazo de 15 días sobre su admisibilidad. La comisión promotora puede entablar recurso de amparo contra la no admisibilidad ante el T. Constitucional. El plazo para la junta de firmas tiene una duración máxima de 9 meses, dicho plazo puede ser prorrogado por causa mayor. Por último, el Estado compensa a los promotores los gastos realizados en la difusión y recolección de firmas, siempre que se alcance el número de firmas requerido y se inicie la tramitación parlamentaria (desde la modificación de la ley en el 2006, se permiten las firmas electrónicas, a través del DNIE, mediante un lector de tarjetas inteligentes).

El desarrollo legislativo del apartado 3 está representado, fundamentalmente, por la Ley Orgánica 3/1984, de 26 de marzo, reguladora de la iniciativa legislativa popular, modificada recientemente por la Ley Orgánica 4/2006, de 26 de mayo. Establece una serie de requisitos para ejercer la iniciativa popular que agravan los previstos en la Constitución. En primer lugar, su artículo segundo excluye, aparte de las materias propias de Ley Orgánica, las de naturaleza tributaria, las de carácter internacional y las referentes a la prerrogativa de gracia, las mencionadas en los artículos 131 y 134.1 de la Constitución; es decir, la planificación de la actividad económica general y los Presupuestos Generales del Estado. Además, se exige que el escrito de presentación incluya, junto al texto articulado de la proposición de ley que debe ir precedido de una Exposición de Motivos, un documento en el que se detallen las razones que aconsejan, a juicio de los firmantes, la tramitación y aprobación de la proposición de ley y la relación de los miembros que componen la Comisión Promotora de la iniciativa, con expresión de los datos personales de todos ellos. La comprobación del cumplimiento de tales requisitos y del respeto a los límites materiales corresponde a la Mesa del Congreso de los Diputados que, en un trámite de admisión de la iniciativa,

puede rechazarla por no reunirlos. También son causas de inadmisión otras como que el texto de la proposición verse sobre materias manifiestamente distintas y carentes de homogeneidad entre sí; la previa existencia en el Congreso o el Senado de un proyecto o proposición de ley que verse sobre el mismo objeto de la iniciativa popular y que esté en el trámite de enmiendas u otro más avanzado; el hecho de que sea reproducción de otra iniciativa popular de contenido igual o sustancialmente equivalente presentada durante la Legislatura en curso. La previa existencia de una proposición no de ley aprobada por una Cámara que verse sobre la materia objeto de la iniciativa popular, si no está en alguna de las fases procedimentales mencionadas, ha dejado de ser un motivo de inadmisión al suprimir la Ley Orgánica 4/2006 el apartado f) del artículo 5.2.

El artículo sexto de la Ley Orgánica prevé un recurso de amparo contra la decisión de la Mesa de no admitir la proposición que, de acuerdo con el Auto del T. Constitucional 140/1992, de 25 de mayo, es un acto reglado, *"se trata de un control estrictamente normativo y no de oportunidad y es ésta una decisión revisable plenamente en vía de amparo constitucional, pues afecta a la misma posibilidad de ejercicio del derecho"*. No ocurre lo mismo con el trámite de toma en consideración de la proposición por el Pleno del Congreso de los Diputados que puede decidir no entrar a deliberar sobre el texto presentado por razones de oportunidad política, lo que, evidentemente, no puede ser revisado en amparo. La Ley Orgánica regula con detalle el procedimiento de recogida de firmas y su autenticación, su remisión a las Juntas Electorales Provinciales y su presentación, comprobación y recuento ante la Junta Electoral Central (artículos 7 a 12). Se cuenta con un plazo inicial de nueve meses (prorrogable por otros tres cuando concurra causa mayor apreciada por la Mesa del Congreso. Éste, según el T.C., es un acto intermedio entre los dos anteriores, puesto que, como regla general, incumbe a la Mesa determinar qué debe entenderse por *"causa mayor"*; *"No obstante, si dicha apreciación fuera arbitraria o fruto de error manifiesto o carente de toda ponderación de los hechos, y así se demostrase por el solicitante de amparo en su demanda, cabría excepcionalmente entrar a revisar dicho juicio"*).

