



Guía Básica de dudas y derechos relacionados con la Sarcoidosis

Autor: Sergio Bautista Ordás

Cofundador de ANES, Jurista y Premio Fundación Pluralismo y Convivencia 2023 por su obra "Tratamiento médico, vacunación y libertad de conciencia"

Tabla de contenido

- ¿Qué es la historia clínica?-----pág. 4
- ¿Tengo derecho de acceso tanto a la información clínica como a la historia clínica?-----pág. 4
- ¿Pueden cobrarme por expedirme certificados médicos o el acceso a la documentación clínica?-----pág. 5
- En ocasiones los médicos me hablan de un consentimiento informado y me dan a firmar documentos que ignoro de qué se tratan-----pág. 6
- Es posible que tenga Sarcoidosis, pero están tardando mucho en realizarme pruebas diagnósticas. ¿Qué puedo hacer?-----pág. 7
- ¿Es posible recibir asistencia psicológica por padecer Sarcoidosis?-----pág. 7
- ¿Y en caso de que me la denieguen qué debo de hacer?-----pág. 7
- Hasta llegar al diagnóstico definitivo de Sarcoidosis han confundido mi enfermedad con otras. ¿Existe algún tipo de responsabilidad?-----pág.8
- ¿Qué debo de hacer si los medios diagnósticos o el tratamiento no ha sido el adecuado?-----pág.8
- Mi médico me ha dicho que tengo que vacunarme. ¿Es obligatorio?-----pág.9
- ¿Puedo escoger médico especialista en Neumología u otra especialidad para el diagnóstico y seguimiento de la Sarcoidosis?-----pág.9
- Una vez diagnosticada la enfermedad no estoy conforme con el tratamiento. ¿Es obligatorio que siga el mismo?-----pág.9

- En caso de que me hayan generado unas lesiones o extirpado un órgano por confundir la Sarcoidosis con otra patología, ¿puedo reclamar?----- pág.10
- ¿Cuáles son las vías de reclamación?----- pág.10
- ¿De qué plazo dispongo para reclamar?----- pág.11
- ¿Cuál es la diferencia entre la discapacidad y la incapacidad?----- pág.11
- ¿Qué tengo que hacer para obtener la discapacidad?----- pág.12
- ¿Qué beneficios o ayudas tengo por ser discapacitado?----- pág.13
- ¿Qué es una incapacidad laboral y qué tipos existen?----- pág.14
- ¿Cómo se obtiene la incapacidad?----- pág.15
- ¿La Sarcoidosis puede ser reconocida como enfermedad profesional?-- pág.15

GUÍA BÁSICA DE DUDAS Y DERECHOS RELACIONADOS CON LA SARCROIDOSIS

Es muy frecuente que, si te encuentras ante un posible diagnóstico de Sarcoidosis, o incluso si ya has sido diagnosticado, tengas dudas en una serie de aspectos asistenciales, sanitarios, y jurídicos que desde ANES te ayudaremos a resolver.

Hemos planteado una serie de interrogantes con sus correspondientes respuestas que te auxiliarán para obtener la orientación precisa y así poder ejercitar tus derechos en relación con la enfermedad. No obstante, hay que estar al caso concreto pues España cuenta con un modelo sanitario descentralizado que cuenta con diecisiete CC. AA con competencias legislativas en materia sanitaria, y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla que dependen del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria por lo que puede darse el caso de que ante un mismo problema existan soluciones distintas dependiendo de la ubicación geográfica del paciente.

De todos modos, no suelen existir grandes diferencias, así que te invitamos a leer con detenimiento la presente guía, con el ánimo de que arroje la luz necesaria sobre esas cuestiones que hasta ahora nunca te planteaste.

¿Qué es la historia clínica?

Es el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial y que **no debe de confundirse con la Información clínica** que es todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.



¿Tengo derecho de acceso tanto a la información clínica como a la historia clínica?

Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma.

