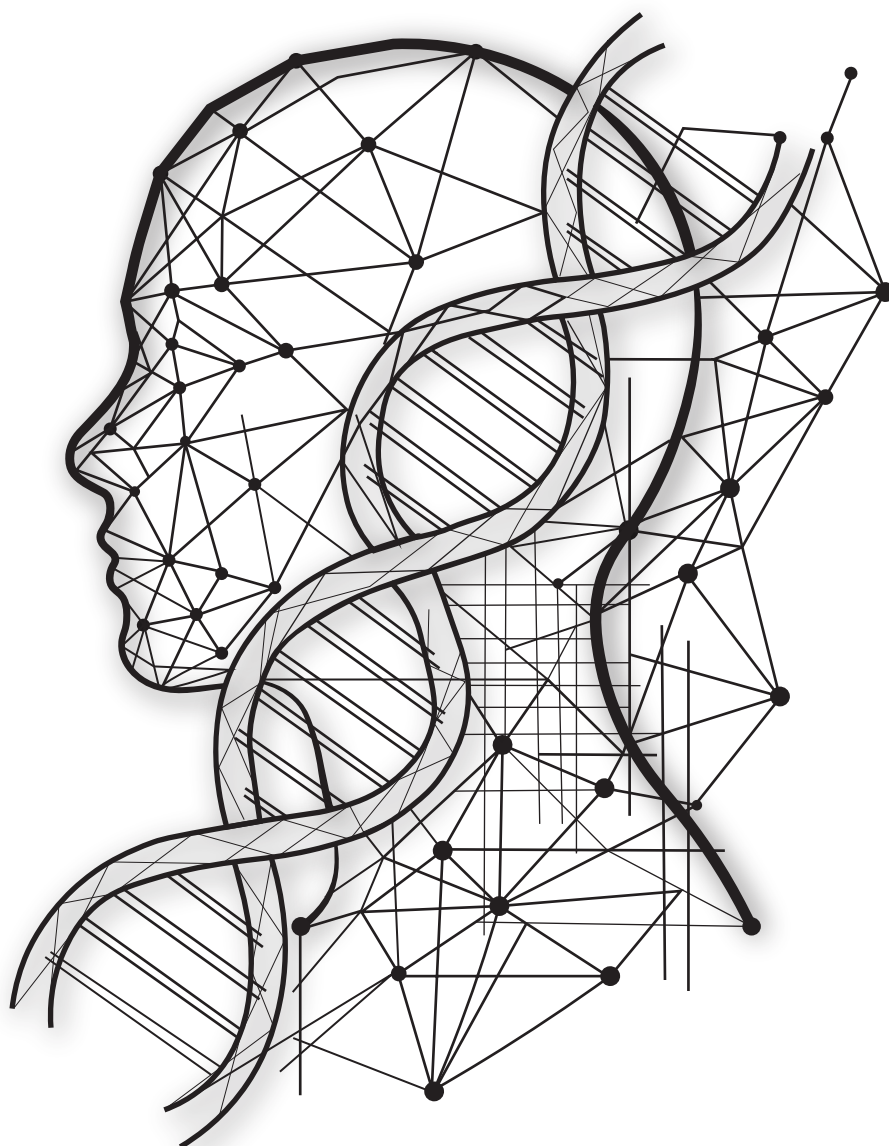


EL FUTURO YA ES PRESENTE

REFLEXIONES SOBRE
MEDICINA PERSONALIZADA DE PRECISIÓN

Dr. Rodrigo Martín Hernández



**COLEGIO OFICIAL
DE MÉDICOS**

SANTA CRUZ DE TENERIFE



Colegio Oficial de Médicos de Santa Cruz de Tenerife

EL FUTURO YA ES PRESENTE.
REFLEXIONES SOBRE MEDICINA PERSONALIZADA DE
PRECISIÓN.

Autor:

Dr. Rodrigo Martín Hernández

Coautores:

Dr. Luis Antonio García González

Dr. Pedro Javier Rodríguez Hernández

Índice

1. Introducción	4
2. Transformación digital y salud.	5
3. Desarrollo de modelos asistenciales adaptados a los ciudadanos, incorporando sus propuestas e implicándolos en el cuidado de su salud.	7
4. Nueva organización de la asistencia y las estructuras de los Servicios de Salud.	9
5. Unidades de Diagnóstico Rápido (UDR)	11
6. Historia Digital de Salud Única Interoperable: Como instrumento de relación médico-paciente-ciudadano y eje de la transformación digital del Sistema Nacional de Salud (SNS).	12
7. Estructura de Gobierno y Gobernanza.	13
8. Red Sanitaria de Utilización Pública (RUP).	15
9. Servicios Sociales.	15
10. Salud Pública.	17
11. Implicar a todo el personal, especialmente a quienes ejercen liderazgo, en las reformas necesarias para transformar el servicio de salud.	18
12. Algunas consideraciones sobre Normativa, Ética y Deontología en la Sociedad Digital.	19
12.1. Protección de Datos de Salud.	20
12.2. Inteligencia Artificial y Sesgos	21
12.3. Toma Automatizada de Decisiones basadas en los datos personales de un paciente y cuáles son los límites para su utilización en un tratamiento clínico.	23
13. Investigación	23
14. Formación y adquisición de competencias.	24

15.Los alumnos, los médicos, los pacientes y los ciudadanos.	25
15.1. Los alumnos	25
15.2. Los Médicos Actuales	26
15.3. Nuevos pacientes	27
15.4. Los ciudadanos y la medicina	28
16.Bibliografía	30
Anexos	34
A. Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria. [22]	34
B. Manifiesto de Viena sobre Humanismo Digital. (Viena Mayo de 2019) [38]	54
C. Declaración de los Derechos Fundamentales de los Médicos.(Foro de la Profesión Médica de España. 28 de enero de 2026) [5]	58
1. Preámbulo	58
2. Derechos relacionados con la autonomía profesional.	58
3. Derechos laborales y condiciones de trabajo.	59
4. Derechos frente a la violencia, discriminación o acoso.	59
5. Derecho a la salud.	60
6. Derechos colectivos y participación profesional.	61
7. Epílogo.	61

Lista de abreviaturas

AP Atención Primaria

CAE Centros de Atención Especializada

CCAA Comunidades Autónomas

HCI Historia Clínica Interoperable

HISI Historia de Salud Interoperable

IA Inteligencia Artificial

MPP Medicina Personalizada de Precisión

ORC Observatorio de Resultados y Calidad

OTDA Oficina Técnica de Digitalización Autonómica

PREMs Patient Reported Experience Measures

PROMs Patient Reported Outcome Measures

RGPD Reglamento General de Protección de Datos

RUP Red Sanitaria de Utilización Pública

SD Salud Digital

SNS Sistema Nacional de Salud

SP Salud Pública

TD Transformación Digital

UCA Unidades de Continuidad Asistencial

UDR Unidades de Diagnóstico Rápido

1. Introducción

Estamos atravesando una época de incertidumbre en la medicina, provocada por la rapidez de los cambios derivados de los nuevos conocimientos, la necesidad de conformar un sistema de valores adaptado a nuestra realidad, la integración de la realidad virtual en nuestras vidas y la velocidad con la que se están produciendo transformaciones en la sociedad [26, 7] en la que desarrollamos nuestra labor.

En poco tiempo, la Transformación Digital (TD), la Inteligencia Artificial (IA), la genómica y otras ciencias ómicas transformarán las formas de gestión y organización de los servicios de salud y también la manera en que practicamos la medicina [6, 17, 35].

En esta nueva realidad, las habilidades cognitivas superiores, junto con las competencias sociales y emocionales que debe poseer o adquirir el médico, serán fundamentales para el adecuado desarrollo profesional.

Los ciudadanos también se muestran perplejos y buscan guías de actuación claras ante la falta de valores sociales sólidos. Nuestra obligación como médicos es conseguir que los sistemas de salud se centren en el paciente y proporcionar la información sanitaria necesaria para fortalecer su capacidad de comprensión y permitirles dirigir su propia vida dentro del sistema de atención sanitaria.

Los dirigentes sanitarios de nuestro país han iniciado esta transformación, pero les está resultando difícil comprender la magnitud de los cambios. Los esquemas organizativos y de gestión han evolucionado poco, y la excesiva dependencia de los poderes políticos está provocando un estancamiento de las estructuras, las normativas y las inversiones, debido a la cautela excesiva de los reguladores.

El profesionalismo de los Colegios de Médicos y de las Sociedades Científicas nos obliga a proponer las soluciones que consideramos más adecuadas, basadas en los últimos conocimientos científicos y en experiencias contrastadas. No debemos hacer dejación de esta responsabilidad.

La crisis sistémica que padece el Sistema Nacional de Salud (SNS) se agravó durante la recesión de 2009–2014 por la reducción de las inversiones, los recursos humanos y la tecnología [26, 3]. Posteriormente, la pandemia de COVID-19 empeoró aún más la situación y, aunque en julio de 2020 el Congreso de los Diputados aprobó medidas para la reconstrucción social y económica, apenas se han percibido efectos significativos en el ámbito sanitario [26, 3, 25].

Con las nuevas medidas debemos lograr que los ciudadanos —y pacientes— sean verdaderamente el centro del sistema de salud. Han de tener capacidad de decisión en la organización de su atención y disponer de información suficiente, evaluando los resultados y la calidad de vida alcanzada mediante las distintas iniciativas.

Los profesionales son también fundamentales para poner en marcha la denominada Medicina Personalizada de Precisión (MPP). Los médicos, por sus responsabilidades, conocimientos y competencias, son quienes deben liderar estos cambios, algo que, por otra parte, está previsto en nuestra normativa legal [6, 3, 33] (Ley 44/2003 y Ley 41/2002, art. 3).

A continuación, se presentan una serie de propuestas al respecto.

2. Transformación digital y salud.

La TD es un proceso integral e integrado de información, gestión e investigación, basado en herramientas tecnológicas y en el uso de datos, con el objetivo de configurar un modelo capaz de generar conocimiento, medir resultados y aportar valor. Todo ello permite avanzar hacia una asistencia sanitaria basada en la prevención y la personalización, lo que denominamos MPP [17, 35].

Al conjunto de tecnologías de digitalización en salud se le denomina *e-Health*. Este concepto engloba la Historia Clínica Interoperable (HCI), la receta electrónica, la telemedicina y el telecuidado. En este ámbito cobra especial relevancia la *m-Health* (medicina móvil), que incluye, entre otros servicios, las llamadas a emergencias y los recordatorios de citas médicas. Muchos países europeos disponen de este tipo de tecnología, pero solo el 7 % evalúa su calidad y grado de cumplimiento [8, 4].

La Agenda 2030, el Plan Español de Digitalización 2025 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas sitúan la digitalización de los sistemas de salud como una de las principales prioridades para el progreso económico y social de los países [23, 33].

Nos encontramos en unos años decisivos en los que debemos ser capaces de poner la digitalización, la IA y la genética al servicio de un cambio real y necesario del modelo sanitario, de forma equitativa para todos los ciudadanos. La incorporación de estos avances permitirá introducir mejoras de gran impacto en la calidad de vida de los pacientes y avanzar hacia un sistema de salud más sostenible.

Los problemas de accesibilidad y listas de espera, la deficiente planificación de la necesaria **continuidad asistencial**, la desigualdad de resultados ante una misma patología y los retrasos en la incorporación de nuevos conocimientos y tecnologías están favoreciendo el deterioro de la percepción pública de la sanidad [26, 7]. Al mismo tiempo, generan malestar en el colectivo médico y en el conjunto de los profesionales sanitarios [26, 6].

Es necesario diferenciar entre la mera conversión digital de los trámites administrativos —sin duda necesaria— y los cambios profundos que implicará la transformación del modelo asistencial y de la gobernanza que lo sustenta, que deben ser prioritarios.

Debe aprovecharse todo el potencial que ofrecen las teleconsultas, la monitorización a distancia, la telemedicina, la farmacogenómica y otras nuevas tecnologías para mejorar la atención al paciente. Asimismo, es imprescindible implantar mecanismos que permitan evaluar estas iniciativas con el paso del tiempo, eliminar tareas innecesarias y optimizar las rutinarias. Se ha demostrado que la puesta en práctica de estas tecnologías puede reducir en un 48 % la duplicidad de pruebas, en un 19 % las admisiones hospitalarias de pacientes crónicos y en un 7 % las listas de espera [8].

En el ámbito de la gobernanza, estas medidas permitirán una simplificación administrativa, una mayor agilidad en la gestión y un incremento de la transparencia.

La incorporación de nuevas técnicas y conocimientos debe realizarse de manera progresiva, acompañada de una evaluación continua de la calidad asistencial y de la experiencia del paciente.

Una mayor formación en tecnologías digitales tanto de los profesionales como de la población, junto con la implantación de una HCI, permitirá mejorar con mayor

rapidez la situación actual [34, 6, 8].

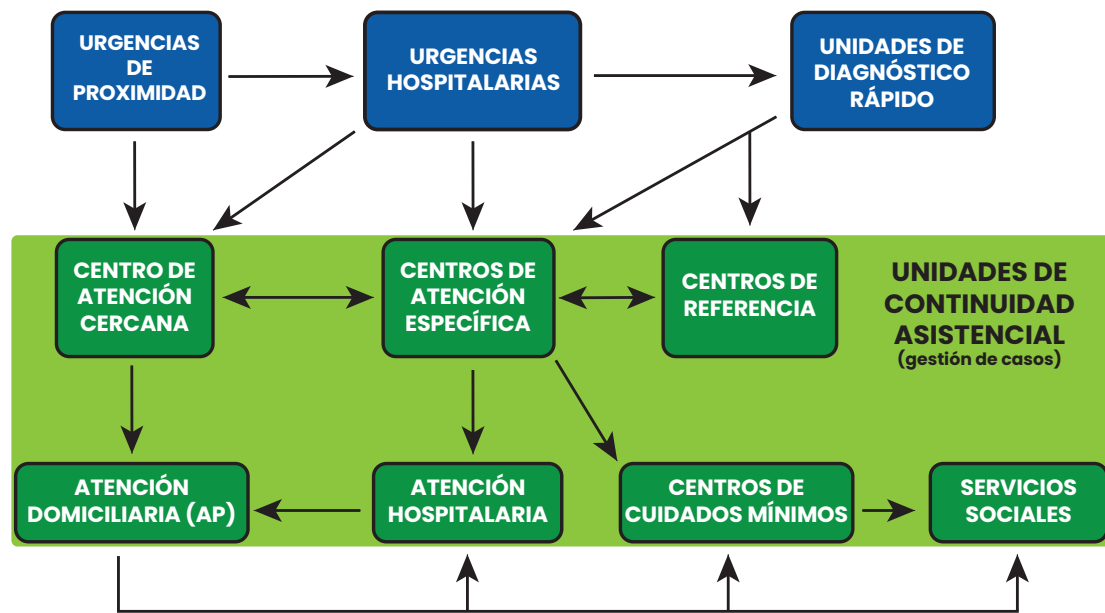


Figura 1

Por otro lado, los pacientes —especialmente aquellos crónicos y/o pluripatológicos— no deben ser atendidos exclusivamente desde Atención Primaria (AP), sino que requieren una atención multinivel que incluya a los Servicios Sociales y el desarrollo de las **Unidades de Continuidad Asistencial (UCA)** y/o las **Unidades de Diagnóstico Rápido (UDR)** a lo largo de todo el proceso asistencial [26, 25, 17].

La TD también será un apoyo relevante para la Salud Digital (SD), mediante la detección temprana de alertas y la vigilancia epidemiológica a través del procesamiento activo de datos.

Asimismo, es necesario contar con la colaboración público-privada, especialmente en los centros concertados. Solo de esta manera podrá aprovecharse plenamente el potencial innovador de las tecnologías digitales.

Resulta imprescindible disponer de una estrategia nacional de Salud Pública (SP) liderada por el Ministerio, coordinada a través del Consejo Interterritorial y aprobada por el Parlamento, acompañada de un programa presupuestario adecuado. Paralelamente, será necesario reformar el marco legal vigente y garantizar que los principios éticos y deontológicos estén presentes en el diseño de las estrategias [33, 27, 35].

Todas las Comunidades Autónomas (CCAA) deben avanzar de manera coordinada. La diversidad de sistemas digitales utilizados por los servicios de salud autonómicos dificulta este proceso [33, 8, 21].

Es necesario dotarse de sistemas de acreditación de estas nuevas tecnologías, herramientas y algoritmos de SD que garanticen su utilidad y validez en la práctica clínica, e implantarlos en todas las CCAA como mecanismo de equidad [17, 35].

En relación con la organización de la información, debemos contar con un espacio nacional de datos en salud y garantizar la interoperabilidad técnica, semántica y organizativa [23, 17]. Asimismo, se tiende a federar las bases de datos autonómicas, asegurando su calidad, automatización y seudonimización [17, 33].

En resumen, la TD debe reformular muchos de los procesos actuales para superar la mera digitalización de procedimientos analógicos. Debe basarse en la evidencia disponible y en experiencias de éxito comparables, incorporando innovaciones que garanticen la sostenibilidad del sistema.

3. Desarrollo de modelos asistenciales adaptados a los ciudadanos, incorporando sus propuestas e implicándolos en el cuidado de su salud.

La insatisfacción de la población con el SNS muestra una tendencia creciente, tal como han señalado distintas organizaciones de la sociedad civil [3, 26, 7].

Las causas de este descontento son variadas, pero queremos destacar dos: no hemos sabido concienciarnos de que los ciudadanos constituyen la base fundamental para el adecuado funcionamiento del sistema sanitario y no estamos sabiendo adaptarnos a las nuevas realidades sociales derivadas de los avances tecnológicos.

Es necesario que la población conozca cómo funcionan y cómo pueden utilizarse los servicios de salud que se ofertan, cuál es su cartera de servicios y cuáles son los resultados e indicadores de los centros que utilizan. La falta de esta información básica impide que puedan decidir con criterio y formular propuestas para mejorar la atención que reciben.

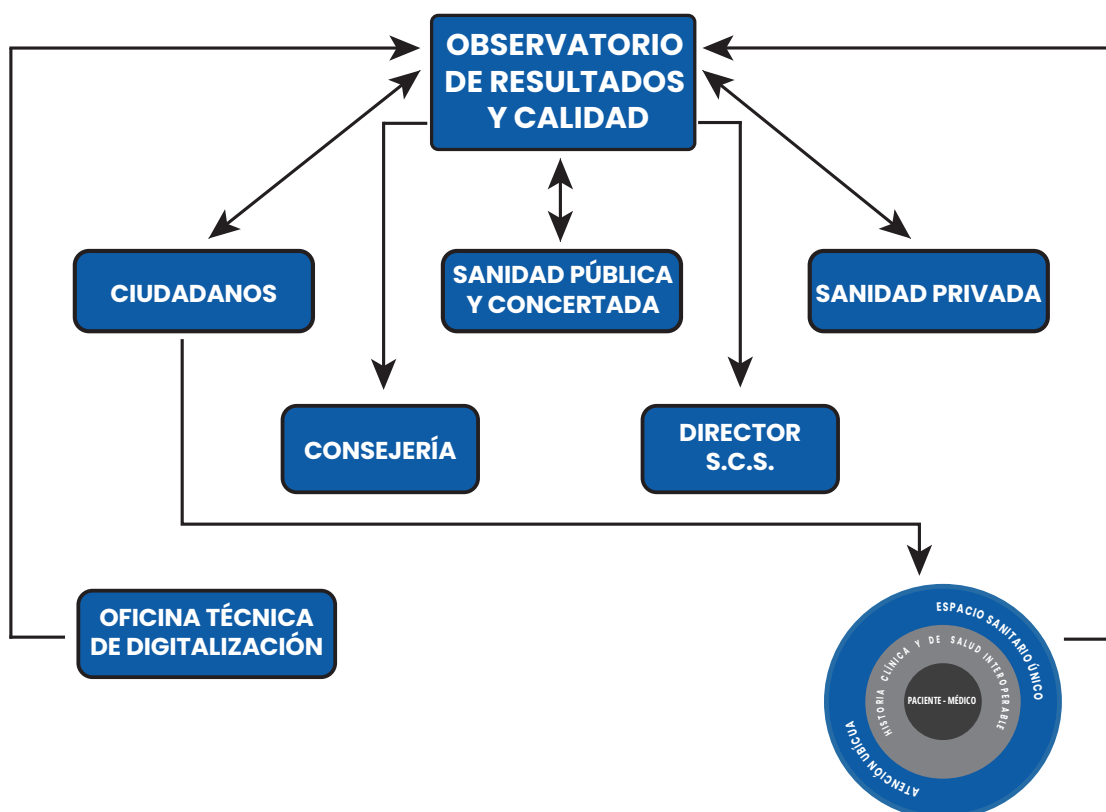


Figura 2

Resulta urgente disponer de un “Observatorio de Resultados y Calidad (ORC)” independiente del propio servicio, en el que participen órganos de la Administración y,

especialmente, representantes de la sociedad civil, los profesionales y los ciudadanos [26, 32]. Solo así será posible situar verdaderamente al ciudadano en el centro del sistema.

