

Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal en su reunión del 16 de mayo de 2019

DOCUMENTO DE TOMA DE
POSICIÓN
DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE
LA DISCAPACIDAD ARTICULADO EN
TORNO AL CERMI
ANTE LA PROLIFERACIÓN DE
PSEUDOTERAPIAS

Elaborado por la Comisión de Trabajo del CERMI Estatal de Promoción de la Salud y Espacio Sociosanitario



1. INTRODUCCIÓN

En los últimos años, diversos factores han confluído facilitando o promoviendo el surgimiento de numerosas prácticas en el ámbito de la salud sin evidencia de eficacia.

En el dominio de la salud, son admisibles aquellas evidencias sostenidas por la investigación, las sociedades científicas y el consenso de los grupos de interés a quienes afectan directamente y que respaldan terapias, métodos, tratamientos, productos y/o servicios para procesos de prevención y/o diagnósticos, (re)habilitación y/o soluciones protésicas.

Por el contrario, existen determinadas prácticas con probado efecto nocivo sobre la salud, destinadas a la prevención, detección, diagnóstico y/o intervención en enfermedades, trastornos o cualquier otro tipo de alteración o deficiencia conducente a una situación de discapacidad, que pueden agravar una situación de discapacidad preexistente, por su efecto nocivo directo o porque impiden o retrasan la aplicación de las prácticas clínicas y/o los productos convenientes.

Ante ello, y considerando los riesgos asociados a las mismas, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (en adelante CERMI) y las entidades que lo integran, ha elaborado y aprobado el presente documento de toma de posición, con el objetivo de exponer la visión del movimiento asociativo de la discapacidad acerca de las prácticas que no están basadas en la evidencia y/o con probado efecto nocivo para la salud.

De manera general, las llamadas pseudoterapias son aquellos productos, actividades o servicios que se presentan con una finalidad sanitaria, resultados curativos o con efectos sobre cierta sintomatología, sin que no solo no hayan demostrado su eficacia, sino que en muchos casos se han evidenciado perjudiciales para la salud. Ocasionan por tanto un importante perjuicio al grupo al que se dirigen, así como a la comunidad sanitaria y científica, poniendo en riesgo la salud pública.

A este respecto, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en vigor en España desde el 3 de mayo de 2008, reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad.

Los Estados parte, señala este tratado internacional, tienen la obligación de proporcionar programas y atención de la salud específicos, destinados a la detección e intervención, así como a la prevención y reducción de la aparición de nuevas discapacidades, promoviendo asimismo la aplicación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado. Esta aprobación supone un hito en cuanto al reconocimiento de las necesidades existentes en la protección de la salud de las personas con discapacidad.

La Convención incorpora además un modelo social de derechos humanos que tiene como base la diversidad de las personas y la detección y eliminación de las barreras que puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Concretamente, en su artículo 4 regula las obligaciones de los Estados a este respecto, entre las que se encuentran emprender o promover la investigación y la formación.

Recientes estudios llevados a cabo por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) y por la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) arrojan datos sobre el impacto de las pseudoterapias en la sociedad española.

El Barómetro de febrero de 2018 del CIS¹, refleja una serie de factores de importancia:

- La desinformación general existente acerca de los mecanismos de acción de las pseudoterapias, que reflejan que el 33,9 % de los encuestados considera que la gente cree y confía en ellas sin un motivo concreto.
- Un 30,7 % de los encuestados que ha empleado estas prácticas cree y confía en ellas.
- Cierta presencia de estas prácticas dentro del ámbito de la medicina, que se reciben dentro de los centros con profesionales de medicina y/o enfermería en un 18,4% de los casos.

Por su parte, la Encuesta de Percepción Social sobre la Ciencia y la Tecnología 2018² elaborada por FECYT incide de nuevo sobre la desinformación general: cerca de un 20 % de la ciudadanía afirma haber utilizado en alguna ocasión algún tratamiento alternativo como la homeopatía o acupuntura.

