

**INFORME EMITIDO A PROPÓSITO DE LOS INTERROGANTES  
PLANTEADOS POR LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL  
SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA  
MÚLTIPLE DE MADRID**

**CLÍNICA JURÍDICA UC3M- PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO**

**Madrid, julio de 2013**



## INDICE

<b><u>PRESENTACIÓN. ACTIVIDAD PRO BONO- CLÍNICA JURÍDICA: SINERGIA ENTRE UNIVERSIDAD Y PROFESIONALES PARA LA FORMACIÓN DEL ALUMNADO Y EL COMPROMISO SOCIAL. ....</u></b>	<b><u>4</u></b>
<b><u>I.- ANTECEDENTES.....</u></b>	<b><u>7</u></b>
1. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y DE SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE: ENFERMEDADES “RARAS” PROPIAS DE LA SOCIEDAD DEL RIESGO.....	7
2. CUESTIONES PLANTEADAS POR LA ASOCIACIÓN SFC-SQM MADRID.....	14
3. INTERÉS DIDÁCTICO Y JURÍDICO- CIENTÍFICO DE LAS CUESTIONES SUSCITADAS .....	18
<b><u>II.- INFORME EMITIDO A PROPÓSITO DE LA CONSULTA PLANTEADA POR LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID.....</u></b>	<b><u>22</u></b>
1. LA OBLIGACIÓN CONSTITUCIONAL DEL ESTADO DE GARANTIZAR A LOS ENFERMOS DE SFC-SQM UNA DIGNA CALIDAD DE VIDA A LA LUZ DE SU CONCEPCIÓN VALORATIVA Y EL PRINCIPIO DE SOLIDARIDAD. ....	22
1.1. EL ESTADO SOCIAL VALORATIVO .....	22
1.2. EL DESCONOCIMIENTO TÉCNICO DEL SFC-SQM Y LA ACTUACIÓN ASISTENCIAL DEL ESTADO EN EL MARCO DE LA SOCIEDAD DEL RIESGO .....	27
2. SOBRE LA NECESARIA ACTUALIZACIÓN DEL BAREMO APLICADO PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD, INCLUIDO EN EL RD 1971/1999, DE 23 DE DICIEMBRE.....	41
2.1. LA CONFIGURACIÓN LEGAL DEL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL Y LA VOLUNTAD DE ACTUALIZAR LA PROTECCIÓN DE LOS ENFERMOS DE SFC-SQM .....	41
2.2. LA NECESARIA ACTUALIZACIÓN DEL REAL DECRETO PARA EVITAR LA INCIDENCIA EN LOS DERECHOS FUNDAMENTALES A LA INTEGRIDAD FÍSICA Y MORAL, Y A LA INTIMIDAD ASÍ COMO UNA INADMISIBLE SITUACIÓN DISCRIMINATORIA. ....	47
2.3. LAS VÍAS DE ACTUALIZACIÓN DEL REGLAMENTO, EN ESPECIAL LA LEGITIMACIÓN PARA ACCIONARLAS.....	56

<b>3. EL ACOMPAÑAMIENTO DE LAS PERSONAS QUE VAN A SER SOMETIDAS A EVALUACIÓN: UN DERECHO LIGADO A LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS.....</b>	<b>65</b>
3.1. INEXISTENCIA DE UN RECONOCIMIENTO FORMAL DEL DERECHO DE ACOMPAÑAMIENTO. ..	65
3.2. VINCULACIÓN DEL DERECHO DE ACOMPAÑAMIENTO A LA DIGNIDAD DE LA PERSONA, APLICACIÓN ANALÓGICA DE OTROS ÁMBITOS Y RAZONABILIDAD DE SU EJERCICIO. JUSTIFICACIÓN TEÓRICA SOBRE LA EXISTENCIA DEL DERECHO DE ACOMPAÑAMIENTO. ....	66
3.3. EXCEPCIONALIDAD Y MOTIVACIÓN SUFICIENTE DE LA NEGATIVA DE ACOMPAÑAMIENTO. LA INSUFICIENCIA DE LA POSIBLE AFECTACIÓN AL JUICIO CLÍNICO DEL EQUIPO PARA EFECTUARLA.....	72
3.4 REFLEXIÓN Y RECOMENDACIÓN FINAL: FORMALIZACIÓN DE LAS SOLICITUDES DE ACOMPAÑAMIENTO Y NECESIDAD DE UN MARCO JURÍDICO ACTUALIZADO DE LAS EVALUACIONES DE LA DISCAPACIDAD. ....	74
<b>4. SOBRE LA OBLIGADA EXPEDICIÓN POR LA CAM DE LA TARJETA DE DISCAPACIDAD.....</b>	<b>76</b>
<b>5. CONCLUSIONES .....</b>	<b>82</b>

**Presentación. Actividad pro bono- clínica Jurídica: sinergia entre universidad y profesionales para la formación del alumnado y el compromiso social.**

Las Clínicas Jurídicas son actividades académicas que ofrecen una innovadora alternativa para la enseñanza de Derecho. Son complementarias, en muchos casos, a las metodologías más tradicionales, más teóricas y abstractas, y distintas de los sistemas del caso, habituales en la enseñanza de las disciplinas jurídicas. Fomentan la enseñanza aplicada del Derecho trabajando sobre casos concretos, ciertos y sobre situaciones reales de conflicto de diversa índole. Permiten un más vivo conocimiento el Derecho a partir de la realidad planteada en las cuestiones que se les presentan y sobre las que se pide auxilio o ayuda. Convierten al alumno en protagonista en la búsqueda de soluciones jurídicas y posibilitan que la Universidad actúe directamente en favor de la transformación de la realidad, respondiendo a su compromiso social.

Es un tipo de enseñanza que supera los muros de las Universidades y que acerca la Academia legal a la realidad social de las comunidades a las que sirven. Desde la Clínica, los estudiantes y graduados en Derecho pueden llevar adelante el asesoramiento legal en los casos reales que implican la aplicación de los conocimientos teóricos adquiridos, así como otras herramientas esenciales para la formación de los profesionales del Derecho: la escucha activa, la retórica, el análisis de problemas, las herramientas de estrategia procesal, etc

Las Clínicas jurídicas sirven también para detectar carencias regulatorias o prácticas abusivas, ilegítimas o ilegales de la Administración, del Poder Judicial, del mundo empresarial, o de cualquier otro ámbito social, que requieran mejores instrumentos legales de ordenación porque sean limitativas o restrictivas de

derechos fundamentales. Detectan disfunciones del Ordenamiento y por lo tanto, crean un ámbito propicio para la detección de nuevos campos de investigación y de innovación jurídica. Se consideran también muy valiosas herramientas para educar “abogados comprometidos con el interés público” o “abogados socialmente comprometidos”, creando oportunidades para que estudiantes de derecho y abogados en ejercicio trabajen juntos en favor del interés general, en lo que se conoce como “trabajo pro bono”. Las Universidades, en coordinación con instituciones privadas o públicas, con despachos de abogados, colegios profesionales etc, se benefician de esta una práctica comprometida con los principios de Justicia Social.

En el caso que nos ocupa, la actividad Clínica que hemos desarrollado reúne todos estos elementos, uniéndose además a las actividades pro bono promovidas desde la Fundación Fernando Pombo, fomentando activamente sinergias entre la Universidad Carlos III de Madrid y profesionales en activo del Despacho Gómez Acebo y Pombo, que voluntariamente colaboran con la Fundación en las actividades pro-bono, lo que sin duda ha contribuido en la mejor formación general de los alumnos del Master de Acceso a la abogacía y en la concienciación del compromiso social que como colectivo asumen en el servicio a la Sociedad.

A través de esta actividad los participantes y estudiantes han puesto en práctica los conocimientos teóricos que han adquirido en el transcurso de su carrera, han conseguido experiencia jurídica a través del estudio y de la respuesta a los problemas que les ha planteado las asociaciones de defensa de derechos de pacientes con síndrome de Fatiga Crónica o sensibilidad química múltiple. Han participado en la exploración y ensayo de nuevos instrumentos jurídicos, de las técnicas, estrategias, interpretaciones procesales y sustantivas del Derecho que ya

conocían para defender mejor los derechos e intereses legítimos de sus clientes, y se han convertido por unos meses en protagonistas dentro de un colectivo del que deben sentirse parte desde el inicio de sus estudios. La clínica se ha convertido también en un foro de reflexión sobre las posibilidades y alcances del Derecho como herramienta para modificar y mejorar la convivencia en la sociedad, en todas sus modalidades. Los estudiantes han estado en contacto con una realidad difícil y con una sociedad con problemas y desigualdades, lo que les ha permitido avanzar en la formación de su conciencia social y de su función como elemento esencial en el servicio público de Justicia, fomentando su responsabilidad social y ética para el ejercicio profesional.

Los resultados que presentamos en este estudio son fruto del esfuerzo colectivo de estudiantes de Derecho de la UC3M que voluntariamente han querido hacerse cargo de este reto profesional, del profesor y coordinador del Master de Acceso a la Abogacía de la UC3M Prof. Doctor Entrena y de la profesora de Derecho Constitucional de la Universidad Europea de Madrid Prof. Doctora Ana M<sup>o</sup> Ovejero que magistralmente les han orientado y de los profesionales del Despacho Gómez Acebo y Pombo, que a través de la Fundación Fernando Pombo han apoyado con su trabajo y compromiso Pro-bono la realización del estudio.

La implementación de clínicas legales para el estudio del Derecho para la defensa de casos de interés público no es la única herramienta para conseguir todos los objetivos de formación y de deontología profesional de la Abogacía que actualmente se necesitan. Sin embargo, como se puede comprobar en este estudio, pueden ser un instrumento útil para las organizaciones que se beneficien de este trabajo y para los pacientes que consigan mejorar alguna de las difíciles

condiciones personales en las que se encuentran, gracias a alguna de las sugerencias que aquí se hacen.

Esta y no otra ha sido nuestra motivación.

## I.- ANTECEDENTES

### **1. Descripción general del Síndrome de Fatiga Crónica y de Sensibilidad Química Múltiple: enfermedades “raras” propias de la Sociedad del Riesgo.**

La Asociación de afectados por el síndrome de fatiga crónica y Sensibilidad Química Múltiple (SFC-SQM MADRID, [www.sfcmadrid.com](http://www.sfcmadrid.com)) requiere ayuda del grupo de trabajo constituido en el contexto de las actividades de Clínica Jurídica- Actividad Pro bono, organizadas por la Universidad Carlos III de Madrid y la Fundación Fernando Pombo, al que se ha hecho referencia en el apartado anterior, respecto tres concretas cuestiones que a continuación se concretarán.

Previamente, es preciso describir de forma somera las características de esas dolencias y las circunstancias clínicas, personales y sociales en que se ven envueltas las personas que las padecen. En el transcurso de las reuniones de clínica jurídica celebradas se ha insistido a los alumnos en la importancia de este paso previo necesario siempre, con una doble pretensión: en primer lugar que aprendiesen algo que los profesionales del Derecho en muchas ocasiones olvidan, pues detrás de los problemas jurídicos hay personas, de tal modo que las

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

soluciones apegadas a la letra de la norma o de la categoría jurídica concreta, pueden ser técnicamente posibles pero también no ser idóneas o incluso inútiles por su descontextualización social. El buen profesional del Derecho conoce bien que para poder ofrecer soluciones adecuadas no es suficiente con el conocimiento del marco jurídico y el manejo adecuado de las herramientas jurídicas disponibles, sino que debe antes de nada empaparse del contexto en el que se le plantean los problemas. En segundo lugar, se persiguió también una finalidad deseable socialmente, a saber: aprovechar la actividad para buscar su empatía con los conciudadanos que sufren SFC-SQM. Estas enfermedades están consideradas “raras”, por no conocerse bien la etiología que las origina, afectar a un número limitado de personas –aunque conjuntamente, entre todas ellas, se convierten en un problema real de salud pública-, con una alta proporción de morbi-mortalidad, y ser habitualmente crónicas y discapacitantes<sup>1</sup>.

Aparentemente el SFC y de SQM son dos afecciones distintas. Sin embargo, en un porcentaje elevado de personas coinciden ambas afecciones, lo que hace pensar que la fatiga crónica puede ser incluso una consecuencia o agravante de la sensibilidad química. En el documento de consenso sobre el SQM elaborado en el seno del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, se señala así que “En un reciente estudio se dice que la aplicación de plaguicidas en los lugares de trabajo

---

<sup>1</sup> La Comisión Europea identifica como enfermedades raras aquellas que poseen un número limitado de afectados y respecto las cuales existe una escasez de conocimientos y especialización. Pese a esta definición admite que en Europa alrededor de 29 millones de personas –entre el 6 y 8% de la población europea- pueden llegar a estar afectados por entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras [Comunicación “Enfermedades raras: un reto para Europa” COM(2008) 679 final]. En España se calcula que 3 millones de personas pueden estar afectadas por enfermedades raras (Ver Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009, pág.15).

sin seguir normas claras de prevención ha provocado consecuencias muy graves para la salud de mujeres y hombres. Este estudio indica que las personas que continuaron trabajando, aunque expuestas a bajas dosis, tuvieron una afectación más grave y crónica del sistema nervioso central, de SFC y han acabado en un 70% de casos afectados de fibromialgia”<sup>2</sup>.

El SFC es una enfermedad neurológica que se caracteriza por una fatiga física intensa y mental que no remite tras el reposo. El SFC afecta tanto al Sistema Nervioso Central y Autónomo, como al Sistema Nervioso Periférico. Se sabe que en el SFC el desencadenante de la enfermedad puede ser una infección vírica, bacteriana o tóxica que ponen en marcha una serie de alteraciones inmunológicas con liberación de sustancias llamadas citoquinas que causan la sintomatología de la enfermedad. En la Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS, el SFC está encuadrado en la categoría CIE-10 como enfermedad neurológica, asimilada a la Encefalitis Miálgica Post-Vírica.<sup>3</sup>

En el SFC existe el dolor, pero el síntoma predominante es la fatiga profunda y el cansancio importante que no cede con el reposo; según el grado de afectación del paciente puede llevar al enfermo a una situación de agudización transitoria hasta el punto de no poderse mover de la cama y precisar ayuda para las actividades de la vida diaria. Además el SFC se acompaña de febrícula, no más de 38°, dolor de garganta, faringitis persistentes, afonías, dificultad para tragar, sensibilidad dolorosa en los ganglios linfáticos, migrañas, sueño no

---

<sup>2</sup>[http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/SQM\\_documento\\_de\\_consenso\\_30nov2011.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/SQM_documento_de_consenso_30nov2011.pdf). Pág 32.

<sup>3</sup> Al SFC se le ha atribuido un origen infeccioso del virus XMRV (ver “Mucho más que fatiga. Historia de una médica afectada por el Síndrome de Fatiga Crónica”, de la Dra. Pilar Reig Hernández, publicado en Madrid Médico, Revista del Colegio Oficial de Médicos de Madrid, noviembre-diciembre nº 127, 2009, pp.16-17)

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

reparador, disminución importante de la memoria, arritmias cardiacas, taquicardias, mareos, bajadas bruscas de tensión, síncope cortos taticos, etc.

Por su parte, el SQM es una reacción frente a productos químicos, caracterizado por síntomas recurrentes, referido en múltiples sistemas orgánicos, que ocurren en respuesta a una exposición demostrable a múltiples compuestos químicamente no relacionados, en dosis muy por debajo de aquellas que en la población general comienzan a tener efectos dañinos.

La consideración como enfermedad real de esta afección varía de unos países a otros. Así, Austria y Alemania han incluido el término sensibilidad química múltiple en su Índice Alfabético, pero el código de la CIE 10 sigue siendo el T78.4 “alergia no especificada”, al que también pertenecen las alergias y reacciones de hipersensibilidad. Japón, ha incluido el literal de la SQM dentro del código T65.9 de la CIE -10, que se refiere a “efectos tóxicos de sustancias no específicas”. Australia, que utiliza la CIE-10-AM, reunió en 2003 a un grupo de personas expertas para analizar la propuesta de asignar un código de clasificación único para la SQM; sin embargo, la propuesta fue rechazada al considerar la falta de evidencia científica.

Pese a la claridad de la anterior caracterización, bajo los acrónimos SFC-SQM late la noción de síndrome, por no estar confirmadas al menos de momento como auténticas enfermedades; así, el Gobierno de España sostiene, y así lo ha reconocido en sede parlamentaria, que la clasificación que aún se otorga al SFC es CIE-9, dentro del grupo de síntomas, signos y estados mal definidos<sup>4</sup>. De hecho, actualmente se llega a su diagnóstico desde el descarte previo de otras

---

<sup>4</sup> Ver, “Síndrome de Fatiga Crónica, Encefalomiélitis Miálgica Post Vírica”, de Juan Palma Gutiérrez, en la Revista La Toga, del Colegio Oficial de Médicos de Sevilla, mayo 2011., pp. 56-58).

posibles dolencias, si bien para el SFC sí existen pruebas especiales como marcadores virales y bacterianos y exploraciones de escáneres cerebrales y resonancia magnética.

Las características de ambas enfermedades, la vinculación entre ambas y la situación en que se encuentran los enfermos para desempeñar actos de lo más cotidiano poseen implicaciones jurídicas inmediatas y desencadenan, además, la obligación estatal de actuar para paliar la calidad de vida de las personas afectadas bajo el principio comunitario de precaución.

Sin pretender ser exhaustivos y remitiéndonos a estos efectos a la documentación proporcionada, de la entrevista que se mantuvo con la directora de la Asociación SFC-SQM Madrid, se desprende que ambas dolencias son muy difíciles de diagnosticar. No existen bio-marcadores que faciliten, de forma concluyente, que se está ante la presencia de estas enfermedades. Además, el origen es difuso en el caso del SQM y puede provocarlo la exposición a productos muy variados. Los síntomas que pueden indicar el diagnóstico de las enfermedades ni siquiera tienen una presencia uniforme, y así mientras una persona puede sufrir algunos de ellos otras no, y además no siempre con la misma intensidad.

No obstante, se ha podido comprobar que, en general, todos los pacientes de SFC-SQM sufren en su sistema inmunológico, que se encuentra muy debilitado, y coinciden en una mala combustión del oxígeno. Hay algunas pruebas que ofrecen resultados puramente indiciarios, como la de esfuerzo que sirve para evaluar la capacidad de las personas para afrontar retos físicos, pero los resultados no tienen por qué ser obviamente indicativos de que se está ante un caso de SFC. Igualmente se somete a los afectados a pruebas neurocognitivas que indican un menor riego sanguíneo de la zona cerebral donde se concentran las

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

capacidades de esa naturaleza, lo que se traduce en una elevada fatiga para desarrollar actividades que exigen al resto de seres humanos muy poco esfuerzo. Por este motivo, durante mucho tiempo clínicamente se mantuvo que el SFC-SQM estaba ligado a problemas específicamente psíquicos y no fisiológicos.