Los trámites previos incluyen la recogida de firmas, desde la Ley Orgánica 4/2006 también como firma electrónica conforme a lo que establece la legislación correspondiente, su autenticación y remisión a las Juntas Electorales Provinciales y su presentación, comprobación y recuento. Concluidos estos trámites previos (en cuanto al procedimiento que ha de seguirse), se presenta en primer lugar un escrito que contiene el texto articulado de la proposición de ley ante la Mesa del Congreso, escrito

que irá precedido de una exposición de motivos y acompañado de la relación de los miembros que componen la Comisión promotora. Una vez formulada la iniciativa, la Mesa la examina y se pronuncia sobre su admisibilidad. En esta fase de admisión, se comprueba la adecuación de la propuesta a la CE y la ley reguladora para evitar esfuerzos inútiles. Es un control estrictamente jurídico, de legalidad, no de oportunidad política. Son causas de inadmisión, por ejemplo, el incumplimiento de requisitos formales insubsanables; que la proposición tuviera por objeto materias excluidas; que verse sobre materias manifiestamente distintas y carentes de homogeneidad entre sí; la previa existencia de un proyecto o proposición de ley sobre el mismo objeto y que esté ya en el trámite de enmiendas u otro más avanzado; o que la iniciativa sea reproducción de otra de contenido igual o sustancialmente equivalente presentada durante esa misma legislatura (art. 5.2 LOILP). Contra la decisión de la Mesa de no admitir la iniciativa, la Comisión promotora puede interponer un recurso de amparo ante el T.C. por estar en juego el derecho fundamental de participación política del art. 23.1 CE.

En el supuesto de que se admita la proposición se entra en la fase de recogida y acreditación de firmas: se procede, en efecto, a la recogida de firmas durante un plazo de nueve meses, prorrogable otros tres más (si se agota el plazo sin haber hecho entrega de firmas, la iniciativa caduca). La Junta Electoral Central, auxiliada por las Provinciales, garantiza la regularidad de esa operación y a tal efecto comprueba los pliegos de firmas sellados y numerados (su autenticidad), procede al recuento o cómputo de firmas y eleva al Congreso la correspondiente certificación acreditativa.

Recibida la notificación de que se ha reunido el número de firmas exigidas, la Mesa del Congreso ordena la publicación de la proposición de ley y da comienzo a la discusión de ésta con el trámite previo de la toma en consideración, previsto para la tramitación de todas las proposiciones de ley. Este requisito supone subordinar la tramitación de la iniciativa a la libre decisión política del Pleno del Congreso. Una respuesta negativa (el rechazo a la toma en consideración por razones de oportunidad política) podría interpretarse con razón como un agravio a 500.000 o más ciudadanos. Es una prueba más del carácter subsidiario de las formas de democracia directa. En el plano doctrinal, diversos autores se han manifestado en contra de esta exigencia. De hecho, el proyecto de LOILP excluía dicho trámite y fue en el informe de la ponencia donde se introdujo.

La proposición seguirá los trámites ordinarios de cualquier otra proposición de ley, sin que se contemple la posibilidad de que los promotores retiren la proposición en el caso de que las enmiendas introducidas en el texto a lo largo del procedimiento

legislativo desvirtuasen su sentido originario (a diferencia del Gobierno, que puede retirar sus proyectos en cualquier momento de su tramitación, antes de que la Cámara adopte el acuerdo final los autores de las proposiciones de ley sólo podrán disponer libremente de ellas antes del acuerdo de toma en consideración). Desde la reforma de 2006, los Reglamentos de las Cámaras pueden contemplar la participación en el trámite de toma en consideración de una persona designada por la Comisión promotora (art. 13.2 LOILP).

La ley establece, por último, una compensación económica por los gastos realizados siempre y cuando se alcance el número de firmas exigidas y se tramite en sede parlamentaria. Pero no excederá de 300.000 euros, cantidad que será revisada periódicamente por las Cortes con arreglo al IPC.