¹ http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/3200_3219/3205/es3205mar.pdf

² https://icono.fecyt.es/sites/default/files/filepublicaciones/18/epsct2018_informe_0.pdf

De ellos, aunque la gran mayoría (el 73, 5%) lo ha utilizado como tratamiento complementario a un tratamiento médico convencional, un 26,3 % afirma que han sustituido a los tratamientos médicos convencionales. En torno a un 5 % de la población declara utilizar únicamente tratamientos alternativos.

El grupo social de personas con discapacidad, que incluye a alrededor de 4.000.000 de personas a las que se suman sus familias, resulta especialmente vulnerable al impacto de la difusión y promoción y comercialización de las pseudoterapias (terapias, métodos, tratamientos, productos y/o servicios para procesos de prevención y/o diagnósticos, (re)habilitación y/o soluciones protésicas).

La especificidad de la sintomatología asociada al colectivo, el coste de los tratamientos necesarios, la desinformación general, así como la escasez de recursos especializados, son algunos factores que hacen que el grupo social de las personas con discapacidad resulte especialmente vulnerable a la acción de este tipo de prácticas sin evidencia científica o con probado efecto nocivo para la salud, con importantes consecuencias en el área individual y pública.

En el plano individual, comportan consecuencias tales como:

- Retraso o abandono de tratamientos realmente eficaces amparados por resultados científicos. Estudios afirman que interfiere de manera relevante incluso cuando son empleados como complementarios a tratamientos eficaces.
- Generación de un daño permanente que impide acceder a otros tratamientos que cuentan con evidencia científica y son de probada eficacia.
- Coste económico. Suponen un abuso por parte de los promotores de las mismas de la falta de conocimiento de la población con un ánimo de lucro evidente. Además del coste que genera, tanto a escala individual, como para el sistema de salud, combatir y paliar sus consecuencias frecuentemente negativas sobre la salud de quien ha sido objeto de estas prácticas.
- Riesgo para la salud física, especialmente en el caso de algunos productos como el *Mineral Miracle Solution (MMS)* o incluso generación de

discapacidades no existentes (amplificadores de sonido y similares comercializados como audífonos para personas con problemas de audición).

- Coste personal. Falsas expectativas creadas ante la supuesta eficacia de una terapia o de un producto que solucione la deficiencia o la sintomatología, y que tras corroborar la ineficacia de la misma incrementa la frustración de la persona. Además, el elevado coste emocional puede interferir en las expectativas sobre otros productos, servicios o terapias que sí tengan base científica y eficacia probada.

Existe también un riesgo para la salud pública, dado que:

- Supone una desinformación de la población y genera confusión con respecto a las terapias o los productos que sí presentan evidencia de eficacia y eficacia probada, desprestigiando la ciencia aplicada a la salud.
- La mayor o menor credibilidad personal de los profesionales que practican pseudoterapias o de los propios establecimientos donde se dispensan tratamientos y productos de esta naturaleza, dota a estos de un aparente rigor y eficacia que contribuye a su expansión y mayor efecto pernicioso sobre la salud.
- Da lugar a costes económicos asociados, debido al empeoramiento de la propia deficiencia y/o sintomatología.
- Limita la asunción de toma de decisiones por parte de la persona, restando seguridad ante la falta de información rigurosa.

2. MARCO NORMATIVO

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal.³

En el capítulo III “De los delitos contra la salud pública” se tipifican aquellas actividades que ponen en riesgo la salud colectiva.

³ <https://www.boe.es/boe/dias/1995/11/24/pdfs/A33987-34058.pdf>

Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.⁴

Establece las competencias de los profesionales sanitarios, así como los requisitos para el ejercicio de su profesión.

Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.⁵

En su artículo 18 (Comunicación en salud pública), indica que “las Administraciones sanitarias velarán por que la información sobre salud dirigida al público sea veraz y cumpla con las previsiones de esta ley, especialmente cuando sea difundida a través de los medios de comunicación social” y que el propio Ministerio debe realizar un control de la publicidad comercial para que se ajuste a criterios de veracidad.

Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias.

Consagra, entre otros, el derecho básico de los consumidores y usuarios a la protección contra los riesgos que puedan afectar su salud o seguridad y establece obligaciones específicas para los empresarios en relación con la protección de la salud y seguridad de consumidores y usuarios.