Los efectos sobre la calidad de vida de quienes padecen SFC-SQM son demoledores, dificultándoles extremadamente desarrollarla en situación de normalidad. En unos casos, por la imposibilidad física de desarrollar actos cotidianos, hasta el punto de tener que estar prostrados durante largo tiempo -y en muchas ocasiones no sin elevados dolores-, por ser la única forma de recuperarse de los “esfuerzos” que realizan, lo que obliga a los enfermos a programar su vida hasta el más mínimo detalle y con mucha antelación.

Cuando además se padece SQM deben aislarse de cualquier fuente que pueda provocar una reacción física adversa, evitando utilizar productos como limpiadores del hogar, perfumes, jabones, desodorantes o ambientadores. Por este motivo, deben evitar utilizar medios de transporte público o permanecer en lugares públicos, como oficinas, consultas médicas, supermercados, tiendas, cines, restaurantes, aseos públicos. Deben también evitar caminar por calles o aceras que estén siendo reparadas, en las que haya mucho tráfico o pasear en zonas cercanas a parques o jardines que estén siendo fumigados o abonados, incluso visitar viviendas de familiares o amigos, salvo que hayan sido adaptadas a las necesidades del afectado. Al final, estos pacientes llegan a convertir su domicilio en burbujas aisladas del mundo exterior al ser el único espacio que les garantiza un entorno saludable.

Los pacientes sufren, además, sucesivos escalones de padecimiento como consecuencia de su dolencia, pues a los problemas clínicos se incorporan problemas de índole personal, social y laboral.

El entorno familiar de las personas afectadas se ve inmediatamente afectado. Los núcleos familiares padecen hondamente la situación, y así los allegados más cercanos sufren inmediatamente las consecuencias por el sobreesfuerzo de dar sustento asistencial a los damnificados, dejando de lado su vida y desarrollo personal y teniendo que soportar cambios drásticos en su régimen de vida cotidiano. No es por ello infrecuente que la familia más cercana termine viéndose herida gravemente, hasta su completa desintegración.

Si esto es así en el entorno más cercano, fácilmente pueden vislumbrarse los efectos sobre la familia más alejada, parientes y amistades, de las que terminan aislándose en muchas ocasiones, cuando no sufriendo una estigmatización inmediata, a lo que contribuye, por ejemplo, la utilización de instrumentos como la mascarilla en el caso de los enfermos de SQM. Este objeto apenas protege e incluso puede agravar la situación cuando lleva potentes filtros al hacer más costoso respirar y por tanto aumentar los síntomas de fatiga. Además puede provocar la exclusión social completa al ser prácticamente imposible relacionarse con otras personas cuando se utiliza una mascarilla grande, con el rechazo que ello puede generar en otras personas, temerosas de verse contagiadas.

La situación de padecimiento repercute también en el entorno laboral. En primer lugar, por su incompreensión por el resto de trabajadores, pues al tratarse de enfermedades tan poco conocidas tienden a estigmatizar a los pacientes como meros enfermos psíquicos. Es habitual el nacimiento de fricciones como consecuencia de la dificultad de cumplir la jornada y las obligaciones laborales en general. En función de la dolencia, es necesario acomodar los puestos de trabajo, las condiciones bajo las que se desempeñan, los productos que se

manejan a la situación que sufren las personas con SFC-SQM etc, lo que no deja de generar numerosas situaciones de desavenencia.

En ocasiones, estas dolencias imposibilitan materialmente la continuidad en el puesto de trabajo, lo que deja a las personas afectadas en situación de carestía económica, cuando no en situación de riesgo de exclusión social, debido a la imposibilidad de manutención por sí mismos. Sin embargo, las Administraciones Públicas no reconocen habitualmente la situación de incapacidad permanente de estos pacientes porque las dolencias del SFC-SQM no se encuentran entre las que pueden llevar a su declaración conforme al régimen previsto en el RD 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Sobre esta cuestión gira de hecho una de las consultas efectuadas al Grupo de trabajo. Por el contrario, los Tribunales y órganos jurisdiccionales de lo Social son mucho más proclives al reconocimiento de la situación de incapacidad con el consiguiente derecho a obtener una prestación pública por invalidez permanente absoluta, incluso aplicando la catalogación internacional CIE 10 [SSTSJ de Cataluña, Sala de lo Social, de 8 de abril de 2013 (IdCendoj: 08019340012013102647), 4 de febrero de 2013 (IdCendoj: 08019340012013101201), si hace falta, entre otras muchas.

## **2. Cuestiones planteadas por la Asociación SFC-SQM Madrid**

Dentro del anterior contexto la Asociación SFC-SQM Madrid requiere la ayuda del grupo de trabajo constituido respecto tres cuestiones: la posible actualización del marco jurídico relativo al reconocimiento del grado de discapacidad para que incorpore las afecciones prototípicas de esas dolencias; el

desarrollo del acto de comprobación de la situación de incapacidad en que pueden encontrarse; y la acreditación de la situación de minusvalía a los efectos de reconocerles como personas con discapacidad.

**I) Apoyo en la posible reivindicación del reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad de su enfermedad, ante el Ministerio de Sanidad.**

El motivo de su petición se fundamenta en que las disfuncionalidades sociales y físicas que provoca el SFC-SQM no están incorporadas en los baremos y criterios que sirven para evaluar el grado de discapacidad de un enfermo y que están contemplados en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad (en lo sucesivo RD 1971/1999, de 23 de diciembre). Por ese motivo se plantea los cauces que habrían de seguirse para que esos baremos fueran modificados. Con mayor razón teniendo en consideración que es frecuente que los Tribunales del orden jurisdiccional social terminen reconociendo el grado de discapacidad del 33% a los enfermos que sufren SFC-SQM, apoyándose en otras vías de tasación, posibilitándoles así el acceso a las prestaciones sociales previstas en el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado mediante Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio.

**II) Apoyo en la posible reivindicación del derecho al acompañamiento de enfermos durante la inspección sanitaria.**

Uno de los problemas a que se enfrentan las personas afectadas por SFC-SQM cuando comparecen ante los profesionales y tribunales de los equipos de

valoración de incapacidades (EVI) es la incertidumbre respecto la posibilidad de que sean acompañados por personas de su confianza que puedan ayudarles en el desarrollo del trámite de inspección. Recordemos, como decíamos en la exposición inicial, que estos enfermos requieren ordinariamente de ayuda ajena en el desarrollo de sus funciones vitales y en ocasiones la dependencia es muy severa, cuando se encuentran en un brote intenso de la dolencia. Impedirles que puedan estar asistidos en el trámite de evaluación de la discapacidad puede, en ocasiones, abocar en la imposibilidad material de llevarlo a cabo, al no poder desarrollar algunos de los actos necesarios en ese procedimiento y tan livianos como presentar ordenadamente las actividades que realiza en su vida diaria o aportar la documentación e informes trascendentales acreditativos de la situación en que se encuentran.

En el momento actual no existe una regulación legal concreta del orden que deben guardar las actuaciones desarrolladas en el mencionado procedimiento de inspección, y particularmente respecto la posibilidad de que las personas que se someten a ese trámite estén acompañadas durante el mismo. Queda así aparentemente al arbitrio de los profesionales que participan en el procedimiento de inspección permitirles que estén acompañados cuando se realiza la evaluación o no. En algunas CCAA, como es el caso de Cataluña, se han aprobado protocolos específicos que contemplan el reconocimiento del derecho a que las personas que van a ser evaluadas puedan estar asistidas por personas de su confianza durante el desarrollo de los distintos trámites. Pero no es un ejemplo generalizado.

A la vista de esta situación, la Asociación plantea si tienen o no ese derecho de acompañamiento reconocido de forma expresa o implícitamente en el marco jurídico de aplicación.

### **III) Apoyo en la consecución de la tarjeta de minusvalía a los pacientes de SFC en la Comunidad de Madrid.**

La tercera y última petición de ayuda se centra en los obstáculos que la Administración autonómica madrileña pone a los enfermos afectados por SFC-SQM para reconocerles como personas con discapacidad, cuando tienen acreditado formalmente una minusvalía igual al 33% de conformidad con lo previsto en el Real Decreto 1414/2006, de 1 de diciembre, por el que se determina la consideración de persona con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad de las personas con discapacidad.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley, el grado de minusvalía igual al 33% se acreditará mediante alguno de los siguientes documentos: a) Resolución o certificado expedidos por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) u órgano competente de la Comunidad Autónoma correspondiente. b) Resolución del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) reconociendo la condición de pensionista por incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez. c) Resolución del Ministerio de Economía y Hacienda o del Ministerio de Defensa reconociendo una pensión de jubilación o retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad. `

Pues bien, la Comunidad Autónoma de Madrid, a los efectos del reconocimiento como personas con discapacidad de los enfermos de SFC-SQM, no otorga validez a la documentación acreditativa del grado de minusvalía que no haya sido expedida por la propia Comunidad Autónoma, obligándoles a pasar de nuevo por una evaluación propia del grado de minusvalía.

Plantea por este motivo la Asociación SFC-SQM si esa forma de actuar por parte de la Administración autonómica encuentra cobertura competencial, y en caso contrario si estaría actuando contra lo previsto en el Real Decreto 1414/2006, de 1 de diciembre por el que se determina la consideración de persona con discapacidad a los efectos de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

### **3. Interés didáctico y jurídico- científico de las cuestiones suscitadas**

Las cuestiones suscitadas están relacionadas con los contenidos de diversas materias del Grado en Derecho, y particularmente con las asignaturas de Derecho Constitucional, Derecho Administrativo y Derecho de la Seguridad Social. Enfrentarse a ellas supone además desarrollar el rol de abogado por parte de los estudiantes involucrados, y así se mantuvo una entrevista con el “cliente”, representado por la Presidenta de la Asociación SFC-SQM-Madrid. La problemática que se aborda contiene problemas multidisciplinarios, que es como habitualmente suelen presentarse los asuntos jurídicos, y no ceñidos a un área específica de conocimiento académico; esto es, como son estudiadas las asignaturas durante la etapa universitaria. Además, plantean interrogantes propicios para la investigación científica, desde luego muy relevantes para el bienestar social y particularmente para el de colectivos que se encuentran en una situación de partida más desventajosa que el resto de los ciudadanos.

Todas las cuestiones están, sin embargo, relacionadas con la misión del Estado en un contexto de sociedad del riesgo y de crisis económica global. La respuesta a las preguntas formuladas pasa por plantearse cuál es el papel del

Estado en un escenario de financiación económica dificultosa que ha obligado a replantear la extensión y contenido de las prestaciones sociales. Es trascendental contar con ejemplos reales de estos efectos sobre la función redentora del Estado Social ante riesgos desconocidos y enfermedades “raras”, que igualmente deben ser convenientemente abordados de acuerdo con el principio comunitario de cautela o acción preventiva (artículo 191.2 Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea).

Internamente, desde una perspectiva institucional las cuestiones guardan directa vinculación con el orden constitucional de distribución de competencias entre el Estado y las Comunidades Autónomas (CCAA) en ámbitos interrelacionados y que deben ser adecuadamente diferenciados a esos efectos; conviene así aclarar el contenido y extensión de las respectivas competencias en materias tales como Seguridad Social, sanidad, asistencia social, o atención y asistencia a la discapacidad (artículo 149.1.17 CE). En todo caso, enfrentamos de nuevo la difícil regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales (149.1.1 CE).

Por otro lado, este último colectivo señalado requiere constitucionalmente un tratamiento singularizado por parte de los poderes públicos (artículo 49 CE), que en última instancia garantice su dignidad personal (artículo 10.1 CE) y desde luego su calidad de vida, en condiciones efectivas de igualdad con el resto de ciudadanos (art. 9.2 CE).

Pues bien, las cuestiones planteadas están en conexión con las políticas públicas en relación con las personas discapacitadas y concretamente las que sufren SFC-SQM. Debemos examinar si por las especificidades de su dolencia estos pacientes están sufriendo algún género de discriminación que incluso pueda

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

estar afectando a sus derechos fundamentales como consecuencia de la actuación de la Administración Pública (artículos 14, 41, artículo 149.1 CE.)

Desde un punto de vista técnico jurídico, la problemática abordada está en directa conexión con aspectos como la naturaleza, extensión y límites de la potestad reglamentaria (artículo 97 CE); el valor y juego que deben tener figuras paralelas propias del *soft law*, como protocolos de actuación, los documentos de debate, o los planes de acción, etc. En concreto, respecto a la actuación de la Administración asistencial, se planean problemas en la normativas de desarrollo en asuntos como su conceptualización jurídica, sus límites, y objetivos de ejercicio; o la capacidad discrecional de la Administración y la línea distintiva entre discrecionalidad y arbitrariedad (artículo 9.3CE); el control de la actuación administrativa por ella misma y los ciudadanos, y desde luego el alcance de la revisión jurisdiccional sobre los actos administrativos (artículo 106.1 CE). En fin, entre otros muchos aspectos, nos encontramos con asuntos como la responsabilidad patrimonial de la Administración por toda lesión que sufran los ciudadanos en cualquiera de sus bienes y derechos, cuando la lesión sea consecuencia del inadecuado funcionamiento de los servicios públicos (artículo 106.2 CE).

Todas estas cuestiones –enunciadas a título de simple ejemplo- son de elevado interés sea desde una perspectiva jurídica, académica y científica. Por este motivo, como profesores y abogados especialistas en las áreas del Derecho Constitucional y Administrativo, estamos agradecidos a la Fundación Fernando Pombo por la oportunidad otorgada de colaborar mediante la participación activa del alumnado de la Universidad Carlos III de Madrid, en el asesoramiento informal a la Asociación SFC-SQM Madrid. Tenemos la esperanza de poder ayudar a los afectados con el trabajo realizado, y desde luego que en el futuro

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

perdure y se extienda el compromiso social que evidencian las instituciones y personas participantes.

## **II.- INFORME EMITIDO A PROPÓSITO DE LA CONSULTA PLANTEADA POR LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID**

### **1. LA OBLIGACIÓN CONSTITUCIONAL DEL ESTADO DE GARANTIZAR A LOS ENFERMOS DE SFC-SQM UNA DIGNA CALIDAD DE VIDA A LA LUZ DE SU CONCEPCIÓN VALORATIVA Y EL PRINCIPIO DE SOLIDARIDAD.**

#### **1.1. El Estado Social valorativo**

En el marco de un Estado Social como el nuestro, los enfermos de SFC-SQM deberían tener apoyo de las Administraciones Públicas, para así poder desarrollar una vida en condiciones dignas, lo que significa solo “relativa normalidad”. Sin embargo, el contexto económico en el que nos encontramos, en el que día a día se exigen más sacrificios a los ciudadanos en términos de salarios, impuestos y reducción de servicios públicos, no es el mejor para exigir prestaciones al Estado. Esta razón económico-financiera no debería, sin embargo, servir de excusa para garantizarles una digna calidad de vida. El Estado no puede desentenderse de los ciudadanos por puras razones económicas, y menos aun cuando sus derechos fundamentales se encuentran en peligro.

En todo caso, les asisten razones de índole jurídico-constitucional que obligan a actuar a las Administraciones Públicas para garantizar una digna calidad de vida a los enfermos de SFC-SQM. Sobre todo atendiendo a la

caracterización de la actuación de la Administración Pública desde la propia Constitución como valorativa y finalista.

De acuerdo con el artículo 1.1 de la CE “España se constituye en un Estado Social y Democrático de Derecho que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político”. Pues bien, como señala PAREJO ALFONSO (1991: 29 y ss)<sup>5</sup>, dicho precepto constituye la espina dorsal del sistema por el que se ha decantado el poder constituyente a la hora de definir tanto la forma de Estado-poder como la de Estado-ordenamiento. La característica esencial de dicho sistema es la imbricación de sus dos componentes a partir de los valores superiores que establece. Dicha imbricación se manifiesta desde el momento en que el poder constituyente ordena al poder constituido que los propugne en todas sus actuaciones, más concretamente en el momento de definir y ejecutar las políticas públicas.

Por otro lado, la coincidencia entre los objetivos de la sociedad y del propio Estado, característicos en todo Estado Social<sup>6</sup>, implica con carácter general la obligación para los Poderes Públicos de actuar en todos los ámbitos sociales en cumplimiento de los fines constitucionales. El artículo 9.2 de nuestra CE establece que “Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política,

---

<sup>5</sup> PAREJO ALFONSO, L: “Constitución y valores del ordenamiento”, en VVAA (L.Martín-Retortillo, coord.): Estudios sobre la Constitución Española. Homenaje al Profesor Eduardo García de Enterría, Civitas, 1991, Tomo I, pp. 29 y ss.

<sup>6</sup> En oposición al Estado liberal surgido tras las constituciones revolucionarias del Siglo XIX.

económica, cultural y social”. En sintonía con lo establecido por su artículo 1.1, el artículo 9.2 de la CE establece una visión dinámica de la actividad que debe realizar el Estado. La configuración del Estado como Social y Democrático de Derecho conlleva, de este modo, la atribución a los poderes públicos de un papel esencialmente activo y transformador de la realidad social, de cara a garantizar el ejercicio de los derechos y valores reconocidos constitucionalmente, así como las condiciones mínimas que garanticen el sustento básico de los ciudadanos.

Si el Estado de Derecho supone, entre otras manifestaciones, la obligatoriedad de tutela estatal de los derechos constitucionales reconocidos a los ciudadanos<sup>7</sup>, su vertiente Social significa el reconocimiento de legitimidad a los ciudadanos para exigir del Estado el cumplimiento de una serie de principios y el respeto de unos derechos de naturaleza eminentemente social. Para el Estado la Constitución establece la directa obligación de tutela de los derechos, pero también, la obligación de su promoción y la garantía de su plena realización en condiciones de igualdad, para lo cual los Poderes Públicos pueden y deben coadyuvar a superar de todas aquellas trabas que impidan su pleno ejercicio<sup>8</sup>.

El Tribunal Constitucional afirmaba en su Sentencia 18/1984, de 7 de febrero:

“(…) La interacción entre Estado y Sociedad, destacada por la doctrina, produce consecuencias muy diversas en el mundo del Derecho (...). El reconocimiento de los denominados derechos de carácter económico y

---

<sup>7</sup> Señalaba GARCÍA PELAYO como primera nota propia del Estado de Derecho el sometimiento de los poderes públicos así como de los particulares a la CE y al resto del ordenamiento jurídico. Las transformaciones del Estado Contemporáneo (1977), Obras Completas, Tomo II, Centro de Estudios Constitucionales, 1991, pág. 1656.

<sup>8</sup> PAREJO ALFONSO, L: Estado Social y Administración Pública: los postulados constitucionales de la reforma administrativa, Civitas, 1983, pp. 65, 75.

social -reflejado en diversos preceptos de la Constitución- conduce a la intervención del Estado para hacerlos efectivos” [FJ 3º].