No debemos olvidar que es imprescindible que **todos los trabajadores** conozcan y colaboren con esta nueva orientación de los servicios. La formación y la vocación de servicio en todos los niveles son cada vez más necesarias. Asimismo, el denominado “confort hotelero” puede resultar para el paciente tan relevante como la propia atención sanitaria.

La actual separación entre SP, Asistencia Sanitaria y Servicios Sociales dificulta la prestación de una atención integral. Con frecuencia, el ciudadano confunde estas funciones y le resulta complejo comprender la burocracia y las dificultades que genera esta fragmentación, impuesta por criterios administrativos [26, 3, 25].

Por otro lado, la rigidez del actual sistema sanitario, que presta una asistencia uniforme basada exclusivamente en diagnósticos, ignora que una misma enfermedad puede manifestarse de forma diferente en cada persona según su genética, sus condiciones biopsicosociales o su estilo de vida [35, 17, 19]. Asimismo, un mismo tratamiento puede no resultar efectivo o incluso ser contraproducente. Este enfoque debería estar ya superado.

La división de la atención sanitaria por niveles asistenciales y por servicios según especialidades médicas también requiere una revisión a la luz de los nuevos conocimientos en TD, computación, IA, genómica y ciencias ómicas [6, 25]. La **continuidad asistencial**, junto con un sistema que gestione su propia burocracia e informe directamente al paciente —en lugar de obligarlo a trasladar “sus papeles” por los diferentes niveles del sistema, con sus “cuellos de botella”, repeticiones injustificadas de pruebas y cambios continuos de citas—, permitiría evitar ineficiencias que generan retrasos, malestar y costes innecesarios tanto para el ciudadano como para el sistema. Es una situación que debemos abordar con determinación, superando las excesivas cautelas políticas, el desconocimiento de la realidad sanitaria y ciertos condicionamientos ideológicos.

El R.D. 521/1987 aprobó el reglamento sobre estructura, organización y funcionamiento de los hospitales públicos. El R.D. 571/1990 adscribió los ambulatorios de especialidades a los hospitales de su área sanitaria, denominándolos Centros de Atención Especializada (CAE). Posteriormente, la Ley 15/1997 reguló la habilitación de nuevas formas de gestión del SNS [25]. A ello se suma la Ley General de Sanidad, cuyo desarrollo ha resultado insuficiente. Estas normativas, que constituyen la base de la organización actual, han demostrado una limitada capacidad innovadora [25, 26]. Aunque se reconoce de forma mayoritaria la necesidad de incrementar la financiación para responder al envejecimiento poblacional, la cronicidad, los nuevos conocimientos y las expectativas ciudadanas, las reformas estructurales siguen siendo escasas [26, 3]. Asimismo, pese a que diversos estudios indican que la participación de los médicos y de los ciudadanos en la organización y gestión del sistema mejora la calidad y la eficiencia, no se han impulsado iniciativas significativas en esta dirección [26, 3, 32].

Si realmente queremos prestar servicios centrados en el paciente, debemos adaptarlos a sus necesidades y valorar su experiencia tanto como la efectividad clínica. Establecer normas de comunicación e información mejoradas, diseñar “**planes de asistencia personalizados**”, dar respuesta a las necesidades individuales y clínicas, y garantizar una transición asistencial transparente y fluida entre niveles y servicios, aprovechando

los nuevos conocimientos disponibles, son actuaciones urgentes [25, 17, 26]. (Ver Anexo A)

4. Nueva organización de la asistencia y las estructuras de los Servicios de Salud.

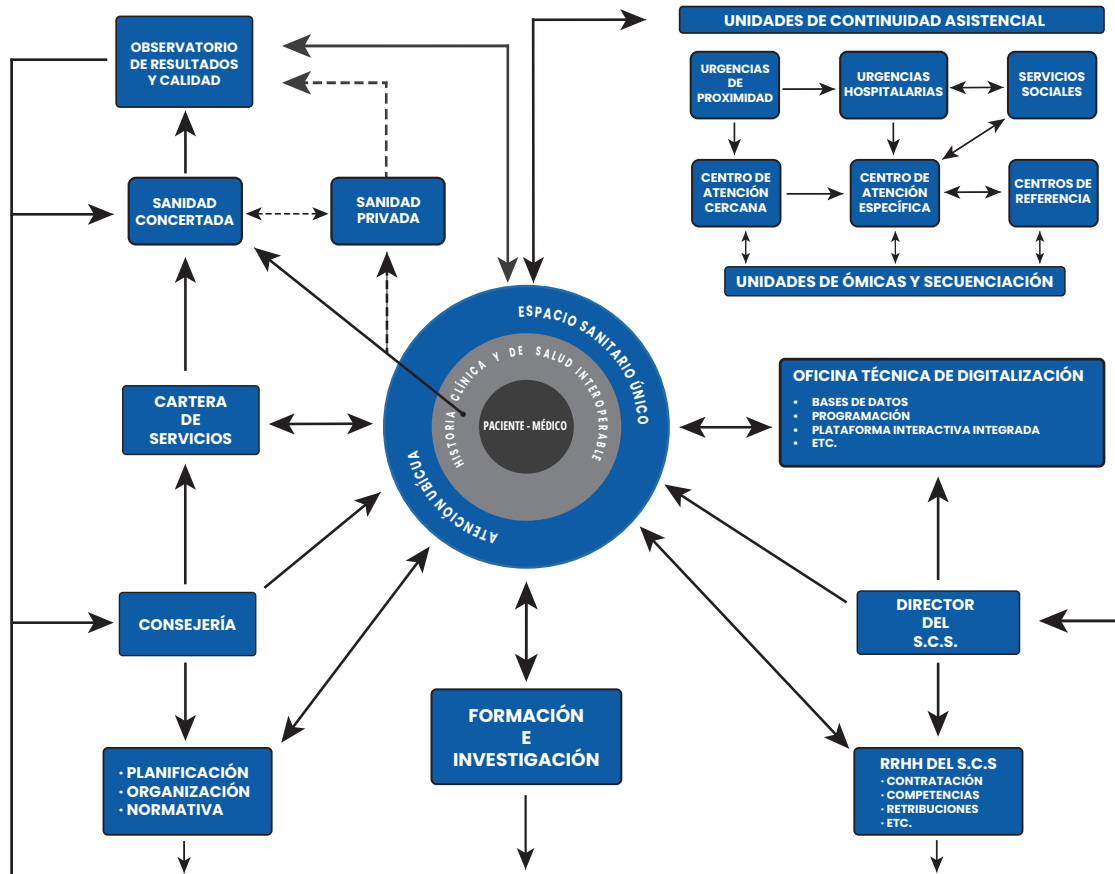


Figura 3

Cuando se traspasaron las competencias sanitarias a las CCAA, no se establecieron instrumentos de cohesión adecuados [33, 3, 26].

Al no disponer de una estructura de gobierno eficaz y operativa para todo el SNS, se favorecieron la falta de transparencia, la ineficiencia, el despilfarro y las desigualdades entre CCAA.

En términos generales, han aumentado las injerencias políticas en la gestión y se ha incrementado la burocracia sanitaria.

El Consejo Interterritorial no ha mejorado la gobernanza, al no participar en él todos los agentes implicados ni haberse adaptado a las nuevas necesidades derivadas de los recientes avances científicos y tecnológicos [26, 3].

Por ello, además de situar al ciudadano en el centro del sistema y reforzar su participación —como se indicó en el apartado anterior—, debemos modificar la organización asistencial conforme a los nuevos conocimientos en TD, IA, genómica y ciencias ómicas, que han dejado obsoleta la estructura basada exclusivamente en

niveles asistenciales.

La MPP nos proporciona conocimientos que obligan a reorganizar la atención sanitaria en un **“espacio sanitario único”** que permita una **“atención ubicua”**, integrando también la **SP de Precisión** y los servicios sociales [6, 19].

Este espacio sanitario único facilitará el seguimiento continuado y personalizado del estado de salud del paciente, al tiempo que hará posible activar mecanismos de alerta digital basados en biomarcadores o parámetros biométricos.

Por otro lado, el acceso del ciudadano a la atención sanitaria podrá realizarse desde distintas localizaciones (salud ubicua), siempre que dispongamos de una **Historia de Salud Única** interoperable, interpretable y homogénea, y que el personal médico cuente con la tecnología adecuada [26, 10, 8].

La TD y la IA nos llevarán a rediseñar los modelos de trabajo, impulsar una nueva cultura organizativa e incorporar activamente a los ciudadanos en la gestión de su propia salud.

En primer lugar, resulta necesario crear una **Oficina Técnica de Digitalización Autonómica (OTDA)**, encargada de la gestión de las bases de datos autonómicas, de la implantación y seguimiento de una nueva Historia de Salud Interoperable y de programar sistemas automatizados destinados a reducir la burocracia, **entre otras funciones** [23, 17].

Asimismo, elaborará los datos que solicite el **“ORC”** del Servicio de Salud y supervisará la **Historia de Salud Interoperable (HISI)**.

Estas oficinas contarán además con unidades de apoyo a los distintos centros y servicios, integradas por los perfiles profesionales necesarios (informáticos, matemáticos, biomédicos, médicos clínicos, etc.) para conformar equipos multidisciplinares [17, 21, 3].

Todo ello será complementario a la **Oficina Técnica de Digitalización del SNS**, dependiente del Ministerio de Sanidad [23].

Espacio Sanitario Único: el paciente será atendido en primer lugar en los **“Centros de Atención Cercana”**, cuyos equipos contarán con médicos de las principales especialidades, con un papel destacado de los médicos de familia y pediatría, y con una cartera de servicios ampliada que incluirá pruebas genéticas y de ciencias ómicas según las necesidades.

Los procesos que no puedan resolverse en estos centros se derivarán, de manera motivada, a los **“Centros de Atención Específica”**, con equipos e infraestructuras más especializados, o a **“servicios de referencia”**, con profesionales altamente experimentados en determinados procesos, que garantizarán el acceso a tratamientos de alta complejidad.

Los resultados de cada uno de estos centros, junto con las opiniones de profesionales y pacientes, servirán para corregir actuaciones y poner en marcha nuevos proyectos a través del **“ORC”** [26, 32].

Por otro lado, mediante la **“Oficina Técnica de Digitalización Autonómica”**, se simplificará la burocracia, siendo el propio sistema el que gestione y coordine el “papeleo” e informe al paciente, en lugar de que sea este quien deba recorrer distintos centros para resolver trámites administrativos. Ello reducirá errores, mejorará la

coordinación y disminuirá las pérdidas de tiempo laboral.

Se crearán también nuevas **“Unidades de Secuenciación y Pruebas Ómicas”**, cuyo número dependerá del volumen poblacional. Estas prestarán servicio a los centros de atención cercana o de atención específica, según su cartera de servicios.

Cabe recordar la necesidad de crear la nueva especialidad en Genética Clínica, imprescindible para el desarrollo pleno de la MPP [13, 21].

Asimismo, se constituirán las ya mencionadas **UCA**, integradas por médicos, psicólogos, trabajadores sociales y personal de enfermería, bajo el liderazgo del profesional responsable de la información al paciente. Estas unidades se encargarán de resolver cualquier circunstancia que bloquee la continuidad asistencial, gestionar casos complejos y solventar déficits de información no clínica derivados de los procesos burocráticos automatizados [26, 25].

5. Unidades de Diagnóstico Rápido (UDR)

En el SNS, las consultas tradicionales resultan en muchas ocasiones poco ágiles ante casos de difícil diagnóstico. Las UDR permiten establecer un circuito mucho más dinámico que el de los procesos habituales y favorecen un trato más cercano y personalizado para pacientes que atraviesan momentos de incertidumbre y angustia.

Las primeras UDR comenzaron en 1990 como una alternativa a la hospitalización para el estudio de este tipo de patologías. Su objetivo era garantizar una asistencia con una demora mínima para pacientes con sospecha de patologías relevantes, en los que el retraso diagnóstico podría agravar su proceso, siempre teniendo en cuenta las condiciones personales y sociofamiliares que permitan una atención ambulatoria [30, 25].

Su implantación implica un cambio organizativo y requiere la colaboración de múltiples niveles asistenciales [30, 25]. Es imprescindible un apoyo decidido de los equipos directivos y de los servicios centrales, así como una comunicación ágil con la AP y con los servicios de urgencias. En los hospitales, estos pacientes deben tener prioridad, especialmente en los servicios de análisis clínicos, microbiología y radiodiagnóstico, con el mismo criterio que los pacientes ingresados [30].

Estas unidades exigen además un importante trabajo de coordinación, incluyendo la consulta con otros especialistas cuando sea necesario y la realización de teleconsultas ágiles con el médico de referencia en AP.

El perfil ideal de paciente es aquel que puede beneficiarse de una acción diagnóstica rápida y precisa. Estas unidades asumen especialmente las patologías menos definidas y de mayor complejidad diagnóstica.

La disminución de ingresos hospitalarios, el ahorro de costes y la reducción de los riesgos asociados a la hospitalización constituyen algunos de los beneficios de este modelo [25, 30].

Por otro lado, la satisfacción de los pacientes es elevada. La posibilidad de realizar los estudios de forma ambulatoria, en lugar de permanecer ingresados o esperar durante largos periodos en el hospital, supone una diferencia considerable, especialmente si se garantiza que las citas sean programadas directamente por el sistema, sin que el

paciente o sus familiares deban encargarse de gestionarlas.

En los estudios realizados, el tiempo medio hasta alcanzar un diagnóstico no oncológico es de 13,7 días, y de 16 días en los casos oncológicos [30].

Todas estas razones justifican que la implantación de las UDR constituya una necesidad prioritaria en los sistemas de salud.

6. Historia Digital de Salud Única Interoperable: Como instrumento de relación médico-paciente-ciudadano y eje de la transformación digital del SNS.

En la transformación de la asistencia sanitaria desempeñará un papel fundamental la adaptación de las actuales historias clínicas electrónicas a la nueva **HISI**. En ella, además de la **información clínica**, se incorporará la información ómica (genómica, proteómica, epigenómica, farmacogenómica, etc.) y todos los datos derivados de la misma, así como los aspectos del **entorno socioeconómico**, los sistemas de medición de **datos reportados por el paciente** (Patient Reported Outcome Measures (PROMs) y Patient Reported Experience Measures (PREMs), utilizados para evaluar resultados y experiencia tras recibir tratamiento) y notas abiertas para médicos y demás profesionales de los equipos sanitarios [10, 9, 29, 35] (art. 3 de la Ley 41/2002).

Es necesario diferenciar entre las historias clínicas profesionales de los centros sanitarios, cuyos contenidos deben ser custodiados y mantenidos por los proveedores asistenciales, y la HISI, que debe ser propiedad del ciudadano, siendo este quien autorice su utilización y “porte” la información [10]. Ello mejorará la continuidad asistencial en el espacio sanitario, ya sea público, concertado o privado.

A través de esta historia, en el futuro podrá desarrollarse una representación virtual (Health Avatar) que integre toda la información de salud del paciente [6, 25]. Mediante esta representación virtual podrían predecirse escenarios evolutivos aplicando distintas variables, algoritmos y herramientas de análisis, simulando posibles resultados derivados de una u otra decisión clínica.

El trabajo en red y en remoto, junto con los sistemas de telemedicina, facilitará la prestación de servicios desde cualquier localización si se dispone de la HISI, sin menoscabo de la atención presencial cuando esta resulte más adecuada.

Para el almacenamiento y procesamiento de los datos de salud será necesario contar con bases de datos tipo “*Data Lake*”, que conformen un sistema interoperable capaz de recopilar y procesar la información de manera segura y automatizada [23, 33, 1].

Los datos deberán recogerse conforme a los principios *FAIR* (localizables, accesibles, interoperables y reutilizables), lo que garantizará su calidad mediante el establecimiento de indicadores, criterios y estándares homogéneos y consensuados [10, 9, 23].

Para todo ello será necesario incorporar a los equipos perfiles profesionales especializados en ciencia de datos, que den soporte al resto de profesionales sanitarios.

Las tecnologías sanitarias informatizadas deberán diseñarse para ser intuitivas y fáciles de utilizar, tanto por los ciudadanos como por los profesionales.

El acceso desde la HISI a esta relación médico–paciente–ciudadano no supondría una dificultad técnica si se dispone de una identidad digital única [9, 8]. No obstante, persisten retos relacionados con la privacidad y la seguridad de la información, así como con la “brecha digital” que afecta a determinados colectivos [3, 27, 35].

En la HISI, los pacientes podrán registrar su valoración sobre la atención recibida mediante cuestionarios de calidad y propuestas personales accesibles para el “**ORC**” [10, 26]. Esto permitirá su medición y evaluación continua.

La HISI mejorará la continuidad asistencial entre niveles e incluso con el sector privado, reducirá el “recorrido” de los pacientes por el sistema y disminuirá la repetición innecesaria de pruebas [10, 17, 3]. Asimismo, ofrecerá la posibilidad de recoger las experiencias y la calidad percibida por los pacientes, permitiéndoles formular propuestas de mejora basadas en su vivencia. De este modo, también se reforzará la corresponsabilidad del ciudadano en la gestión de su salud.

7. Estructura de Gobierno y Gobernanza.

Dotar a los distintos sistemas de salud de entidades que contribuyan a la cohesión y cumplan con los criterios de buena gobernanza, incorporando a los procesos de toma de decisiones a todos los agentes implicados y dotándolos de la independencia necesaria, es una actuación imprescindible si queremos llevar adelante la reforma que necesita el SNS [26, 32, 33].

La organización de una atención sanitaria ubicua, centrada en el paciente, en un espacio sanitario único, en el que se integren los servicios de SP, con una amplia cartera de servicios y medios técnicos suficientes —incluyendo determinadas pruebas genéticas y farmacogenéticas—, y donde las primeras atenciones se presten en los puntos de atención cercana, concebidos como una evolución de los actuales centros de salud y hospitales comarcales generalistas, resulta necesaria para poner en marcha nuevas formas de atención personalizada [6, 19, 23].

Como médicos, debemos procurar que estas reformas favorezcan la calidad asistencial, la comodidad y la seguridad del paciente, al tiempo que reforzamos su participación informándole de que puede incorporar sus opiniones en su historia de salud, para su posterior análisis en el ORC que debe establecerse en los Servicios de Salud Autonómico. Este organismo actuaría como cortafuegos frente a posibles injerencias políticas [26].

Asimismo, se deben facilitar las rotaciones de los médicos que trabajen en centros de proximidad hacia otros centros dedicados a procesos y procedimientos de alta especialización, los centros de atención específica, con el fin de mantener actualizadas sus competencias [32, 25].

En numerosas ocasiones, los centros sanitarios que emplean o vinculan a médicos mantienen perspectivas institucionales u organizativas que no siempre coinciden con los criterios del profesionalismo médico [32].

En el ámbito público, las restricciones financieras, las normativas inadecuadas y la

interferencia política suelen plantear dilemas al profesional sanitario.

En el ámbito privado, los intereses económicos y comerciales de propietarios y gestores pueden generar tensiones en la identidad y el papel que deben desempeñar los profesionales de la medicina.

Por ello, resulta necesario consensuar unos requisitos generales de buen gobierno aplicables a todos los centros asistenciales [32, 26].