Cabe preguntarse si en nuestro ordenamiento la iniciativa legislativa popular es, en rigor, una institución de democracia directa. La respuesta tiene que ser negativa: se configura realmente como una institución de democracia participativa, pero no directa, puesto que la decisión final corresponde al Parlamento. En las formas de democracia directa, la toma de decisiones políticas se realiza mediante un llamamiento directo al titular de la soberanía. De hecho, la primera y única proposición de ley de iniciativa popular que ha prosperado hasta la fecha fue presentada en el curso de la V legislatura y tomada en consideración en septiembre de 1997. Tras la correspondiente tramitación y aprobación definitiva por el Pleno del Congreso en marzo de 1999, dicha proposición se convirtió en la Ley 8/1999, de 6 de abril, de reforma de Ley 49/1960, de 21 de julio, sobre propiedad horizontal, cuyas principales novedades fueron la agilización del procedimiento de reclamación de cantidades a los propietarios morosos, la modificación sustancial del régimen de adopción de acuerdos y la obligación de dotar un fondo de reserva para atender obras de conservación y reparación. La Mesa ordenará la publicación de la proposición de ley que quedará en condiciones de ser incluida en el orden del día del Pleno para su toma en consideración. Éste se iniciará con la lectura del documento relativo a las razones que aconsejan, a juicio de los firmantes de la iniciativa, la tramitación y aprobación por las Cámaras de la proposición de ley. Según los citados artículos 126 y 127 del Reglamento del Congreso, la tramitación posterior se ajustará, en cuanto a la toma en consideración, a lo establecido para las proposiciones de ley de origen parlamentario y, si son tomadas en consideración, serán enviadas a la Comisión competente, abriéndose un plazo de presentación de enmiendas, excluidas las de totalidad, siguiéndose el procedimiento

previsto para los proyectos de ley con una salvedad recogida en el artículo 14 de la Ley Orgánica 3/1984: las iniciativas que estuvieran en tramitación en una de las Cámaras no caducarán al disolverse ésta. Sin embargo, sí podrán retrotraerse al comenzar la nueva Legislatura al trámite que decida la Mesa de la Cámara correspondiente, sin que en ningún caso se pueda exigir la presentación de nueva certificación acreditativa de haberse reunido el mínimo de firmas exigidas.

b) Como segunda vía de promoción legislativa FEDER cuenta con el **derecho de petición** que consiste en hacer llegar no una modificación legislativa sino una sugerencia para la modificación de un texto de naturaleza reglamentaria.

El derecho de petición es un derecho fundamental cuya titularidad corresponde a toda persona física o jurídica, con independencia de su nacionalidad, y que está recogido en el artículo 29 de la Constitución y desarrollado en la Ley Orgánica 4/2001. Es un derecho que se puede ejercer de forma individual o colectiva y consiste en la facultad de dirigirse a los poderes públicos para, o bien poner en conocimiento de estos ciertos hechos, o reclamarles una intervención, o ambas cosas a la vez. No obstante, no serán objeto de este derecho aquellas peticiones para cuya satisfacción el ordenamiento jurídico establezca un procedimiento específico, ni las que ya sean objeto de un procedimiento parlamentario, administrativo o un proceso judicial.

FEDER podrá dirigirse a las AAPP. En el seno de la Ley 16/2003, Art. 69, existe el Órgano Del Consejo Interterritorial, organismo de naturaleza administrativa, donde se viene a discutir todas estas materias y prestaciones que deben ser solventadas por los sistemas autonómicos de salud. A través de una solicitud o derecho de petición, podrá solicitar al Consejo Interterritorial que desarrolle por vía reglamentaria la modificación legislativa aprobada por el gobierno.

En cuanto al procedimiento, las peticiones se formularán por escrito, pudiendo utilizarse cualquier medio, incluso de carácter electrónico, que permita acreditar su autenticidad, e incluirán necesariamente la identidad del solicitante, la nacionalidad, el lugar o el medio elegido para la práctica de notificaciones, el objeto y el destinatario de la petición. En el caso de peticiones colectivas, además de cumplir los requisitos anteriores, serán firmadas por todos los peticionarios, debiendo figurar, junto a la firma de cada uno de ellos su nombre y apellidos. Una vez admitida a trámite una petición, la autoridad u órgano competente quedan obligados a contestar y a notificar la

contestación en el plazo máximo de tres meses a contar desde la fecha de su presentación.

FEDER, como peticionario, podrá aportar todos los documentos que estime conveniente. La Administración, institución pública o autoridad que reciba una petición, acusará recibo de la misma al interesado. Cuando se estime incompetente para el conocimiento de la petición, remitirá las actuaciones al órgano que considere competente, si ambos pertenecieran a la misma institución, Administración u organismo. No se admitirán las peticiones cuyo objeto sea ajeno a las atribuciones de los poderes públicos, instituciones u organismos a que se dirijan, ni para las que exista un procedimiento distinto al establecido en la Ley Orgánica 4/2001. La declaración de inadmisibilidad será siempre motivada y se notificará al peticionario en los 45 días hábiles siguientes al de presentación del escrito de petición. La autoridad u órgano competente vendrá obligado a contestar y notificar la contestación en el plazo máximo de tres meses. La contestación incorporará las razones o motivos por los que se acuerda acceder a la petición o no hacerlo.