El Estado Social impone que la actuación de los Poderes públicos esté informada por los valores superiores a los que se refiere el artículo 1.1 CE, lo que se manifestará en cada una de las políticas que el Estado desarrolla. También las enunciadas en el Capítulo III del Título I: los Principios rectores de la política Social y económica. Entre dichas políticas se encuentran, la obligada protección de la salud (artículo 43) y el deber de protección del medio ambiente (artículo 45). En este sentido, no puede olvidarse que el Preámbulo constitucional señala que “la Nación española, deseando establecer la justicia, la libertad y la seguridad y promover el bien de cuantos la integran, en uso de su soberanía, proclama su voluntad de (...) Promover el progreso de la cultura y de la economía para asegurar a todos una digna calidad de vida”.

El Preámbulo constitucional refleja así la integración de todos los elementos que se han ido mencionando. Desde el punto de vista estrictamente constitucional existe una obligación de actuar por parte del Estado constituido para asegurar a todos cuanto lo integran un digna calidad de vida, en particular mediante el progreso económico y cultural, acorde con una serie de valores superiores y principios jurídicos que informan su actuación: justicia, libertad y seguridad.

El Estado valorativo cuenta, además, con otra característica esencial: tanto el Preámbulo constitucional como el propio artículo 1.1 de la CE se refieren a la comunidad de individuos que optan por la constitución un Estado, Poder y Ordenamiento, que propugna una serie de valores superiores. El individuo se configura así como el auténtico sujeto del sistema de actuación estatal y del ordenamiento jurídico. Manifestación de ello es lo establecido en el artículo 10.1

de la CE: “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”. Todos los elementos que constituyen el fundamento del orden político y la paz social poseen un común denominador: la persona. Como afirma el profesor PAREJO ALFONSO es la legítima base sustantiva de la arquitectura y contenido de la acción estatal, del orden político, y a su vez la condición misma de su correcto funcionamiento, esto es, de la paz social.

Ese sujeto de la actuación estatal no es únicamente el ser humano individualmente considerado, sino también la persona en su dimensión social como actor protagonista de las relaciones interpersonales<sup>9</sup>. La tensión interpersonal queda de manifiesto en dicho orden dogmático a través de la triple diferenciación que establece el Título I de la CE entre derechos fundamentales (Sección Primera del Capítulo II), derechos y deberes de las personas (Sección Segunda del Capítulo II), y los Principios rectores de la política social y económica. Mientras los primeros son una manifestación individual de la dignidad de la persona al margen de su relación con el plano de la realidad económica y social, los del segundo género, que están también estrechamente vinculados a la personalidad, están asociados a la inserción del individuo en la comunidad. Finalmente, los Principios rectores de la política social y económica, representan los distintos objetivos de las políticas públicas acorde con los intereses de la comunidad en su conjunto, sin que sean abordados desde el plano individual de las posiciones jurídicas de los ciudadanos.

---

<sup>9</sup> El fundamento del orden dogmático constitucionalmente establecido es lo que se denomina “personalismo social”, manifestación a su vez de la tensión existente entre el individuo y su integración en la sociedad. PAREJO ALFONSO, L: *Op.Cit.* 1991, pág. 110.

La anterior concepción del Estado y de sus fines, que arranca de la mano de ADOLFO G. POSADA<sup>10</sup>, es trascendental respecto los enfermos de SFC-SQM, porque, toda esta doctrina e interpretación constitucional asentada nos permite afirmar que existe una obligación de las Administraciones Públicas a actuar para mejorar la situación personal de estos enfermos, máxime teniendo en consideración que la situación que padecen afecta potencialmente al ejercicio de sus derechos, tanto individuales como colectivos, especialmente a los derivados de la aplicación de los Principios Rectores de la Política Social y Económica.

## 1.2. El desconocimiento técnico del SFC-SQM y la actuación asistencial del Estado en el marco de la sociedad del riesgo

### *1.2.1 Sociedad del riesgo y protección de la salud*

En el presente apartado vamos a desarrollar el marco teórico para construir la respuesta a los interrogantes planteados. En principio, de acuerdo con el reconocimiento de los derechos constitucionales que afectan a los pacientes, el desconocimiento de los orígenes y elementos vertebrales del SFC- SQM desde el punto de vista científico no puede servir de “excusa” para no garantizar la calidad de vida de los enfermos. Es decir, la insuficiencia de los avances científicos o la falta de conocimiento científico médico sobre la realidad del SFC-SQM no pueden servir a los poderes públicos para ignorar sus obligaciones ante una

---

<sup>10</sup> Para el insigne profesor la acción de la *idea pura de Estado* se asienta entre otros cimientos en “c) el alto valor y aprecio jurídicos de las condiciones que entraña el respeto a la dignidad humana, (...); en el esfuerzo que el derecho social entraña en el sentido de difundir el goce de los medios económicos, condición esencial para hacer efectivo el bienestar social; la intensificación, por obra del derecho, de la solidaridad social, complemento hoy indispensable del régimen de libertad”. (ADOLFO G. POSADA: La idea pura de Estado, Revista de Derecho Privado, año 1933, pág. 54 y ss).

realidad como es la existencia de un grupo de ciudadanos afectados por un padecimiento que les impide llevar una vida en condiciones dignas y de calidad.

Así lo impone el modelo de Estado Social y la actuación valorativa que deben desarrollar los poderes públicos, tal y como hemos visto, centrada en el respeto a la dignidad de la persona como ya se ha indicado, y a los básicos derechos un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad” (artículo 41 CE), y el derecho a la salud (artículo 43 CE).

No obstante, el deber estatal de protección de la salud y la inclusión de las enfermedades raras dentro de su objeto de protección tiene también cabida en Derecho Comunitario a partir del general reconocimiento de la obligación de garantizar un alto nivel de protección de la salud humana de todos los europeos conforme al artículo 168 TFUE.

Esta obligación es de naturaleza general: Protege la salud, no atiende la enfermedad. Es decir, es una obligación que impone a los poderes públicos la realización de servicios de atención a los ciudadanos que no dependen de la clasificación de sus dolencias, que existe aun cuando no se sabe si la dolencia es o no una enfermedad. Es una obligación que también incluye la protección frente a enfermedades no catalogadas, desconocidas o sobre las que no existe aún el suficiente conocimiento técnico, médico o científico, simplemente porque afectan a la salud y bienestar de los ciudadanos. En realidad, en el meollo de este caso reside el problema de catalogación de una dolencia desconocida como enfermedad, lo que ocurre cuando los conocimientos científicos sobre sintomatología o riesgos de generación no son suficientes y cuando los casos son

pocos en términos comparativos con el número de población<sup>11</sup>. Es evidente que la catalogación como enfermedad abriría –sin duda- la puerta de los servicios públicos y de las políticas públicas. Sin embargo, en el marco Europeo no es necesario que se produzca esta catalogación para que se apliquen las obligaciones de protección impuestas a los Estados Miembros y a la UE por parte del Derecho Primario.

El caso del SFC-SQM, enfermedades “raras”, no “catalogadas”, es en este sentido paradigmático. Para la UE las obligaciones comunitarias se extienden sobre este tipo de manifestaciones aun cuando tengan una prevalencia particularmente baja y no afecten a más de 5 personas de cada 10.000 en la Unión Europea; y aun cuando existan escasez de conocimientos y especialización al respecto.

Para entender el origen y la naturaleza de esta obligación general de protección de la salud podemos aplicar analógicamente la evolución regulatoria a partir de los principios de precaución y acción preventiva que permiten la intervención de los Poderes Públicos ante riesgos desconocidos.

Estos dos principios se desarrollan en el marco del Derecho Comunitario Europeo Medioambiental. Sin embargo, podemos, aplicarlos analógicamente dadas las enormes similitudes de los supuestos.

En Derecho medioambiental de la UE, ante el insuficiente avance de la ciencia y la presumible afcción a la salud humana de determinados sustancias o

---

<sup>11</sup> Recordemos que para la Organización Mundial de la Salud la enfermedad es una "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". O una "Amenaza para la salud identificada desde la ciencia o desde un punto de vista ético, causado por virus, bacteria, hongo, parásito u otro agente patógeno".

productos, rigen los principios comunitarios de precaución y de acción preventiva, de conformidad con el artículo 191.2 TFUE, que habilitan a los poderes públicos (Nacionales y Europeos) a intervenir sobre los productores, hasta el extremo de poder llegar a incluso a una prohibición total de la comercialización de determinadas sustancias, cuando se consideren como sustancias sospechosas<sup>12</sup>. El principio de precaución se aplica ante situaciones de incertidumbre técnica o científica, que pueden terminar provocando un riesgo (incluidos los riesgos para la salud), pero cuya efectividad igualmente se desconoce. Y el principio de acción preventiva se aplica cuando se conocen las consecuencias de esos riesgos.

Puesto que el insuficiente avance de la ciencia impide confirmar que determinadas sustancias pueden producir determinados efectos sobre la salud humana, el principio de precaución permitiría a los poderes públicos actuar aun sin conocer qué riesgos reales existen. Permite actuar ante la sospecha de riesgo, para evitar que esos efectos lleguen a producirse. Ya contamos con antecedentes en la aplicación de este principio en ese sentido. El caso más famoso quizás ha sido el resuelto por el TJUE en relación con la virgimiacina en un recurso promovido por la farmacéutica *Pfizer*, cuya restricción fue declarada compatible con el TUE, por su riesgo potencial, pese al desconocimiento de los efectos de ese producto sobre la salud humana<sup>13</sup>. Este mismo principio está hoy en plena vigencia en casos como los campos electromagnéticos o la telefonía móvil.

---

<sup>12</sup> Aunque el contorno de ambos principios es muy difuso e incluso tienden a confundirse, en general el segundo tiende a ser considerado una especie o complemento del primero. Ver KRÄMER, L: Derecho Ambiental y Tratado de la Comunidad Europea, Marcial Pons 1999, pp.92 y ss. MORENO MOLINA, AM: Derecho comunitario del Medio Ambiente. Marco institucional, regulación sectorial y su aplicación en España. Marcial Pons, 2006, pp.45 y ss.

<sup>13</sup> Sentencia TJCE de 11 de septiembre de 2002, *Pfizer Animal Health SA c. Consejo*, asunto T-13/99

Por su parte, el principio de prevención o acción preventiva se identifica también con la adopción por parte de los poderes públicos de medidas de intervención para evitar la producción de daños sobre la salud humana y en general el medio ambiente, cuando sí se conoce el efecto seguro del riesgo en caso de no se adopten medidas. Permite la actuación del Estado para evitar que un riesgo conocido (técnica y científicamente) genere daños. En este contexto se sitúan las distintas técnicas de intervención ambiental, como es el caso, por poner un ejemplo conocido, de la Evaluación de Impacto Ambiental<sup>14</sup>.

Para justificar la protección que el derecho comunitario otorga a los enfermos de SFC-SQM podríamos utilizar el primero de esos principios, por dos razones: El SFC-SQM es una enfermedad causada por agentes potenciales de riesgo, sobre la que existe un insuficiente grado de conocimiento científico, pero que está (y eso si es un dato cierto) ligado con la exposición a determinados productos químicos, el contagio vírico y la predisposición genética como causantes conocidos de la enfermedad. En fin, orígenes y caracteres propios de una sociedad del riesgo, en la que es habitual el empleo de sustancias y elementos cuyos efectos sobre la salud humana se desconocen con exactitud<sup>15</sup>.

Gracias a la aplicabilidad de este mismo principio de precaución, podríamos decir que la Comisión Europea y los Estados miembros se encuentran

---

<sup>14</sup> Real Decreto Legislativo 1/2008, de 11 de enero, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Evaluación de Impacto Ambiental de proyectos

<sup>15</sup> Indica con acierto ESTEVE PARDO que la problemática del riesgo para el Derecho se presenta de forma particularmente intensa en relación con aquellos riesgos inaccesibles al conocimiento medio, cuya existencia y efectos están al alcance de unos pocos expertos técnicos. Dicha problemática es distinta de la que se presenta en el caso de riesgos accesibles al conocimiento medio, aceptados por lo general en beneficio de la sociedad, y que sólo llaman la atención al mundo del Derecho cuando provocan un daño, en orden a depurar la oportuna responsabilidad (Técnica, riesgo y Derecho. Tratamiento del riesgo tecnológico en el Derecho Ambiental. Ariel Derecho, 1999: 32 y ss).

facultados para actuar e intervenir en el ámbito de la producción de sustancias cuyos efectos reales sobre la salud humana se desconocen y que pudieran causar SFC-SQM. De lo que podemos deducir en consecuencia, que si están habilitados para realizar actuaciones públicas preventivas antes de que el daño se produzca, con más razón deben encontrarse habilitados para intervenir cuando el daño ya se ha producido, para paliar y asegurar a las personas que padecen las afecciones una digna calidad de vida.

El ámbito de acción estatal en uno y otro caso tiene contornos distintos. En uno se sitúa en el espacio de la intervención sobre libertades económicas; y el otro en el de la Administración prestacional de los servicios públicos. En términos de afectación o restricción sobre derechos individuales es mucho más intenso en el primer caso que en el segundo, que persigue una finalidad esencialmente diferente: garantizar el bienestar de los ciudadanos.

Tenemos legislación estatal que prevé -en virtud de ese principio de precaución- la intervención del Estado sobre actividades cuyos efectos se desconocen, como sobre situaciones de origen científico técnico desconocido. Así, la Ley 16/2011, de 23 de diciembre de Salud Pública de Andalucía contempla la denominada “Precaución interventora”, en virtud de la cual

“1. Cuando, previa evaluación de la información disponible, se prevea la posibilidad de que se produzcan efectos nocivos para la salud derivados de un proceso o de un producto que no permita determinar el riesgo con suficiente certeza, se podrán adoptar medidas provisionales de gestión del riesgo para asegurar la protección de la salud. En cualquier caso, se estará

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

a la espera de información científica adicional que permita una evaluación del riesgo más exhaustiva”<sup>16</sup>

La misma Ley reconoce el derecho de las personas en especial situación de vulnerabilidad a programas de salud pública específicos, adaptados a sus necesidades especiales. La ley define como personas en especial situación de vulnerabilidad a: “Las personas menores, las mayores, las que se encuentren en situación de dependencia, las personas con discapacidad física, intelectual o sensorial, las que soporten situación o riesgo de exclusión social, las que sufran enfermedad mental, las que estén en situación terminal, las que padezcan enfermedades crónicas y discapacitantes, las diagnosticadas de enfermedades raras o de baja incidencia en la población, las personas con prácticas de riesgo, las mujeres y menores víctimas de violencia tendrán derecho” (artículo 14).

Las personas a las que se diagnostica SFC-SQM están expresamente incluidas en el ámbito objetivo de la Ley. El legislador andaluz manifiesta así una especial sensibilidad hacia este colectivo y mandata al Gobierno autonómico a que pongan en marcha programas específicos de salud adaptados para ellos. En realidad, de ese modo, se está cumpliendo el marco comunitario de actuación contra las enfermedades raras, que ha sido desarrollado también en nuestro país.

---

<sup>16</sup> Esa misma Ley contempla también la adopción de medidas cautelares que incluyen “a) La inmovilización y, si procede, el decomiso de productos y sustancias. b) El cierre preventivo de las instalaciones, establecimientos, servicios e industrias. c) La suspensión del ejercicio de actividades. d) La intervención de medios materiales o personales. e) La determinación de condiciones previas en cualquier fase de la fabricación o la comercialización de productos y sustancias, y también del funcionamiento de instalaciones, establecimientos, servicios e industrias a que hace referencia esta ley, con la finalidad de corregir las deficiencias detectadas. f) Cualquier otra medida ajustada a la legalidad vigente si existen indicios racionales de riesgo para la salud” (artículo 83).

El principio esencial en el ámbito de la UE es, por tanto, la obligación de garantizar un alto nivel de protección de la salud humana (artículo 168 TFUE) de todos los europeos.

En desarrollo del citado principio, la Comisión Europea aprobó en el año 2008 una Comunicación titulada “Enfermedades raras: un reto para Europa” [COM(2008) 679 final]. En el documento se aboga con contundencia por la necesidad, en primer lugar, de que los Estados miembros incentiven la investigación científica en el campo de las enfermedades raras, para así avanzar en los conocimientos disponibles al respecto. También insiste la Comisión en la necesidad de que se facilite el acceso a medicamentos huérfanos, esto es, aquellos que son poco interesantes para la industria farmacéutica a la vista de la escasa demanda, puesto que ya se han facilitado herramientas jurídicas económicas para su producción<sup>17</sup>. Pero sobre todo, la Comisión Europea aboga por el establecimiento de una “estrategia comunitaria global para apoyar a los Estados miembros a fin de dar reconocimiento, prevención, diagnóstico, tratamiento, cuidados e investigación eficaces y eficientes a las enfermedades raras en Europa”.

El grueso de la acción operativa que se propone se centra en la investigación (conocimiento científico médico de la enfermedad) y en el ámbito sanitario en la mejora de los servicios prestados a los pacientes de enfermedades raras, aún insuficientes<sup>18</sup>.

---

<sup>17</sup> Reglamento (CE) nº 141/2000 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de diciembre de 1999, sobre medicamentos huérfanos.

<sup>18</sup> Afirma la Comisión que a pesar de ser un número pequeño de pacientes, representan una pesada carga sanitaria para la UE, de ahí que la cooperación entre los Estados miembros puede ser un valor añadido sus actuaciones respectivas (Comisión Europea, Comunicación COM (2008) 679 final ...*Op. Cit*, pág. 12).

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

No obstante la Comisión Europea demanda expresamente a los Estados miembros algo que es importante para la resolución de nuestro caso: el deber de garantizar un tratamiento asistencial adecuado de los pacientes de enfermedades raras. Y lo hace en el marco de la estrategia comunitaria global para apoyar a los Estados miembros a fin de dar reconocimiento, prevención, diagnóstico, tratamiento, cuidados e investigación eficaces y eficientes a las enfermedades raras en Europa. Y lo hace con arreglo a los objetivos de la UE conforme describe el artículo 152 del Tratado, y del papel de la Comunidad Europea en el ámbito de la salud que consiste en fomentar la cooperación entre los Estados miembros y, en caso necesario, en prestar apoyo a su acción.

Por su parte el Consejo aprobó con fecha 8 de junio de 2009 una Recomendación relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras (2009/C 151/02), centrada en la necesidad de que los Estados miembros adopten estrategias integrales frente a este tipo de enfermedades.