Proponemos los siguientes:

- Establecer y difundir un reglamento de estructura, organización y funcionamiento accesible a ciudadanos y profesionales [32, 3].
- Utilizar en todos los centros públicos y concertados una misma Historia de Salud Interoperable como instrumento de calidad y seguridad. Esta sería una condición obligatoria en todos los contratos de gestión [10, 32, 23].
- Mantener actualizado el cuadro médico de los centros, incluyendo los médicos colaboradores habituales. Asimismo, la cartera de servicios deberá revisarse periódicamente [32].
- Garantizar el funcionamiento de una junta técnica asistencial en todos los centros y gerencias de AP, como órgano colegiado de asesoramiento a la dirección en lo relativo a la actividad asistencial, fomentando la participación de los profesionales en la toma de decisiones. De estas reuniones se levantarán actas.
- Apoyar la celebración de sesiones clínicas obligatorias como parte del trabajo habitual en todos los centros de atención, como garantía de calidad y seguridad del paciente [32, 25]. De estas sesiones se levantarán actas con la debida anonimización y se trasladarán a las gerencias.
- Garantizar el funcionamiento de un órgano de inspección que revise periódicamente la calidad y seguridad de la práctica médica en la red de centros concertados. Sus informes y recomendaciones serán públicos y deberán ser valorados por el ORC. Asimismo, se facilitará el acceso público a los datos de los centros gestionados por las autonomías [32, 3, 26].
- Asegurar que los intereses económicos en la negociación de los contratos de concertación no afecten a la calidad, seguridad y equidad de la atención sanitaria, exigiendo, al menos, las mismas condiciones que las ofrecidas en centros públicos de categoría equivalente [3, 32].
- Crear un sistema de reclamaciones y propuestas a través de la Historia de Salud del Paciente (mi HC), que serán evaluadas por el ORC, encargado de dar respuesta y publicar periódicamente los resultados en estas materias [26, 10].
- Profesionalizar los puestos de Gerente y Director Médico, evitando politizaciones en su nombramiento mediante convocatorias públicas abiertas y resoluciones motivadas del tribunal correspondiente [32, 26, 3]. Asimismo, establecer mecanismos de evaluación del desempeño en los que se tenga en cuenta la opinión de los médicos del centro para decidir la continuidad en el cargo.

8. Red Sanitaria de Utilización Pública (RUP).

El SNS hace ya tiempo que no puede garantizar con sus propios medios la atención a los ciudadanos conforme a su cartera de servicios.

Ni siquiera utilizando los centros concertados de la Red Sanitaria de Utilización Pública (RUP) puede mantener las listas de espera en límites razonables [26, 7].

Según el Consejo Económico y Social (pleno de 25 de febrero de 2024), en su informe "Sistema Sanitario: situación actual y perspectivas para el futuro", más del 80 % de los recursos de los centros concertados se destinan a prestaciones financiadas por el SNS [3].

Por otro lado, la cobertura mixta —sanidad pública y seguros sanitarios de bajo coste— es cada vez mayor. La rapidez en la atención constituye la principal razón para contratar estos seguros. Sin embargo, en los últimos años este tipo de asistencia comienza también a sufrir listas de espera excesivas en algunas especialidades [7].

Las compañías aseguradoras de bajo coste están desviando la asistencia desde los tradicionales consultorios médicos hacia grandes empresas privadas de atención sanitaria, que “sugieren” a los médicos que atiendan a los pacientes por importes previamente negociados entre empresas [7]. Ello reduce el tiempo de relación médico-paciente y puede afectar a la calidad asistencial, ya que la RUP no siempre resulta suficiente para absorber la demanda procedente tanto del sistema público como del aseguramiento privado [7, 3].

En este ámbito de concertación existe un amplio margen de mejora. Dado que las aseguradoras tienen la obligación de garantizar la calidad asistencial —algo difícilmente verificable con el bajo nivel actual de inspecciones—, sería prioritario reforzar los mecanismos de supervisión [3, 32]. Asimismo, convendría mejorar la información a los pacientes sobre las coberturas contratadas y las garantías de tiempos de espera, e integrar plenamente la red concertada en el sistema de historia clínica única e interoperable, lo que contribuiría a mejorar la calidad asistencial [3, 10].

Todos los servicios sanitarios de las CCAA deberían realizar evaluaciones rigurosas, independientes y transparentes tanto de sus propios servicios como de la RUP, trasladando los resultados al **Observatorio de Resultados y Calidad** [26]. En dicho organismo deberían integrarse representantes de la Administración, de las organizaciones sanitarias y de la ciudadanía, favoreciendo así una participación real en el cuidado de la propia salud.

9. Servicios Sociales.

El SNS se diseñó en un principio para dar cobertura a los cuidados agudos. Con posterioridad, el envejecimiento de la población y los avances producidos en el manejo de determinadas patologías han derivado en una situación distinta, en la que las necesidades de los pacientes crónicos suponen el mayor porcentaje de la actividad asistencial [3, 26, 25].

Estos pacientes necesitan una atención multiprofesional, integrada por trabajadores sanitarios y sociales, que en la actualidad no se ha conseguido coordinar adecuadamente, al depender de departamentos diferentes dentro del gobierno que planifican

de manera no alineada y con presupuestos distintos [3, 26, 17].

Esta coordinación se ha intentado mejorar con la creación de **Unidades de Continuidad Asistencial**, pero unas funciones poco claras —en ocasiones en contradicción con la normativa legal de las distintas profesiones—, junto con la ausencia, en la mayoría de las autonomías, de una historia clínica única e interoperable, han impedido su óptimo funcionamiento [26, 10, 3].

Lograr una auténtica coordinación entre los servicios sociales y la atención sanitaria es un objetivo ampliamente demandado por los profesionales de la medicina.

Sus objetivos serían:

- Garantizar la continuidad y la calidad de los cuidados.
- Optimizar los recursos, evitando ingresos y estancias innecesarias en centros poco adecuados.
- Asignar los recursos que mejor respondan a las necesidades de las personas.
- Mejorar la calidad de vida de la persona y de su familia [26, 25].

En este sentido, la atención domiciliaria, desde los dispositivos de atención cercana u hospitales, ya sea presencial o digital, desempeña también un papel fundamental.

En la atención telemática debemos guiarnos por principios de progresividad y evaluación continua de resultados, definiendo claramente aquellos casos en los que no se produzca una disminución de la calidad asistencial. Debemos facilitar la interoperabilidad y el análisis de los datos generados y, sobre todo, evitar profundizar en la brecha digital que afecta a determinados colectivos. Sirva como dato que, aunque el 41 % de los países europeos han puesto en marcha iniciativas de este tipo, solo el 7 % evalúa su grado de cumplimiento [8].

Continuar con la situación actual supone un importante despilfarro económico, debido al elevado número de camas ocupadas por pacientes dependientes de los servicios sociales en hospitales de máximo nivel [26, 25].

También debemos mejorar los sistemas de coordinación entre los distintos profesionales que atienden al paciente, tanto dentro de los centros —entre niveles asistenciales— como cuando se desplazan fuera de su Comunidad Autónoma. En este ámbito desempeñan un papel fundamental la historia clínica interoperable y las Unidades de Continuidad Asistencial [26, 10, 33].

MEDICINA PREVENTIVA DE PRECISIÓN.

Es un área médica que incorpora el abordaje de los problemas de salud antes de que se manifiesten determinadas patologías o en sus fases iniciales.

Se nutre de datos epidemiológicos clásicos, sociodemográficos y ambientales, así como de las nuevas tecnologías ómicas, utilizando métodos computacionales avanzados que permiten identificar la predisposición de una persona a desarrollar determinadas enfermedades y establecer estrategias encaminadas a evitar o minimizar futuros problemas de salud [13, 18, 19].

Pongamos como ejemplo la puntuación de riesgo genético del algoritmo Framingham, que puede identificar y prevenir entre 1,6 y 2,5 veces más eventos coronarios que el tratamiento con estatinas [13].

Los estudios de asociación del genoma completo (GWAS) han identificado 50 variantes en casos de cáncer colorrectal, y podrían resultar más eficaces que algunos programas de cribado [13].

En genética nutricional, a través de la nutrigenómica, podemos observar cómo las personas responden de manera desigual a una misma dieta.

Este enfoque puede aplicarse también en patologías como el alzhéimer, la esclerosis múltiple, el Parkinson o en el ámbito de la medicina reproductiva.

En el ámbito de la prevención secundaria cabe destacar —y esta ya incluida en la cartera de servicios del SNS— la farmacogenética y la farmacogenómica, que permiten establecer tratamientos personalizados en función del perfil genético del paciente, mejorando la eficacia terapéutica, reduciendo la toxicidad, aumentando la seguridad, ajustando las dosis y contribuyendo así a una reducción significativa del gasto farmacéutico del sistema [13, 17, 35].

10. Salud Pública.

La SP se entiende como el conjunto de actividades dirigidas al cuidado, protección y promoción de la salud de las personas, así como a la prevención de enfermedades.

Aborda los problemas de salud a nivel poblacional, identificando y previniendo factores de riesgo [19, 3].

Lograr una auténtica coordinación entre los servicios sociales y la atención sanitaria es un objetivo ampliamente demandado por los profesionales de la medicina. Sus objetivos serían los siguientes:

- Garantizar la continuidad y la calidad de los cuidados.
- Conseguir un mejor uso de los recursos, evitando ingresos y estancias innecesarias en centros poco adecuados.
- Mejorar la capacidad de respuesta, asignando los recursos que mejor respondan a las necesidades de la persona.
- Actuar preventivamente, evitando reingresos mediante la puesta en marcha de mecanismos de detección precoz.

- Mejorar la calidad de vida de la persona y de su familia [26, 25].

La principal causa de demanda de atención sanitaria en AP son las enfermedades crónicas [3, 26]. Las personas que las padecen necesitan, además, cuidados continuados y adaptados, que deben ser proporcionados por equipos multidisciplinares formados por profesionales sanitarios y sociales. En la actualidad no se ha conseguido una coordinación eficiente entre ambos ámbitos asistenciales.

El inadecuado encaje administrativo entre departamentos que no dependen de una misma consejería, unido a la existencia de presupuestos separados que permiten planificaciones no alineadas, aconseja que ambas actividades estén englobadas bajo la dirección de una misma Consejería o Ministerio.

11. Implicar a todo el personal, especialmente a quienes ejercen liderazgo, en las reformas necesarias para transformar el servicio de salud.

Si queremos retener talento, conocimiento y competencias, debemos prestar especial atención a las condiciones de trabajo —retributivas, contractuales y de conciliación— y, en general, a todas aquellas medidas que mejoren el bienestar de profesionales sometidos a fuertes presiones derivadas de la sobrecarga asistencial y, en muchas ocasiones, de normas inadecuadas que generan desmotivación.

En concreto, el personal médico, uno de los activos más importantes del sistema por sus competencias y responsabilidades, así como por el elevado coste social y personal de su formación, se siente cada vez más desmotivado [26, 7, 6].

No se puede atraer ni mantener talento y conocimiento ofreciéndoles un papel de “peones”, con la única función de producir rendimiento, sin tener en cuenta la calidad ni la responsabilidad.

Por otro lado, el modelo de gestión de personal en la sanidad pública española constituye una anomalía si se compara con los países de nuestro entorno. Orientar la gestión al control de las personas, favorecer enfrentamientos entre profesionales y generar confusión entre leyes estatales y normativas autonómicas no parece el modelo adecuado para el sistema de salud que necesitamos [26, 3].

Los equipos actuales deben ampliarse con nuevos perfiles profesionales [33, 17]. Para ello es necesario definir claramente sus competencias, el liderazgo y la coordinación, evaluar sus resultados con objetividad e independencia y procurar otorgarles progresivamente mayor autonomía [17, 26].

La aprobación de un **“Estatuto de la profesión médica”** constituye una necesidad, tanto por las nuevas competencias y conocimientos requeridos dentro de una misma especialidad (áreas de capacitación específica) como por la nueva organización que permitirá desarrollar una **sanidad ubicua** en un **“espacio sanitario único”**.

No debe olvidarse lo indicado en la sentencia 480/2023 del Tribunal Supremo: al médico, de acuerdo con la amplitud de su función asistencial y en coherencia con la carga formativa que esta exige, le corresponde la intervención general sobre la salud del paciente mediante actos que comprenden el diagnóstico, pronóstico, tratamiento

y la terapia de seguimiento [32].

Más adelante también se indica que esta conclusión se deduce de otras normas, de las que se desprende la idea de superior dirección del médico en el proceso de atención integral sobre la salud del paciente [32]. Tratar al médico fuera de este contexto puede generar una percepción de menoscabo en su dignidad y competencias y dificultar su colaboración.

Por otro lado, los médicos que trabajen en el nuevo sistema necesitarán adquirir nuevas capacidades y habilidades, tales como:

- **Comunicación y gestión de expectativas:** en un contexto de ciudadanía cada vez más informada, la toma de decisiones basada en la relación médico-paciente es fundamental. Por ello, el médico responsable debe disponer de toda la información sobre sus pacientes para actuar como interfaz entre las nuevas tecnologías y las decisiones del propio paciente [6, 31].
- **Capacidad de interpretación de resultados:** el médico debe interpretar y analizar la información obtenida a través de sistemas de IA y de las distintas pruebas de las ciencias ómicas, para informar adecuadamente al paciente y facilitar una toma de decisiones autónoma [6, 17, 35].
- **Flexibilidad y capacidad de adaptación a los cambios:** necesarias ante los nuevos conocimientos que transformarán de manera profunda la práctica médica.

12. Algunas consideraciones sobre Normativa, Ética y Deontología en la Sociedad Digital.

Las comunicaciones tienen un gran protagonismo en las sociedades del siglo XXI, siendo las redes sociales los medios de comunicación por excelencia. Actualmente es posible que la expresión, la opinión y la información fluyan sin necesidad de intermediario. Internet puede ser un instrumento de libertad, pero también puede convertirse en una forma de vigilancia, propaganda, censura y opresión [35].

Las tecnologías digitales, además de comunicar e informar, pueden contribuir a erosionar el pensamiento crítico por su tendencia a eliminar de nuestro entorno la disidencia, el desacuerdo o la confrontación [6].

El papel de la verdad se encuentra sometido en la S.D. a nuevas tensiones y a la posverdad, cuyo fundamento es la pérdida de valor de la verdad y la prioridad de lo emocional sobre lo racional. Esta puede llegar a comprometer el pluralismo, el debate y el acuerdo; su uso da lugar a la simplificación, la radicalización y la polarización de las ideas.

Por otro lado, el exceso de información y la rapidez de su circulación pueden dar lugar a una “fatiga” informativa al no disponer de tiempo suficiente para procesarla, entenderla, contrastarla y valorar su interés, trascendencia o importancia. Paradójicamente, puede producir rechazo. Estas disfuncionalidades pueden llevarnos a una pérdida de confianza y credibilidad, acompañada de escepticismo, simplificación, polarización y radicalización, aspectos que se han acentuado en las sociedades tecnológicas [27].

El peligro aumenta cuando la difusión de noticias falsas y las campañas de propaganda y desinformación provienen directamente de instituciones públicas y autoridades, organismos que cuentan con una potente infraestructura destinada a producir información, distribuirla y amplificarla para lograr sus objetivos. No obstante, esto no ocurriría si no encontraran apoyo en una ciudadanía dispuesta a creer y reproducir informaciones favorables a sus ideas o a excluir ideologías distintas a las propias. Todas estas acciones inciden negativamente en derechos fundamentales, como la libertad de expresión y el derecho a recibir información veraz [27, 35].

Por otro lado, la verdad absoluta no existe; se construye a partir de acuerdos. La verdad congrega a las personas, mientras que la mentira las dispersa y enfrenta entre sí.

La manipulación de hechos y opiniones sobre cuestiones delicadas de la convivencia constituye una forma de violencia cuando erosiona los valores fundamentales de la ciudadanía.

La Real Academia Española, en 2017, definió la posverdad como una distorsión deliberada de la realidad que manipula creencias y emociones con el fin de influir en la opinión pública y en las actitudes sociales [27].

De ahí la importancia de mantener sistemas independientes de contrapesos y controles por parte de la sociedad civil.

La posverdad es una verdad sin valor cuyos ejes son su relativización y la prioridad del discurso emotivo.

El rechazo a la existencia de la verdad lleva aparejada la desconfianza en la autoridad y en las instituciones; solo queda confiar en los afines, personas cercanas a nuestras ideas, creencias y sentimiento.

La posverdad enfrenta lo objetivo a lo subjetivo, los hechos a los sentimientos; limita la capacidad de crítica y reflexión; conduce a simplificar propuestas; prefiere lo radical a lo matizable; fomenta la uniformidad y la polarización de idea; tiende a mostrarse irreverente frente a la autoridad; rechaza hechos y datos; y exalta los sentimientos para adherirse o rechazar determinadas causas. Si a ello añadimos los algoritmos, con su enorme potencial para reforzarnos, desde la sombra y sin control, en determinadas posiciones ideológicas, obtenemos el cuadro completo de nuestra sociedad actual: la llamada sociedad líquida, de pensamiento débil y despreocupado en su búsqueda de la verdad [2, 27, 1, 6].

En los próximos años necesitaremos trabajar para fortalecer el pensamiento crítico, que contribuya a construir una sociedad sólida y estable; para ello será necesario contar con el apoyo de la mayoría social.

De ahí la importancia de mantener sistemas independientes de contrapesos y controles por parte de la sociedad civil (sirva como ejemplo el Manifiesto de Viena sobre Humanismo Digital, que puede consultarse en el Anexo B) [38].

12.1. Protección de Datos de Salud.

En el marco normativo español y europeo se establece como derecho fundamental la protección de los datos personales y, dentro de estos, los que se refieren a la salud tienen una protección especial.

Pero hay otros datos como el lugar de residencia, la actividad laboral, el estilo de vida, etc., que indirectamente pueden aportar información sobre la salud y que no gozan de esta protección, siendo esta una tarea pendiente en el ámbito normativo en nuestro país [35, 17].

Por otro lado, hemos de tener en cuenta que esta protección de los datos de salud (art. 9.1 del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD)) tiene las siguientes excepciones:

- Cuando el interesado dé su consentimiento explícito.
- Para proteger los intereses vitales del interesado o de otra persona física.
- Si son necesarios para actuaciones médicas preventivas o laborales, cuando se realicen por persona sujeta al secreto profesional.
- En casos de interés público en el ámbito de la salud.
- En investigación, estadística o archivo por interés público, aplicando medidas de protección a los interesados [35, 27].

Resumiendo, además de proteger la identidad personal, debemos establecer sistemas de **trazabilidad** que garanticen la transparencia; contar con técnicas de **seudonimización**, que en la actualidad no garantizan totalmente la protección de los datos personales; tratar de evitar **sesgos** de todo tipo; velar por la **equidad** en el acceso a los nuevos conocimientos, incluyendo las pruebas; y desarrollarlas en la cartera común de servicios del SNS [35, 27].

Por otro lado, debemos regular el uso de la telemedicina y el acceso a todo tipo de herramientas digitales para poder garantizar servicios de salud **ubícuos**.

Debemos tener en cuenta que los ciudadanos deberán disponer de lugares donde se les facilite el acceso a las nuevas herramientas digitales y se regulará normativamente la situación de las personas que no consientan el tratamiento de sus datos o no deseen ser atendidas mediante los nuevos procedimientos [23].

Asimismo, el rápido avance del conocimiento exige que la **regulación** sea **flexible y adaptativa**, informando siempre de la **posibilidad de cometer errores**, dado lo novedoso de las técnicas. Aquí juega un papel fundamental el médico responsable, que debe valorar e informar al paciente para que este tome sus decisiones.

En lo que respecta a la genómica y otras ciencias ómicas, es necesario revisar su regulación en nuestro país, donde solo se contemplan algunos aspectos parciales. Hay que clarificar cuestiones relativas a la indicación y a las medidas de calidad, y no otorgarles validez mientras no existan procesos seguros de acreditación. Aparece de nuevo la relación médico-paciente y su papel en la necesidad de informar y apoyar en la toma de decisiones [35, 6, 37].

12.2. Inteligencia Artificial y Sesgos

Los sesgos se definen como aquellas creencias inconscientes que todos tenemos sobre personas, hechos o circunstancias, basadas en estereotipos socioculturales con los que nos hemos educado o que hemos interiorizado.

La Real Academia Española, en el ámbito de la estadística, los define como “*error sistemático en el que se puede incurrir cuando, al hacer muestras o ensayos, se seleccionan o favorecen unas respuestas frente a otras*”.

Son ideas, predilecciones o prejuicios inconscientes que se activan de forma automática, ya que el cerebro funciona minimizando el esfuerzo cognitivo y los estereotipos permiten tomar decisiones de forma más rápida (Ramírez, 2021) [27].