Sin perjuicio de cualesquiera otras acciones que el peticionario estime procedentes, se podrá interponer recurso contencioso-administrativo por el procedimiento de protección jurisdiccional de los derechos fundamentales de la persona (art. 12 de la Ley 4/2001) contra las siguientes actuaciones:

- a) La declaración de inadmisibilidad de la petición.
- b) La omisión de la obligación de contestar en el plazo establecido.
- c) La ausencia en la contestación de los requisitos mínimos establecidos en el artículo 11 de la Ley Orgánica 4/2001.

El Legislador cuando desarrolla el derecho en la Ley Orgánica 4/2001, de 12 de noviembre, reguladora del Derecho de Petición, establece un concepto restringido del derecho cuando en el artículo 3 establece que *"No son objeto de este derecho aquellas solicitudes, quejas o sugerencia para cuya satisfacción el ordenamiento jurídico establezca un procedimiento específico distinto al regulado en la presente Ley"*. Es decir, que constitucional y legalmente el derecho de petición se ha configurado con un carácter supletorio o residual respecto a otros instrumentos de participación o de garantías de derechos. Mediante el derecho de petición se puedan realizar el siguiente tipo de peticiones:

- Quejas, cuando ponen en conocimiento de las autoridades conductas irregulares de empleados oficiales o particulares a quienes se ha atribuido o adjudicado la prestación de un servicio público.
- Reclamos, cuando se da a las autoridades noticia de la suspensión injustificada o de la prestación deficiente de un servicio público.
- Manifestaciones, cuando hacen llegar a las autoridades la opinión del peticionario sobre una materia sometida a actuación administrativa.
- Peticiones de información, cuando se formulan a las autoridades para que éstas den a conocer cómo han actuado en un caso concreto; permitan el acceso a los documentos públicos que tienen en su poder; expidan copia de documentos que reposan en una oficina pública.
- Consultas, cuando se presentan a las autoridades para que manifiesten su parecer sobre materias relacionadas con sus atribuciones.

En el ámbito territorial de las CC AA cuyos Estatutos establezcan la cooficialidad lingüística, los peticionarios tendrán derecho a formular sus peticiones a la Administración General del Estado o a los organismos públicos vinculados o dependientes de ella en cualquiera de las lenguas oficiales y a obtener respuesta en la lengua de su elección. En aquellas peticiones que se dirijan a las instituciones autonómicas y entidades locales, el uso de la lengua se ajustará a lo previsto en la legislación autonómica correspondiente. La institución, administración u órgano instructor deberá traducir al castellano los documentos, expedientes o partes de los mismos que deban surtir efectos fuera del territorio de la CC.AA. y los documentos dirigidos a los interesados que así lo soliciten expresamente. Si deben surtir efectos en el territorio de una CC.AA. donde sea cooficial esa misma lengua distinta al castellano, no será precisa su traducción.

VI.- COMPETENCIAS A NIVEL DE PROTECCIÓN DE LA SALUD. LAS CCAA, EL ESTADO. REPARTO.

La Constitución Española de 1978 (CE) establece, en su artículo 43, el derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria de todos los ciudadanos.



Los principios y criterios sustantivos que permiten el ejercicio en España de este derecho se regulan por la Ley 14/1986, General de Sanidad y se concretan en:

- Financiación pública, universalidad y gratuidad de los servicios sanitarios en el momento del uso.
- Derechos y deberes definidos para los ciudadanos y para los poderes públicos.
- Descentralización política de la sanidad en las Comunidades Autónomas.
- Prestación de una atención integral de la salud procurando altos niveles de calidad debidamente evaluados y controlados.
- Integración de las diferentes estructuras y servicios públicos al servicio de la salud en el Sistema Nacional de Salud.

El Sistema Nacional de Salud (SNS) es, por lo tanto, el conjunto coordinado de los Servicios de Salud de la Administración del Estado y los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas (CC.AA.) que integra todas las funciones y prestaciones sanitarias que, de acuerdo con la ley, son responsabilidad de los poderes públicos.