A pesar del avance que supone la necesidad de adoptar medidas integrales respecto las enfermedades raras se echa en falta en los anteriores documentos europeos un tratamiento más intenso y comprensivo de esta obligación de protección de la salud desde las distintas vertientes del Estado Social, porque las políticas que hasta ahora ha desarrollado la UE se centran en la vertiente sanitaria y dejan de lado la social, como ya se ha indicado. De hecho, se vislumbra una tendencia a reducir el apoyo a las enfermedades raras a los servicios sanitarios o al menos a confundirlos con servicios que, en puridad, en nuestro país tendrían su raíz en el derecho de todos los ciudadanos a “un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad” (artículo 41 CE), y en el derecho a la salud (artículo 43 CE), que en realidad se reduce al derecho a los

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

servicios sanitarios, es decir el derecho a que los poderes públicos organicen y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios<sup>19</sup>.

El Ministerio de Sanidad y Política Social aprobó en el año 2009 la Estrategia Nacional sobre Enfermedades Raras. El documento es clave para conocer la problemática de las enfermedades raras desde un punto de vista clínico sanitario<sup>20</sup> pero del mismo interesa resaltar también que aboga, claramente, por un tratamiento integral que no se limite a ese enfoque, a la vista de la incidencia que tienen las enfermedades raras respecto la calidad de vida y las necesidades específicas, sanitarias, sociales, escolares y laborales que plantean. Por este motivo, la Estrategia establece siete líneas estratégicas prioritarias y entre ellas la atención sociosanitaria<sup>21</sup>, que debe incorporar desde la pediatría o medicina de familia en atención primaria, la especialidad o especialidades médicas que entienden de los problemas clínicos específicos, enfermería y fisioterapia, con servicios sociales y apoyo psicológico, no sólo de los afectados sino de sus propias familias<sup>22</sup>. De lo que se deriva un expreso

---

<sup>19</sup> Aparicio Tovar, Joaquín, *La seguridad social y la protección de la salud*. Edit. Civitas. Madrid (1989). Muñoz Machado, *La formación y la crisis de los servicios sanitarios públicos* /: Edit. Alianza Editorial, Madrid (1995).

<sup>20</sup> En el ámbito sanitario la atención sanitaria comprende al menos, en atención a lo estipulado por la CCAA, tres servicios: “a) Los cuidados sanitarios de larga duración; b) La atención sanitaria a la convalecencia. c) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable” (artículo 14.2 Ley 16/2003 de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud).

<sup>21</sup> Las líneas de actuación son i) información sobre enfermedades raras y recursos disponibles; ii) prevención y detección precoz; iii) atención sanitaria; iv) terapias; v) atención sociosanitaria; vi) investigación, y vii) formación. Estrategia Nacional sobre Enfermedades Raras en el Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009, pág. 17 y ss.

<sup>22</sup> Dispone el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud: “1. La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden

reconocimiento en el plano estrictamente nacional del Estado Español de los principios de los que hablábamos en la UE, a saber, la obligación para el Estado de atender a los enfermos o personas afectadas por enfermedades raras, estén o no clasificadas, estén o no estudiadas, estén o no desarrolladas desde el punto de vista de la investigación científica. Se hace extensivo, así el principio de protección de la salud de estos pacientes –entendida en el sentido amplio como Estado de completo bienestar físico, mental y social- y no sólo de asistencia por la enfermedad.

### *1.2.2. La solidaridad como principio inspirador de la acción social del Estado y los enfermos de SFC-SQM*

El anterior marco conceptual, las iniciativas adoptadas en el seno de la UE y sobre todo por el actualmente denominado Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, sirven de última antesala para abordar la respuesta a las cuestiones planteadas por SFC-SQM Madrid.

La conclusión más relevante de momento es que el Estado está constitucionalmente obligado a preservar la calidad de vida de los enfermos, sin que pueda ampararse para no hacerlo en el desconocimiento o el insuficiente avance de la ciencia respecto esas enfermedades, y aun cuando se trate de enfermedades no catalogadas o desconocidas que afecten a un número mínimo de población. Así se reconoce también en el Derecho Comunitario y en las obligaciones que asume el Estado Español como Estado miembro de la UE. De

---

beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”.

hecho esa actuación ya está impulsada desde las instituciones comunitarias e incluso ha sido plasmada por la normativa interna.

De lo que se deduce que el frente contra las enfermedades raras no puede detenerse en el ámbito de la salud, al no ser la única afección que sufren los pacientes, los cuales se ven abocados habitualmente, y en concreto los de SFC-SQM ante situaciones dificultosas desde el punto de vista personal, familiar y laboral<sup>23</sup>. El Estado no puede desentenderse de este segundo tipo de problemas, porque está igualmente obligado a actuar frente a ellos, de ahí la imposición desde la UE de estrategias globales e integrales que incorporen líneas de actuación socio-sanitaria, y que el propio Estado Español reconoce.

La obligada actuación estatal en esta otra perspectiva social tiene también otros anclajes Constitucionales que refuerzan las ideas hasta ahora enunciadas. Como señala VAQUER CABALLERÍA<sup>24</sup>, la dignidad de la persona como valor superior del orden político y la paz social inspira la acción social del Estado, pero íntimamente ligada con una y otra se encuentra el principio de solidaridad. Este principio significa corresponsabilidad entre todos los ciudadanos respecto a sus necesidades. Pues bien, el principio de solidaridad es un instrumento de garantía la dignidad de las personas, y por tanto del libre desarrollo de su personalidad, pues sirve para remover los obstáculos que la dificultan, como son las circunstancias personales que posicionan al ser humano en situación de

---

<sup>23</sup> J. SANCHEZ CARO considera que juntos a los derechos relativos a la salud de los afectados por enfermedades raras hay otros que no entra a valorar relativos al derecho a las valoraciones adecuadas en materia de invalidez, discapacidad y dependencia, el derecho a las subvenciones y discriminación positiva, y el derecho a programas específicos en el ámbito de la educación. Ver “Las enfermedades raras: aspectos éticos y jurídicos específicos sobre el consejo y cribado genéticos”, en Revista del Derecho de Genoma Humano nº 35, 2011, pág. 141.

<sup>24</sup> VAQUER CABALLERÍA. M: La acción social (Un estudio sobre la actualidad del Estado social de Derecho), Tirant Lo Blanch, 2002, pp. 65 y ss.

inferioridad respecto el resto de personas. Y en este sentido las dolencias físicas, psíquicas y sociales de los pacientes de SFC y SQM lo son.

Esas acciones se corresponden, de un lado, con la creación y mantenimiento de una institución jurídica: la seguridad social (artículo 41 CE); que tal y como define el TC es un sistema organizativo configurado como una garantía institucional –y por tanto indisponible para el legislador ordinario (STC 37/1994, de 10 de febrero)-, así como un derecho de los ciudadanos. A esa organización se le encomienda la realización de determinadas “prestaciones de solidaridad”, esto es, dirigidas a proteger a todos los ciudadanos ante situaciones de necesidad. Sin embargo, la seguridad social a que se refiere el artículo 41 CE no se identifica necesariamente con la organización administrativa anterior; desde una perspectiva amplia, ese precepto hace referencia tanto a esa organización y las prestaciones sociales que garantiza, como aquellas otras prestaciones asistenciales complementarias que, por ejemplo, puedan haber asumido las CCAA<sup>25</sup>, pero también –a nuestro juicio- que libremente puedan prestarse por la sociedad civil.

De otro lado, esas acciones están configuradas constitucionalmente a través de la determinación de situaciones fácticas atinentes a la persona, respecto las cuales se encomienda a los poderes públicos que desarrollen una acción de tutela: familia y situaciones de paternidad y maternidad (artículo 39 CE) o salud (artículo 43 CE). Dicha tutela puede hacerse efectiva sea a través de prestaciones integradas en la seguridad social y prestaciones complementarias asistenciales, el sistema sanitario en el caso del derecho a la salud o a través de políticas específicas de actuación, por ejemplo fiscales, o de otra índole. Y hay incluso

---

<sup>25</sup> VAQUER CABALLERÍA. M, *Op.Cit*, 2002, pp. 78 y ss.

situaciones que requieren una línea de actuación propia como sucede con la tercera edad (artículo 50) respecto la cual debe existir un sistema de pensiones así como servicios sociales (artículo 50 CE), o respecto los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos para los que se exige un sistema “de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración (artículo 49)”.

La acción del Estado frente a la problemática de los enfermos de SFC-SQM no puede limitarse pues a la protección sanitaria sino que, como señalábamos, está obligada a ser más ambiciosa: debe comprender las prestaciones incorporadas para otro tipo de enfermos al sistema estatal de Seguridad Social, entendido en el sentido ya descrito, y debe comprender todo el conjunto de prestaciones suplementarias dirigidas a paliar la situación de necesidad personal y familiar (acción social), particularmente aquellas respecto las cuales la Constitución establece derechos de textura colectiva que deben ser garantizados por los poderes públicos en atención a la circunstancias particulares de determinados colectivos especialmente vulnerables.

Sin embargo, si en el momento vigente el tratamiento de las enfermedades raras en el ámbito sanitario, tal y como se ha puesto de manifiesto desde la UE y se ha plasmado en la Estrategia española contra esas enfermedades, es manifiestamente mejorable, la carencia más acuciante para este colectivo lo es en términos de niveles de protección social. Muestra de ello son los problemas sobre los que se nos ha cuestionado SFC-SQM Madrid.

## 2. SOBRE LA NECESARIA ACTUALIZACIÓN DEL BAREMO APLICADO PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD, INCLUIDO EN EL RD 1971/1999, DE 23 DE DICIEMBRE

### 2.1. La configuración legal del sistema de Seguridad Social y la voluntad de actualizar la protección de los enfermos de SFC-SQM

Esa carencia que acabamos de referir evidencia la primera pregunta formulada por la Asociación SFC-SQM Madrid: **la posibilidad/necesidad de actualizar el RD 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.** En concreto para que incorpore las disfuncionalidades sociales y físicas propia del SFC-SQM, y así acceder a las distintas prestaciones sociales contempladas en el Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio que aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social (TRLGSS).

Antes de abordar la cuestión es preciso realizar una aclaración: el objeto de la consulta no es determinar si el SFC-SQM origina o no discapacidad y en qué grado, sino de qué manera serían actualizables los baremos que sirven para la evaluación de aquélla o si pudieran introducirse para este tipo de enfermedades baremos específicos.

Por lo demás, como ya se ha indicado, existen múltiples resoluciones judiciales que establecen ese nexo causal entre evidencia médica de discapacidad y graduación. Es evidente que los afectados por SFC-SQM tendrían una clara mejora de su calidad de vida si la norma en cuestión previese la situación en que se encuentran, lo que evitaría obligarles a promover reclamaciones ante los Tribunales para conseguir en algunos casos el reconocimiento judicial de la

discapacidad, con efectos, además, circunscritos al objeto y pretensiones de las partes en cada litigio.

No obstante, al margen de la regulación positiva, es justamente la jurisprudencia la que está abriendo los muy estrechos cauces previstos en el RD. La Sala de lo Social del TSJ de Cataluña, quizás sea quien ha acuñado una doctrina más depurada respecto la incapacidad derivada de la SFC y las prestaciones a las que se tiene derecho por parte de estos enfermos. En su Sentencia núm. 9326/2004 de 29 diciembre (JUR\2005\55828) reconoce la incapacidad permanente absoluta a una enferma de SFC porque incorpora la situación en que un trabajador (...)

**“(...) aun con aptitudes para alguna actividad, no tenga facultades reales para consumir con cierta eficacia las inherentes a una cualquiera de las variadas ocupaciones que ofrece el ámbito laboral, teniendo en cuenta que la realización de cualquier trabajo, aun en el más simple oficio, implica la necesidad de llevarlo a cabo con las exigencias de horario, desplazamiento e interrelación, diligencia y atención, dentro del sometimiento a una organización empresarial ( [STS de 20 de junio de 1985 \[ RJ 1985, 3438\]](#) y [19 de junio de 1987 \[ RJ 1987, 4399\]](#) ).** La incapacidad en cualquiera de sus grados viene referida, según el artículo 136.1 de la Ley General de la Seguridad Social, a 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.

Respecto la prueba objetiva de la situación de incapacidad se ha abierto en vía judicial una brecha a favor de las enfermedades raras, al admitir el mero

examen clínico y no exigirse pruebas diagnósticas definitivas<sup>26</sup>. La Sentencia del Juzgado de lo Social de Badajoz 348/2003, de 8 de octubre (As 3866) es elevadamente significativa de esta tendencia:

Es el síndrome de fatiga crónica una de esas enfermedades que se desconoce desde cuando existen, posiblemente desde siempre, pero que sólo han sido identificadas recientemente en virtud del desarrollo de la Ciencia médica.

En cualquiera de los casos y en el momento actual de esta Ciencia, la definición de la enfermedad **es meramente sintomática y es considerada como enfermedad incapacitante a partir de un momento en su desarrollo**. Su propia definición como síndrome apunta precisamente a esa definición sintomática (FJ 3).

La doctrina jurisprudencial y menor han venido expresando un tradicional recelo hacia este tipo de enfermedades en que las limitaciones funcionales **no responden a secuelas que se han venido considerando objetivables. El temor a la simulación en materia de prestaciones de Invalidez, en negativo, y la necesidad de proteger el Sistema de Seguridad Social de eventuales fraudes, en positivo, siempre han estado muy presentes en la mente de la Administración que lo gestiona y también de los jueces que tienen encomendada la revisión de las resoluciones administrativas en la materia.**

En este sentido **se ha elaborado una distinción a nuestro parecer caduca entre padecimientos objetivos y subjetivos en que el concepto de lo objetivo se traslada desde lo real a lo que requiere de determinados medios específicos para su constatación, violentando el tenor literal del art. 136 de la [Ley General de la Seguridad Social](#) que**

---

<sup>26</sup> Ahora bien, esa tendencia no implica que el SFC esté siendo reconocido una enfermedad profesional, puesto que su origen puede ser difuso y desconocido y no necesariamente producido en el ámbito laboral, tal y como exige el artículo 116 TRLGSS. La Sentencia de lo Social del TSJ Cataluña núm. 9326/2004 de 29 diciembre (JUR\2005\55828) entiende así que el SFC no es una enfermedad profesional porque el RD 95/1978 no la considera como tal (como hoy tampoco lo hace la norma que lo sustituye, el RD 1299/2006, de 10 de noviembre, por el que se aprueba el cuadro de enfermedades profesionales en el sistema de la Seguridad Social y se establecen criterios para su notificación y registro).

requiere tan sólo que las secuelas sean **«susceptibles de determinación objetiva»** sin restricción alguna a los medios de comprobación. **La diferencia es importante porque en esa visión estricta de lo objetivo se excluye o pretende excluir aquellos padecimientos que son constatables a través de la simple clínica médica.**

Hemos dicho y reiteramos que **este planteamiento comienza a resultar propio del pasado bien por la influencia y la extensión de estas nuevas enfermedades, tales como la fibromialgia o el propio síndrome de fatiga crónico respecto de las que se desconoce su causa y a veces hasta su naturaleza.** También por el desarrollo de nuevas tecnologías, aun ausentes de nuestro país, que ya permiten lo que hasta el momento era una entelequia: la medición del dolor, con o sin causa «objetiva».

En conclusión, la regla de la interpretación restrictiva de la declaración de Incapacidades, que habitualmente choca frontalmente contra las humanas expectativas de los pacientes y los intereses a corto plazo de los mismos y contra los intereses a cualquier plazo de las Empresas en su deseo de no asumir los déficits de productividad y absentismo laboral, ha de ser especialmente ratificada ante esta suerte de padecimientos. **Por razones jurídicas, ya que la declaración de Incapacidad limita el patrimonio jurídico de la persona al limitar o incluso negar el derecho constitucional al trabajo, lo que determina una estricta comprobación de la razón determinadora de tales restricciones personales. Pero también por razones económicas, ante los bajísimos niveles prestacionales de nuestro Régimen de Seguridad Social y la permanente crisis del Sistema de pensiones. Pero ello no debe determinar la desprotección de quienes se ven en la situación protegida. Es decir, no se pueden imponer determinadas técnicas de constatación (FJ 4)** [En el mismo sentido ver STSJ de Madrid 608/2005, de 30 de mayo (Jur 2006\14467), Sentencia número 336/06 del Juzgado de lo Social número Cinco de Murcia, de fecha 26 de julio del 2006, dictada en proceso número 448/06, luego confirmada por STSJ Murcia de núm. 1185/2006 de 11 diciembre JUR\2007\83426, Sentencia del TSJ de Cantabria (Sala de lo Social, Sección 1ª), núm. 341/2007 de 17 abril (AS\2007\2078)].

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

A pesar de la situación de necesidad de los afectados por SFC-SQM y los avances jurisprudenciales respecto la discapacidad que origina, lo cierto es que imponer la obligación de actualizar los baremos del RD 1971/1999, de 23 diciembre resulta complicada si el Gobierno carece de voluntad de llevarla a cabo de acuerdo con la configuración constitucional del régimen de Seguridad Social y de asistencia social.

El Tribunal Constitucional considera que el régimen público de la Seguridad Social al que se refiere el artículo 41 CE “*se configura como una función de Estado destinada a garantizar la asistencia y prestaciones suficientes en situaciones de necesidad*” (STC 239/2002, de 11 de diciembre). Esa configuración ha significado la universalización del sistema y el abandono del carácter netamente contributivo, y desde luego la existencia de *un núcleo o reducto indisponible por el legislador*» (STC 32/1981, de 28 de julio), (...) *que ha de ser preservado «en términos reconocibles para la imagen que de la misma tiene la conciencia social en cada tiempo y lugar* (STC 26/1987, de 27 de febrero).

Sin embargo, a partir de ese núcleo indisponible la extensión del sistema es de pura configuración legal, de modo que únicamente una firme voluntad política en ese sentido puede conducir a expandir las prestaciones incluidas en el RD a situaciones no expresamente incluidas en el objeto de la norma: “*es al legislador al que corresponde determinar el grado de protección que han de merecer las distintas necesidades sociales y articular técnicamente los sistemas de protección destinados a su cobertura*” (STC 128/2009, de 1 de junio)

El Tribunal Constitucional afirma también que el artículo 41 CE realiza “*un llamamiento a todos los poderes públicos para que subvengan a paliar estas situaciones de necesidad, lo que ha de ser realizado por dichos poderes públicos en el ámbito de sus respectivas competencias*” (STC 239/2002, de 11 de diciembre).

En el caso de las enfermedades raras el Gobierno ha iniciado una senda hacia la ampliación del bienestar de los que las padecen, particularmente del SFC-SQM; al menos así se deduce en virtud de los propios compromisos asumidos respecto al reconocimiento como enfermedad del SFC. Pero no contamos con una herramienta jurídica que nos ayude en la exigencia. Es cierto que las Estrategias Europea y Nacional contra las enfermedades raras no obligan ni vinculan a los Gobiernos nacionales a actuar en un determinado sentido dentro de un plazo concreto. Constituyen un ejemplo de *soft law* aplicable a los propios poderes públicos, que no se ven “obligados” jurídicamente a incorporar al ordenamiento interno lo que se plasma en dichos documentos, porque en realidad no hay previsto un sistema de consecuencias legales en caso de incumplimiento estatal.