Estos sesgos, presentes en valores, creencias, normas y culturas, aparecen también en los algoritmos con los que trabaja la IA [27, 15]. ¿Por qué ocurre esto?

La declaración de *Principios éticos para la IA de Latinoamérica* (IA-LATAM) señala en su punto octavo la necesidad de evitar los sesgos e impactos injustos en las personas, especialmente los relacionados con la raza, el origen étnico, el género, la nacionalidad, los ingresos económicos, la orientación sexual, las capacidades y las creencias políticas o religiosas [27].

El reto que tenemos por delante al aplicar la IA es diseñar los procedimientos necesarios para minimizar o neutralizar los sesgos algorítmicos.

Las discriminaciones y sesgos que muchas veces presiden las decisiones y acciones humanas, en ocasiones de forma inconsciente, también se proyectan en la red a través de software o sistemas de IA [27, 35].

Sin embargo, no hay consenso sobre si son negativos en su totalidad o si debe aceptarse un mínimo de sesgos para hacer posibles ciertas diferencias, tratando de forma diferente al diferente.

Conviene recordar que la **Carta Ética Europea de 2018** se basa en la calidad, la seguridad, la transparencia y el control del usuario, pero también en la no discriminación, la imparcialidad y la equidad [27].

Una de las grandes diferencias entre la IA y la inteligencia humana es que la primera se basa en correlaciones, en el diseño de perfiles y en la búsqueda de patrones, mientras que las personas diferenciamos correlación de causa-efecto; la máquina no [27, 1].

Los algoritmos de IA basados en datos no producen sesgos por sí mismos, pero pueden reproducirlos en tres fases: en la recolección de datos, si estos reflejan prejuicios; en la preparación de los datos de entrenamiento, al seleccionar y procesar los atributos del algoritmo; y en la toma de decisiones [27, 16].

En una sociedad en la que gran parte de lo que hacemos se transforma en datos procesados, digeridos y medidos por algoritmos que contribuyen a decisiones críticas, los derechos de las personas dependen de cómo regulemos, legal y deontológicamente, estos avances [27, 35].

El sistema jurídico es el responsable de evitar desigualdades, parcialidad o discriminación en estas nuevas tecnologías; para ello, se deberán redefinir los derechos humanos de manera profunda.

Debemos ser realistas y reconocer que es muy difícil eliminar totalmente los sesgos, ya que, bien sea el factor humano, el tecnológico o el social, estarán siempre presentes. También podría ocurrir que su total eliminación originara nuevos problemas de discriminación y desigualdad. Sin embargo, debemos intentar siempre minimizarlos.

12.3. Toma Automatizada de Decisiones basadas en los datos personales de un paciente y cuáles son los límites para su utilización en un tratamiento clínico.

El RGPD no permite tomar decisiones basadas exclusivamente en mecanismos automatizados de la IA sin intervención humana; sin embargo, basta una intervención mínima para que no se consideren plenamente automatizadas [35, 16, 38].

Por otro lado, el paciente tiene derecho a recibir información inteligible cuando se utilizan algoritmos u otras herramientas en el contexto de la atención sanitaria; otra cuestión es determinar qué requisitos debe cumplir esa información para que el paciente se considere suficientemente informado [35, 16].

En el caso del uso de datos para investigación, se necesitará un consentimiento distinto del que se utiliza en la práctica clínica [35, 14].

Otra cuestión a tener en cuenta es si el paciente tiene el deber de colaborar con el sistema de salud. La Ley de Autonomía del Paciente obliga a facilitar sus datos de salud y colaborar en su obtención, especialmente cuando existe interés público. No obstante, esto puede entrar en conflicto con otras normativas que exigen el consentimiento inequívoco del afectado y con el hecho de que en la historia de salud se solicitan datos que, aunque relacionados, no son estrictamente datos sanitarios, por lo que habría que delimitar cuáles son obligatorios y cuáles no [35, 1].

Los profesionales tienen establecidos deberes específicos: deben estar preparados para prestar asesoramiento a sus pacientes, además de custodiar y proteger las historias clínicas, con las dificultades que entraña la conservación de los grandes volúmenes de datos de la MPP. Asimismo, deberán observar escrupulosamente el deber tradicional de confidencialidad, aunque ahora concurren nuevos intereses (compañías de seguros, discriminación genómica, etc.). Los requisitos de calidad y la necesidad de acreditación todavía no cuentan con un desarrollo reglamentario suficiente [35, 16].

Por otro lado, la farmacogenómica y la farmacogenética pueden predecir, en función de determinados perfiles genéticos y del uso de biomarcadores, cuál es la dosis y el período de administración óptimos en cada persona, así como si esta es sensible al medicamento o puede desarrollar efectos secundarios. Esto reduce sensiblemente los costes de este importante capítulo de gasto y puede dar lugar a presiones sobre los pacientes para que acepten someterse a pruebas genéticas antes de prescribir el tratamiento, reduciendo su autonomía y su capacidad de consentimiento.

El médico deberá saber evaluar estas circunstancias e informar al paciente para que pueda tomar sus decisiones.

Finalmente, cabe señalar que los análisis relacionados con la farmacogenómica ya forman parte de la cartera de servicios comunes del SNS, estando a la espera de que las CCAA los incorporen plenamente a sus respectivas carteras [35].

13. Investigación

Debemos avanzar hacia estructuras de trabajo en red, incentivando la colaboración entre los grandes centros nacionales y los departamentos autonómicos, a través de

modelos de emprendimiento e innovación en salud [20, 24, 21]. Además, al igual que en la atención sanitaria, las opiniones de los pacientes y de los ciudadanos deben tener un papel relevante.

De esta manera se potencia la generación de conocimiento y una gestión eficiente de los recursos.

Se crearán “unidades facilitadoras para trasladar los avances en MPP a la práctica clínica”, evitando así lo que ocurre actualmente, cuando los nuevos conocimientos se “eternizan” en los centros de investigación sin una rápida aplicación en el día a día de la medicina clínica.

Debemos disponer de criterios de priorización en las líneas de investigación. Estas podrían establecerse en función de: nuevos marcadores, biología molecular, nuevas dianas terapéuticas, validación de algoritmos de IA, enfermedades complejas, interacciones entre ecosistemas, salud animal y estilos de vida como base para la prevención de enfermedades, etc [20, 19, 17].

Los institutos de investigación tendrán cada vez más importancia en el desarrollo de la MPP, siempre que estemos dispuestos a que sus resultados puedan aplicarse con rapidez en la práctica clínica mediante su inclusión en la cartera común de servicios [3, 21, 17].

Estas innovaciones se incorporarán en función de:

- La evidencia científica.
- La evolución de resultados e indicadores de calidad.
- Nuevas estrategias terapéuticas que generen valor.
- Nuevas formas de organización [3, 20].

Estas deberán ponerse en marcha de forma progresiva y equilibrada en todo el SNS, para mantener la equidad en todas las CCAA.

14. Formación y adquisición de competencias.

En los próximos años los médicos se enfrentarán a los nuevos retos formativos que le planteará la nueva M.P.P., tendrán que adquirir competencias novedosas que no se incluyeron en su formación universitaria pero que las necesitará para desempeñar su práctica profesional con calidad, en esta nueva realidad impuesta para los avances de la M.P.P..

Tendrán también que aprender a trabajar en equipos multiprofesionales formados por biólogos, informáticos, genetistas, además del resto del personal sanitario, aprendiendo técnicas de liderazgo y de la comunicación para poder informar y aconsejar a los pacientes bajo su responsabilidad [17, 25, 6].

Los ciudadanos podrán incorporar sus propuestas sobre la manera en que se les atiende y se organiza la parte “hostelera” de los servicios de salud, propuestas que los médicos y la administración deberán valorar y darle las soluciones adecuadas [22].

La formación médica deberá también transformarse:

En la **Formación de Grado** se deberá incluir la M.P.P. en el itinerario formativo, incluyendo la genómica y ciencias ómicas, la informática, la ciencia de datos y la I.A. Las tecnologías digitales como la realidad virtual y la aumentada, la planificación de cirugías con modelización 3D, etc. Deberán también estar incluidas en las nuevas competencias [17, 6, 23].

En la **Formación especializada** se favorecerá el desarrollo de la evidencia científica en M.P.P. en un entorno dinámico, se incluirá la rotación por las unidades de referencia en distintos técnicos de M.P.P y se crearán nuevas especialidades en genética médica, genómica clínica de laboratorios, bioinformática clínica, ciencia de datos, etc [13, 21, 3].

Finalmente, la **Formación continuada** será una responsabilidad de los Colegios Profesionales y las Sociedades Científicas que, con la colaboración de la Administración, deberán coordinar una estrategia formativa a lo largo de toda la vida profesional y poner en marcha un sistema de **certificación periódica** [26, 3, 32].

Formación de los ciudadanos: los nuevos conocimientos nos obligarán a cambiar la organización de la atención sanitaria, los usuarios deben estar informados y formados en estos cambios de funcionamiento del sistema en su manera de aportar propuestas sobre los mismos y en sus derechos a la protección de sus datos.

El Gobierno Central y los Autonómicos deberán liderar esta formación en colaboración con el personal sanitario incorporándola en:

- El currículo escolar.
- Las escuelas de pacientes.
- Asociaciones de pacientes [17, 33].

Y para ello, podemos utilizar las nuevas tecnologías informáticas y de realidad virtual, pues la educación ciudadana en el ámbito de la salud será clave para desarrollar esta sanidad del futuro.

15. Los alumnos, los médicos, los pacientes y los ciudadanos.

15.1. Los alumnos

El alumno actual de Medicina ingresa en la facultad con un buen expediente, adquiere conocimientos adecuados y desarrolla competencias específicas, pero en muchas universidades se le forma con parámetros tradicionales y es en la posterior práctica MIR donde adquiere gran parte de sus competencias clínicas.

Debemos vigilar que determinadas tradiciones docentes y algunos sesgos ideológicos no dificulten la formación de futuros médicos con un gran sentido crítico, una gran curiosidad científica y un compromiso sólido con los ideales de la profesión [28, 7, 38].

La formación se deslocalizará del espacio físico y del tiempo rígido para adaptarse al estudiante, que acudirá de forma presencial con objetivos prácticos concretos. Se aprenderá desarrollando proyectos y en los talleres se adquirirá experiencia real.

Se evitarán programas rígidos y cerrados, y la enseñanza se organizará en torno a los objetivos de aprendizaje. La realidad virtual y la IA, junto con otras tecnologías, transformarán la forma de aprender y crear [6, 38, 23, 27].

En este futuro, algunas competencias transversales cobrarán mayor protagonismo. Citaremos algunas de ellas:

- La **comunicación**: aprender a escuchar, empatizar y persuadir.
- El **humanismo**, base sobre la que se sustenta la relación médico-paciente, pilar fundamental de la medicina.
- El **liderazgo clínico**, al ser el médico el profesional de referencia del paciente, y el trabajo en equipos multidisciplinares necesarios en la MPP.
- El **profesionalismo**: aunque cada generación tenga valores diferentes y distintas formas de ver la realidad, los principios esenciales deben mantenerse [6, 26, 32].
- **Aprender a cuidarse** frente a condiciones laborales poco adecuadas, e incluso ante determinadas actitudes de algunos pacientes, sin olvidar nunca la Deontología [6, 7, 5].

15.2. Los Médicos Actuales

Los médicos que trabajan en el SNS no perciben su futuro con claridad: se les ha funcionarizado, se les obliga a primar la producción sobre la calidad y ven cómo cada día se intentan reducir sus competencias y modificar su natural y legal liderazgo clínico. Se sienten psicológicamente agotados por el trato que reciben de los dirigentes del sistema, al comprobar que se les adjudican responsabilidades excesivas sin proporcionarles ni el tiempo ni las herramientas necesarias para realizar correctamente su trabajo [26, 3, 7]. Además, no se les consulta su opinión ni se les permite explicar las peculiaridades de su profesión y de la asistencia sanitaria en su conjunto [32].

Ven cómo la relación médico-enfermo va perdiendo fuerza y se despersonaliza hasta tal punto que muchos pacientes desconocen quién es su médico de referencia.

La transformación digital y la telemedicina, que deberían ser herramientas de progreso, están contribuyendo a esta deshumanización debido a su uso inadecuado y se han convertido en una de las causas del distanciamiento con los pacientes [6].

El médico debe informar, aconsejar, consensuar e incorporar la opinión del paciente en la toma de decisiones, pero para ello se necesita un tiempo que la Administración se niega a contemplar y es “rácana” en conceder. No quiere que el médico regule su propia agenda de trabajo, supervisada por los directivos del sistema; es más, bajo el argumento de reducir el tiempo dedicado a tareas administrativas, pretende trasladar esta labor a otros profesionales, a quienes instruye para que prime la productividad sobre la calidad.

Durante la pandemia de COVID-19 se resintieron el contacto y la comunicación no verbal; sin embargo, en la actualidad debemos recuperar la normalidad y valorar el beneficio que supone para el paciente una adecuada relación médico-paciente [7, 25, 31].

Por otro lado, los médicos que deciden trabajar en la medicina concertada con seguros privados se sienten más libres respecto al tiempo que dedican al paciente, puesto que ellos mismos organizan su agenda.

No obstante, la insuficiente retribución de los actos médicos por parte de dichas compañías y el hecho de que sus condiciones de contratación dependan del centro donde ejercen su labor y de los convenios de este con las aseguradoras limitan considerablemente su libertad profesional [7, 32].

Finalmente, el enorme esfuerzo económico personal y los condicionantes sociales hacen muy difícil ejercer una medicina puramente privada, sin el respaldo de compañías de seguros [7].

En un futuro próximo, si los médicos quieren mantener su liderazgo clínico y su profesionalismo, deberán cambiar reglas, derribar barreras y buscar nuevas formas de desarrollar su labor. Tendrán que demostrar una gran capacidad de adaptación y potenciar su formación en nuevos conocimientos —análisis de datos, IA, ciencias ómicas, etc.— y, al mismo tiempo, reforzar el componente humano de la profesión [6, 17, 20].

Por otro lado, los médicos más jóvenes, influidos por los profundos cambios sociales, tendrán una manera distinta de entender y practicar la medicina; buscarán, en mayor medida que las generaciones anteriores, un equilibrio entre la vida profesional y la personal [6, 3, 7]. No obstante, deberemos procurar que su compromiso con el paciente sea el mismo, aunque adopten enfoques vitales y prioridades diferentes.

En un sistema de atención a la salud ubicuo y multidisciplinar, el médico deberá saber ejercer su liderazgo clínico, comunicar la incertidumbre, escuchar y hacerse entender, manteniendo en todo momento empatía y capacidad de convicción [6, 31, 7].

Todas estas nuevas circunstancias hacen necesario exigir contratos más adecuados a sus responsabilidades y una mayor autonomía que les permita atender correctamente a sus pacientes [5, 26, 32].

15.3. Nuevos pacientes

Su actitud ante el médico está condicionada por su carácter y por el tipo de relación médico-paciente; de ahí la importancia de contar siempre con el mismo médico de referencia para potenciar la confianza, aunque esto no se vea reflejado, en muchas ocasiones, en la fidelidad al tratamiento prescrito. Reclamará empatía y precisión en el diagnóstico y el tratamiento, además de valorar la complicidad que el médico le demuestre.

Estará mucho más informado, aunque ello no significa que todo lo que crea sea cierto. El exceso de información y la desinformación pueden resultar peligrosos e incrementar los conflictos. El paciente puede exigir resultados que en muchos casos no son posibles. Será demandante de mayores prestaciones y tenderá a asociarse para

reclamar derechos [6, 26].

Desde su punto de vista, la asistencia sanitaria debe ser siempre un servicio gratuito al que tiene derecho porque “paga sus impuestos” y, por tanto, puede mostrarse exigente y consumirlo según considere necesario. Demandará atención rápida y de calidad con el menor esfuerzo por su parte; si no percibe que es así, desconfía, se irrita con el sistema y los profesionales y puede llegar a mostrarse agresivo [6, 7].

La nueva HCI ayudará a mejorar la calidad y a disminuir la conflictividad, puesto que debe estar a disposición del paciente y le permitirá formar parte del equipo que gestiona su salud, participando en la toma de decisiones que su médico deberá basar siempre en la evidencia científica [10, 26, 6].

15.4. Los ciudadanos y la medicina

La reciente pandemia de COVID-19 hizo que las dificultades por las que atraviesan los médicos y el sistema sanitario fueran más visibles para la población [7, 26].

Desde que en 2011 el consejero catalán de Salud redujo sensiblemente su presupuesto sanitario, a pesar del rechazo profesional, otras CCAA lo imitaron denominándolo “modelo catalán”. Estas decisiones han puesto en los últimos tiempos en graves dificultades la atención sanitaria de los ciudadanos [7, 3].

Pero ¿cómo percibe la población esta situación? El paciente actual está condicionado por sus circunstancias personales, por la gran cantidad de información que recibe sobre temas de salud y por la relación que mantiene, principalmente, con su médico de referencia. Puede exigir resultados que en muchos casos no son posibles, lo que incrementa los conflictos y las demandas legales. Desea una atención rápida y de calidad y, si no la obtiene, se irrita con los profesionales y el sistema.

En el Informe Quiral 2024, **La profesión médica ante el público**, los ciudadanos reconocen estar “algo interesados” en las condiciones sociolaborales de los médicos: el 4 % sabe cuál es el número máximo de horas que un médico puede trabajar legalmente; el 63,4 % piensa que trabaja más horas de las establecidas; un 40,9 % considera que tienen razones para protestar y manifestarse, pero solo el 35 % está de acuerdo en que hagan huelgas y un 28,3 % no está ni de acuerdo ni en desacuerdo. El 89 % cree que faltan médicos en el SNS y, para solucionarlo, proponen aumentar el número de hospitales (23,2 %) y el número de plazas (19,1 %). El 69 % considera que los médicos sufren altos niveles de estrés por su trabajo y el 36,4 % estima que están mal pagados en relación con el volumen de trabajo. El 39,6 % considera que la violencia y las agresiones en sanidad son un problema cada vez más frecuente y señalan como causas las largas listas de espera y la frustración derivada de problemas personales de salud. Creen que el motivo principal para escoger esta profesión es la vocación y, en una escala del 1 al 5, el 44 % otorga un 4 al nivel de confianza en su médico y el 29,1 % un 5 [7].

Los medios de comunicación y las redes sociales también influyen en la relación médico-paciente [7, 27].

La mayoría de la información se presenta en clave de conflicto, como anuncios de movilizaciones o enfrentamientos con la Administración. Son escasos los medios que abordan los problemas de manera completa, clara y en profundidad.

Por ello, la información que reciben los ciudadanos es superficial y, en ocasiones, contradictoria. La experiencia personal con sus médicos y el tiempo que estos dedican a informar y formar resulta fundamental; sin embargo, la sobrecarga de trabajo a la que los somete la Administración deja poco margen para esta tarea. La falta de experiencia comunicativa del personal sanitario también constituye un lastre que se ha acentuado en los últimos tiempos [7, 6, 26].

Los futuros médicos a menudo eligen esta profesión por motivos familiares, económicos o sociales, sin ser plenamente conscientes de la gran presión emocional que sufrirán al comenzar a ejercer. Tampoco valoran suficientemente las cualidades que debe reunir un buen médico: vocación, profesionalidad, competencia, curiosidad, empatía y capacidad de escucha, entre otras, y, sobre todo, la primera regla: concéte a ti mismo y trata a tus pacientes como te gustaría que lo hicieran contigo.

También debemos preocuparnos por el autocuidado y por las técnicas para evitar o disminuir el estrés al que nos veremos sometidos [5].

Diseñar estrategias específicas para explicar a la sociedad el papel de sus médicos, no hacerlos responsables de decisiones político-administrativas, formar a los futuros profesionales en estas materias, además de en los conocimientos técnicos adaptados al país en el que ejercen, y lograr que los estudiantes comprendan en profundidad la profesión antes de integrarse en ella son algunas de las tareas pendientes en las que la Administración, las Facultades, las Sociedades Científicas y los Colegios Profesionales debemos involucrarnos con decisión si queremos mantener un sistema de salud de alto nivel [7, 6, 32].

Aunque cambien los tiempos y las prioridades de los ciudadanos y de sus profesionales médicos, siempre deberemos procurar que nuestro compromiso con el paciente sea el mismo.