La CE, dentro de su Título VIII, distingue dos tipos de títulos competenciales sobre la sanidad, así:

Artículo. 148, 1: *"Las Comunidades Autónomas podrán asumir competencias en las siguientes materias: ...21ª- Sanidad e Higiene...."*

Artículo. 149.1: *"El Estado tiene competencia exclusiva sobre las siguientes materias: ...16ª.- Sanidad exterior Bases y coordinación general de la sanidad. Legislación sobre productos farmacéuticos..."*

Las competencias del Estado y de las CC.AA. se hallan amparadas por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Corresponde al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la política del Gobierno en materia de salud, de planificación y asistencia sanitaria y de consumo, así como el ejercicio de las competencias de la Administración General del Estado para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud. Asimismo le corresponde la propuesta y ejecución de la política del Gobierno en materia de cohesión e inclusión social, de familias, de protección del menor y de atención a las personas dependientes o con discapacidad. También las políticas del Gobierno en materia de igualdad, lucha contra toda clase de discriminación y contra la violencia de género. El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad dispone, como órgano superior, de la Secretaría de Estado de Igualdad.

Al mismo tiempo, son competencias exclusivas del Estado, la sanidad exterior y las relaciones y acuerdos sanitarios internacionales como la vigilancia y el control de los posibles riesgos para la salud derivados del tráfico internacional de viajeros. En materia de sanidad exterior el Ministerio de Sanidad puede colaborar con otros departamentos para facilitar la coordinación. Las actividades y funciones en sanidad exterior de regulan por Real Decreto, a propuestas de los departamentos competentes.

Según el artículo 39 de la Ley General de Sanidad:

“Mediante las relaciones y acuerdos sanitarios internacionales, España colaborará con otros países y Organismos internacionales: En el control epidemiológico; en la lucha contra las enfermedades transmisibles; en la conservación de un medio ambiente saludable; en la elaboración, perfeccionamiento y puesta en práctica de normativas internacionales; en la investigación biomédica y en todas aquellas acciones que se acuerden por estimarse beneficiosas para las partes en el campo de la salud. Prestará especial atención a la cooperación con las naciones con las que tiene mayores lazos por razones históricas, culturales, geográficas y de relaciones en otras áreas, así como a las acciones de cooperación sanitaria que tengan como finalidad el desarrollo de los pueblos. En el ejercicio de estas funciones, las autoridades sanitarias actuarán en colaboración con el Ministerio de Asuntos Exteriores”.

VI.1 COMPETENCIAS DEL ESTADO:

- a. Bases de la sanidad, de acuerdo a las cuales se establecen las normas que fijan las condiciones y los requisitos mínimos con el fin de garantizar la igualdad básica de condiciones en el funcionamiento de los servicios sanitarios públicos. La Ley General de Sanidad relaciona las actuaciones que corresponden al Estado, sin menoscabo de las competencias de las Comunidades Autónomas.
- b. Sanidad exterior y las relaciones y acuerdos sanitarios internacionales, en materia de vigilancia y control de los posibles riesgos derivados para la salud derivados de la importación, exportación o tránsito de mercancías y del tráfico internacional de viajeros. Mediante las relaciones y acuerdos sanitarios internacionales, España colabora con otros países y organismos internacionales en los siguientes aspectos:
 - Control epidemiológico.
 - Lucha contra las enfermedades transmisibles.
 - Conservación de un medio ambiente saludable.
 - Elaboración, perfeccionamiento y puesta en práctica de normativas internacionales.

- Investigación biomédica y todas aquellas acciones que se acuerden por estimarse beneficiosas para las partes en el campo de la salud.
- c. Legislación sobre productos farmacéuticos. La Ley del Medicamento recoge esta materia como competencia exclusiva del Estado, siendo competencia de las Comunidades Autónomas, en general, la ejecución de la legislación. Dentro de sus competencias se incluyen las siguientes:
- Legislación sobre productos farmacéuticos.
 - Evaluación, autorización y registro de medicamentos de uso humano, medicamentos de uso veterinario y productos sanitarios.
 - Decisión sobre la financiación pública y fijación del precio de los medicamentos y productos sanitarios.
 - Garantizar el depósito de sustancias estupefacientes de acuerdo con lo dispuesto en los tratados internacionales.
 - Importación de medicación extranjera y urgente no autorizada en España.
 - Mantener un depósito estatal estratégico de medicamentos y productos sanitarios para emergencias y catástrofes.
 - Adquisición y distribución de medicamentos y productos sanitarios para programas de cooperación internacional.
- d. Coordinación de la Sanidad, a partir del establecimiento y la fijación de medios de sistemas de relación que hagan posible la información recíproca, la homogeneidad técnica en determinados aspectos y la acción conjunta de las autoridades sanitarias estatales y comunitarias en el ejercicio de sus respectivas competencias, de tal modo que se logre la integración de actos parciales en la globalidad del sistema sanitario. Con el fin de garantizar al máxima el nivel de coordinación entre la Administración central y la autonómica a partir de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud se crea la figura del “Consejo Interterritorial de Salud”.
- e. Control sanitario del medio ambiente y de alimentos, servicios o productos directa o indirectamente relacionados con el uso y consumo humanos.
- f. Reglamentación, autorización y registro u homologación de los medicamentos de uso humano y veterinario y, sobre los primeros, ejerce las competencias de inspección y control de calidad.