No puede olvidarse que esas Estrategias obedecen a una Comunicación de la Comisión de noviembre de 2008 [COM (2008) 679] final] y a una Recomendación del Consejo de 8 de junio de 2009 para adoptar una acción común contra las enfermedades raras y que los Gobiernos actúen bajo unas mismas líneas para mejorar la vida de los afectados. Por tanto, las Estrategias no pueden ser consideradas documentos sin valor o alguno puesto que son aprobadas en virtud de actos jurídicos de la Unión Europea, que a pesar de su carácter no vinculante –como es el caso de las recomendaciones- marcan la política sectorial de la Unión Europea que tienen que ejecutar los países

miembros. Las Estrategias forman parte de esa política sectorial, y poseen un evidente contenido programático que en ningún caso puede ser obviado. Es de difícil cuantificación, pero existe y por lo tanto, impone obligaciones significativamente distintas a otras (como las propias de las directivas o reglamentos) pero controlables por quienes tienen institucionalmente encomendado el control político de la acción de la UE y de los Estados Miembros, es decir, la Comisión, los Parlamentos nacionales y el Parlamento Europeo.

Ellos deben ser –tanto o más que los gobiernos nacionales- receptores de cualquier acción de concienciación o de control sobre el cumplimiento de los compromisos asumidos por las distintas políticas públicas acordadas en el seno de la UE.

[2.2. La necesaria actualización del Real Decreto para evitar la incidencia en los derechos fundamentales a la integridad física y moral, y a la intimidad así como una inadmisibles situación discriminatoria.](#)

En cualquier caso la necesidad de actualizar el RD 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad proviene de la posible afección de determinados derechos de los enfermos de SFC-SQM y de la obligación estatal de velar por su bienestar.

El primer conjunto de derechos potencialmente afectados son los relativos a la existencia de un sistema de Seguridad Social, tanto en sus prestaciones esenciales como complementarias (artículo 41 CE), a la existencia de un

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

conjunto de servicios sociales que atiendan las necesidades de los ciudadanos (artículo 50 CE).

La desactualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre supone una posible incidencia en dichos derechos, porque imposibilita el acceso a prestaciones propias de la discapacidad, vinculadas tanto al Sistema de Seguridad Social en sentido restringido, como a las prestaciones complementarias y a los servicios sociales que estuvieren previstos para esas situaciones. Y desde luego al derecho a la salud de los ciudadanos en su versión más amplia, por imposibilitar una mejora en la calidad de vida que en el caso de los enfermos de SFC-SQM termina repercutiendo en la salud de los afectados para empeorarla, pues recordemos que la mejoría proviene únicamente de la mejora de su entorno vital.

La situación actual es difícilmente compatible con una cláusula de Estado Social que vela por el bienestar de los ciudadanos, mandata a los poderes públicos a adoptar acciones positivas a favor de los desfavorecidos, la ampliación de las prestaciones incluidas en el régimen de la Seguridad Social, y sobre todo medidas específicas para mejorar la calidad de vida de los discapacitados, de acuerdo con lo previsto en el artículo 49 CE: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

Los afectados por SFC-SQM en situación de discapacidad que no pueden acceder a las prestaciones contempladas en el TRLGSS y normativa de desarrollo como consecuencia de la desactualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre, están sufriendo de hecho una situación de desigualdad y discriminación causada por el propio Real Decreto, no admitida

constitucionalmente, en tanto en cuanto pueda determinarse que estos pacientes tienen los mismos derechos que los demás contemplados en el Real Decreto, lo que ya hemos justificado conforme a los párrafos anteriores.

El RD 1971/1999, de 23 de diciembre, al menos estaría produciendo una situación de diferenciación sobre la que cabría la aplicación del test de igualdad para determinar si está o no justificada en términos constitucionales y si por tanto es o no discriminatoria (STC 127/1987).

En este sentido, no está de más traer a colación que recientemente, en septiembre de 2013, se reunían en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (Creer), dependiente del Imsero, profesionales del ámbito socio sanitario de toda España para formarse en la valoración uniformada de los baremos del Real Decreto en cuestión, al haberse denunciado en múltiples ocasiones que se estaba efectuando de distintas maneras en las CCAA y sobre todo en "edades tempranas".

Igualmente debe partirse en este sentido de lo previsto en la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad del año 2006, que define la discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Pues bien, la imposibilidad de los enfermos de SFC-SQM accedan a las distintas prestaciones públicas dirigidas a proporcionar una mejor calidad de vida a los discapacitados, supone discriminarles indirectamente, al agudizar la desigualdad que tienen respecto a quienes no se encuentran en esa situación (artículo 6 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad).

No obstante, no es posible declarar con carácter general que la aludida desactualización afecte a derechos contenidos en los artículos 41, 43, 49 y 50 CE, puesto que su vulneración debe producirse de conformidad con lo dispuesto en su propia normativa reguladora (artículo 53.3 CE), y la propia Ley 51/2003, de diciembre considera lesionada la igualdad de oportunidades cuando se produzcan medidas de acción positiva previstas legalmente, cuando lo pretendido es que éstas se amplíen. No obstante, evidentemente el problema se sitúa en la órbita de cada uno de esos derechos.

Hay que tener en cuenta, además, que en función del principio de constitucionalidad, la naturaleza discriminatoria de la norma desactualizada no justifica por si misma su expulsión del ordenamiento, si –como es el caso- es posible una interpretación constitucionalmente válida. La actuación correctora de los Tribunales ordinarios aplicando por analogía los criterios de incapacidad a los supuestos de SFC y SQM y permitiéndoles acceder a los mismos estándares de protección social, así lo demostraría. La norma es deficiente, pero no inconstitucional.

Los anteriores derechos no son los únicos que la desactualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre puede estar provocando, o al menos el riesgo de que puedan verse afectados debe conectarse con la incidencia que la situación actual puede provocar en el derecho a la integridad física y moral (artículo 15 CE), y el derecho a la intimidad (artículo 18 CE). En este sentido, debe resaltarse la Sentencia del TSJ de Galicia 293/2013, de 12 de abril, emitida en el marco del procedimiento especial de protección de los derechos fundamentales, condena a la Administración sanitaria de esa Comunidad Autónoma a proporcionar un fármaco a un enfermo de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), que se estima que padecen 350 personas en nuestro país pese a su coste económico.

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

La Sala de lo Contencioso-Administrativo parte de la doctrina constitucional conforme a la cual en esos casos de inactividad debe efectuarse un juicio de ponderación “entre el derecho a la vida y a la integridad física y moral - que integra asimismo el derecho subjetivo individual a su salud personal, y la gestión del soporte económico que haga posible su cotidiana consecución”. Ahora bien, prosigue el Tribunal, aunque este último factor sea una de las variables determinantes a tener en consideración no puede obviarse que los Poderes públicos deben "garantizar a todos los ciudadanos el derecho a la protección de la salud -recordaba asimismo aquella otra Sentencia núm. 126/08, de 27 de Octubre , dictada por igual máximo Intérprete constitucional-, cuya tutela les corresponde y ha de ser articulada a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios”.

Por tanto, no puede contraponerse únicamente razones económicas para proporcionar o no las prestaciones y servicios necesarios en general a todos los ciudadanos, de conformidad con lo establecido en el artículo 43 CE, porque tanto en un caso como en otro hay un interés general presente, en especial cuando uno de estos ciudadanos ve especialmente amenazada su integridad física y personal precisamente por la falta de respuesta de los poderes público para cubrir sus necesidades.

Tal y como afirma el propio TC en el Auto de fecha 12 de Diciembre del 2012 esa ponderación exige colocar de un lado el interés general, configurado por el beneficio económico asociado al ahorro vinculado a las medidas adoptadas por el Estado -así como por las Comunidades Autónomas por lo que al presente caso atañe-, y de otro el interés general de preservar el derecho a la salud consagrado en el Art. 43 de la Constitución, sin perjuicio de que "esa contraposición también tiene proyecciones individuales, puesto que la garantía

del derecho a la salud no sólo tiene una dimensión general asociada a la idea de salvaguarda de la salud pública, sino una dimensión particular conectada con la afectación del derecho a la salud individual de las personas receptoras de las medidas adoptadas por los Gobiernos estatal y autonómico. De modo que "si además del mandato constitucional, se tiene en cuenta, como ya lo ha hecho este Tribunal, la vinculación entre el principio rector del Art. 43 y el Art.15 de nuestra Carta Magna -que recoge el derecho fundamental a la vida y a la integridad física y moral en el sentido de lo reconocido por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos-, resulta evidente que los intereses generales y públicos, vinculados a la promoción y garantía del derecho a la salud, son intereses asociados a la defensa de bienes constitucionales particularmente sensibles ...",

En el concreto caso resuelto por el TSJ de Galicia, tras efectuar el debido juicio de ponderación se entendió que (...) "sí se ha producido una vulneración mediata del Art. 15 "ab initio" de nuestra Carta Magna por parte de aquella Administración institucional autonómica, al denegársele de facto a dicho paciente promovente, y mediante su injustificada inactividad al respecto, la dispensación de aquel fármaco inclusive médico- oficialmente interesado, en cuanto única opción terapéutico-medicamentosa autorizada y homologada en el mercado farmacéutico, a fin de precaverle no ya de un riesgo vital inherente a las trombosis o aún a los daños colaterales inherentes a la prolongación de la terapia que hasta ahora se le aplica, sino en cuanto a que es la única alternativa medicamentosa susceptible de cronificar su rara patología y hacerle llevar una vida prácticamente normal. De modo que, dicho principio medicamentoso conocido como " ECULIZUMAB " no sólo le resulta vital para conjurar terceras patologías asociadas a la trombosis como parálisis, paresias, ceguera, etc.-, sino al constituir en suma una opción médica eficaz a fin de hacerle dejar de llevar

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

una asténica y "perra" vida - permítasenos decir aún de modo coloquial y a título de claridad fáctico-expositiva-, para permitirle obtener a dicho paciente promovente y ahora "ad quem" apelante D. Alonso una calidad de vida normal y por completo asimilable a la de las personas sanas ajenas a dicha rara patología”.

En el caso que hemos tomado como ejemplo, los tribunales reconocen que la negativa de la Administración sanitaria a proporcionar el medicamento en cuestión había afectado a la salud del recurrente, y en general a su calidad de vida, o al menos que había impedido posicionarle en una situación similar a las personas sanas, hasta el extremo de depauperarla en un nivel inaceptable para un ser humano. Como consecuencia, el Tribunal declara violentado el derecho a la integridad física y moral del recurrente (artículo 15 CE) y obliga a la Administración a reponer el derecho vulnerado.

Trasladar la anterior doctrina jurisprudencial al caso sobre el que trabajamos es posible con la debida cautela. En primer lugar porque deberíamos acreditar la incidencia, al menos potencial, que la desactualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre en relación con las prestaciones incluidas en el régimen público de Seguridad Social, Sanitario y de Servicios Sociales tienen sobre la vida de un paciente concreto o en la integridad física y personal de cada ciudadano en particular. Y además, en segundo lugar, porque deberíamos acreditar que la afectación de esa desactualización incrementa el riesgo relevante de que así pueda suceder. En este último sentido, hay que recordar que la jurisprudencia constitucional no exige que se produzca un daño real y efectivo a la salud, conectado con la integridad física y moral, para que se pueda producir una lesión de esos derechos. Basta con demostrar el riesgo de que pueda llegar a producirse. La STC 37/2011, de 28 de marzo condensa magistralmente la jurisprudencia constitucional sobre estos derechos, en este sentido: «han

adquirido también una dimensión positiva en relación con el libre desarrollo de la personalidad», orientada a su plena efectividad, razón por la que «se hace imprescindible asegurar su protección no sólo frente a las injerencias ya mencionadas, sino también frente a los riesgos que puedan surgir en una sociedad tecnológicamente avanzada» ( STC 119/2001, de 24 de mayo [ RTC 2001, 119] , F. 5). De ahí que para poder apreciar la vulneración del art. 15 CE no sea preciso que la lesión de la integridad se haya consumado, sino que basta con que exista un riesgo relevante de que la lesión pueda llegar a producirse ( STC 221/2002, de 25 de noviembre [ RTC 2002, 221] , F. 4). Además de ello, hemos afirmado que el derecho a que no se dañe o perjudique la salud personal queda también comprendido en el derecho a la integridad personal ( STC 35/1996, de 11 de marzo [ RTC 1996, 35] , F. 3), aunque no todo supuesto de riesgo o daño para la salud implique una vulneración del derecho fundamental, sino tan sólo aquel que genere un peligro grave y cierto para la misma ( SSTC119/2001, de 24 de mayo [ RTC 2001, 119] , F. 6 y 5/2002, de 14 de enero [ RTC 2002, 5] , F. 4.).

Otro tanto puede señalarse respecto la potencial incidencia que la desactualización provoca en el derecho a la intimidad, puesto en conexión con el libre desarrollo de la personalidad e incluso con la libertad de elección de profesión u oficio. Para lo cual bastaría traer a colación la paulatina ampliación del contenido del derecho de la intimidad personal desarrollada por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos<sup>27</sup>. Originariamente, estaba identificado con la

---

<sup>27</sup> Artículo 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos. Derecho al respeto a la vida privada y familiar: 1 Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia. 2. No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho, sino en tanto en cuanto esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención del delito, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de los demás.

existencia de un núcleo de privacidad que impide injerencias no deseadas por parte de terceros. En la actualidad ha sido ampliado principalmente con ocasión de los conflictos en materia de contaminación acústica originada por aeropuertos y actividades de ocio planteados ante esa instancia jurisdiccional (Vid. Casos Moreno Gómez, López Ostra, Aeropuerto de *Hatton* entre otras muchas). Conforme a esa doctrina, reconocida ampliamente por el Tribunal Constitucional (STC 119/2001, de 24 mayo) la privacidad del domicilio, ya no garantiza únicamente la prohibición de intromisiones de los poderes públicos o los ciudadanos en la vida de otros ciudadanos para conocer datos sobre su personalidad privada, sino que también prohíbe la injerencia de los poderes públicos en una esfera jurídico privada, ligada a su vez al libre desarrollo de la personalidad. De este modo, la vida privada queda excluida del conocimiento ajeno y, ahora ya, de intromisiones ilegítimas físicas o inmateriales de los demás.

Pues bien, a la anterior jurisprudencia el propio Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha dado una vuelta de tuerca, al ampliar a su vez la “plenitud personal” que comprende el derecho a la intimidad, a la posibilidad de desarrollar una “vida privada social”, y consecuentemente la facultad de “acercarse a los demás para entablar una relación con sus semejantes” (STEDH de 28 de mayo de 2009, caso Caso Bigaeva contra Grecia). De este modo, puesto que la mayor parte de las relaciones sociales se desarrollan en el ámbito laboral, hasta el extremo de que vida privada y profesional se confunden en ocasiones, las restricciones que repercuten en la forma en que los ciudadanos forjan su identidad social, con sus semejantes entran en el ámbito de aplicación del artículo 8 CEDH y de esta forma la denegación de un determinado servicio social o de una prestación laboral, pueden ser causantes también de una lesión al derecho a la intimidad.

En resumen, si la falta actualización del reglamento por una inactividad de la Administración impide que las personas afectadas por SFC-SQM desarrollen una vida con normalidad, incluso impidiendo relacionarse con otros seres humanos, por imposibilidad de acceder al catálogo de prestaciones incluidas en el ámbito de la Seguridad Social, ya sea este asistencial o sanitario, imprescindibles para el normal desenvolvimiento de su vida, es posible afirmar que podría estar afectándose el derecho a la intimidad de los afectados, en la perspectiva del derecho al desarrollo de una vida privada social. Las personas en esa situación, que no pueden acceder a los servicios asistenciales que el Estado procura para otras personas en similares situaciones de dependencia o incapacidad, tienen mucho más difícil desarrollar libremente su personalidad, y consecuentemente su dignidad personal puede verse afectada.

### 2.3. Las vías de actualización del reglamento, en especial la legitimación para accionarlas

De conformidad con nuestro sistema de fuentes, al ser la norma en cuestión un Reglamento, la reforma del RD 1971/1999, de 23 de diciembre debe producirse por el propio Gobierno de la Nación, decisión que siempre puede adoptar a resultas de una decisión política autónoma adoptada en el marco de sus competencias. Sin embargo, también puede ser forzada por alguna de las siguientes actuaciones:

a) Impugnación directa del Real Decreto en sede contencioso-administrativa. Esta vía debería haberse promovido en el plazo de dos meses desde su aprobación, por lo que ya no es posible iniciarla (artículo 46 de la Ley

29/1998, de 13 de julio, reguladora de la Jurisdicción Contencioso-Administrativa).

b) Impugnación indirecta del Real Decreto con ocasión de una desestimación de solicitud de declaración de discapacidad, o alguna de las prestaciones a que da lugar su reconocimiento, por violación de los derechos fundamentales a la intimidad, en relación con el derecho al desarrollo de una vida privada social (art. 18 CE) y a la salud, como derecho derivado del derecho a la vida y la integridad física (Art. 15 CE). Esta vía de reclamación debería impugnar, en sede administrativa inicialmente, el acto administrativo o resolución de denegación por aplicación de una norma vulneradora de derechos fundamentales, aportando como argumento, además la existencia de una vía de facto, generada por la propia jurisprudencia, mediante una interpretación analógica de la norma que evita su inconstitucionalidad y permite el acceso a dichas prestaciones.

En caso de denegación de la reclamación en la instancia administrativa, la impugnación indirecta de la norma debe continuar ante la Jurisdicción Social una vez agotada la vía administrativa previa (artículo 125 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre) por corresponder a ese Orden jurisdiccional la competencia, conforme el artículo 2 de la Ley 36/2011, de 16 de octubre reguladora de la Jurisdicción Social: “o) En materia de prestaciones de Seguridad Social (...) [incluyendo las relativas] a la valoración, reconocimiento y calificación del grado de discapacidad, así como sobre las prestaciones derivadas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”, así como “la impugnación de actos de las Administraciones públicas, sujetos a derecho administrativo y que pongan fin a la vía administrativa, dictadas en el ejercicio de sus potestades y funciones en

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

materia de Seguridad Social, distintas de las comprendidas en el apartado o) de este artículo, incluyendo las recaídas en el ejercicio de la potestad sancionadora en esta materia y con excepción de las especificadas en la letra f) del artículo 3”, precepto éste último en el que no cabe incluir el supuesto que nos ocupa”.