Real Decreto legislativo 1/2013 por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social

Establece el derecho de las personas con discapacidad a acceder a la información y a la comunicación en igualdad de condiciones que los demás, también en relación con la información relevante a la prevención y el cuidado de la salud.

Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.⁶

Incluye, entre otros aspectos, la prohibición de “la elaboración, fabricación, importación, exportación, distribución, comercialización, prescripción y dispensación de productos, preparados, sustancias o combinaciones de las mismas, que se presenten como medicamentos sin estar legalmente reconocidos como tales”

⁴ <https://www.boe.es/boe/dias/2003/11/22/pdfs/A41442-41458.pdf>

⁵ <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-15623-consolidado.pdf>

⁶ <https://www.boe.es/boe/dias/2015/07/25/pdfs/BOE-A-2015-8343.pdf>

Real Decreto 1416/1994, de 25 de junio, por el que se regula la publicidad de medicamentos de uso humano y de los productos sanitarios.⁷

Define los principios que rigen la publicidad de medicamentos de uso humano y de productos sanitarios, con el objetivo de garantizar su uso seguro y eficaz por parte del usuario o usuaria.

Real Decreto 1907/1996, de 2 de agosto, sobre publicidad y promoción comercial de productos, actividades o servicios con pretendida finalidad sanitaria.⁸

Establece limitaciones y prohibiciones a la publicidad o promoción de productos, materiales, sustancias o métodos con pretendida finalidad sanitaria sin evidencia científica.

Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios.⁹

Regula los criterios que deberán cumplir los centros, servicios y establecimientos para realizar actividades consideradas sanitarias, denominadas así al “conjunto de acciones de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento o rehabilitación, dirigidas a fomentar, restaurar o mejorar la salud de las personas realizadas por profesionales sanitarios.”

Orden, de 19 de junio de 1984, por la que se regula el reconocimiento de interés sanitario para actos de carácter científico.¹⁰

En virtud de esta normativa, se establece un mecanismo que permite la valoración por parte de la Administración de “aquellos actos de carácter científico sanitario que tienen como fin la difusión y expansión de conocimientos de ciencias y técnicas relacionadas con la salud”.

Por su parte, los colegios profesionales incluyen en sus códigos deontológicos mención a las prácticas basadas en la evidencia científica y la rigurosidad del ejercicio profesional.

⁷ <https://www.boe.es/boe/dias/1994/07/29/pdfs/A24404-24410.pdf>

⁸ <https://www.boe.es/boe/dias/1996/08/06/pdfs/A24322-24325.pdf>

⁹ <https://www.boe.es/boe/dias/2003/10/23/pdfs/A37893-37902.pdf>

¹⁰ https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1984-14886

Algunas recomendaciones de la Organización Médica Colegial (OMC)

[Estas suelen hacer referencia solo a cuestiones puramente médicas, no sociales.]

La profesión médica tiene el deber de prestar a todos los pacientes una atención médica de calidad humana y científica, ofreciendo el mejor tratamiento posible basado en la mejor evidencia científica.

La profesión médica debe emplear preferentemente procedimientos y prescribir fármacos cuya eficacia se haya demostrado científicamente. No son éticas las prácticas inspiradas en el charlatanismo, las carentes de base científica y que prometen a los enfermos la curación, los procedimientos ilusorios o insuficientemente probados.

La profesión médica debe disponer de libertad de prescripción, respetando la evidencia científica y las indicaciones autorizadas de entre las mejores posibles y hacer partícipe a su paciente, por calidad y seguridad en la atención.

La profesión médica debe saber que algunos grupos de pacientes, como aquellos con cáncer, enfermedades psiquiátricas o patologías crónicas graves, y niños, son particularmente vulnerables a los riesgos asociados con algunas de estas prácticas.

La profesión médica necesita profundizar en aspectos como la relación médico-paciente, la comunicación personal y social, la confianza mutua y la humanización de la asistencia sanitaria centrada en la persona, con respeto a las decisiones y autonomía del paciente, para evitar su desviación hacia las pseudociencias y pseudoterapias.