- g. Determinación, con carácter general, de las condiciones y requisitos técnicos mínimos para la aprobación y homologación de las instalaciones y equipos de los centros y servicios.
- h. Fomento de la calidad en el Sistema Nacional de Salud.
- i. Formación sanitaria especializada en centros y unidades docentes acreditados al efecto.
- j. Establecimiento del Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud.

VI.2 COMPETENCIAS DE LAS CC.AA.

La CE de 1978 diseñó una organización territorial del Estado que posibilita la asunción por las CC.AA. de competencias en materia de sanidad. Al amparo de las previsiones constitucionales y de los respectivos Estatutos de Autonomía, todas las CC.AA. han ido asumiendo competencias en esta materia. El proceso de transferencia de la asistencia sanitaria gestionada por el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD) se inició en 1981 y ha culminado en el año 2002, manteniendo la Administración Central del Estado la gestión de la sanidad en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, a través de Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA). De este modo, las CC.AA. ejercen sus competencias en las siguientes materias:

- Planificación sanitaria.
- Salud pública.
- Asistencia sanitaria.

Para ello, las CC.AA. han asumido las funciones y servicios, los bienes, derechos y obligaciones relativos a dichas competencias, el personal y los créditos presupuestarios adscritos. Cada CC.AA. cuenta con un Servicio de Salud, que es la estructura administrativa y de gestión que integra todos los centros, servicios y establecimientos de la propia Comunidad, Diputaciones, Ayuntamientos y cualesquiera otras Administraciones territoriales intracomunitarias.

Los principios relacionados con la coordinación sanitaria a nivel estatal están recogidos en la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, que además concreta los instrumentos de colaboración y crea como órgano de coordinación el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS).

Posteriormente, la Ley 16/ 2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud contempla el Consejo Interterritorial con este mismo

carácter de órgano de coordinación, y profundiza en materia de coordinación y cooperación dentro del Sistema Nacional de Salud. La asunción de competencias por las CC.AA. constituye un medio para aproximar la gestión de la asistencia sanitaria al ciudadano y facilitarle así garantías en cuanto a la equidad, la calidad y la participación. La experiencia y la práctica de las relaciones entre el Estado y las CC.AA. en el ámbito de la protección de la salud proporcionan referencias importantes para el desarrollo de la cohesión en el Estado autonómico.

El esfuerzo compartido que, en este sentido, realizan todos sus integrantes, tiene como objetivo que el Sistema Nacional de Salud mantenga una identidad común y responda a los principios constitucionales de unidad, autonomía y solidaridad en los que se fundamenta el Estado autonómico.

Por todo ello, la Ley de Cohesión y Calidad del SNS establece acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias como medio para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud, con el objetivo común de garantizar:

- a) Equidad, en la línea de desarrollo del principio constitucional de igualdad, que garantice el acceso a las prestaciones y, de esta manera, el derecho a la protección de la salud en condiciones de igualdad efectiva en todo el territorio y posibilite la libre circulación de todos los ciudadanos.
- b) Calidad, que conjugue la incorporación de innovaciones con la seguridad y efectividad de éstas, que oriente los esfuerzos del sistema hacia la anticipación de los problemas de salud o hacia soluciones eficaces cuando éstos aparecen; calidad que evalúe el beneficio de las actuaciones clínicas incorporando sólo aquello que aporte un valor añadido a la mejora de la salud, e implicando a todos los actores del sistema.
- c) Y, por último, participación ciudadana, tanto en el respeto a la autonomía de sus decisiones individuales como en la consideración de sus expectativas como colectivo de usuarios del sistema sanitario, que permita además el intercambio de conocimientos y experiencias.

“1. Las Comunidades Autónomas ejercerán las competencias asumidas en sus Estatutos y las que el Estado les transfiera o, en su caso, les delegue. 2. Las decisiones y actuaciones públicas previstas en esta Ley que no se hayan reservado expresamente al Estado se entenderán atribuidas a las Comunidades Autónomas”, art. 41 de la Ley general de Sanidad.