16. Bibliografía

Referencias

- [1] Jesús Barea Mendoza et al. *Oportunidades y retos de los macrodatos en la toma de decisiones sanitarias*. Fundación Gaspar Casal, 2019. ISBN: 978-84-09-07174-6. URL: <https://fundaciongasparcasal.org/oportunidades-y-retos-de-los-macrodatos-en-la-toma-de-decisiones-sanitarias/>.
- [2] Zygmunt Bauman. *Tiempos líquidos: Vivir en una época de incertidumbre*. Tusquets Editores, 2007. ISBN: 978-84-493-1936-5.
- [3] Consejo Económico y Social de España. *El sistema sanitario: Situación actual y perspectivas para el futuro*. Informe 01/2024. Consejo Económico y Social de España, 2024. URL: https://www.ces.es/documents/10180/5299170/INF_012024.pdf.
- [4] Fenin y Fundación COTEC. *Índice Fenin de madurez digital en salud*. Fenin, 2023. URL: https://cotec.es/wp-content/uploads/2023/11/COTEC_Madurez-Digital_VF.pdf.
- [5] Foro de la Profesión Médica de España. *Declaración de los Derechos Fundamentales de los Médicos*. Documento institucional. Presentada el 28 de enero de 2026 en la Organización Médica Colegial de España. Foro de la Profesión Médica de España / Organización Médica Colegial de España, 2026. URL: <https://www.cgcom.es/media/7016/download>.
- [6] José Ángel Franco Fernández-Conde, Ximena Galvis Ladino y Pedro Rodríguez Alonso. *El cambio inevitable: anticipando un nuevo escenario para la profesión médica*. Luzán 5 Health Consulting, 2022. URL: <https://forms.zohopublic.com/luzan5/form/DescargaInformeMdicscompetentesCapituloI/formperma/qVHUaYX9GNtFDb5939NRbrU8SFTIppR1gofS3jG7SFW> (visitado 04-2023).
- [7] Fundació Vila Casas. *Informe Quiral 2024: la profesión médica ante el público*. Fundació Vila Casas, 2024. URL: <https://www.fundaciovilacasas.com/download-publicacio.php?id=8233> (visitado 22-05-2025).
- [8] Fundación COTEC. *Digitalización en salud: la historia clínica digital como motor de transformación del sistema sanitario*. Fundación COTEC, 2019. URL: https://www.aimfa.es/wp-content/uploads/2019/11/InformeCotecDigitalizacionenSalud_vf.pdf.
- [9] Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria. *Historia digital de salud: datos y fuentes de información*. Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria, 2022. URL: https://www.imasfundacion.es/images/salud-digital/HDS_Datos_y_fuentes_de_informacion.pdf (visitado 06-2023).
- [10] Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria. *La historia digital de salud del ciudadano*. Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria, 2023. URL: <https://www.imasfundacion.es/images/salud-digital/HDS.pdf> (visitado 04-2023).

- [11] Fundación Instituto Roche. *Biología de sistemas*. Depósito legal: M-5073-2017. Fundación Instituto Roche, 2017. URL: <https://www.institutoroche.es/static/archivos/informe-anticipando-biologia-sistemas-def.pdf> (visitado 04-2023).
- [12] Fundación Instituto Roche. *Propuesta de recomendaciones para una estrategia estatal de medicina personalizada de precisión*. Fundación Instituto Roche, 2017. URL: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/Propuesta_de_Recomendaciones_MPP.pdf (visitado 04-2023).
- [13] Fundación Instituto Roche. *Informes anticipando: medicina preventiva personalizada*. Fundación Instituto Roche, 2018. URL: <https://www.institutoroche.es/static/archivos/informe-anticipando-mpp-final.pdf> (visitado 18-02-2026).
- [14] Fundación Instituto Roche. *Los datos en la era de la medicina personalizada de precisión*. Informe Anticipando, Observatorio de Tendencias en la Medicina Personalizada de Precisión. Fundación Instituto Roche, 2019. URL: https://contenidos.institutoroche.es/static/archivos/Informes_anticipando_DATOS.pdf.
- [15] Fundación Instituto Roche. *Hablando sobre inteligencia artificial*. Fundación Instituto Roche, 2020. URL: https://contenidos.institutoroche.es/static/pdfs/Hablando_sobre_IA.pdf.
- [16] Fundación Instituto Roche. *Informes anticipando: inteligencia artificial en salud: retos éticos y legales*. Depósito legal: M-24974-2020. Fundación Instituto Roche, 2020. URL: https://www.institutoroche.es/static/archivos/Informes_anticipando_RETOS_ETICOS_DEF.pdf (visitado 04-06-2025).
- [17] Fundación Instituto Roche. *Transformación digital del sistema sanitario para la incorporación de la medicina personalizada de precisión: propuesta de recomendaciones*. Depósito legal: M-1429-2021. Fundación Instituto Roche, 2021. URL: https://contenidos.institutoroche.es/static/archivos/Informe_transformacion_digital.pdf (visitado 18-02-2026).
- [18] Fundación Instituto Roche. *Informe anticipando: predicción de riesgo de enfermedad en poblaciones en la era de la medicina personalizada de precisión*. Depósito legal: M-27813-2022. Fundación Instituto Roche, 2022. URL: https://contenidos.institutoroche.es/static/archivos/Informes_anticipando_2022_Prediccion_riesgo_DEF.pdf (visitado 18-02-2026).
- [19] Fundación Instituto Roche. *Hablando sobre salud pública de precisión*. Depósito legal: M-13882-2023. Fundación Instituto Roche, 2023. URL: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/Hablando_sobre_Salud_Publica_de_Precision_web.pdf (visitado 02-06-2025).
- [20] Fundación Instituto Roche. *Sanidad del futuro y medicina personalizada de precisión*. Fundación Instituto Roche, 2023. URL: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/Informe_Sanidad_del_Futuro_MPP_web_film.pdf (visitado 08-2023).
- [21] Fundación Instituto Roche. *Aproximación coordinada en medicina personalizada de precisión entre las comunidades autónomas: propuesta de recomendaciones*. Depósito legal: M-3068-2025. Fundación Instituto Roche, 2025. URL: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/Informe_Aproximacion_coordinada_en_Medicina_Personalizada_de_Precision_entre_CCAA_vf_online.pdf (visitado 23-06-2025).

- [22] Generalitat de Catalunya. *Carta de drets i deures la salut i l'atenció sanitària*. Departament de Salut, 2015. URL: <https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciutadania/drets-deures/carta-drets-deures.pdf> (visitado 05-2023).
- [23] Gobierno de España. *Estrategia de salud digital*. Secretaría General de Salud Digital, 2021. URL: https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/pdf/Estrategia_de_Salud_Digital_del_SNS.pdf (visitado 03-2023).
- [24] Gobierno de España. *PERTE para la salud de vanguardia: memoria explicativa*. Gobierno de España, 2021. URL: https://www.ciencia.gob.es/dam/jcr:02d59cc2-6cfc-4fa3-9aa0-0d7682800964/PERTE_Salud_de_Vanguardia.pdf (visitado 05-2023).
- [25] R. Gómez Huelgas et al. *El hospital del futuro*. Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria, 2021. URL: <https://www.fesemi.org/sites/default/files/documentos/920.pdf> (visitado 08-2023).
- [26] Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria, FACME y Organización Médica Colegial de España. *Los retos del sistema nacional de salud en la próxima legislatura 2023–2027*. Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria, 2023. URL: https://www.imasfundacion.es/images/documentos/Retos_SNS_2023-2027.pdf (visitado 07-2023).
- [27] Fernando H. Llano Alonso et al. *Inteligencia artificial y filosofía del derecho*. Ediciones Laborum, 2022. URL: https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/137250/Inteligencia%20artificial_Llano%20Alonso.pdf (visitado 08-2023).
- [28] Rodrigo Martín Hernández. *Introducción a la medicina personalizada de precisión*. Informe interno. Colegio Oficial de Médicos de Santa Cruz de Tenerife, 2023.
- [29] Ministerio de Sanidad. *Condicionantes sociales y del contexto familiar que sería recomendable incluir en la historia de salud digital*. Ministerio de Sanidad, 2023.
- [30] Sonia Moreno. «Diagnóstico rápido para enfermedades graves: Los internistas a contrarreloj». En: *Diario Médico* (mayo de 2025). Sección Medicina Interna, págs. 12-13.
- [31] National Institute for Health and Care Excellence. *Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services*. National Institute for Health y Care Excellence, 2012. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg138> (visitado 08-2023).
- [32] Observatorio de la Profesión e Identidad Médica (OPIMED) y Organización Médica Colegial de España. *El buen gobierno de los centros sanitarios desde la perspectiva de la profesión médica*. Organización Médica Colegial de España, 2025. URL: <https://www.cgcom.es/media/6398/download> (visitado 18-02-2026).
- [33] Observatorio Economía y Salud y Boehringer Ingelheim. *La digitalización como motor de la transformación del Sistema Nacional de Salud*. 2º Informe Observatorio Economía y Salud. Centro de Estudios de Políticas Públicas y Gobierno (CEPPyG), Universidad de Alcalá, 2023. URL: http://centroestudiospoliticaspublicas.com/observatorios/economia-salud/wp-content/uploads/2023/04/230214_2o-informe-Observatorio-Economia-y-Salud.pdf.

- [34] Yolanda Ramallo Fariña. «Competencias sobre informática biomédica: obtención, gestión y análisis de datos». Material no publicado. 2023.
- [35] Carlos María Romeo Casabona, Pilar Nicolás Jiménez y Íñigo de Miguel Beriain. *Retos éticos y necesidades normativas en la actividad asistencial en medicina personalizada de precisión*. Depósito legal: M-32914-2018. Fundación Instituto Roche, 2018. URL: https://www.institutoroche.es/static/pdfs/Retos_eticos_necesidades_normativas_MPP.pdf (visitado 08-2023).
- [36] Senado de España. *Ponencia de estudio sobre genómica constituida en el seno de la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social*. Boletín Oficial de las Cortes Generales, 2019. URL: https://www.senado.es/legis12/publicaciones/pdf/senado/bocg/BOCG_D_12_341_2574.PDF (visitado 08-2023).
- [37] Sociedad Española de Informática de la Salud. «Protección de datos y ciberseguridad en los nuevos modelos asistenciales». En: *I+S. Revista de la Sociedad Española de Informática de la Salud* 149 (2022). URL: <https://seis.es/is-149/> (visitado 04-2023).
- [38] The Digital Humanism Initiative. *Manifiesto de Viena sobre humanismo digital*. TU Wien, 2019. URL: https://dighum.ec.tuwien.ac.at/wp-content/uploads/2019/07/Vienna_Manifesto_on_Digital_Humanism_ES.pdf (visitado 07-2023).
- [39] A. Zapatero-Gaviria et al. «RECALMIN II. Ocho años de hospitalización en las unidades de medicina interna (2007–2014). ¿Qué ha cambiado?» En: *Revista Clínica Española* 217.8 (2017), págs. 446-453. DOI: 10.1016/j.rce.2017.07.008.

Anexos

A. Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria. [22]

1. Los derechos y deberes de los ciudadanos usuarios del sistema nacional de salud

Los derechos y deberes de los ciudadanos usuarios del sistema sanitario tienen su fundamento en el artículo 43 de la Constitución, que reconoce el derecho a la protección de la salud y encomienda a los poderes públicos organizar y tutelar la SP, a través de medidas preventivas y de las prestaciones y los servicios necesarios. También se prevé que la ley establecerá los derechos y deberes de todo el mundo.

En el desarrollo de esta previsión, el artículo 10 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad (BOE núm. 102, de 29 de abril), establece los derechos de los ciudadanos en relación con las diferentes administraciones públicas sanitarias; asimismo, determina de entre los referidos derechos los que pueden y tienen que ser ejercitados con relación a los servicios sanitarios privados, respetando su peculiar régimen económico.

En lo que concierne a los deberes, el artículo 11 de la Ley mencionada establece las obligaciones de los ciudadanos, en relación con las instituciones y los organismos del sistema sanitario.

2. Antecedentes

El Departamento de Sanidad y Seguridad Social, mediante la Orden de acreditación de 25 de abril de 1983 (DOGC núm. 325, de 4 de mayo), por la cual se reguló la acreditación de los centros de servicios asistenciales de Cataluña, ya estableció como norma de cumplimiento obligado para los centros y servicios que quisieran obtener la acreditación, su obligación de entregar, en el momento del ingreso, un escrito en el cual figuraran los derechos y deberes de los pacientes. Estos derechos y deberes estaban recogidos en la misma norma de acreditación.

La publicación de esta Orden de acreditación dio lugar a la constitución de un grupo de expertos, que redactó un documento donde se recogían los derechos de los enfermos usuarios de los hospitales, procurando facilitar una interpretación correcta y objetiva.

Este documento se difundió en el año 1984, mediante el opúsculo Derechos del enfermo usuario del hospital, editado por el Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Desde entonces, se ha constituido en un documento fundamental para la reflexión y el estudio, tanto para los usuarios como para los profesionales sanitarios, los centros, las instituciones y los organismos del sector sanitario.

En el año 1991, se publicó una nueva Orden de acreditación, de 10 de julio de 1991, por la cual se regula la acreditación de los centros hospitalarios (DOGC núm. 1477, de 7 de agosto), vigente actualmente, que establece, como requisito para la acreditación, la evaluación del grado de cumplimiento de los derechos que figuran en el mencionado opúsculo. La mencionada Orden recoge la relación de derechos en términos prácticamente idénticos a los del opúsculo. También establece que todo enfermo atendido en un hospital tiene que tener acceso al opúsculo referido.

Desde aquella fecha, un conjunto de iniciativas surgidas de las regiones sanitarias, centros y, a veces, de algunas compañías de seguros, han completado y dado continuidad en aquello que establece la Orden.

3. Motivación

Tal como se ha hecho patente, la preocupación por el respeto a los derechos de los pacientes ha estado presente desde hace tiempo en las instituciones y los organismos sanitarios catalanes; pero, de todos modos, la rápida evolución que ha habido en la visión de los derechos obliga a hacer una revisión del marco legal y de aplicación de los derechos y deberes de los usuarios adaptándolos al momento actual, incorporando ámbitos y aspectos más nuevos (constitución genética de la persona, investigación, etc.).

Esta evolución se observa en todos los países con un nivel parecido de desarrollo y está estrechamente relacionada con el aumento de las necesidades, la exigencia de un nivel de calidad de vida más alto y un compromiso por parte de los profesionales del sistema sanitario para dar una respuesta más satisfactoria a las demandas de los pacientes.

Actualmente, es imposible predecir cuál será la evolución de la relación que se producirá entre los diferentes agentes del mundo sanitario, pero probablemente el sistema de seguro permitirá una relación de compromiso mixto con responsabilidad compartida entre el médico, la entidad aseguradora y el paciente.

Independientemente de como sea esta relación, tendrán que establecerse unos mecanismos que hagan más efectivo el respeto a los derechos, su grado de exigencia y la incorporación de aquellos aspectos que el avance de la sociedad, la explosión de las diferentes disciplinas biomédicas y la imbricación entre los actos asistenciales y la investigación hagan necesarios.

Asimismo, de forma paralela, el ciudadano cada vez tendrá más información y responsabilidad sobre su salud y, sin duda, más capacidad de decisión sobre ella. Por lo tanto, la exigencia en el cumplimiento de sus deberes irá en aumento.

Anticipándose a esta nueva situación, y con el fin de dar respuestas a otras cuestiones que la actualidad plantea, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social quiere reanudar el espíritu que impulsó la carta de derechos de 1984 y elaborar un nuevo documento que, a partir del existente e incorporando los nuevos avances en los diferentes ámbitos, permita profundizar la reflexión y potenciar las actuaciones con el fin de avanzar en el respeto a la dignidad de la persona y la mejora de la calidad de la atención sanitaria.

4. La elaboración del documento

El grupo inicial que ha redactado este documento empezó sus trabajos haciendo una revisión exhaustiva de los modelos de cartas existentes en nuestro entorno, de los documentos de los países que han firmado las mismas convenciones y que presentan un modelo de sociedad próximo, así como de otros con regulaciones menos desarrolladas, donde las cartas de los derechos permiten diversas interpretaciones que, a veces, son el origen de conflictos de intereses.

A partir de los convenios internacionales, de las leyes y de otras normativas de aplicación, se ha hecho una aproximación a todos los ámbitos que la nueva carta de derechos y deberes pretende abarcar; es decir, aquellos ámbitos y rasgos que, de

manera global, inciden en la atención sanitaria a los ciudadanos usuarios y en su salud.

Una vez determinados y definidos estos ámbitos, se ha hecho una búsqueda exhaustiva de toda la legislación, de los convenios internacionales, de los códigos deontológicos, de las declaraciones de organismos e instituciones internacionales, donde se recogen diferentes aspectos relacionados con los derechos y deberes de los pacientes.

Hay que señalar de manera específica, por su trascendencia en la materia, la Declaración universal de los derechos humanos, de 1948; la Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes a Europa, de 1994, y el Convenio sobre biomedicina y derechos humanos del Consejo de Europa, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina, de 1997, y la recientemente aprobada Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, publicada en el DOCE de 18.12.2000, serie C núm. 364/1.

En la elaboración de este documento también se ha tenido en cuenta la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica (DOGC núm. 3303, de 11 de enero de 2001).

Entre otros documentos, también se han tenido en cuenta las previsiones que, en relación con los usuarios, recoge el informe de la subcomisión para avanzar en la consolidación del sistema nacional de salud, mediante el estudio de las medidas necesarias para garantizar un marco financiero estable y modernizar el sistema sanitario, manteniendo los sistemas de universalización y equidad en el acceso (Boletín Oficial de las Cortes Generales de 17 de noviembre de 1997, serie D, núm. 205).

Finalmente, hay que señalar que en la elaboración de esta Carta se ha procurado dar cumplimiento a un conjunto de recomendaciones que el Síndico de Agravios ha ido formulando al Departamento de Sanidad y Seguridad Social en los últimos años, como el acceso a la atención sanitaria, el tiempo de espera, la garantía de la intimidad y la utilización de técnicas de reproducción asistida para prevenir enfermedades hereditarias ligadas al sexo, entre otras. Una vez se han establecido los diferentes derechos para cada ámbito, se ha buscado la manera de hacerlos más objetivables, recogiendo actuaciones concretas para su cumplimiento.

En una segunda fase, el documento se ha enriquecido mediante las diferentes aportaciones y matizaciones que han hecho los diversos sectores y colectivos que representan la sociedad, los profesionales y los usuarios. Este esfuerzo de consenso pretende adecuar los contenidos a las necesidades actuales en políticas de salud y a los nuevos avances científicos y tecnológicos de los diferentes niveles de la asistencia, respetando las sensibilidades y los intereses que confluyen.

5. Rasgos diferenciadores

Este documento prevé los derechos y deberes aplicables a todos los servicios sanitarios, con independencia de su nivel y de su titularidad jurídica.

- Atención primaria, especializada y sociosanitaria

Al comparar las diferentes cartas de los derechos y deberes de los pacientes de todo el mundo, se puede constatar que hay una gran preponderancia de cartas de derechos de usuarios de hospitales; pero, progresivamente, van apareciendo cartas que hacen

referencia a los usuarios de otros servicios públicos de salud.

Este documento hace referencia a todo el proceso de atención sanitaria y al conjunto de servicios sanitarios, ampliando el ámbito de aplicación de las cartas anteriores, que sólo se referían al entorno hospitalario. Así, se hace referencia a la atención primaria, especializada y sociosanitaria, y se tiene en cuenta la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el proceso de curación y la rehabilitación.

- Ámbito público y privado La mayor parte de los derechos son de aplicación a todos los ámbitos de la atención sanitaria y tienen trascendencia en la relación ciudadano-sistema sanitario, con independencia de la naturaleza pública o privada de este sistema. Otros derechos hacen referencia tan sólo a los servicios sanitarios públicos, fundamentalmente a aquellos que están relacionados con el catálogo de prestaciones públicas.

- La dignidad y la ética

Los derechos que podríamos considerar ligados a la dignidad de la persona (a la autonomía del paciente, a la información, a la intimidad y confidencialidad, etc.) se completan con otros, como usuarios de un sistema asegurador y destinatarios de una prestación: elección del profesional, posibilidad de una segunda opinión, etc.