El intrusismo en la profesión médica, tras el preocupante aumento con el uso de las nuevas tecnologías, solo puede ser combatido con leyes. Se necesitan políticas de los gobiernos que sean poco tolerantes con estas prácticas y una implicación real de las Administraciones.

3. REIVINDICACIONES Y PROPUESTAS DE ACTUACIÓN

Con base en los fundamentos de Derecho existentes, y en atención a todo lo anteriormente expuesto, el CERMI y las entidades que lo integran rechazan el uso,

la distribución y comercialización de prácticas, terapias, métodos, tratamientos, productos y/o servicios para procesos de prevención y/o diagnósticos, (re)habilitación y/o soluciones protésicas que no se encuentren basadas en la evidencia o con probado efecto nocivo para la salud, que comprometen la salud de la ciudadanía en general, y de las personas con discapacidad, en particular.

Ante ello, considera urgente el inicio de acciones colectivas con el apoyo de los poderes públicos y las Administraciones sanitarias que promuevan el derecho a la protección de la salud de toda la ciudadanía.

De manera concreta, se plantean las siguientes propuestas de actuación:

***Objetivo 1:** Incrementar la información de la población general, y de las personas con discapacidad y sus familias en particular, acerca de la evidencia existente de los diversos tratamientos, lo cual debe ser una responsabilidad de la administración pública.*

- Realizar campañas informativas universalmente accesibles dirigidas a la población general acerca de qué es y qué no es ciencia en el ámbito de la salud, tanto por lo que se refiere a la prevención o agravamiento de situaciones de discapacidad, como por lo que respecta a ocasionar daños permanentes generadores de discapacidad.
- Incrementar la información disponible para la población, de manera accesible y comprensible, acerca de la evidencia de eficacia de terapias, métodos, tratamientos, productos y/o servicios para procesos de prevención y/o diagnósticos, (re)habilitación y/o soluciones protésicas.
- Establecer limitaciones al uso de terminología asociada a la eficacia de productos y/o actividades. Las palabras terapia, curación, salud, etc., solo deberán aplicarse a tratamientos, productos y/o servicios para procesos de prevención y/o diagnósticos, (re)habilitación y/o soluciones protésicas con probada eficacia y que se realicen por profesionales de la salud

***Objetivo 2:** Impulsar el desarrollo de herramientas (tratamientos, terapias, productos y servicios) basadas en evidencia y en la evaluación de la eficacia de diversas prácticas, desarrollando investigación específica que revierta en la comunidad científica y sanitaria, y se traslade de manera comprensible y accesible a la población general.*

- Incrementar la inversión en I+D+i aplicados a la salud. Debemos considerar que el gasto en España en I+D+i en el año 2017 representa un 1,2 % del PIB, mientras que la media europea se sitúa en un 2,07 %.
- Desarrollar investigaciones acerca de la eficacia y la evidencia de las prácticas, terapias, métodos, productos, soluciones protésicas, etc., actuales, en colaboración con las entidades representativas de las personas con discapacidad y de sus familias, así como las sociedades científicas y las asociaciones profesionales.
- Impulsar el desarrollo de herramientas y productos basados en la evidencia (guías de práctica clínica, etc.)
- Acercar la información científica a la población general, incrementando la cultura científica de la misma para ejercer una toma de decisiones basada en la evidencia.

Objetivo 3: Promover el desarrollo de un marco normativo que regule este tipo de actividades y servicios y que permita posteriormente sancionar el uso fraudulento y las prácticas que resulten manifiestamente nocivas para la salud.

- Revisar y reformar el marco legislativo referente a la protección de la salud general, y de manera específica de las personas con discapacidad, con el objetivo de limitar la difusión, publicidad, promoción y comercialización de prácticas, métodos, productos, etc., que no se encuentren basados en la evidencia o que tengan un probado efecto nocivo para la salud, estableciendo mayores limitaciones y sanciones acerca del ejercicio de las actividades sanitarias, aumentando al mismo tiempo la vigilancia sobre los mismos.
- Ampliar la corresponsabilidad a todos aquellos, incluidos medios de comunicación social y redes sociales, que contribuyan a la difusión de terapias, métodos, tratamientos, productos y/o servicios para procesos de prevención y/o diagnósticos, (re)habilitación y/o soluciones protésicas.
- Crear una comisión que, además de velar por el cumplimiento del marco legislativo, agilice la resolución de denuncias que puedan darse y sea la encargada de actualizar toda la información y canalizarla a la población.