En la actualidad, todas las CC.AA. han asumido las competencias en materia sanitaria, contando cada CC.AA. con un Servicio de Salud, que es la estructura administrativa y de gestión que integra todos los centros, servicios y establecimientos de la propia comunidad, diputaciones, ayuntamientos y cualesquiera otras administraciones territoriales intracomunitarias. Como única excepción, la Administración Central del Estado mantiene, a través del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA), la gestión de la sanidad en las ciudades de Ceuta y Melilla.

La finalidad de la transferencias de las competencias sanitarias desde el Estado hacia las CC.AA. ha sido la de tratar de aproximar la gestión sanitaria a los ciudadanos y garantizar la equidad, la calidad y la participación. Las CC.AA. organizan los Servicios de Salud de acuerdo a los principios básicos de la Ley General de Sanidad de 1986. Los Servicios de Salud se planifican de acuerdo a criterios de racionalización de los recursos, conforme a las necesidades sanitarias de cada territorio.

“Las Comunidades Autónomas organizan sus Servicios de Salud de acuerdo con los principios básicos de la presente Ley”.Artículo 49.

“En cada Comunidad Autónoma se constituye un Servicio de Salud integrado por todos los centros, servicios y establecimientos de la propia Comunidad, Diputaciones, Ayuntamientos cualesquiera otras Administraciones territoriales intracomunitarias, que está gestionando bajo la responsabilidad de la respectiva Comunidad Autónoma ”,artículo 50.1.

En materia de Sanidad, las CC.AA. disponen de la siguiente normativa:

- Cataluña: Real Decreto 1517/1981, de 8 de julio.
- Andalucía: Real Decreto 400/1984, de 22 de febrero.
- País Vasco: Real Decreto 1536/1984, de 6 de noviembre.
- Valencia: Real Decreto 1612/1987, de 27 de noviembre.
- Navarra: Real Decreto 1680/1990, de 28 de diciembre.
- Galicia: Real Decreto 1679/1990, de 28 de diciembre.
- Canarias: Real Decreto 446/1994, de 11 de marzo.
- Asturias: Real Decreto 1471/2001, de 27 de diciembre.
- Cantabria: Real Decreto 1472/2001, de 27 de diciembre.
- La Rioja: Real Decreto 1473/2001, de 27 de diciembre.
- Murcia: Real Decreto 1474/2001, de 27 de diciembre.
- Aragón: Real Decreto 1475/2001, de 27 de diciembre.

- Castilla-La Mancha: Real Decreto 1476/2001, de 27 de diciembre.
- Extremadura: Real Decreto 1477/2001, de 27 de diciembre.
- Baleares: Real Decreto 1478/2001, de 27 de diciembre.
- Madrid: Real Decreto 1479/2001, de 27 de diciembre.
- Castilla y León: Real Decreto 1480/2001, de 27 de diciembre.

VI.3 COMPETENCIAS DE LAS CORPORACIONES LOCALES.

“Las normas de las Comunidades Autónomas, al disponer sobre la organización de sus respectivos servicios de salud, deben tener en cuenta las responsabilidades y competencias de las provincias, municipios y demás Administraciones Territoriales intracomunitarias, de acuerdo con lo establecido en los Estatutos de Autonomía, la Ley de Régimen Local y la Ley General de Sanidad”, art. 42 de la Ley general de Sanidad.

Las Corporaciones Locales participan en los órganos de dirección de las Áreas de Salud. No obstante, los Ayuntamientos, sin perjuicio de las competencias de las demás Administraciones Públicas, tienen responsabilidades mínimas en relación al obligado cumplimiento de las normas y planes sanitarios. Del mismo modo y de acuerdo al Artículo 43. 1., el Estado ejerce la Alta Inspección como función de garantía y verificación del cumplimiento de las competencias estatales y de las CC.AA. en materia de sanidad, de acuerdo con lo establecido en la CE y en las leyes.

VII.- CONCLUSIONES.

En el informe jurídico realizado, hemos expuesto de manera detallada los diferentes elementos necesarios para modificar la Ley y poder aportar a FEDER las herramientas jurídicas necesarias para cumplir sus objetivos, es decir reconocer legalmente el derecho al diagnóstico de los pacientes con enfermedades poco comunes o raras. En dicho informe hemos fundamentado las pretensiones de FEDER. También hemos analizado la legislación vigente, las distintas formas de participación sin olvidar, en su caso, la fundamentación de los derechos de estos pacientes.

El objeto del informe no es otro que definir las bases jurídicas de un “derecho al diagnóstico” y aportar los elementos jurídicos necesarios para plantear una posible modificación legislativa.