No obstante, debemos considerar que la Ley reguladora de esta Jurisdicción no incluye dentro del ámbito competencial del orden Social los recursos indirectos contra disposiciones generales, si bien excluye de su ámbito competencial los promovidos directamente contra aquellas “de rango inferior a la ley y decretos legislativos cuando excedan los límites de la delegación, aun en las materias laborales, sindicales o de Seguridad Social enumeradas en el artículo anterior” [artículo 3.a)], de lo que podemos deducir la falta explícita de voluntad por parte del legislador para incluir en el precepto específico los recursos indirectos. Tanto exclusión expresa solo de los recursos directos, junto a la necesidad de garantizar el derecho a la tutela judicial efectiva y la prohibición de indefensión (artículo 24 CE), obliga necesariamente a considerar que corresponde a la Jurisdicción Social la competencia respecto los recursos indirectos que pudieran promoverse contra disposiciones generales y en concreto el RD 1971/1999, de 23 de diciembre.

Solo después del agotamiento de ese cauce previo, en caso de no obtener un pronunciamiento judicial favorable, y a la vista de la posible afectación de derechos fundamentales, podría intentarse la interposición de un recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, que exigiría ya sólo para su admisión un especial esfuerzo en demostrar la especial trascendencia constitucional del conflicto de fondo (artículo 49 de la Ley 2/1979, de 3 de octubre, Orgánica del Tribunal Constitucional). Trascendencia que quedaría fundamentada en los argumentos de constitucionalidad expuestos en la primera parte de este trabajo.

c) La tercera vía que podría iniciarse para conseguir la actualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre es solicitar una revisión de oficio por contravenir la propia Constitución al amparo de lo previsto en el artículo 102.2 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre: “Asimismo, en cualquier momento, las Administraciones públicas de oficio, y previo dictamen favorable del Consejo de Estado u órgano consultivo equivalente de la Comunidad Autónoma si lo hubiere, podrán declarar la nulidad de las disposiciones administrativas en los supuestos previstos en el artículo 62.2”.

La limitación subjetiva del precepto no impide que un particular (incluyendo una asociación) pueda solicitar a la Administración que en aplicación del citado precepto 102 estudie la posibilidad de una rescisión el RD 1971/1999, de 23 de diciembre por contravenir lo dispuesto en la CE, en relación con los mencionados derechos fundamentales, de acuerdo con lo anteriormente indicado. De este modo, la Administración deberá pronunciarse expresamente sobre la necesidad de efectuar esa revisión o no, ante lo cual quedará expedita la vía judicial. La misma acción sería posible ante el Consejo de Estado y al Consejo Consultivo de la Comunidad de Madrid, por medio de escrito motivado en los términos anteriormente mencionados.

Sin embargo, el contenido del pronunciamiento que pudiera obtenerse podría ser limitado porque posiblemente el primer tema de debate procesal fuera la carencia de legitimación para solicitar en sede Administrativa una revisión de la norma, en lugar de centrarse su objeto en los argumentos esgrimidos respecto su nulidad. En todo caso, cabría una impugnación del pronunciamiento ante la jurisdicción contenciosa administrativa, para determinar la legitimación. Lo que nunca efectuaría el órgano jurisdiccional por esta vía sería una revisión del RD 1971/1999, de 23 de diciembre, por corresponder esa facultad en exclusiva a la

propia Administración, limitándose en su caso a pronunciarse respecto a la legitimación de terceros para realizar la solicitud de modificación (artículo 27.2 de la LJCA).

La cuestión de la legitimación está presente también en las dos vías previas que han sido señaladas. En particular, debemos plantearnos cuál de ellas puede accionar la Asociación SFC-SQM Madrid, puesto que los particulares afectados en un derecho subjetivo de corte prestacional siempre podrán recurrir individualmente la desestimación de una solicitud de reconocimiento del grado de discapacidad o de una prestación asociada.

En el caso de las asociaciones y corporaciones en defensa de sus intereses el artículo 31.2 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre les atribuye la posibilidad de ser interesados en los términos dispuestos en la legislación sectorial (SSTS de 24 de septiembre y 7 de octubre de 1992, Ar. 6856 y 8023). En la misma línea el artículo 19.1 de la LJCA atribuye legitimación procesal también a las “corporaciones, asociaciones, sindicatos y grupos y entidades a que se refiere el artículo 18 que resulten afectados o estén legalmente habilitados para la defensa de los derechos e intereses legítimos colectivos”.

Pues bien, de la legislación aplicable en principio no se deduce la legitimación directa de la Asociación SFC-SQM Madrid en una hipotética contienda relativa a la actualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre. Esta posibilidad está admitida para las asociaciones de defensa de consumidores y usuarios (artículo 11 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, en relación con el artículo 24 del el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias, aprobado mediante Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre), así como asociaciones representativas de la discapacidad, quienes pueden actuar en nombre de sus

asociados que así lo autoricen (artículo 15 y 19 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre). Aparentemente, la Asociación SFC-SQM Madrid no estaría en ninguna de las dos tipologías de asociación. Parece más próxima a una Asociación de pacientes, a las que no atribuye una legitimación directa la legislación sanitaria ni de la Seguridad Social. Salvo que pudieran ya existiera dicho objetivo fundacional o pudieran modificar los Estatutos de la asociación para incluir expresamente la defensa de los derechos de sus asociados o socios, quedando de manifiesto la representación de sus socios y la actuación en nombre de sus asociados que así lo autoricen.

Ahora bien, siempre podríamos alegar la existencia de un interés legítimo por parte de la Asociación, pues no cabe duda de que la Asociación SFC-SQM Madrid posee un interés legítimo respecto la actualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre, que es en realidad lo exigido por la jurisprudencia, ya que existe una evidente vinculación entre la exigencia demandada y su objeto social (STS 20 de febrero de 2006, Ar.1045). El papel de dicha entidad iría, así, más allá de la mera defensa de la legalidad, al producirse un cambio sustancial en la esfera jurídica de sus integrantes, en caso de prosperar una eventual pretensión de actualización de la norma reglamentaria.

A pesar de ello, la STS de 24 de septiembre de 2009 (Ar.7329) dice que “el concepto de interés legítimo no puede ser asimilado al de interés en la legalidad, que haría equiparable la legitimación en el orden jurisdiccional contencioso-administrativo a la legitimación popular, que solo en los casos expresamente contemplados en la Ley es admisible, conforme actualmente determina el artículo 19.1 de la vigente Ley Jurisdiccional”. Sabemos, sin embargo, que la anterior doctrina ha sido matizada por el Tribunal Constitucional para atemperarla en defensa del derecho a la tutela judicial efectiva y el principio

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

*pro actione*. De este modo, las reglas de legitimación no pueden ser interpretadas de forma irrazonable, excesiva o desproporcionadamente rigorista, de tal modo que no cabe negar aquella cuando existe “una relación directa entre los fines de la asociación y el concreto motivo en que se fundamentaba la impugnación del acto administrativo” (SSTC 282/2006, de 9 de octubre, 28/2009, de 26 de enero). Estos han de ser los extremos alegados en defensa de la legitimación de la Asociación.

El Tribunal Constitucional ha precisado, con relación al orden contencioso-administrativo, “que el interés legítimo se caracteriza como una relación material unívoca entre el sujeto y el objeto de la pretensión (acto o disposición impugnados), de tal forma que su anulación produzca automáticamente un efecto positivo (beneficio) o negativo (perjuicio) actual o futuro pero cierto, debiendo entenderse tal relación referida a un interés en sentido propio, cualificado y específico, actual y real (no potencial o hipotético). Se trata de la titularidad potencial de una ventaja o de una utilidad jurídica, no necesariamente de contenido patrimonial, por parte de quien ejercita la pretensión, que se materializaría de prosperar ésta” (entre otras, SSTC 252/2000, de 30 de octubre; 73/2006, de 13 de marzo; 52/2007, de 12 de marzo, 218/2009, de 21 de diciembre).

Pues bien, parece innegable la existencia de ese interés legítimo en el caso de la Asociación SFC-SQM para recurrir el RD 1971/1999, de 23 de diciembre en caso que hubiera sido posible, y en todo caso respecto una eventual solicitud de revisión y posterior desestimación de la misma norma. Es evidente que su actualización produciría unos resultados favorables inmediatos en la esfera jurídica de los asociados afectados por esos padecimientos, al posibilitar el acceso a prestaciones propias de la discapacidad, si bien este efecto no sería

inmediato sino que habría nuevamente que estar a cada caso particular para poder concretar los beneficios que podrían tener.

Finalmente debe descartarse una última posibilidad de acceder al ámbito jurisdiccional cuando existe una pluralidad de personas a quienes se niega la discapacidad, actuando al margen de la Asociación pero bajo un interés común: cuál es la actuación como grupo de afectados. El artículo 18 LJCA al que remite el artículo 19 de misma Ley se refiere a la capacidad procesal para recurrir, reconociéndosela a “los grupos de afectados, uniones sin personalidad o patrimonios independientes o autónomos, entidades todas ellas aptas para ser titulares de derechos y obligaciones al margen de su integración en las estructuras formales de las personas jurídicas”, siempre y cuando “la Ley así lo declare expresamente”.

Por tanto, para intentar la actualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre mediante la tercera vía indicada anteriormente, podrían estar legitimados como grupo de afectados, y por tanto actuando al margen de la Asociación, para lo cual es exigible: i) la incidencia por una disposición o actuación administrativas lo que concurre en el caso de los afectados de SFC-SQM en la medida que la actualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre abriría la puerta, al menos potencialmente, al reconocimiento de la discapacidad y prestaciones subsiguientes una afectación común; ii) titularidad colectiva de derechos y obligaciones. Esa titularidad es cuestionable que concurra en el caso de los afectados de SFC-SQM, al margen de la propia Asociación. El vínculo común de la enfermedad que padecen no les convierte colectivamente en un núcleo diferenciado de personas con derechos y obligaciones comunes, que pueden ser distintos según el caso. Además, el hipotético reconocimiento de su discapacidad les posiciona en una situación similar a quienes la posean, con

independencia de la razón que la origine, diluyéndose así la causa que la provoca en relación con las prestaciones que puedan recibir.

Es cierto, no obstante, que esta exigencia ha sido atenuada por la jurisprudencia al amparo del derecho a la tutela judicial efectiva (artículo 24 CE), y desde el reconocimiento que efectúa el artículo 7.3 de la Ley Orgánica 6/1981, de 1 de julio del Poder Judicial, conforme al cual “los Juzgados y Tribunales protegerán los derechos e intereses legítimos, tanto individuales como colectivos, sin que en ningún caso pueda producirse indefensión. Para la defensa de estos últimos se reconocerá la legitimación de las corporaciones, asociaciones y grupos que resulten afectados o que estén legalmente habilitados para su defensa y promoción”. Ahora bien, hay sentencias que directamente niegan una interpretación tan amplia del precepto, afirmando que se requiere, en todo caso, una ley especial que reconozca expresamente dicha legitimación (SSTS 2 de febrero de 2006 (Ar.772), 12 de noviembre de 2007 (Ar.1333)).

### **3. EL ACOMPAÑAMIENTO DE LAS PERSONAS QUE VAN A SER SOMETIDAS A EVALUACIÓN: UN DERECHO LIGADO A LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS**

#### **3.1. Inexistencia de un reconocimiento formal del derecho de acompañamiento.**

El segundo de los problemas planteados al Grupo de trabajo es si los pacientes afectados por SFC-SQM poseen o no un derecho de acompañamiento durante las evaluaciones técnicas de la discapacidad. La pregunta se justifica por la frecuente negativa que reciben los afectados al respecto, aunque no existe una respuesta unidireccional y así en unas ocasiones los profesionales encargados de realizar la evaluación en la Comunidad Madrid permiten el acompañamiento mientras que en otras ocasiones no. Esta situación genera a los afectados una fuerte incertidumbre, que puede llegar a repercutir en su estado psicofísico, y por tanto en la propia evaluación que incluso ocasionalmente no se lleva a cabo como consecuencia del estado de nerviosismo y aprensión que la situación les genera.

Es cierto que la legislación reguladora del procedimiento de evaluación de la discapacidad no efectúa expresamente un reconocimiento formal de un posible derecho de acompañamiento. Tampoco lo hace el parco y desactualizado Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Ni la Orden de la Comunidad Autónoma de Madrid 710/2000 de 8 de mayo, de la Consejería de Servicios Sociales, que establece el procedimiento de actuación para la aplicación y desarrollo del mencionado Real Decreto.

Sin embargo, el RD 1791/1999, de 23 de diciembre sí establece que forma parte del proceso de evaluación facultativa de la discapacidad el “reconocimiento de la necesidad de concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida diaria, así como de la dificultad para utilizar transportes públicos colectivos, a efectos de las prestaciones, servicios o beneficios públicos establecidos” (artículo 6 RD 1791/1999). Por tanto, paradójicamente una persona puede terminar recibiendo algún tipo de prestación dirigida a favorecer la ayuda por parte de otras personas para actos cotidianos, pero se le puede negar que sea ayudada en el momento decisivo de la evaluación, ante la Administración.

La situación descrita no es exclusiva de la Comunidad de Madrid porque, de acuerdo con lo previsto en la norma reguladora estatal, la legislación de otras Comunidades Autónomas tampoco efectúa un reconocimiento expreso del derecho de acompañamiento. Ni siquiera lo contempla la Comunidad Autónoma de Cataluña, si bien—como se desprende de la documentación proporcionada— esta Administración Autonómica ha dado el tímido pero loable paso de reconocer el derecho en una guía informativa dirigida a los afectados y profesionales clínicos<sup>28</sup>.

### 3.2. Vinculación del derecho de acompañamiento a la dignidad de la persona, aplicación analógica de otros ámbitos y razonabilidad de su ejercicio. Justificación teórica sobre la existencia del derecho de acompañamiento.

Debemos comenzar por justificar si existe o no el derecho de acompañamiento de estos pacientes. En principio, la ausencia de reconocimiento

---

<sup>28</sup> Documento Derechos y responsabilidades de las personas usuarias en su relación con el Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas y Sanitarias.

formal del derecho de acompañamiento no supone su inexistencia y mucho menos que el personal facultativo pueda rechazar de plano su ejercicio.

En otros ámbitos administrativos el acompañamiento por personas de confianza es plenamente admitido, y por lo general no suele plantear problemas. Por proximidad conceptual el ejemplo lo encontramos en el ámbito sanitario, aunque no es el único como se va a ver. El acompañamiento por parte de otras personas durante el diagnóstico clínico es una práctica común, a pesar de que ni la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, ni la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, ni la 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, ni Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid reconocen tampoco esa práctica como un derecho.

No obstante, esta última Ley señala en artículo 27.6: “El paciente, por decisión propia, podrá requerir que la información sea proporcionada a sus familiares, allegados u otros, y que sean estos quienes otorguen el consentimiento por sustitución”<sup>29</sup>. La previsión trata de incorporar el denominado régimen de información asistencial contenido en la Ley estatal 41/2002, de 14 de noviembre, conforme al cual su titular es el paciente, aunque “también serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”. De acuerdo con ese régimen, los pacientes pueden estar acompañados durante la evaluación médica. Es un

---

<sup>29</sup> En la Comunidad Autónoma de Cataluña, por ejemplo, aprobó ya en el año 2002 pero aún vigente una Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y atención sanitaria que expresamente contempla que “*Es procurarà facilitar la presència de familiars, o persones vinculades, quan els pacients així ho prefereixin, llevat dels casos en què aquesta presència sigui incompatible o desaconsellable amb la prestació del tractament*”

derecho que la Ley les reconoce durante el diagnóstico clínico y respecto al cual no se establece ningún límite expreso, sin perjuicio de la existencia de algunos implícitos, como el correcto funcionamiento del servicio o la garantía de que la evaluación médica se desarrolle en condiciones de normalidad.

El fundamento de este derecho y de todo el régimen de autonomía del paciente es la propia dignidad de las personas (artículo 10.1 CE). La concepción de los pacientes ha cambiado radicalmente y se encuentra muy alejada de la concepción de la medicina del pasado, conforme a la cual el profesional sanitario se posicionaba en situación de superioridad acorde con sus conocimientos especialmente cualificados. Actualmente, así lo expresa claramente la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información que les afecta, a hacer partícipe de ella únicamente a quienes ellos consideren, lo que incluye a los propios profesionales sanitarios que específicamente les evalúen, quienes además únicamente pueden limitar al paciente la información de asuntos que le incumben por necesidad terapéutica. Dentro de este mismo marco conceptual se encuentra el desarrollo del régimen de consentimiento informado de los pacientes para las actuaciones médicas, conforme al cual únicamente ellos tienen, con carácter general y sin perjuicio de excepciones, de la capacidad de decidir sobre las intervenciones médicas que se realicen sobre su persona.

Desde esta perspectiva es fácil comprender cómo en el ámbito sanitario es una práctica extendida que los enfermos se encuentren acompañados por personas de su confianza durante el examen clínico. Hay ocasiones, sin embargo, en que esta práctica puede restringirse. Anteriormente señalábamos la necesidad de proteger propia la prestación del servicio en condiciones de normalidad, por ejemplo, impidiendo que acompañen múltiples personas a un paciente hasta

dificultar el desarrollo de la actuación clínica o la habitabilidad de las instalaciones (artículo 30.4 de la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid).

El ámbito sanitario del diagnóstico clínico no es el único en el que se admite con normalidad el derecho al acompañamiento de otras personas. Así, para el ejercicio del derecho fundamental de participación política la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio de Régimen Electoral General prevé en su artículo 87 que “Los electores que no sepan leer o que, por discapacidad, estén impedidos para elegir la papeleta o colocarla dentro del sobre y para entregarla al Presidente de la Mesa, pueden servirse para estas operaciones de una persona de su confianza”.

Igualmente el acompañamiento por personas de confianza es comúnmente admitido en el régimen jurídico administrativo general, conforme al cual rige el ejercicio de las competencias sobre calificación del grado de discapacidad por las CCAA (artículo 6.2 del RD 1791/1999, de 23 de diciembre), sin perjuicio del derecho sustantivo sobre esta materia encabezado por el TRLGSS, y de la competencia jurisdiccional para la impugnación de sus resultado y de las acciones previas ante la propia Seguridad Social que deben adoptarse (artículos 2 y 140 de la Ley 36/2011, de 10 de octubre de la Jurisdicción Social y 120 de la Ley 30/1992 de 26 de noviembre de régimen jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, LRJPAC). Dicho régimen es enormemente permisivo con la noción de interesado y atribuye a esta figura múltiples posibilidades de actuar ante las Administraciones Públicas, tanto por sí mismo como a través de su representante. Por ejemplo, la LRJPAC no exige ninguna formalidad relativa a la personación física ante las propias Administraciones Públicas, que solo es exigible cuando lo prevea una norma con

rango de Ley (artículo 40), no exige la representación letrada sino únicamente que se posea capacidad de obrar, de tal modo que cualquier persona puede representar a otra para la realización de trámites ante la Administración, si bien en determinadas actuaciones se exige que la representación se realice mediante cualquier medio que deje constancia fidedigna (artículo 32).