Objetivo 4: *Garantizar que el ámbito sanitario, público y privado, siga principios éticos y de práctica basada en la evidencia, e informe a las personas con rigurosidad y profesionalidad.*

- Asegurar la orientación e información rigurosa y precisa a toda la ciudadanía, mediante el establecimiento de protocolos de asesoramiento y seguimiento de tratamientos de intervención y productos coadyuvantes, tanto en la red sanitaria pública como privada de las personas
- Establecer vías de denuncia rápidas y accesibles, con resolución eficiente, tanto de los y las profesionales que en el ejercicio de su actividad puedan poner en riesgo la salud de las personas con las que intervienen ~~paciente~~, como de entornos, establecimientos, canales y medios de comunicación que den soporte a los mismos.
- Garantizar que en la formación de profesionales del ámbito sanitario se empleen criterios de evidencia científica, evidencia de eficacia, incorporación de los grupos de interés (en este caso, las propias personas con discapacidad) y principios éticos.

Objetivo 5: *Fomentar el trabajo en red entre los diversos organismos públicos, con las entidades representativas de las personas con discapacidad y de sus familias, así como con las sociedades científicas y las asociaciones profesionales y sociales con el objetivo de instaurar buenas prácticas y prácticas basadas en la evidencia en la intervención dirigida a las personas con discapacidad.*

Considerando que el impacto del uso de terapias, métodos, tratamientos, productos y/o servicios para procesos de prevención y/o diagnósticos, (re)habilitación y/o soluciones protésicas constituye un evidente problema de Salud Pública, es necesaria la colaboración de los diferentes agentes implicados en la misma, trabajando en red y estableciendo sinergias orientadas al alcance del mismo objetivo. A este respecto se precisa:

- Establecer un mensaje común del movimiento asociativo de la discapacidad y sus familias a favor de la protección de su salud y el ejercicio de sus derechos y el riesgo de las intervenciones que no estén basadas en la evidencia.

- Iniciar acciones colectivas por el cumplimiento de los objetivos propuestos, facilitando el alcance de los mismos y maximizando su impacto positivo en la sociedad.

4. CONCLUSIONES

Es precisa la toma de conciencia del impacto que el uso de prácticas y comercialización de productos o prácticas no basadas en la evidencia o con probado efecto nocivo para la salud, suponen para la ciudadanía en general y para las personas con discapacidad en particular.

A ese respecto, el CERMI y sus entidades asociadas pretenden, a través de este documento, manifestar su total rechazo al uso, difusión, promoción y comercialización de prácticas, productos y servicios sin evidencia o eficacia probada, que contravengan los intereses de los colectivos implicados o puedan suponer un fraude o perjuicio para los mismos. Asimismo, persigue alertar acerca de los riesgos asociados y exponer propuestas de actuación frente a las mismas.

No solo se trata de una acción contra las pseudoterapias existentes en la actualidad, sino de promover un incremento de la cultura científica asociada a la protección de la salud, poniendo el foco de atención sobre las personas con discapacidad, especialmente vulnerables al impacto de estas prácticas.

Por ello, el sector social de la discapacidad reclama un marco normativo que refuerce las medidas planteadas, genere otras nuevas que se precisan, establezca vigilancia sobre su cumplimiento y un mecanismo de infracciones y sanciones.

Asimismo, es precisa la colaboración entre organismos y del mundo sanitario y científico, que permita avanzar hacia la investigación y un mayor rigor, especialización y eficacia en las prácticas, terapias, métodos, productos y servicios destinados a la mejora de la sintomatología y de las manifestaciones que pueden implicar las diferentes discapacidades, así como a la prevención de alteraciones, enfermedades o deficiencias que dañen o minoren la salud de la ciudadanía, en general, y de las personas con discapacidad en particular.