Se han introducido los apartados referentes a todos aquellos aspectos y garantías, relativos a los avances derivados del conocimiento de la constitución genética de la persona y relacionados con la investigación, especialmente los previstos por el Convenio sobre biomedicina y derechos humanos del Consejo de Europa, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina, que ha ratificado el Parlamento español y se ha publicado en el BOE del 20 de octubre de 1999, y que ha entrado en vigor el 1 de enero de 2000.

6. Contenido de la carta de derechos y deberes

Esta propuesta recoge un conjunto de ámbitos que ayudan a sistematizar los derechos y deberes de los ciudadanos usuarios.

Hay que hacer patente que el respeto a la dignidad, a la personalidad humana, y a la autonomía del paciente configuran un núcleo de derechos que da sentido a los otros, que expresan la concreción de los derechos de la persona en relación con los diferentes ámbitos en que se aplican.

En este sentido, el derecho a la igualdad y a la no-discriminación se configura, también, como un derecho básico sin el cual no tiene sentido el resto. El mismo concepto de derecho supone que todas las personas sean titulares de los derechos, sin ningún tipo de discriminación.

Acto seguido, se destacan los principales grupos de derechos, que se desarrollan en el apartado II.

- Derechos relacionados con la igualdad y la no-discriminación de las personas De acuerdo con la Constitución, las personas son iguales ante la ley y no pueden ser discriminadas por ningún motivo de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. En el ámbito sanitario, estas causas de no-discriminación tiene que entenderse que están complementadas por las previstas en los convenios internacionales correspondientes que han

sido ratificados por el Estado español.

Hay, sin embargo, un concepto de discriminación positiva, cuando estas diferencias o distinciones entre personas responden a la necesidad de proteger a las más vulnerables.

En un entorno de recursos y medios disponibles limitados, la necesidad de priorizar la atención sanitaria requiere integrar y valorar las demandas y los intereses del conjunto de la población. En este contexto, los criterios que tendrían que orientar la prioridad en el acceso a los servicios sanitarios son: la gravedad de los problemas de salud, la efectividad de los tratamientos propuestos y, respetando el hecho diferenciador de los colectivos más vulnerables, la equidad en el acceso.

- Derechos relacionados con la autonomía del paciente

De todas las personas tiene que presuponerse que son capaces, a priori, de recibir informaciones y de dar el consentimiento libre y con conocimiento en todo acto asistencial que se les proponga, salvo el caso en que les falte esta capacidad.

Corresponde al médico y a los profesionales de enfermería informar de todo el que haga falta de manera suficiente, clara y adaptada a las características de los pacientes, para que sea posible ejercer de manera voluntaria las libertades de juicio y de decisión.

- Derechos relacionados con la intimidad y la confidencialidad

Toda persona tiene derecho a que se respete la confidencialidad de los datos que hacen referencia a su salud. También tiene derecho a que no se produzcan accesos a estos datos, a menos que estén amparados por la legislación vigente. Los centros tendrán que adoptar las medidas oportunas para garantizar estos derechos y, para eso, elaborarán -si procede- normas y procedimientos protocolizados para garantizar la legitimidad de los accesos.

- Derechos relacionados con la constitución genética de la persona

Ante el progreso de las nuevas técnicas y las investigaciones sobre genética y reproducción, todas las personas tienen el derecho de que se establezca un conjunto de garantías, a fin de que no se traspasen los límites éticamente aceptables y no se violen sus derechos fundamentales.

- Derechos relacionados con la investigación y la experimentación científicas

La participación del paciente en la experimentación científica, dentro del ámbito de la biología y la medicina, tiene que efectuarse de manera libre, basándose en las normas de buena práctica clínica, y tiene que estar de acuerdo con lo que establecen los diferentes convenios internacionales y otras disposiciones jurídicas que garantizan la protección del ser humano.

Los derechos humanos en el ámbito de la experimentación se establecen en diferentes convenios internacionales y son, principalmente: el derecho a no estar expuestos a riesgos desproporcionados, y los derechos a la vida privada y a un tratamiento digno. También son inherentes: el respeto a la libre determinación de cada persona, a la libre elección de ser objeto de un estudio, a ser informado sobre la investigación que se le haga y a acabar su participación, cuando lo crea conveniente.

- Derechos relacionados con la prevención y la promoción de la salud

En este ámbito, se integran un conjunto de derechos relativos en las medidas que permiten reducir la probabilidad de aparición de una afección o enfermedad, in-

terrumpirla o moderar la progresión, a partir de un abanico de intervenciones de efectividad probada, que disfrutan de la aceptación de los profesionales sanitarios y de los ciudadanos.

- Derechos relacionados con la información asistencial y el acceso a la documentación clínica

El paciente tiene derecho a conocer toda la información obtenida con respecto a su salud. También tiene derecho a disponer, en términos comprensibles para él, de información adecuada en lo que se refiere a su salud y al proceso asistencial (incluidos los términos de riesgo/beneficios, como consecuencia del tratamiento/no-tratamiento). No obstante, también tiene que respetarse la voluntad de una persona de no estar informada, si no lo quiere y/o si así lo declara expresamente.

- Derechos relacionados con el acceso a la atención sanitaria

Los servicios de salud y los dispositivos asistenciales tienen que organizarse de la manera más eficiente, a fin de que la atención sanitaria se lleve a cabo, lo antes posible, de acuerdo con criterios de equidad, de disponibilidad de recursos, de tipo de patología, de prioridad de urgencia y de tiempo de espera previamente establecidos.

- Derechos relacionados con la información sobre los servicios de salud y la participación de los usuarios

Recoge los derechos referentes a la información general sobre los servicios de salud y a la información epidemiológica, los relativos a la participación ciudadana y social en el sistema sanitario, y el derecho a presentar reclamaciones y sugerencias, si procede.

Todos los centros dispondrán de una carta de derechos y deberes, la cual informará de los derechos del paciente legalmente establecidos. El centro también informará, de manera clara, de las condiciones de la relación del usuario con el sistema sanitario, su forma de acceso a este sistema, del catálogo de prestaciones y de su cartera de servicios.

- Derechos relacionados con la calidad asistencial

En este apartado, se recogen los diferentes derechos que tienen por objeto garantizar el funcionamiento correcto de los servicios asistenciales a lo largo de todo el proceso asistencial, incluyendo: la calificación profesional, el trato respetuoso, la coordinación entre niveles asistenciales y la atención sanitaria integral.

- Deberes de los ciudadanos en relación con los servicios sanitarios

En el ámbito de la salud y la atención sanitaria, el ciudadano se configura, de forma creciente, como un sujeto activo responsable de su salud que tiene que cumplir un conjunto de deberes.

La participación, la información y la responsabilización de los ciudadanos, en relación con el sistema sanitario y con respecto al valor salud, constituye, de forma progresiva, un parámetro de calidad de este sistema y una condición para su sostenibilidad.

De la confluencia del ejercicio de los derechos de los ciudadanos y de los intereses generales, se desprende una concepción del derecho que no es posible sin la referencia al deber.

De esta manera, los ciudadanos usuarios de los servicios de salud tienen derechos, pero también tienen deberes, que hace falta que sean conocidos, tanto por los mismos

ciudadanos como por los profesionales sanitarios.

7. Estrategias para el cumplimiento de la carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y los servicios sanitarios por parte de la Administración y las organizaciones

La consecución plena del respeto a los derechos de los ciudadanos también implica el correcto funcionamiento de los centros y dispositivos sanitarios que conforman la red sanitaria. Velar por la adecuación de los recursos a las necesidades de los usuarios y su correcta organización, y fomentar el conocimiento de las orientaciones de esta carta por parte de los profesionales, es responsabilidad de cada una de las entidades proveedoras de servicios, sean públicas o privadas. En última instancia, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social, como garante último de la calidad de las prestaciones que reciben los ciudadanos, tiene que facilitar los instrumentos necesarios para el efectivo cumplimiento de las previsiones incluidas en esta Carta.

Atendiendo al carácter programático del documento, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social promoverá las iniciativas de despliegue normativo, así como las medidas necesarias para que se respeten y se cumplan los derechos y deberes de esta Carta y se haga su seguimiento y evaluación.

A grandes rasgos, estas medidas, que se desarrollarán conjuntamente con las entidades y organizaciones del ámbito sanitario, pasan por: La elaboración de un plan de sensibilización que permita la dinamización de las organizaciones con el objetivo de implicar todos los profesionales, agentes destacados del sistema sanitario, en esta cuestión, impulsando medidas de fomento y respeto a los principios de la Carta.

La elaboración de un plan de difusión dirigido a los ciudadanos, con medidas que fomenten el conocimiento de la Carta de derechos y deberes, haciendo especial énfasis en los diferentes niveles educativos.

La elaboración de un plan de evaluación del grado de conocimiento y de respeto de los derechos y deberes, profundizando en aquellos que son de más gran trascendencia.

El impulso de la adaptación de cartas de los derechos de los colectivos específicos (salud mental, personas mayores, niños, personas faltas de libertad, etc.), complementarias de este documento.

II. DERECHOS DE LOS CIUDADANOS EN RELACIÓN CON LA SALUD Y LA ATENCIÓN SANITARIA

1. DERECHOS RELACIONADOS CON LA IGUALDAD Y LA NO DISCRIMINACIÓN DE LAS PERSONAS

1.1. Derecho a la atención sanitaria y a los servicios de salud

Los ciudadanos tienen derecho a disfrutar de los servicios de atención sanitaria, de salud y de las prestaciones correspondientes, de manera individual o colectiva, de acuerdo con lo que dispone la normativa.

1.2. Derecho a beneficiarse, sin discriminación, de los derechos reconocidos en esta carta

El disfrute de los derechos y las libertades reconocidos en esta Carta tiene que garantizarse sin discriminación por ningún motivo, como el sexo, la raza, el color, la lengua, la religión, las opiniones políticas o de otro tipo, el origen nacional o social,

la pertenencia a una minoría nacional, la propiedad, el nacimiento, el patrimonio genético, por razón de la enfermedad que se sufra o cualquier otra condición.

1.3. Derechos de los colectivos más vulnerables ante actuaciones sanitarias específicas

Los niños, las personas mayores, los enfermos mentales, las personas que sufren enfermedades crónicas e invalidantes, y las que pertenecen a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo, tienen derecho, teniendo en cuenta los medios y recursos disponibles, a actuaciones y programas específicos.

Los poderes públicos velarán para que se respeten y se cumplan los derechos y deberes de esta Carta, a fin de que los derechos a la igualdad y a la no discriminación se realicen de forma efectiva.

2. DERECHOS RELACIONADOS CON LA AUTONOMÍA DE LA PERSONA

2.1. Derecho a ser informada previamente, con el fin de poder dar después su consentimiento (consentimiento informado) para que se le realice cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico

Se entiende por consentimiento informado la aceptación de un procedimiento, por parte de un enfermo, después de tener la información adecuada y con la antelación suficiente, para implicarse libremente en la decisión (riesgos, beneficios, efectos secundarios del procedimiento, procedimientos alternativos, etc.).

De todos modos, el enfermo puede retirar su consentimiento, con libertad total, en cualquier momento.

Situaciones de excepción ante la exigencia del consentimiento informado:

- Cuando la no-intervención suponga un riesgo para la SP.
- Cuando la urgencia no permita demoras, porque puede ocasionar lesiones irreversibles o porque hay peligro de muerte.

Situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución:

- Cuando el enfermo, a criterio del médico responsable de la asistencia o del equipo de profesionales que lo atiende, no sea competente para entender la información, como consecuencia de encontrarse en un estado físico o psíquico que no le permita hacerse cargo de su situación, el consentimiento tendrá que obtenerse de los familiares, de los representantes o de las personas que están vinculadas con él.
- En los casos de incapacidad legal. La persona titular de la tutela necesita autorización judicial para aplicar a la persona incapacitada tratamientos médicos que, fundamentalmente, puedan poner en grave peligro su vida o su integridad física o psíquica. Si la inmediatez en la aplicación de este tratamiento no hiciera posible obtener esta autorización, la comunicación se hará al juzgado o consejo de tutela en un plazo de veinticuatro horas como máximo.
- En los casos de personas internadas en razón de trastorno psíquico, los familiares o la persona interesada necesitan autorización judicial para aplicar a la persona afectada tratamientos médicos que, fundamentalmente, puedan poner en grave peligro su vida o su integridad física o psíquica. Si la inmediatez en la aplicación de este tratamiento no hiciera posible obtener esta autorización, la comunicación se hará al juzgado o

consejo de tutela en un plazo de veinticuatro horas como máximo.

Este consentimiento tiene que hacerse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se lleven a cabo procedimientos que supongan riesgos e inconvenientes notorios y previsibles, susceptibles de repercutir en la salud del paciente, o del feto, si es el caso de una mujer que estuviera embarazada.

En todos los casos en que el paciente haya expresado por escrito su consentimiento informado, tendrá derecho a que se le dé una copia del documento firmado.

2.2. Derecho del enfermo a escoger entre las diferentes opciones terapéuticas y a renunciar a recibir tratamientos médicos o las actuaciones sanitarias propuestas

El paciente tiene derecho a escoger libremente entre las opciones que presente el responsable médico y a rehusar pruebas diagnósticas y/o tratamientos, si no está de acuerdo.

El enfermo tiene derecho a escoger entre diferentes opciones terapéuticas y/o a renunciar a recibir tratamientos médicos, incluso los que sean vitales. El consentimiento informado se hará de acuerdo con lo que prevé el apartado 2.1 y le serán de aplicación las mismas excepciones.

En ningún caso, no se le podrán negar los cuidados, los tratamientos y el apoyo que necesite, y, cuando convenga, se le tienen que ofrecer tratamientos alternativos, si hubieran en el centro, o bien se dará la orientación para encontrar este recurso adecuado, antes de que se produzca el alta.

2.3. Derecho del menor a ser consultado, a fin de que su opinión sea considerada como un factor determinante, en función de su edad y de su grado de madurez, de las decisiones en relación con las intervenciones que puedan adoptarse sobre su salud

Cuando el menor no sea competente -ni intelectualmente ni emocionalmente - para comprender el alcance de la intervención sobre su salud, el consentimiento lo debe dar su representante, después de haber escuchado, en todo caso, su opinión si tiene más de 12 años. En el resto de casos y, especialmente, en casos de menores emancipados y adolescentes de más de 16 años, el menor tiene que dar personalmente su consentimiento.

2.4. Toda persona tiene el derecho a vivir el proceso de su muerte, de acuerdo con su concepto de dignidad

Toda persona tiene el derecho a vivir el proceso que ocurra hasta su muerte, con dignidad. El enfermo tiene derecho a rechazar cualquier tratamiento que se encamine a prolongar su vida, cuando crea que una terapéutica o intervención puede reducir su calidad de vida, hasta un grado incompatible con su concepción de la dignidad de la persona, y así evitar el llamado encarnizamiento terapéutico.

Todas las personas tienen derecho a poder acceder a los tratamientos paliativos de confort y, en particular, al del dolor, que tienen que facilitarse en el entorno más idóneo posible (domicilio, hospital, etc.).

Cuando el paciente se encuentre en el hospital, tendrá que facilitarse al máximo el acompañamiento de los familiares, en un contexto social adecuado que permita la

intimidad y, finalmente, el luto.

Si la muerte ocurre en el hospital, se deberá tener una atención especial, a fin de que los familiares y las personas próximas reciban un trato y unas orientaciones adecuados en este momento.

Los procedimientos y las actuaciones correspondientes no podrán incorporar previsiones contrarias al ordenamiento jurídico.

2.5. Derecho a que se tengan en cuenta las voluntades anticipadas, establecidas mediante el documento que corresponde

En el documento de voluntades anticipadas, una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta, cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad, de acuerdo con los requisitos y efectos que se establezcan normativamente.

No pueden tenerse en cuenta voluntades anticipadas o actuaciones que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto a la hora de emitirlas. En estos casos, se hará la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

3. DERECHOS RELACIONADOS CON LA INTIMIDAD Y LA CONFIDENCIALIDAD

3.1. Derecho a decidir quién puede estar presente durante los actos sanitarios

Salvo los casos de aquellos profesionales que, por su responsabilidad, tengan que estar ineludiblemente presentes, este derecho implica la posibilidad de limitar la presencia de investigadores, estudiantes u otros profesionales que no tengan una responsabilidad directa en la atención que hace falta prestar. Se procurará facilitar la presencia de familiares, o personas vinculadas, cuando los pacientes así lo prefieran, excepto en los casos en que esta presencia sea incompatible o desaconsejable con la prestación del tratamiento.

En este sentido, durante el proceso del parto tiene que facilitarse el acceso del padre o, si procede, de otro familiar designado por la madre, para que esté presente.

Estas consideraciones son especialmente importantes en el caso de los menores y de todos aquellos que tengan la autonomía disminuida: personas mayores, enfermos mentales, etc.

3.2. Derecho a preservar la intimidad del cuerpo de un paciente con respecto a otras personas

Implica que la prestación de las atenciones necesarias se hará respetando los rasgos básicos de la intimidad: higiene, visita, cuidados, exploraciones, etc., la facilitación de vestuarios unipersonales y la limitación de acceso de los profesionales y de otros usuarios, sean o no familiares, si estos no colaboran directamente en la atención. En el caso de pacientes ingresados, implica el derecho a disponer de un espacio físico reservado en la habitación que garantice una cierta intimidad.

3.3. Derecho a ser atendido en un medio que garantice la intimidad,

dignidad, autonomía y seguridad de la persona

En el caso de un ingreso hospitalario, el paciente tiene derecho a continuar manteniendo la relación con el exterior y con las personas con quienes está vinculado, de acuerdo con el marco y las normas de organización de los centros y servicios.

Igualmente, se le deben respetar los hábitos de vida, siempre que sean compatibles con las necesidades de asistencia, con los derechos de los otros pacientes y con la normativa interna del centro.

El paciente tiene el derecho a la libertad y confidencialidad de la correspondencia y de las comunicaciones.

El paciente tiene derecho a recibir la atención sanitaria en centros y establecimientos que velan por las normas de seguridad de los espacios físicos y de las instalaciones donde se atienden a los pacientes.

3.4. Derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto

La persona tiene derecho a que se respeten sus valores morales y culturales, así como sus convicciones religiosas y filosóficas. La práctica que se derive tiene que ser compatible con la práctica médica y respetuosa con las normas del centro.

En situación de hospitalización, tiene que respetarse el derecho a rehusar o a recibir ayuda espiritual sin distinción de creencia.

3.5. Derecho a la confidencialidad de la información

Este derecho significa que la información relativa a los datos de los actos sanitarios tiene que mantenerse dentro del secreto profesional estricto y del derecho a la intimidad del paciente.

Esto es especialmente importante en aquel tipo de datos que pueden ser más sensibles: los relativos a la propia salud, las creencias, la herencia genética, la adopción, las enfermedades infecciosas, ser objeto de maltratos, etc. En este sentido, hay que recordar que el acceso a los datos sólo pueden tenerlo aquellos profesionales sanitarios relacionados directamente con la atención del paciente, y que no pueden facilitarse a otros profesionales o familiares/personas vinculadas sin la autorización del interesado. Hay que tener en cuenta que el derecho a la confidencialidad no es absoluto y están reconocidas diferentes excepciones, entre las cuales hay que destacar las siguientes: - Cuando mantener la confidencialidad puede significar un peligro o perjuicio relevante para otras personas.

- Cuando el mismo paciente autorice la revelación de información a terceros, lo que no significa la obligación del profesional de facilitarla.

- Cuando mantener la confidencialidad suponga un perjuicio para el mismo paciente, lo que es especialmente importante en el caso de maltratos.

3.6. Derecho a acceder a los datos personales obtenidos en la atención sanitaria

Es el derecho a conocer la información y los datos de carácter personal que figuran en ficheros y registros, tanto si son automatizadas como si no, que se han obtenido durante la atención sanitaria.

Sin perjuicio de lo que se establece para la historia clínica, en el apartado 7.3. de este

documento, el paciente tiene derecho al acceso, a la rectificación y a la cancelación de los datos, de acuerdo con lo que prevé la normativa. Asimismo, tiene derecho a conocer las medidas de seguridad y las personas y/o organismos/instituciones que pueden acceder a estos datos y que garantizan la confidencialidad.

3.7. Derecho a que se le pida su consentimiento, antes de la realización y difusión de registros iconográficos

El paciente tiene derecho a dar su consentimiento previo a la realización y difusión de registros iconográficos que permitan su identificación (fotos, vídeos, etc.) y a que se le explique el motivo de su realización y el ámbito de su difusión.