Con estos ejemplos se quiere exponer que en la actuación ante las Administraciones Públicas se sigue el principio de antiformalismo, de tal modo que siendo la legislación tan generosa con las posibles formas de actuación de los interesados, con mayor razón debe serlo cuando deciden estar acompañados. Si no se exige ningún requisito especial para relacionarse con las Administraciones Públicas no se comprende qué puede llevar a sus agentes (en este caso a los funcionarios de los servicios de evaluación) a impedir que se acompañe a un ciudadano cuando así lo pida expresamente para ayudarle a entablar la relación administrativa con ellos.

Si en los anteriores casos y ejemplos expuestos el acompañamiento es una práctica comúnmente admitida, y si tenemos en cuenta que no ocurre siempre, sino sólo en algunas ocasiones, dependiendo del criterio particular del funcionario, ¿qué justifica que se niegue en el acto de evaluación de la discapacidad?. En apariencia el acto de evaluación médica y el de la discapacidad son distintos por su finalidad. En el primero un paciente se expone a un examen de su salud con la finalidad de preservar, mejorar o restaurarla en lo posible. En el segundo, en cambio, se produce una inspección para comprobar el grado de discapacidad de una persona y en su caso acceder a una prestación pública. Lo cierto es, sin embargo, que esta diferencia ni es cierta ni es significativa. La propia asistencia sanitaria es una prestación, que puede además originar otras de carácter terapéutico, farmacológicas, etc.... La evaluación de la discapacidad va

dirigida a comprobar el estado psicofísico de una persona para acceder a otras prestaciones distintas de la asistencia estrictamente médico sanitaria. Prestación sanitaria y asistencial entroncan así en el Estado Social, como más atrás se ha señalado. La distinta finalidad y naturaleza de uno y otro tipo de prestaciones no basta como razón para impedir algo tan básico como que alguien, que se somete a la evaluación sanitaria o de la discapacidad pueda estar acompañado por alguien de su confianza. Más aún cuando en un caso, la ley reconoce expresamente el derecho, como hemos podido comprobar, y en el otro no lo niega, simplemente no lo reconoce expresamente.

La decisión de ser acompañado por otra persona en esas ocasiones es una acción de carácter puramente personal, anclada a la esfera de libre disposición de todos los ciudadanos a su autonomía de la voluntad y en el derecho que les asiste como pacientes o enfermos. Es manifestación del principio general del Derecho hoy positivizado constitucionalmente como valor superior del ordenamiento en cuanto libertad general de autodeterminación individual (STC37/2011, de 28 de marzo), vinculado entre otros derechos fundamentales a la libertad de conciencia e intimidad personales (artículos 18 y 20 CE). Si la Ley de Sanidad reconoce el derecho en general a ser acompañado en los diagnósticos clínicos, significa que el derecho existe, ya está expresamente reconocido. Cosa distinta es la determinación de los límites para su ejercicio. No cabe, por lo tanto, la denegación del acompañamiento por parte de un facultativo evaluador porque considere que no se tiene derecho. Esta actuación administrativa sería inmediatamente recurrible en vía administrativa.

El reconocimiento de ese derecho de acompañamiento no significa, empero, que pueda ejercitarse ilimitadamente hasta el extremo de poder abusar de él, lo que sería del todo antijurídico (artículo 7 del Código Civil). Así, por

ejemplo, el acompañante debe limitarse a cumplir con esta función, sin inmiscuirse en la evaluación que se lleva a cabo. Siempre y cuando la persona sometida a examen actúe por sí misma, sin mediar representación del acompañante, la evaluación debe implicar una relación bilateral en exclusiva entre el equipo técnico facultativo y la persona cuya discapacidad se evalúa, de tal modo que no puede intervenir el acompañante salvo para las funciones auxiliares encomendadas.

De todo lo cual deducimos que, de no producirse un abuso del derecho de acompañamiento que impida el normal desarrollo del proceso de evaluación, la negación de que alguien sea acompañado debe estar amparada en una causa poderosa, que debe quedar expresamente puesta de manifiesto, que enerve el ejercicio del derecho al acompañamiento durante una evaluación del grado de discapacidad, lo que en todo caso, tratándose de un acto restrictivo de derechos es una decisión excepcional, y además sometida a una adecuada motivación.

3.3. Excepcionalidad y motivación suficiente de la negativa de acompañamiento. La insuficiencia de la posible afectación al juicio clínico del equipo para efectuarla.

La causa más probable que podría aducirse es que ese acompañamiento puede perturbar el correcto desarrollo de la evaluación y por tanto de la valoración posterior, por afectar a su ejercicio en condiciones objetivas. A estos efectos debe tenerse presente que la propia evaluación es un procedimiento creado para comprobar si existe o no necesidad de valerse de otras personas para el desarrollo de actos cotidianos. Solicitar una persona de auxilio, puede ser un indicador a estudiar por parte del equipo técnico en relación con el riesgo de afectación al juicio discrecional de la persona sometida a valoración de la

discapacidad. Sobre todo teniendo en consideración que en el caso del SFC-SQM no hay una etiología de las afecciones, y que originariamente le atribuía un origen psicológico puro.

La exigencia de objetividad con que debe desempeñarse la evaluación del grado de discapacidad y la decisión de permitir que una persona acceda acompañada o no son incompatibles, teniendo en consideración que en la valoración se aplica el conocimiento cualificado de los miembros del equipo que impide cualquier fraude en las pruebas de discapacidad. Sus conocimientos avanzados y consolidados y la práctica cotidiana son la garantía del proceso objetivo, y no pueden verse afectados por la presencia de un acompañante, como no pueden verse afectados por la vestimenta o actitud fingida que pudiera tener una persona sometida a valoración. La garantía de la objetividad del proceso no la produce el aislamiento o la individualización del paciente, sino los conocimientos técnicos del equipo evaluador que permiten discernir el grado real de incapacidad de la persona evaluada.

Además, debe tenerse presente que impedir el acompañamiento puede posicionar al afectado una situación de anormalidad impropia de su vida ordinaria, que es de hecho lo que el equipo de valoración debe evaluar, por lo que ahí sí se estaría poniendo en riesgo la objetividad de la evaluación. Los enfermos de SFC/SQM tienen dificultades de memoria y de concentración por lo que suelen carecer de confianza suficiente como para acudir solos a las evaluaciones. Hay pacientes que declaran que incluso es peligroso, porque no son capaces de concentrarse en la consulta, pueden omitir información y recomendaciones importantes para ellos y por tanto es imprescindible que alguien de completa confianza les acompañe.

En definitiva, el derecho de acompañamiento no pone en riesgo la objetividad del equipo de evaluación, por lo que no puede alegarse como justificación, y menos de forma generalizada, sin perjuicio de que puntualmente en algunos supuestos de abuso de derecho pueda llegar a plantearse. Es necesario que, en caso de restricción del derecho, el equipo de evaluación motive suficientemente la decisión concretando las razones que conducen a adoptar esa decisión. De no ser así podría incurrirse en un acto arbitrario y por lo tanto ilegítimo de los funcionarios, pues a ellos también se les aplica la interdicción de la arbitrariedad a que se refiere el artículo 9.3 CE. Acto, que además, estaría generando una discriminación no amparada jurídicamente entre los usuarios de un servicio público para los que sí existe expresamente reconocido el derecho a acudir acompañado a un proceso de diagnóstico clínico.

#### 3.4 Reflexión y recomendación final: formalización de las solicitudes de acompañamiento y necesidad de un marco jurídico actualizado de las evaluaciones de la discapacidad.

En la situación actual parece recomendable que en los afectados de SFC-SQM incorporen a las solicitudes de evaluación su deseo expreso de ser acompañados durante el acto formal de evaluación, para de este modo poder obtener una respuesta por parte de los equipos, es decir una respuesta válida administrativamente hablando, que a su vez quede reflejada documentalmente de cara a acciones ulteriores en defensa de sus derechos.

Ahora bien, para evitar situaciones de conflicto y una afección mayor de la que ya padecen los enfermos de SFC-SQM es recomendable una mejora del actual marco normativo de la evaluación de la discapacidad, que conlleve una mejor precisión de los elementos que la componen y de la actuación de los

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

equipos de valoración, y en todo caso el reconocimiento formal del derecho de acompañamiento y de sus límites.

En concreto, deberían al menos aprobarse protocolos para el desarrollo de las evaluaciones, que asegurasen así un contenido común a todas ellas, con criterios prefijados para guiar su actuación, de la cual debería quedar constancia en todo caso en el correspondiente expediente administrativo.

#### **4. SOBRE LA OBLIGADA EXPEDICIÓN POR LA CAM DE LA TARJETA DE DISCAPACIDAD**

La tercera y última cuestión planteada al grupo de trabajo es si la Administración autonómica madrileña puede plantear algún obstáculo a los enfermos afectados por SFC-SQM para reconocerles la discapacidad cuando ya tienen reconocida formalmente un grado igual al 33% por otra Comunidad Autónoma o por el Estado, como al parecer viene sucediendo.

Sin tener más datos ni documentación que sirva para estudiar la cuestión, en la pregunta planteada concurren varios sub problemas: i) la existencia o no de un deber de reconocimiento por la Comunidad Autónoma de resoluciones de discapacidad por los organismos del Estado de otras CCAA; ii) si las competencias autonómicas pueden otorgar cobertura a la negativa a ese reconocimiento o en su caso a obligar a obtener una nueva declaración, con la consiguiente obligación de realizar una nueva evaluación.

La respuesta a ambas preguntas debe iniciarse en el examen del régimen jurídico de la acreditación de la discapacidad, cuyo punto de partida es la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad de las personas con discapacidad; esta norma tras declarar como discapacitados a los efectos de esa Ley a quienes ya tengan reconocido ese grado del 33% su artículo 1.2 dispone que “*La acreditación del grado de discapacidad se realizará en los términos establecidos reglamentariamente y tendrá validez en todo el territorio nacional*”.

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

En desarrollo de esa Ley el Real Decreto 1414/2006, de 1 de diciembre, por el que se determina la consideración de persona con discapacidad, determina en su artículo 2 que el grado de minusvalía igual al 33% se acreditará mediante:

a) Resolución o certificado expedidos por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) u órgano competente de la Comunidad Autónoma correspondiente.

b) Resolución del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) reconociendo la condición de pensionista por incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez.

c) Resolución del Ministerio de Economía y Hacienda o del Ministerio de Defensa reconociendo una pensión de jubilación o retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

Finalmente, el artículo 6 del RD 1971/1999, de 23 de diciembre establece que corresponde a las CCAA con competencias transferidas o en su caso al Instituto de Migraciones y Servicios Sociales –actualmente Instituto de Mayores y Asuntos Sociales, de acuerdo con lo previsto en el RD 1226/2005, de 13 de octubre- el desarrollo de las funciones en materia de calificación de grado de las limitaciones en la actividad y la evaluación de la necesidad del concurso de otra persona para actividades vitales, y en general *“aquellas otras funciones referentes al diagnóstico, valoración y orientación de situaciones de discapacidad atribuidas o que puedan atribuirse por la legislación, tanto estatal como autonómica”*.

Por tanto, de un somero examen de la normativa de aplicación se deduce que la evaluación de la discapacidad le corresponde efectuarla a las CCAA, sin perjuicio de que pueda ser acreditada tanto por éstas como por el IMSERSO, el

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

INSS o los Ministerios de Economía y Defensa, en atención a cada concreta circunstancia colectivo de que se trate: discapacitados, jubilados, pensionistas que perciban una prestación por incapacidad, empleados públicos o personal militar.

Dicha acreditación tiene validez en todo el territorio nacional por lo que, en principio y sin perjuicio de lo que posteriormente se señale, una Comunidad Autónoma no puede someter a una evaluación propia a quien ya posee la condición de discapacitado en un grado igual o superior al 33% aunque esté acreditado por una Administración distinta a ella. Formalmente, además, el soporte documental de esta circunstancia es un acto jurídico formal de obligado cumplimiento para las CCAA que no puede ser rehusado ni condicionado a sus propios criterios.

En el caso de que una Comunidad Autónoma decida someterla a un nuevo reconocimiento se produce una doble contravención jurídica en el régimen de la discapacidad. En primer lugar se afecta al derecho a la igualdad de los discapacitados, auspiciado en los artículos 14 y 49 CE, que la Ley 51/2003, de 2 de diciembre trata de garantizar, precisamente mediante el reconocimiento de la acreditación en todo el territorio nacional. Especialmente cuando el grado de discapacidad estaba reconocido previamente a la entrada en vigor del RD 1971/1999, de 23 de diciembre, pues la Disposición Transitoria de esta norma reconoce directamente los efectos atribuidos a las evaluaciones hasta entonces realizadas que contemplaran una discapacidad superior al 33%.

En segundo lugar, en caso de producirse una rectificación del grado acreditado tras esa nueva evaluación se produce una revisión de una situación jurídica sin seguir el procedimiento legalmente previsto (artículo 102 Ley 30/1992, de 26 de noviembre), y consiguientemente la adopción retroactiva de

una medida restrictiva de derechos, lo que prohíbe directamente la Constitución en su artículo 9.3, y destacadamente el de igualdad que la Ley 56/2003, de 23 de diciembre trata de garantizar mediante un régimen jurídico privilegiado de la discapacidad.

Los anteriores efectos no quedan sanados al albur de las competencias autonómicas sobre la materia; la validez nacional que la Ley 51/2003, de 2 de diciembre atribuye a la acreditación de la discapacidad constituye un precepto básico aprobado de acuerdo con lo previsto en el artículo 149.1.1. CE. Para el Tribunal Constitucional (STC 172/1998), este precepto otorga al Estado las facultades normativas para determinar las condiciones básicas de la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad para poder garantizar sus derechos y prestaciones en todo el territorio, y consiguientemente los criterios generales de regulación de un sector del ordenamiento jurídico o de una materia jurídica que deben ser comunes a todo el territorio. Por tanto las CCAA no pueden contradecirlo ni actuar contra la legislación emitida sobre esa base, amparándose en sus competencias propias de desarrollo de la normativa.

No obstante esta competencia no podrá suponer la anulación de las autonómicas que pueden incidir sobre la misma materia. Es el caso de las competencias autonómicas en materia de desarrollo y ejecución del régimen de la Seguridad Social y prestaciones sociales complementarias, públicas o privadas (artículo 149.1.17 CE), o asistencia social (artículo 148.1.20 CE) (diferenciación apreciada por la STC 239/2002 de 11 de diciembre).

Manifestación de la primera de las competencias autonómicas indicada es el régimen contenido en la Orden 710/2000, de 8 de mayo, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se establece el procedimiento de actuación para la aplicación y desarrollo del RD 1971/1999, de 23 de diciembre. Su artículo 8

prevé que la revisión de la evaluación de la discapacidad por mejoría o empeoramiento puede ser instada por el propio afectado una vez transcurridos dos años. Fuera de este plazo, un particular puede decidir someterse a una nueva evaluación por la apreciación de error en el diagnóstico o la producción de cambios sustanciales en las circunstancias que dieron lugar al reconocimiento del grado de la discapacidad (artículo 11.2).

Es entonces, durante ese periodo de tiempo de dos años, cuando hipotéticamente podría producirse legalmente un nuevo reconocimiento por la Administración Autonómica, la misma que efectúa la evaluación previa u otra distinta, por ejemplo porque exista un cambio de domicilio.

Igualmente también es posible que el equipo técnico facultativo disponga la necesidad de someterse a una nueva evaluación cuando se prevea una mejoría razonable de las circunstancias que dieron lugar a su reconocimiento (artículo 11.1 RD 1971/1999, de 23 de diciembre). De esta manera si un dictamen técnico facultativo del IMSERSO o una Comunidad Autónoma prevé que la persona puede mejorar deberá someterse a una nueva evaluación, por la misma Administración o quien corresponda.

En el caso de los afectados por SFC-SQM quizás esta hipótesis sea algo habitual, debido al desconocimiento de la etiología de la afección y su incierta evolución. Sin embargo, la presencia de SFC-SQM no puede suponer automáticamente la calificación de la evaluación como temporal. El principio de interdicción de la arbitrariedad de los poderes públicos (artículo 9.3 CE) requiere la existencia de una motivación, aunque sea sucinta, de la fundamentación técnica de la decisión adoptada, y además aplicada a cada caso concreto, y no mediante simples referencias o alusiones genéricas al padecimiento de SFC-SQM. Debería así concretarse las razones que conducen a un equipo de

evaluación a considerar que en el futuro pueda producirse una alteración de la situación de discapacidad.

En todo caso, las anteriores actuaciones constituyen una manifestación de competencias autonómicas secundarias, en el sentido que en materia de discapacidad la competencia dominante, y por tanto que mayor peso tiene en un hipotético conflicto competencial, es la que fija las garantías dirigidas a promover la igualdad de las personas en dicha situación, que impone el artículo 41 CE y que son fijadas por el Estado de forma básica de acuerdo con el artículo 149.1.1CE.

En fin, a la vista de las posibles contravenciones que la actuación autonómica cuestionada puede suponer debe recordarse que la propia Ley 51/2003, de 23 de diciembre prevé en su Sección 2ª instrumentos de tutela jurídica inmediata cuando el derecho a la igualdad se ve quebrantado, que incluyen consecuencias indemnizatorias incluso a pesar de que no se haya producido un daño estrictamente económico.

Así, la denegación de la acreditación de la discapacidad cuando esta circunstancia ya ha sido declarada definitivamente puede ser recurrida de conformidad con lo previsto en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre (artículo 120 y ss) y consiguientemente la posibilidad de que sea controlada jurisdiccionalmente por la Jurisdicción Social [artículo 2.o) Ley 36/2011, de 10 de octubre].

## 5. CONCLUSIONES

**PRIMERA.-** La conformación del Estado Social valorativo, el principio de Solidaridad y las obligaciones derivadas del Derecho comunitario, tanto originario como derivado y las distintas políticas sectoriales de acción, imponen una acción positiva de los poderes públicos para mejorar la calidad de vida de los afectados por SFC-SQM, catalogadas como enfermedades raras.

A pesar del desconocimiento de su concreta etiología y de su coste económico las Administraciones Públicas están obligadas a adoptar medidas dirigidas a mejorar la calidad de vida de los afectados, tal y como ha acontecido con otros fenómenos propios de la sociedad del riesgo pese a la incerteza del origen y efectos de determinadas actividades (ver STJUE Sentencia TJCE de 11 de septiembre de 2002, *Pfizer Animal Heath SA c. Consejo*, asunto T-13/99 sobre la retirada de la virgimiacina).