Tras los datos aportados en el presente informe, después de tratar la normativa que la regula, tanto a nivel supranacional como estatal y autonómico, se concluye que el derecho a la salud pública, al no ser un derecho fundamental por no encontrarse dentro del elenco de artículos a los que la CE les atribuye esa condición, no puede acogerse a los beneficios del procedimiento ordinario por los principios de preferencias y sumariedad, como tampoco puede ser objeto del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, ambos recogidos en el art. 53.2 CE.

Hemos analizado las distintas posibilidades que tiene FEDER para conseguir sus objetivos optando por aplicar la legislación estatal y autonómica y hemos analizado las deficiencias existentes en nuestro ordenamiento jurídico sobre el tema en cuestión.

Estos enfermos, por sus características propias, son pacientes con unas necesidades específicas de protección social y sanitaria. Como nos señala FEDER, se trata de enfermos que padecen graves dificultades para obtener un diagnóstico de su enfermedad y obtener un tratamiento específico para sus patologías.

Es necesario, por tanto, equiparar los derechos de estas personas con la del resto de ciudadanos que no encuentran estos problemas y deficiencias en el sistema sanitario y prestaciones sociales. Por tanto debemos garantizar la igualdad en derechos de estos enfermos.

En el informe realizado hemos intentado facilitar a FEDER el reconocimiento de “un marco específico para garantizar sus derechos sociales y sanitarios”

En cuanto a los mecanismos de protección establecidos en nuestra legislación, podremos optar tanto por la iniciativa legislativa popular como por el derecho de petición, que tras el estudio que hemos llevado a cabo a lo largo de este informe, consideramos que la opción por la que FEDER debería decantarse es la de la iniciativa legislativa popular, ya que a pesar del poco éxito que han tenido a lo largo de los años, en la actualidad podríamos decir resulta evidente que éstas están proliferando.

En la presente legislatura, la Junta Electoral Central ya ha registrado cinco nuevas, que se suman a las siete pendientes de la anterior legislatura. Sólo en 2011 se presentaron 13 ILP.

Viendo la luz al final del túnel y observando que el número de Iniciativas legislativas populares van en aumento en los últimos años creo que en nuestro caso es una vía muy interesante y casi única para conseguir los objetivos que nos proponemos, pues FEDER trabaja por un mundo en el que las personas que padecen una enfermedad poco frecuentes tengan las mismas oportunidades en la vida que el resto de la sociedad, sin importar la rareza de su enfermedad. FEDER es la voz de las familias, representando sus derechos y defendiendo su voz.

Esta iniciativa que queremos proponer tiene como objetivo principal estudiar las posibles bases jurídicas de un “derecho al diagnóstico” y construir los argumentos jurídicos para que FEDER pueda plantear la negociación de un programa o protocolo estatal y en cada Comunidad Autónoma que garantice el cumplimiento de un adecuado tratamiento y seguimiento de los casos sin diagnóstico cuando exista una sospecha de enfermedad rara. Para FEDER, dicho protocolo debe de constituir una herramienta eficaz para obtener un diagnóstico más rápido y riguroso.

VIII.- BIBLIOGRAFÍA.

- Reparto de competencias sanitarias

SANZ LARRUGA, FRANCISCO JAVIER.: “Las competencias del estado, comunidades autónomas y corporaciones locales en materia sanitaria” – Lecciones de derecho sanitario.

<http://www.mapasanitario.org/index.php>

www.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=43&tipo=2

- El derecho de petición

<http://www.congreso.es/>,

<http://www.mjusticia.gob.es/>

· Iniciativa legislativa popular

La iniciativa popular: una figura importante para una nueva ciudadanía. Zulima Sánchez. Profesora de Dret Administratiu a la Universitat de Salamanca

<http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=87&tipo=2>

<http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1984-7249>

<http://www.juntaelectoralcentral.es/portal/page/portal/JuntaElectoralCentral/JuntaElectoralCentral/IniLegPop>

<http://portaljuridico.lexnova.es/practica/JURIDICO/188934/que-tramitacion-deben-seguir-las-iniciativas-legislativas-populares>

<http://www.abc.es/20120606/espana/abci-iniciativa-legislativa-popular-201206052148.html>

<http://canarioenmadrid.com/2013/10/28/la-imposible-iniciativa-legislativa-popular-de-reforma-constitucional/>

<http://legal.practicopedia.lainformacion.com/legal/como-presentar-una-iniciativa-legislativa-popular-11155>

<http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/1039029.pdf>