4. DERECHOS RELACIONADOS CON LA CONSTITUCIÓN GENÉTICA DE LA PERSONA

4.1. Derecho a la confidencialidad de la información de su genoma y que no se utilice para ningún tipo de discriminación

Toda persona tiene que tener garantizado el derecho a la confidencialidad de la información de su genoma, y a que esta información no sea utilizada para ningún tipo de discriminación individual y colectiva. Los registros de datos genómicos se configurarán y dispondrán de los mecanismos necesarios para garantizar la confidencialidad de la información genómica.

4.2. Derecho a disfrutar de las ventajas derivadas de las nuevas tecnologías genéticas dentro del marco legal vigente

En la realización de pruebas genómicas cuando estén indicadas, para identificar a individuos portadores de genes responsables de una enfermedad, o bien detectar la predisposición a desarrollar la enfermedad. Estas pruebas sólo pueden realizarse con finalidades médicas o de investigación médica y en el marco de un consejo genético adecuado, siempre con el consentimiento informado del individuo.

En la intervención sobre el genoma humano, con finalidades preventivas, diagnósticas y terapéuticas.

Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga parapor objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas, y solamente cuando no tenga la finalidad de introducir una modificación en el genoma de la descendencia.

A utilizar técnicas de reproducción asistida para prevenir enfermedades hereditarias ligadas al sexo.

Están prohibidas las intervenciones que tengan por objeto crear un ser humano genéticamente idéntico a otro, ya sea vivo o muerto. Se entiende por ser humano genéticamente idéntico aquel que comparte la misma carga nuclear genética.

5. DERECHOS RELACIONADOS CON LA INVESTIGACIÓN Y LA EXPERIMENTACIÓN CIENTÍFICAS

5.1. Derecho a conocer si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se aplican a un paciente pueden ser utilizados para un proyecto docente o de investigación que, en ningún caso, podrá suponer peligro adicional para su salud. En todo caso, será imprescindible la autorización previa y por escrito del paciente, y la aceptación por parte

del médico y de la dirección del centro sanitario correspondiente.

Las personas pueden participar en estudios de investigación y experimentación, si se dan las condiciones siguientes:

1. Que no haya un método alternativo en el experimento con seres humanos de eficacia comparable.
2. Que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento.
3. Que el proyecto del experimento haya sido aprobado por una autoridad competente (comités éticos de investigación clínica o de otros interdisciplinarios, ajenos a la experimentación), después de haberse efectuado un estudio independiente en relación con su pertenencia científica, incluida una evaluación de la importancia del objeto del experimento, así como un estudio multidisciplinario en el plano ético. En el caso de ensayos clínicos, tiene que disponer de la autorización pertinente del Ministerio de Sanidad.
4. Que la persona haya sido informada de los derechos y de las garantías que la ley establece para la protección de las personas que se someten a una experimentación, de la identidad del responsable y la fuente de financiación.
5. Que otorgue de forma libre, expresa, específica y por escrito, tal como se establece en los apartados 2.1. y 2.2. de este documento, el consentimiento para poder participar en el experimento, el cual podrá revocarse en cualquier instante.
6. Que sepa que la persona tiene derecho a mantener el anonimato, cuando se hagan públicos los resultados. En el caso de que con su publicación no pudiera mantenerlo, hará falta el consentimiento firmado del paciente.
7. Que pueda conocer el resultado de las investigaciones en que ha participado, en forma de publicaciones que se deriven y resúmenes comprensibles.

Cuando una persona no tenga capacidad para otorgar su consentimiento de forma libre, tan sólo podrá realizarse un experimento con ella cuando:

- a) Se cumplan las condiciones anunciadas en los puntos 1, 2, 3 y 4, del apartado anterior.
- b) Los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud.
- c) El experimento no pueda realizarse con una eficacia comparable en personas que pueden dar su consentimiento.
- d) Se haya dado específicamente y por escrito una autorización del representante de la persona, o de una autoridad o de una institución designada por la ley.
- e) La persona no exprese su rechazo al experimento.

De manera excepcional, pueden autorizarse experimentos que no supongan un beneficio directo para la salud de la persona, si se cumplen los criterios 1, 3, 4 y 5 y, además:

- f) Si la experimentación tiene por objetivo una mejora significativa del conocimiento científico que permita obtener, en un plazo de tiempo determinado, beneficios para

la persona objeto de la experimentación o para otros con enfermedades y trastornos de igual naturaleza.

g) Si el experimento sólo supone un riesgo o inconveniente mínimo para la persona.

5.2. El paciente tiene derecho a disponer de aquellas preparaciones de tejidos o muestras biológicas procedentes de una biopsia o extracción, con la finalidad de facilitar la opinión de un segundo profesional o la continuidad de la asistencia en un centro diferente

Eso implica la existencia de un sistema de custodia de las muestras biológicas, de manera que su accesibilidad esté suficientemente regulada y documentada.

Siempre que se conserven tejidos o muestras biológicas procedentes de una biopsia, extracción o donación, el paciente tiene derecho a ser informado y a autorizar el uso que se hará de ellos.

Cuando el paciente no autorice el uso de tejidos o muestras biológicas procedentes de una biopsia o extracción, tiene que procederse a su eliminación como residuo sanitario.

6. DERECHOS RELACIONADOS CON LA PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y LA PROMOCIÓN Y LA PROTECCIÓN DE LA SALUD

6.1. Los ciudadanos tienen derecho a tener un conocimiento adecuado de los problemas de salud de la colectividad que supongan un riesgo para la salud de incidencia y de interés para la comunidad, y a que esta información se difunda en términos comprensibles, verídicos y adecuados para la protección de la salud

Los ciudadanos tienen derecho a tener un conocimiento adecuado de los peligros relacionados con el medio ambiente, los alimentos, el agua de consumo y los comportamientos individuales que supongan un riesgo para la salud, con incidencia e interés para la comunidad, y a que esta información se difunda en términos comprensibles, verídicos y adecuados para la protección de la salud.

Esta información ha de ser suficiente, comprensible, adecuada y tiene que comprender los factores, las situaciones y las causas de riesgo para la salud, incluyendo la información epidemiológica general, en lo que concierne a los problemas de salud más comunes, con el fin de fomentar la mejora de comportamientos y hábitos saludables, tanto individuales como colectivos.

6.2. Derecho a disfrutar de un medio ambiente de calidad

Este derecho tiene que permitir una vida digna, saludable y con bienestar, tanto a las generaciones actuales como a las futuras.

6.3. Derecho a consumir alimentos seguros y agua potable

6.4. Derecho a conocer los planes, las acciones y las prestaciones en materia de prevención, promoción y protección de la salud, y a saber cómo se hacen efectivas

6.5. Derecho a recibir las prestaciones preventivas dentro del marco de la consulta habitual

Los profesionales sanitarios son quienes tienen que proporcionarlas, juntamente con la información sobre las actividades que tienen que realizarse y su finalidad, teniendo siempre en cuenta que las prácticas preventivas no comporten un riesgo adicional para la persona.

6.6. Derecho a rechazar aquellas acciones preventivas que se propongan en situaciones que no comporten riesgos a terceros, sin perjuicio de lo que establezca la normativa de SP

Cuando la persona a la que se proponen actuaciones preventivas en situaciones que no comporten riesgo para terceros las rechace, quedará constancia escrita de este rechazo en la historia clínica o, si procede, en el documento correspondiente.

7. DERECHOS RELACIONADOS CON LA INFORMACIÓN ASISTENCIAL Y EL ACCESO A LA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

7.1. Derecho a recibir la información sobre el proceso asistencial y el estado de salud

El paciente tiene derecho a conocer toda la información obtenida sobre su salud y a disponer, en términos comprensibles para él, información verídica y adecuada referente a su salud y al proceso asistencial, incluidos el diagnóstico, el riesgo/los beneficios, las consecuencias del tratamiento y del no-tratamiento, las posibles alternativas a este tratamiento y, siempre que sea posible, el pronóstico. A pesar de ello, tiene que respetarse la voluntad de una persona de no estar informada, si así lo dispone.

La información se le dará en un lenguaje que esté a su alcance, atendiendo a sus características personales, culturales, lingüísticas, educacionales, etc. Al mismo tiempo, se facilitará que entienda la información, para que le aporte los elementos de juicio suficientes para tomar las decisiones que hagan falta, en todo aquello que le afecte.

Los profesionales sanitarios tienen que pedir a sus pacientes a quién quieren que se dé información. Tiene que informarse a las personas que están vinculadas, en la medida en que el paciente lo permita, expresamente o tácitamente.

En el caso de menores o enfermos no competentes para entender la información, se les informará de acuerdo con su grado de comprensión, así como a los representantes, familiares o personas vinculadas.

7.2. Derecho del usuario a que su historia clínica sea completa y a que recoja toda la información sobre su estado de salud y de las actuaciones clínicas y sanitarias de los diferentes episodios asistenciales

La historia clínica, integrada y única, tiene que incorporar toda la información sobre el estado de salud del paciente y las actuaciones clínicas y sanitarias correspondientes a los diferentes episodios asistenciales. Esta información tiene que ser veraz y actualizada, y tiene que incluir los datos de identificación del enfermo y de la asistencia, los datos clínico asistenciales y los datos sociales, si es el caso.

En la medida en que los recursos técnicos lo hagan posible, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social promoverá los mecanismos para posibilitar el uso compartido de las historias clínicas, a fin de que los pacientes atendidos en diferentes centros no tengan que someterse a repetidas exploraciones y procedimientos, y los servicios asistenciales tengan acceso a toda la información clínica disponible.

7.3. Derecho del usuario a acceder a la documentación de su historia clínica

El paciente tiene derecho a acceder a la documentación de su historia clínica, así como a obtener una copia de los datos que figuran en ella.

A los centros sanitarios les corresponde regular el procedimiento para garantizar el acceso. El paciente también tiene derecho a conocer este procedimiento.

El derecho de los pacientes a acceder a la documentación de su historia clínica nunca podrá ir en perjuicio del derecho de terceros a la confidencialidad de sus datos, si figuran en dicha documentación, ni del derecho de los profesionales que hayan de intervenir en su elaboración. Estos podrán invocar la reserva de sus observaciones, apreciaciones o anotaciones subjetivas.

Este derecho puede ejercerse por representación, siempre que esté debidamente acreditada.

En caso de pacientes muertos, el acceso a su historia clínica se facilitará a los herederos, excepto si el paciente lo había prohibido expresamente.

En lo que concierne a los otros familiares y personas vinculadas, podrán acceder a los datos asistenciales pertinentes en caso de que haya un riesgo grave para su salud o cuando así lo establezca un requerimiento judicial.

7.4. Derecho a disponer de información escrita sobre el proceso asistencial y el estado de salud

El usuario tiene derecho a la información escrita en términos comprensibles, tanto si se trata de un informe de alta hospitalaria como de consulta externa o de urgencias. También están incluidos los certificados médicos acreditativos del estado de salud, en los casos establecidos por una disposición legal o reglamentaria.

8. DERECHOS RELACIONADOS CON EL ACCESO A LA ATENCIÓN SANITARIA

8.1. Derecho de acceso a los servicios sanitarios públicos

En el marco del sistema público, el ciudadano tiene derecho a acceder a una atención sanitaria de calidad en su lugar de residencia y a contar con una oferta integrada de servicios de referencia.

8.2. Derecho a escoger a los profesionales y el centro sanitario

Los usuarios y pacientes de los servicios sanitarios públicos tienen derecho que se respeten las preferencias en lo que concierne a médico y centro, tanto en el ámbito de la atención primaria como en la especializada y en la sociosanitaria, en los términos y condiciones que se establezcan, y en función de las disponibilidades de la red sanitaria de utilización pública.

La entidad aseguradora orientará a los usuarios y pacientes que quieran ejercer este derecho, facilitando los datos necesarios para la accesibilidad a los servicios.

Los profesionales que se escojan serán sus interlocutores principales y los responsables del proceso, junto con el equipo asistencial, y se encargarán de integrar la información referente a su proceso.

8.3. Derecho a obtener medicamentos y productos sanitarios necesarios para la salud

Los usuarios tienen derecho a obtener los medicamentos y los productos sanitarios necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, en los términos que se establezcan reglamentariamente.

Los profesionales sanitarios tienen que informar al paciente, con un lenguaje comprensible, sobre la correcta utilización de los medicamentos, los efectos esperados, los posibles efectos adversos, las posibles interacciones con otros medicamentos o alimentos y, si fuera necesario, de las alternativas existentes, con el fin de fomentar la utilización racional de los medicamentos.

8.4. Derecho a ser atendido, dentro de un tiempo adecuado a la condición patológica y de acuerdo con criterios de equidad

Los servicios de salud y los dispositivos asistenciales tienen que organizarse de la manera más eficiente posible, a fin de que el paciente pueda ser atendido lo antes posible, y de acuerdo con criterios de equidad, adecuación y disponibilidad de recursos, tipo de patología, prioridad de urgencia, tiempo de espera razonable previamente establecido y con el que se garantice la continuidad asistencial.

El paciente tiene derecho a que la duración de su proceso asistencial o la estancia hospitalaria se adecue a criterios médicos, en función de la patología que la motive.

8.5. Derecho a solicitar una segunda opinión

Cuando el paciente quiera obtener información complementaria o alternativa, sobre el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas de importante trascendencia individual, tiene derecho a acceder a la opinión de un segundo profesional, de acuerdo con lo que se establezca normativamente.

9. DERECHOS RELACIONADOS CON LA INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LOS SERVICIOS SANITARIOS Y LA PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS

9.1. Derecho a disponer de la carta de derechos y deberes en todos los centros sanitarios

En todos los centros, servicios y establecimientos sanitarios y sociosanitarios, tiene que estar a disposición de todo el mundo la Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y los servicios sanitarios, como marco de la relación entre el centro y los usuarios.

9.2. Derecho a recibir información general y sobre las prestaciones y los servicios

El usuario tiene derecho a que se le informe sobre los servicios y los requisitos para su utilización, las normas de funcionamiento del centro, los procedimientos de acceso y la información útil, como también a la información asistencial comparada sobre la tecnología disponible, los resultados de la asistencia y las listas de espera, entre otros.

Además, tiene derecho a recibir información económica relativa a los gastos seguros y previsibles, originados por la atención sanitaria, y a conocer las vías para obtener informaciones complementarias.

9.3. Derecho a conocer las prestaciones que cubre el seguro

El usuario tiene derecho a saber las prestaciones que cubre el seguro, sea público o privado, las condiciones en que serán prestadas, así como las cláusulas limitadoras y los mecanismos de reclamación, en caso de conflicto.

9.4. Derecho a conocer e identificar a los profesionales que prestan la atención sanitaria

El usuario tiene derecho a saber el nombre y la titulación de los profesionales sanitarios que llevan a cabo la atención sanitaria y a que el personal se identifique de forma clara y visible.

9.5. Derecho a presentar reclamaciones y sugerencias

El usuario tiene derecho a conocer y utilizar los procedimientos para presentar sugerencias y reclamaciones. Éstas tienen que ser evaluadas y contestadas por escrito, dentro de un plazo adecuado, de acuerdo con los términos establecidos reglamentariamente.

9.6. Derecho a participar en las actividades sanitarias, mediante las instituciones y órganos de participación comunitaria y las organizaciones sociales, en los términos establecidos normativamente

9.7. Derecho a la utilización de las tecnologías de la información y de la comunicación, de acuerdo con el nivel de implantación y el desarrollo de estas tecnologías en la red sanitaria

Los usuarios tienen derecho a que los servicios sanitarios utilicen las tecnologías de la información disponibles a fin de que el consumo de tiempo requerido por el usuario en accesos, trámites y recepción de informaciones sea el mínimo deseado. Este acceso tiene que entenderse de acuerdo con el desarrollo de estos sistemas en la red de atención sanitaria y con las garantías de confidencialidad y seguridad que prevé la legislación vigente.

10. DERECHOS RELACIONADOS CON LA CALIDAD ASISTENCIAL

10.1. Derecho a la asistencia sanitaria de calidad humana y científica

Los profesionales sanitarios tienen que prestar la atención sanitaria de acuerdo con las pautas y normas de actuación éticas, de comportamiento, de respeto a la dignidad humana, y teniendo en cuenta los hábitos y las creencias de cada persona. Esta asistencia sanitaria, basada en los conocimientos científicos actuales, se adecuará a las necesidades y características de cada persona y, en el caso de enfermedad, se adecuará a la gravedad y complejidad medicosocial que comporta.

10.2. Derecho a conocer el nivel de calidad de los centros asistenciales

A este efecto, el paciente tiene derecho a conocer los mecanismos de garantía de calidad que tiene implantados un centro o un servicio sanitario, así como las instituciones y organizaciones que le dan aval. Igualmente, el paciente tiene derecho a conocer los resultados de la asistencia sanitaria evaluados mediante indicadores.

10.3. Derecho a recibir una atención sanitaria continuada e integral

Todo paciente tiene unos derechos concretos en este ámbito:

- Derecho a tener en la atención primaria un médico responsable de integrar su proceso asistencial y la atención recibida a lo largo del tiempo, así como un profesional de enfermería de referencia.
- Derecho a recibir atención sanitaria que incluya medidas de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.
- Derecho a que haya mecanismos de cooperación y coordinación entre los diferentes niveles, entidades, centros y profesionales implicados en su atención, con la finalidad de garantizar la calidad.

III. DEBERES DE LOS CIUDADANOS EN RELACIÓN CON LA SALUD Y LA ATENCIÓN SANITARIA

En el ámbito de la salud y la atención sanitaria, el ciudadano usuario se configura, de forma creciente, como un sujeto activo, responsable de su salud y que tiene que cumplir un conjunto de deberes.

La participación, la información y la responsabilización de los ciudadanos, en relación con el sistema sanitario y con respecto al valor salud, constituyen, de forma progresiva, un parámetro de calidad de este sistema y una condición para su sostenibilidad.

De la confluencia del ejercicio de los derechos de los ciudadanos y de los intereses generales, se desprende una concepción del derecho que no es posible sin la referencia al deber.

De esta manera, los ciudadanos usuarios de los servicios de salud tienen derechos; pero también tienen deberes, que hace falta que sean conocidos, tanto por los mismos ciudadanos como por los profesionales sanitarios:

1. Deber de cuidar de su salud y de responsabilizarse de ella. Este deber tiene que exigirse especialmente cuando puedan derivarse riesgos o perjuicios para la salud de otras personas.

El ciudadano tiene el deber de cuidar de su salud y de responsabilizarse de ella de una forma activa. La vida en comunidad supone la exigibilidad de este deber, sobre todo en los casos en que puedan derivarse riesgos o perjuicios para la salud de otras personas. La salud tiene una vertiente individual y una vertiente social que configuran los correspondientes ámbitos de responsabilidad individual y colectiva.

2. Deber de hacer uso de los recursos, prestaciones y derechos de acuerdo con sus necesidades de salud y en función de las disponibilidades del sistema sanitario, con el fin de facilitar el acceso de todos los ciudadanos a la atención sanitaria en condiciones de igualdad efectiva.

El actual sistema sanitario se basa, entre otros principios, en la equidad en el acceso a los servicios y las prestaciones. La profundización y cumplimiento efectivo del principio de equidad exige, de forma progresiva, que la utilización de los recursos se oriente a la satisfacción de las necesidades de salud, de tal forma que la mencionada utilización de los recursos sea tan eficiente como se pueda, evitando los conductos poco diligentes, irresponsables o abusivos.

Asimismo, el ciudadano tiene el deber de cumplir las normas que regulan el acceso a los derechos que se reconocen.

3. Deber de cumplir las prescripciones generales, de naturaleza sanitaria,

comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios.

El ciudadano tiene el deber de cumplir las prescripciones generales en materia sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas que determinen los servicios sanitarios, sin perjuicio del ejercicio del derecho a la libre elección entre las opciones terapéuticas y de renunciar a recibir los tratamientos médicos o las actuaciones sanitarias propuestas, de acuerdo con los términos establecidos normativamente.

4. Deber de respetar y cumplir las medidas sanitarias adoptadas para la prevención de riesgos, la protección de la salud o la lucha contra las amenazas a la SP, como el tabaco, el alcoholismo y los accidentes de tráfico, o las enfermedades transmisibles susceptibles de ser prevenidas mediante vacunaciones u otras medidas preventivas, así como de colaborar en la consecución de sus fines.