**SEGUNDA.-** Las Estrategias comunitaria y nacional en materia de enfermedades raras señalan explícitamente que la actuación pública frente a ellas debe comprender varias políticas sectoriales, y además debidamente coordinadas entre sí: la protección de la salud, prestaciones propias del sistema de Seguridad Social, y todas aquellas suplementarias dirigidas a paliar la situación de necesidad personal y familiar (acción social).

Sin embargo, en el momento vigente el tratamiento de las enfermedades raras en todos y cada uno de esos ámbitos es claramente deficitario, lo que repercute negativamente en la mejora de la calidad de vida de los afectados por SFC-SQM.

Las cuestiones respecto las que se ha solicitado consulta son una muestra de ese déficit; la cuestión relativa a la actualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre evidencia la insuficiencia del actual sistema de Seguridad Social, pese a tratarse de “una función de Estado destinada a garantizar la asistencia y prestaciones suficientes en situaciones de necesidad” (STC 239/2002, de 11 de diciembre), y del llamamiento que atribuye el Tribunal Constitucional al artículo 41 CE “a todos los poderes públicos para que subvengan a paliar estas situaciones de necesidad, lo que ha de ser realizado por dichos poderes públicos en el ámbito de sus respectivas competencias” (STC 239/2002, de 11 de diciembre).

Por su lado, la existencia o no de un derecho de acompañamiento a las personas cuya discapacidad es evaluada y la validez del reconocimiento de esta situación en todo el territorio nacional evidencian cómo puede repercutir en la calidad de vida de los afectados por SFC-SQM la actuación de las Administraciones Públicas, creándoles obstáculos injustificables para desarrollar su vida en situación de normalidad y disfrutar de las ventajas –siempre insuficientes- que la situación de discapacidad puede originarles.

**TERCERA.-** Por lo que respecta a la actualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre, en tanto no se efectúe pueden verse afectados varios derechos de los afectados por SFC-SQM, susceptibles de amparo en sede incluso constitucional.

Los derechos potencialmente afectados son de distinta textura jurídica; así los hay de corte colectivo, como la existencia de un sistema de Seguridad Social (artículo 41 CE) y de un conjunto de servicios sociales que atiendan las necesidades de los ciudadanos (artículo 50 CE). Además está en juego el derecho

a la salud de los ciudadanos (artículo 43), por imposibilitar una mejora del entorno vital de los enfermos de SFC-SQM que termina repercutiendo en aquella. La situación actual es también difícilmente compatible con la obligación actual de para mejorar la calidad de vida de los discapacitados, de acuerdo con lo previsto en el artículo 49 CE.

Como consecuencia de todo ello es posible afirmar que los afectados por SFC-SQM en situación de discapacidad están sufriendo una situación de discriminación indirecta que no supera el test de igualdad constitucional (STC 127/1987) al posicionarles en desventaja respecto el resto de discapacitados (como evidencia la aplicación desigual del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre en el conjunto de las CCAA) pero sobre todo respecto quien no posee esa condición (artículo 6 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad).

No obstante, no es posible declarar con carácter general que la aludida desactualización afecte a derechos contenidos en los artículos 41, 43, 49 y 50 CE, puesto que su vulneración debe producirse de conformidad con lo dispuesto en su propia normativa reguladora (artículo 53.3 CE), y la propia Ley 51/2003, de diciembre considera lesionada la igualdad de oportunidades cuando se produzcan medidas de acción positiva previstas legalmente, cuando lo pretendido es que éstas se amplíen.

Además, en función del principio de constitucionalidad, la naturaleza discriminatoria de la norma desactualizada no justifica por si misma su expulsión del ordenamiento, si –como es el caso- es posible una interpretación constitucionalmente válida. La actuación correctora de los Tribunales ordinarios aplicando por analogía los criterios de incapacidad a los supuestos de SFC y

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

SQM y permitiéndoles acceder a los mismos estándares de protección social, así lo demostraría. La norma es deficiente, pero no inconstitucional.

**CUARTA.-** La desactualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre puede también afectar al derecho a la integridad física y moral (artículo 15 CE), y el derecho a la intimidad (artículo 18 CE), puestos en conexión con el libre desarrollo de la personalidad e incluso con la libertad de elección de profesión u oficio. Debe así partirse que quienes se encuentran afectados por SFC-SQM pasan picos agudos de dolor e irritabilidad y que en todo caso se relacionan muy limitadamente con personas ajenas a su entorno más íntimo. La soledad, la desestructuración social y la pérdida del puesto de trabajo son situaciones comunes en estos enfermos, de ahí que la imposibilidad de disfrutar ciertas prestaciones públicas intensifica esas situaciones.

El Tribunal Constitucional primero (STC 126/08, de 27 de Octubre), y los Tribunales de lo contencioso-administrativo posteriormente (Sentencia del TSJ de Galicia 293/2013, de 12 de abril, emitida en relación con la obligación de proporcionar o no Eculizumab a los afectados de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna), han entendido que no pueden oponerse razones económicas para proporcionar o no las prestaciones y servicios necesarios en general a todos los ciudadanos, y en especial cuando uno de estos ciudadanos ve especialmente amenazada. Incluso aunque no llegue a ser efectiva, su integridad física y personal precisamente por la falta de respuesta de los poderes públicos para cubrir sus necesidades.

Por lo que respecta al derecho a la intimidad, a la jurisprudencia constitucional y del TEDH sobre su protección ligada al libre desarrollo de la personalidad y la

existencia de un ámbito reservado a injerencias externas (STC 119/2001), ha venido a sumarse la del Tribunal internacional sobre la existencia de una “vida privada social”, y consecuentemente la facultad de “acercarse a los demás para entablar una relación con sus semejantes” (STEDH de 28 de mayo de 2009, caso Caso Bigaeva contra Grecia).

En resumen, si la falta actualización del reglamento por una inactividad de la Administración impide que las personas afectadas por SFC-SQM desarrollen una vida con normalidad, incluso impidiendo relacionarse con otros seres humanos, por imposibilidad de acceder al catálogo de prestaciones incluidas en el ámbito de la Seguridad Social, ya sea este asistencial o sanitario, imprescindibles para el normal desenvolvimiento de su vida, es posible afirmar que podría estar afectándose el derecho a la intimidad de los afectados, en la perspectiva del derecho al desarrollo de una vida privada social.

**QUINTA.-** La reforma del RD 1971/1999, de 23 de diciembre debe producirse por el propio Gobierno de la Nación, decisión que siempre puede adoptar a resultas de una decisión política autónoma adoptada en el marco de sus competencias. Sin embargo, también puede ser forzada por alguna de las siguientes actuaciones:

a) Impugnación directa del Real Decreto en sede contencioso-administrativa. Esta vía debería haberse promovido en el plazo de dos meses desde su aprobación, por lo que ya no es posible iniciarla (artículo 46 de la Ley 29/1998, de 13 de julio, reguladora de la Jurisdicción Contencioso-Administrativa).

b) Impugnación indirecta del Real Decreto. Esta impugnación debería producirse previo agotamiento de la vía administrativa, con ocasión de una desestimación de solicitud de declaración de discapacidad, o alguna de las prestaciones a que da lugar su reconocimiento, o por violación de los derechos fundamentales.

La exclusión expresa por la Ley 36/2011, de 16 de octubre reguladora de la Jurisdicción Social solo de los recursos directos, la necesidad de garantizar el derecho a la tutela judicial efectiva y la prohibición de indefensión (artículo 24 CE), obliga necesariamente a considerar que corresponde a la Jurisdicción Social la competencia respecto los recursos indirectos que pudieran promoverse contra disposiciones generales y en concreto el RD 1971/1999, de 23 de diciembre.

Solo después del agotamiento de ese cauce previo, en caso de no obtener un pronunciamiento judicial favorable, y a la vista de la posible afectación de derechos fundamentales, podría intentarse la interposición de un recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, que exigiría ya sólo para su admisión un especial esfuerzo en demostrar la especial trascendencia constitucional del conflicto de fondo (artículo 49 de la Ley 2/1979, de 3 de octubre, Orgánica del Tribunal Constitucional).

c) Solicitud a la Administración o al Consejo de Estado que revise de oficio el contenido del Real Decreto por contravenir la propia Constitución. La limitación subjetiva del artículo 102.2 LRJPAC no impide que un particular (incluyendo una asociación) pueda solicitar esa revisión. De este modo, la Administración deberá pronunciarse expresamente sobre la necesidad de efectuar esa revisión o no, ante lo cual quedará expedita la vía judicial. En todo caso, el órgano jurisdiccional nunca revisaría de oficio el RD 1971/1999, de 23 de diciembre, limitándose en su caso a pronunciarse sobre la legitimación para

ACTIVIDAD CLÍNICA JURÍDICA UC3M - PRO BONO FUNDACIÓN  
FERNANDO POMBO  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE-MADRID

actuar esa vía y eventualmente la existencia de razones suficientes para llevar a cabo la revisión.

**SEXTA.** De la legislación aplicable no se deduce que concurra en la Asociación SFC-SQM Madrid legitimación suficiente en una hipotética contienda relativa a la actualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre.

A diferencia de lo que sucede con las asociaciones de defensa de consumidores y usuarios (artículo 11 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, en relación con el artículo 24 del el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias, aprobado mediante Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre), así como asociaciones representativas de la discapacidad, quienes incluso pueden actuar en nombre de sus asociados que así lo autoricen (artículo 15 y 19 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre), la Asociación SFC-SQM Madrid se encuentra más próxima a una asociación de pacientes, a las que no atribuye una legitimación directa la legislación sanitaria ni de la Seguridad Social.

Ahora bien, dicha Asociación sí posee interés legítimo respecto la actualización del RD 1971/1999, de 23 de diciembre, que es en realidad lo exigido por la jurisprudencia, ya que existe una evidente vinculación entre la exigencia demandada y su objeto social (STS 20 de febrero de 2006, Ar.1045). El papel de dicha entidad iría, así, más allá de la mera defensa de la legalidad, al producirse un cambio sustancial en la esfera jurídica de sus integrantes, en caso de prosperar una eventual pretensión de actualización de la norma reglamentaria. En este sentido el Tribunal Constitucional ha suavizado la doctrina jurisprudencial respecto al interés legítimo en defensa del derecho a la tutela judicial efectiva y el

principio *pro actione*, de modo, que las reglas de legitimación no pueden ser interpretadas de forma irrazonable, excesiva o desproporcionadamente rigorista, y no cabe negar la legitimación cuando existe “una relación directa entre los fines de la asociación y el concreto motivo en que se fundamentaba la impugnación del acto administrativo” (SSTC 282/2006, de 9 de octubre, 28/2009, de 26 de enero).

Por otro lado, debe descartarse la posibilidad de acceder al ámbito jurisdiccional como grupo de afectados, esto es como una pluralidad de personas que actúe al margen de la Asociación pero bajo un interés común (artículos 18 y 19 LJCA), al carecerse de la exigible titularidad colectiva de derechos y obligaciones que exige a jurisprudencia. El vínculo común de la enfermedad que padecen no les convierte colectivamente en un núcleo diferenciado de personas con derechos y obligaciones comunes, requisito inexcusable para la jurisprudencia que incluso llega a exigir una ley especial que reconozca expresamente dicha legitimación [(SSTS 2 de febrero de 2006 (Ar.772), 12 de noviembre de 2007 (Ar.1333)].

**SÉPTIMA.-** La legislación reguladora del procedimiento de evaluación de la discapacidad no efectúa un reconocimiento formal de un derecho de acompañamiento de las personas que se someten a aquella. Tampoco lo hace el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, ni la Orden de la Comunidad Autónoma de Madrid 710/2000 de 8 de mayo, de la Consejería de Servicios Sociales, que establece el procedimiento de actuación para la aplicación y desarrollo del mencionado Real Decreto.

Sin embargo, esa ausencia no supone su inexistencia y mucho menos que el personal facultativo pueda rechazar de plano su ejercicio.

En otros ámbitos administrativos el acompañamiento por personas de confianza es plenamente admitido, y por lo general no suele plantear problemas. Es el caso del ámbito sanitario (ejercicio a través del régimen de información asistencial contenido en la Ley estatal 41/2002, de 14 de noviembre), el ámbito de la participación política (la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio de Régimen Electoral General, permite el voto acompañado por personas de confianza) y el régimen administrativo general, del todo antiformalista, como pone de manifiesto la amplitud de fórmulas admitidas para ser interesado o actuar mediante representante.

No existen diferencias conceptuales entre la naturaleza del acompañamiento efectuado en esos ámbitos y la que se reclama en el ámbito de la discapacidad. En todos esos casos, el acompañamiento es realizado como consecuencia de la libertad general de autodeterminación individual del paciente, el votante o simplemente el ciudadano (STC37/2011, de 28 de marzo); en definitiva para reforzar su autonomía valiéndose de las personas que estime de su confianza y en consecuencia su propia dignidad personal (artículo 10.1 CE).

**OCTAVA.-** El reconocimiento del derecho de acompañamiento no significa que el acompañamiento pueda ser llevado a cabo ilimitadamente, como tampoco que pueda ser rechazado como principio y sin ningún tipo de motivación.

Lo primero significaría la incursión en abuso de derecho, convirtiéndose en antijurídico (artículo 7 del Código Civil). El acompañante debe así limitarse a cumplir con esta función, para que la evaluación pueda desarrollarse en condiciones de normalidad, y por tanto sin inmiscuirse en la evaluación que se lleva a cabo. La evaluación implica una relación bilateral en exclusiva entre el

equipo técnico facultativo y la persona cuya discapacidad se evalúa, de tal modo que no puede intervenir el acompañante salvo para las funciones auxiliares.

Al mismo tiempo, puesto que negar el derecho a ser acompañado es un acto restrictivo de derechos, debería ser excepcional y sometida a una adecuada motivación.

En particular, no puede aducirse que el acompañamiento afecta a la objetividad de la evaluación, puesto que a garantía de la objetividad del proceso no la produce el aislamiento o la individualización del paciente, sino los conocimientos técnicos avanzado del equipo evaluador que permiten discernir el grado real de incapacidad de la persona evaluada. Además, impedir el acompañamiento puede posicionar al afectado una situación de anormalidad impropia de su vida ordinaria, que es de hecho lo que el equipo de valoración debe evaluar, por lo que ahí sí se estaría poniendo en riesgo la objetividad de la evaluación.

En caso de restricción del derecho, el equipo de evaluación debe motivar suficientemente la decisión concretando las razones que conducen a adoptar esa decisión. De no ser así podría incurrirse en un acto arbitrario y por lo tanto ilegítimo de los funcionarios, pues a ellos también se les aplica la interdicción de la arbitrariedad a que se refiere el artículo 9.3 CE. Acto, que además, estaría generando una discriminación no amparada jurídicamente entre los usuarios de un servicio público para los que sí existe expresamente reconocido el derecho a acudir acompañado a un proceso de diagnóstico clínico.

**NOVENA.-** A la vista de que las personas que se someten a evaluación se exponen a una decisión verbal injustificada sobre la posibilidad de estar acompañados, es recomendable que las solicitudes de evaluación incorporen este

deseo. De este modo se podrá obtener una respuesta expresa que a su vez quede reflejada documentalmente de cara a acciones posteriores en defensa de sus derechos.

En cualquier caso, para evitar situaciones de tensión sería deseable una mejora del actual marco normativo de la evaluación de la discapacidad, que conlleve una mejor precisión de los elementos que la componen y de la actuación de los equipos de valoración, y en todo caso el reconocimiento formal del derecho de acompañamiento y de sus límites.

**DÉCIMA.-** Finalmente, por lo que respecta a la acreditación de la discapacidad y de su validez en todo el territorio nacional, de la normativa de aplicación se deduce una Comunidad Autónoma no puede someter a una evaluación propia a quien ya posee la condición de discapacitado en un grado igual o superior al 33% aunque esté acreditado por una Administración distinta a ella. Formalmente, además, el soporte documental de esta circunstancia es un acto jurídico de obligado cumplimiento para las CCAA que no puede ser rehusado ni condicionado a sus propios criterios.

Si esa doble evaluación llega a producirse se afectaría al derecho a la igualdad de los discapacitados (artículos 14 y 49 CE) y que trata de garantizar la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, precisamente mediante el reconocimiento de la acreditación en todo el territorio nacional.

Llegado el caso si de esa nueva evaluación se produce una rectificación del grado previamente acreditado se estaría revisando de una situación jurídica sin seguir el procedimiento legalmente previsto (artículo 102 Ley 30/1992, de 26 de noviembre), y consiguientemente la adopción retroactiva de una medida

restrictiva de derechos, lo que prohíbe directamente la Constitución en su artículo 9.3.

Las competencias de las CCAA en la materia no alcanzan a efectuar esa nueva evaluación; la validez nacional que la Ley 51/2003, de 2 de diciembre atribuye a la acreditación de la discapacidad constituye un precepto básico aprobado de acuerdo con lo previsto en el artículo 149.1.1. CE sin que puedan las CCAA contradecirlo en el ejercicio de sus propias competencias en materia de desarrollo y ejecución del régimen de la Seguridad Social y prestaciones sociales complementarias, públicas o privadas (artículo 149.1.17 CE), o asistencia social (artículo 148.1.20 CE).

No obstante, hay situaciones coyunturales en que sí es posible que una persona se someta a una nueva evaluación; en concreto cuando se prevea una mejoría o empeoramiento de la persona en el plazo de dos años o cuando se demuestre error en el diagnóstico o la producción de cambios sustanciales en las circunstancias que dieron lugar al reconocimiento del grado de la discapacidad (artículos 8 y 11.2 de la Orden 710/2000, de 8 de mayo, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se establece el procedimiento de actuación para la aplicación y desarrollo del RD 1971/1999, de 23 de diciembre).

En todo caso, la presencia de SFC-SQM no puede suponer automáticamente la calificación de la evaluación como temporal. El principio de interdicción de la arbitrariedad de los poderes públicos (artículo 9.3 CE) requiere la existencia de una motivación, aunque sea sucinta, de la fundamentación técnica de la decisión adoptada, y además aplicada a cada caso concreto, y no mediante simples referencias o alusiones genéricas al padecimiento de SFC-SQM. Debería así concretarse las razones que conducen a un equipo de evaluación a considerar que en el futuro pueda producirse una alteración de la situación de discapacidad.

En fin, debe recordarse que la propia Ley 51/2003, de 23 de diciembre prevé en su Sección 2ª instrumentos de tutela jurídica inmediata cuando el derecho a la igualdad se ve quebrantado, que incluyen consecuencias indemnizatorias incluso a pesar de que no se haya producido un daño estrictamente económico.

Así, la denegación de la acreditación de la discapacidad cuando esta circunstancia ya ha sido declarada definitivamente puede ser recurrida de conformidad con lo previsto en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre (artículo 120 y ss) y consiguientemente la posibilidad de que sea controlada jurisdiccionalmente por la Jurisdicción Social [artículo 2.o) Ley 36/2011, de 10 de octubre].