La salud es un valor tanto individual como de la sociedad de la cual los ciudadanos forman parte, que los poderes públicos tienen que reconocer, promover y establecer las normas jurídicas, responsabilidades y actuaciones públicas necesarias con el fin de garantizar el respeto y un nivel elevado de protección. En el seno de las sociedades avanzadas, tanto la prevención de los riesgos sanitarios y de SP como las actuaciones relativas a la protección y promoción de la salud comportan que a los ciudadanos se les exija una conducta activa en relación con estos ámbitos de actuación y que establezcan medidas cuyo cumplimiento es exigible en consideración a objetivos de salud comunitaria.

5. Deber de responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones sanitarias ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente las farmacéuticas, las complementarias, las de incapacidad laboral y las de carácter social.

La correcta y adecuada utilización de los recursos, servicios y prestaciones que ofrece el sistema sanitario es un deber de todos los ciudadanos. En un contexto de recursos limitados, la exigencia de que los recursos se utilicen de forma correcta y adecuada a las necesidades responde a un principio de justicia que tiene que contribuir a la efectiva equidad del sistema sanitario y a su futura sostenibilidad. La utilización responsable de los recursos, servicios y prestaciones del sistema sanitario, que se fundamenta tanto en motivos de solidaridad social como en razones de eficiencia económica en la asignación de los recursos, tiene que ser un objetivo de todos.

6. Deber de utilizar y disfrutar de manera responsable, de acuerdo con las normas correspondientes, de las instalaciones y los servicios sanitarios.

Los ciudadanos tienen que tener un comportamiento respetuoso y hacer un uso adecuado de las instalaciones y los servicios sanitarios con el fin de garantizar su conservación y funcionamiento correctos, teniendo en cuenta las normas generales de utilización y las establecidas por los centros y servicios sanitarios.

7. Deber de mantener el respeto debido a las normas establecidas en cada centro, así como a la dignidad personal y profesional del personal que presta sus servicios.

Los ciudadanos tienen que respetar y colaborar en el cumplimiento de las normas e instrucciones establecidas por las instituciones y los servicios sanitarios.

El ejercicio de los hábitos, costumbres y estilos de vida de las personas tiene que ser compatible y tiene que respetar las normas e instrucciones establecidas por los servicios y centros sanitarios necesarias para su correcto funcionamiento y organización.

Asimismo, hay que mantener un trato respetuoso y digno con el personal de los centros y las instituciones sanitarias, los otros pacientes y los familiares o acompañantes.

8. Deber de facilitar, de forma leal y cierta, los datos de identificación y los referentes a su estado físico o sobre su salud, que sean necesarios para el proceso asistencial o por razones de interés general debidamente motivadas.

Con los límites que exige el respeto al derecho a la intimidad y a la confidencialidad de los datos personales, el ciudadano tiene el deber de facilitar, de forma leal y cierta, los datos de que disponga referentes a antecedentes familiares, antecedentes personales, estado físico y todos aquellos que sean necesarios para un correcto proceso asistencial o bien que sean necesarios por razones de interés general debidamente motivadas.

9. Deber de firmar el documento pertinente, en el caso de negarse a las actuaciones sanitarias propuestas, especialmente en caso de pruebas diagnósticas, actuaciones preventivas y tratamientos de especial relevancia para la salud del paciente. En este documento quedará expresado con claridad que el paciente ha quedado suficientemente informado de las situaciones que pueden derivarse, y que rechaza los procedimientos sugeridos.

En el ejercicio de su autonomía, el paciente, una vez disponga de la información necesaria para dar su consentimiento, puede rehusar una prueba diagnóstica, una actuación preventiva, un tratamiento e, incluso, pedir el alta hospitalaria. Una vez haya recibido la información adecuada y suficiente que ponga de manifiesto las consecuencias y los riesgos que pueden derivarse de su decisión, el paciente tiene la obligación de dejar constancia por escrito de la opción elegida, diferente de la pauta asistencial propuesta.

10. El enfermo tiene el deber de aceptar el alta una vez se ha acabado el proceso asistencial que el centro o la unidad puede ofrecerle. Si por diferentes razones existiera divergencia de criterio por parte del paciente, se agotarán las vías de diálogo y tolerancia razonables con respecto a su opinión y, siempre que la situación lo requiera, el centro o la unidad tendrá que buscar los recursos necesarios para una adecuada atención.

Una vez ha finalizado el proceso asistencial que el centro o la unidad pueden ofrecerle teniendo en cuenta la complejidad asistencial y los diferentes niveles hospitalarios del sistema, el paciente tiene el deber de aceptar el alta. Siempre que la situación lo requiera, el centro o la unidad tendrá que buscar los recursos para una adecuada atención.

B. Manifiesto de Viena sobre Humanismo Digital. (Viena Mayo de 2019) [38]

»El sistema está fallando« — declarado por el fundador de la web, Tim Berners-Lee — enfatiza que, si bien la digitalización abre oportunidades sin precedentes,

también plantea serias preocupaciones: la monopolización de la Web, el aumento de las opiniones extremistas y el comportamiento orquestado por los medios de comunicación social, la formación de filtro burbuja y cámaras de eco como islas de verdades inconexas, la pérdida de privacidad y la difusión de la vigilancia digital. Las tecnologías digitales están perturbando a las sociedades y cuestionando nuestra comprensión de lo que significa ser humano. Hay mucho en juego y el desafío de construir una sociedad justa y democrática con los seres humanos en el centro del progreso tecnológico debe abordarse con determinación y con ingenio científico. La innovación tecnológica exige innovación social, y la innovación social requiere un amplio compromiso social.

Este manifiesto es un llamado a deliberar y actuar sobre el desarrollo tecnológico actual y futuro. Alentamos a nuestras comunidades académicas, así como a los líderes industriales, políticos, generadores de políticas y sociedades profesionales de todo el mundo a participar activamente en la formación de políticas. Nuestras demandas son el resultado de un proceso emergente que une a científicos y profesionales en todos los campos y temas, reunidos por preocupaciones y esperanzas para el futuro. Somos conscientes de nuestra responsabilidad conjunta por la situación actual y el futuro, como profesionales y como ciudadanos.

Hoy experimentamos la coevolución de la tecnología y la humanidad. El flujo de datos, algoritmos y poder computacional está perturbando el tejido mismo de la sociedad al cambiar las interacciones humanas, las instituciones sociales, las economías y las estructuras políticas. La ciencia y las humanidades no están exentas. Esta disrupción crea y amenaza simultáneamente empleos, produce y destruye riqueza, y mejora y daña nuestra ecología. Cambia las estructuras de poder, borroneando así al humano y la máquina.

La búsqueda es hacia la iluminación y el humanismo. La capacidad de automatizar las actividades cognitivas humanas es un aspecto revolucionario de la informática/ciencias de la computación. Para muchas tareas, las máquinas ya superan lo que los humanos pueden lograr en velocidad, precisión e incluso deducción analítica. Es el momento adecuado para reunir los ideales humanistas con pensamientos críticos sobre el progreso tecnológico. Por lo tanto, vinculamos este manifiesto con la tradición intelectual del humanismo y movimientos similares que luchan por una humanidad iluminada.

Como todas las tecnologías, las tecnologías digitales no emergen de la nada. Están formados por elecciones implícitas y explícitas y, por lo tanto, incorporan un conjunto de valores, normas, intereses económicos y suposiciones sobre cómo el mundo que nos rodea es o debería ser. Muchas de estas opciones permanecen ocultas en los programas de software que implementan algoritmos que permanecen invisibles. En línea con el renombrado Círculo de Viena y sus contribuciones al pensamiento moderno, queremos proponer un razonamiento crítico y racional, y la interdisciplinariedad necesaria para moldear el futuro.

Debemos configurar las tecnologías de acuerdo con los valores y las necesidades humanas, en lugar de permitir que las tecnologías den forma a los humanos. Nuestra tarea no es solo frenar los inconvenientes de las tecnologías de la información y la comunicación, sino también fomentar la innovación centrada en el ser humano. Llamamos a un **Humanismo Digital** que describa, analice y, lo más importante, influya en la compleja interacción de la tecnología y la humanidad, para una vida y una sociedad mejores, respetando plenamente los derechos humanos

universales.

En conclusión, **proclamamos los siguientes principios fundamentales:**

Las tecnologías digitales deben diseñarse para promover la democracia y la inclusión. Esto requerirá esfuerzos especiales para superar las desigualdades actuales y utilizar el potencial emancipador de las tecnologías digitales para hacer que nuestras sociedades sean más inclusivas.

- **La privacidad y la libertad de expresión son valores esenciales para la democracia y deben estar en el centro de nuestras actividades.** Por lo tanto, los artefactos como las redes sociales o las plataformas en línea deben modificarse para salvaguardar mejor la libre expresión de la opinión, la difusión de información y la protección de la privacidad.
- **Se deben establecer regulaciones, reglas y leyes efectivas, basadas en un amplio discurso público.** Deben garantizar la precisión de la predicción, la imparcialidad y la igualdad, la responsabilidad y la transparencia de los programas de software y algoritmos.
- **Los reguladores deben intervenir con los monopolios tecnológicos.** Es necesario restaurar la competitividad del mercado, ya que los monopolios tecnológicos concentran el poder del mercado y frenan la innovación. Los gobiernos no deben dejar todas las decisiones a los mercados.
- **Las decisiones con consecuencias que tienen el potencial de afectar los derechos humanos individuales o colectivos deben continuar siendo tomadas por los seres humanos.** Las disciplinas tecnológicas como la informática/ciencias de la computación deben colaborar con las ciencias sociales, humanidades y otras ciencias, rompiendo los silos disciplinarios.
- **Los enfoques científicos que cruzan diferentes disciplinas son un requisito previo para enfrentar los desafíos futuros.** Las disciplinas tecnológicas como la informática/ciencias de la computación deben colaborar con las ciencias sociales, humanidades y otras ciencias, rompiendo los silos disciplinarios.
- **Las universidades son el lugar donde se producen nuevos conocimientos y se cultiva el pensamiento crítico.** Por lo tanto, tienen una responsabilidad especial y tienen que ser conscientes de ello.
- **Los investigadores académicos e industriales deben comprometerse abiertamente con una sociedad más amplia y reflexionar sobre sus enfoques.** Esto debe estar integrado en la práctica de producir nuevos conocimientos y tecnologías, al mismo tiempo que se defiende la libertad de pensamiento y ciencia.
- **Los profesionales de todo el mundo deben reconocer su responsabilidad compartida por el impacto de las tecnologías de la información.** Deben entender que ninguna tecnología es neutral y debe estar sensibilizada para ver tanto los beneficios potenciales como las posibles desventajas.
- **Se necesita una visión para los nuevos currículos educativos, combinando el conocimiento de las humanidades, las ciencias sociales y los**

estudios de ingeniería. En la era de la toma de decisiones automatizada y la inteligencia artificial, la creatividad y la atención a los aspectos humanos son cruciales para la educación de los futuros ingenieros y tecnólogos.

- **La educación en informática/ciencias de la computación y su impacto social debe comenzar tan pronto como sea posible.** Los estudiantes deben aprender a combinar las habilidades de tecnología de la información con la conciencia de los problemas éticos y sociales en juego.

(Versión en Español editada por Humberto Debat.)

C. Declaración de los Derechos Fundamentales de los Médicos. (Foro de la Profesión Médica de España. 28 de enero de 2026) [5]

1. Preámbulo

Los médicos desempeñan un papel esencial e insustituible en la protección de la salud, el bienestar y la dignidad de las personas. Su ejercicio profesional implica un compromiso permanente con el bienestar ajeno, la ciencia médica y los principios éticos más elevados. Sin embargo, para poder cumplir con ese compromiso de forma plena y segura, los médicos deben contar con **condiciones que garanticen sus propios derechos fundamentales**.

Esta Declaración se inspira en principios consagrados por la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, los instrumentos de la **Organización Internacional del Trabajo**, las normas del **Consejo de Europa** y la **Organización Mundial de la Salud**, así como en los valores expresados por la profesión médica a través de sus colegios, sindicatos y asociaciones científicas.

Reconociendo la especificidad de la profesión médica —por su nivel de formación, su responsabilidad social y las condiciones en las que se desarrolla— esta Declaración proclama un conjunto de derechos fundamentales que deben ser reconocidos, respetados y promovidos por los sistemas sanitarios, los poderes públicos y la sociedad en su conjunto.

2. Derechos relacionados con la autonomía profesional.

La autonomía profesional constituye un pilar esencial del ejercicio médico, garantizando que las decisiones clínicas se tomen con independencia, rigor científico y compromiso ético. Esta autonomía no solo protege la integridad del acto médico, sino que también asegura que la atención a los pacientes se base en criterios técnicos y humanos, libres de presiones externas de carácter político, económico o administrativo. Reconocer y proteger esta autonomía es fundamental para preservar la calidad asistencial, la confianza de la ciudadanía y la dignidad de la profesión médica.

- Derecho a ejercer la medicina con **autonomía clínica y juicio profesional independiente**, sin injerencias indebidas de naturaleza administrativa, política o económica.
- Derecho a que las decisiones médicas se basen en la **ciencia actualizada**, la ética profesional y las necesidades de la persona atendida.
- Derecho a la **libertad de prescripción y de indicación diagnóstica y terapéutica**, conforme al conocimiento científico actualizado, a la **ética profesional**, a los valores del paciente y al propio juicio y **valores del médico**, en un marco de respeto mutuo y responsabilidad compartida.
- Derecho a la **objeción de conciencia** ante procedimientos que contradigan profundamente las convicciones éticas o morales del profesional.

- Derecho a que la voz del médico sea **escuchada y tenida en cuenta en las decisiones organizativas** que afecten al ejercicio de la profesión y a la calidad asistencial.

3. Derechos laborales y condiciones de trabajo.

El ejercicio de la medicina requiere condiciones laborales que garanticen la seguridad, la dignidad y la eficacia del acto médico. La sobrecarga asistencial, la precariedad y la falta de recursos comprometen no solo la salud del profesional, sino también la calidad de la atención que recibe la ciudadanía. Por ello, es imprescindible reconocer el derecho de los médicos a desempeñar su labor en entornos adecuados, con estabilidad, retribución justa y oportunidades de desarrollo profesional, como base de un sistema sanitario sostenible y humano.

- Derecho a un entorno de trabajo seguro, saludable y digno, con medios y recursos suficientes y condiciones compatibles con el buen ejercicio de la medicina.
- Derecho a la no discriminación en materia de empleo y ocupación, especialmente en materia de estabilidad laboral y de prestaciones computables para la jubilación.
- Derecho a una **jornada laboral razonable**, con tiempo de descanso suficiente, vacaciones periódicas y limitación efectiva de las horas de trabajo continuado.
- Derecho a una **retribución justa**, acorde con el nivel formativo, la responsabilidad asumida y la carga emocional y física del ejercicio de la profesión.
- Derecho al **reconocimiento de la formación y la investigación como parte de la actividad profesional**, con tiempo protegido para el desarrollo de ambas funciones dentro de la jornada laboral.
- Derecho a la **desconexión digital** y a una regulación justa de la disponibilidad fuera de la jornada laboral.
- Derecho a una **carrera profesional** basada en el mérito, la competencia y el desarrollo profesional continuo, con acceso a formación continuada de calidad.

4. Derechos frente a la violencia, discriminación o acoso.

La profesión médica debe ejercerse en un entorno libre de violencia, discriminación y acoso, donde se respete la dignidad de cada profesional. Las agresiones, el abuso de poder y la discriminación por cualquier motivo vulneran no solo los derechos individuales, sino también el tejido ético de las instituciones sanitarias.

Es esencial establecer mecanismos de protección, denuncia y reparaciones eficaces, especialmente para los colectivos más vulnerables como estudiantes y médicos jóvenes, garantizando un entorno seguro, justo y respetuoso para todos.

- Derecho a desempeñar su labor en un entorno **libre de violencia, acoso o intimidación**, tanto por parte de usuarios, las instituciones, como de otros profesionales.

- Derecho a la **protección jurídica y administrativa** frente a agresiones físicas o verbales en el ejercicio profesional.
- Derecho a la **igualdad de trato y oportunidades**, sin discriminación por motivo de género, edad, orientación sexual, raza, religión, ideología, discapacidad u otras condiciones personales o sociales.
- Derecho a contar con **mecanismos de denuncia seguros, efectivos y confidenciales** frente a cualquier forma de abuso, acoso o trato degradante.
- **Estudiantes de medicina y médicos jóvenes**, por su posición particularmente vulnerable en la jerarquía profesional, tienen derecho a una **protección reforzada frente al acoso, la explotación laboral, el abuso de poder y el acoso sexual**. Las instituciones formativas y sanitarias tienen la responsabilidad de garantizarles un entorno de aprendizaje y trabajo basado en el respeto, la equidad y la seguridad, con canales de apoyo y actuación claros y accesibles.
- Derecho a **denunciar de forma segura y sin represalias** los fallos en la organización y en la asistencia sanitaria, así como las condiciones que comprometan la calidad o la seguridad del paciente, con mecanismos de protección frente a cualquier tipo de represalia por parte de compañeros, superiores o instituciones.

5. Derecho a la salud.

El bienestar físico y mental de los médicos es una condición indispensable de la calidad y seguridad asistencial. La exposición constante al sufrimiento, la presión emocional y la sobrecarga laboral hacen de la medicina una profesión de alto riesgo psicosocial. Reconocer el derecho a la protección de la salud del profesional, a la conciliación y al acceso a programas de apoyo específicos, es una medida de justicia y una inversión en la sostenibilidad del sistema sanitario.

- **Derecho a la seguridad y salud en el ejercicio profesional**, con especial atención al desgaste emocional, el agotamiento y el estrés crónico derivados de la práctica médica.
- **Derecho a entornos clínicos seguros y saludables**, con sistemas eficaces de prevención de riesgos laborales que incluyan los factores físicos, biológicos, químicos y psicosociales propios del trabajo médico.
- **Derecho al reconocimiento de las contingencias profesionales**, incluyendo los accidentes de trabajo y las enfermedades profesionales relacionadas con la actividad laboral, conforme a criterios técnicos, clínicos y normativos.
- **Derecho al reconocimiento de la consideración de trabajo arduo o de riesgo**, cuando concurran condiciones que así lo justifiquen, a efectos de protección social y condiciones laborales específicas.
- **Derecho a acceder a programas confidenciales de apoyo psicosocial y salud mental**, adaptados a las necesidades específicas de los médicos.
- **Derecho a una conciliación adecuada entre la vida profesional y personal**, mediante medidas efectivas que faciliten el descanso, el cuidado de personas a cargo y el tiempo personal.

6. Derechos colectivos y participación profesional.

La participación activa de los médicos en la organización y gobernanza del sistema sanitario fortalece la calidad, la equidad y la eficiencia de la atención. El derecho a asociarse, a ser representados y a intervenir en la definición de sus condiciones laborales y profesionales es fundamental para garantizar que las decisiones se tomen con conocimiento clínico, responsabilidad ética y visión de servicio público. La voz médica debe ser escuchada y respetada en todos los niveles de decisión.

- Derecho a la **libertad de asociación y sindicalización**, para la defensa colectiva de los intereses profesionales, laborales y deontológicos.
- Derecho a la **participación efectiva en la gobernanza del sistema sanitario**, tanto en espacios clínicos como en la planificación y evaluación de políticas públicas.
- Derecho a ser representado por **organizaciones profesionales independientes**, con capacidad de interlocución ante las autoridades sanitarias y políticas.
- Derecho a intervenir en la definición de las condiciones de ejercicio profesional **mediante mecanismos de diálogo social, negociación colectiva y consulta institucional**.

7. Epílogo.

La garantía efectiva de estos derechos es una **condición necesaria e indispensable para la calidad, el trato humano y la sostenibilidad de la atención sanitaria**. A través de esta Declaración, las organizaciones firmantes manifiestan su voluntad de colaborar para su promoción, defensa y aplicación, en beneficio de los pacientes, de los profesionales y de la sociedad en su conjunto.

COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS

SANTA CRUZ DE TENERIFE

**C/ Horacio Nelson, 17
38006 - Santa Cruz de Tenerife**

 **922271431**

secretaria@comtf.es

WWW.MEDICOSTENERIFE.ES