El derecho de acceso se encuentra regulado en el art. 18 de la [Ley 41/2002, de 14 de noviembre](#), básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica que es la norma que, por razón de la materia y especialidad, reconoce el derecho de acceso a la historia clínica en los siguientes términos:

1.El paciente tiene derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos.

¿Pueden cobrarme por expedirme certificados médicos o el acceso a la documentación clínica?

Todo paciente o usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. **Éstos serán gratuitos** cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria. (art. 22 de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente)

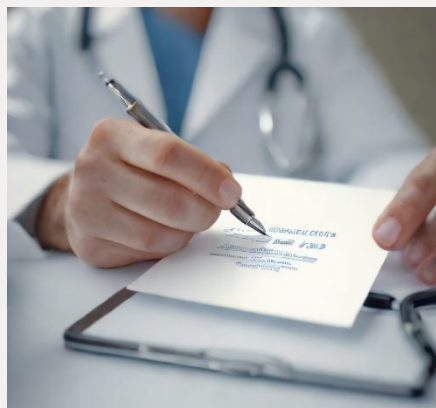
No obstante, la [Agencia de protección de Datos](#) informa sobre la gratuidad estableciendo una serie de excepciones como son cuando las solicitudes sean manifiestamente infundadas o excesivas, especialmente debido a su carácter repetitivo, circunstancias en las que se permite cobrar un canon razonable en función de los costes administrativos afrontados para facilitar la información o la comunicación o realizar la actuación solicitada, por lo que podrán establecer el pago si la información facilitada es algún tipo de soporte físico como un Cd, DVD...etc.

No obstante, con la evolución que ha experimentado internet y las nuevas tecnologías, puedes acceder a tu historia clínica a través de la carpeta ciudadana con tu DNI electrónico, certificado digital, etc., pinchando en el siguiente enlace:

<https://carpetaciudadana.gob.es/carpeta/clave.htm>

En ocasiones los médicos me hablan de un consentimiento informado y me dan a firmar documentos que ignoro de qué se tratan.

El consentimiento informado es *“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”* . Es decir, que facilitas y das el consentimiento oportuno para la realización de la prueba o intervención una vez te han informado de los riesgos que implica conforme lo que se va a realizar.



Por lo general el consentimiento será verbal, pero hay determinados supuestos como son la intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente, que requieren que sea por escrito

Es posible que tenga Sarcoidosis, pero están tardando mucho en realizarme pruebas diagnósticas. ¿Qué puedo hacer?



Según el [RD 521/1987, de 15 de abril](#), por el que se aprueba el Reglamento sobre Estructura, Organización y Funcionamiento de los Hospitales gestionados por el Instituto Nacional de la Salud, los hospitales cuentan con un **Servicio de Atención al Paciente**. Es importante que te dirijas a el y pongas una reclamación. Puedes presentarla por internet o presencialmente, donde te facilitarán un formulario

para rellenar.

El plazo para resolver con carácter general será de un mes.

¿Es posible recibir asistencia psicológica por padecer Sarcoidosis?

Si. Hay que tener en cuenta que ante el diagnóstico de una enfermedad puedan surgir otras enfermedades que afecten a la psique del paciente y que requieran de igual forma asistencia sanitaria como si de una enfermedad física se tratara. Desde ANES te sugerimos que expliques a tu médico de cabecera como te sientes, cuáles son tus miedos y los síntomas que tienes, físicos y psicológicos. No tengas miedo en requerir la ayuda psicológica a tu médico.

¿Y en caso de que me la denieguen qué debo de hacer?

Presenta una reclamación en el servicio de atención al paciente. Hay que tener en consideración que, si derivado de la Sarcoidosis o su tratamiento presentas un cuadro psicológico que requiere asistencia sanitaria (lo que incluye asistencia psicológica) y no se te presta, nos encontraríamos ante una posible negligencia médica por la que podrías llegar a reclamar si deriva en lesiones de índole psicológico. Por eso es importante que

presentes la oportuna reclamación en el servicio de atención al paciente y que guardes dicha reclamación e informes de urgencias si has precisado asistencia.

No obstante, al igual que en los casos anteriores para reclamar por las lesiones psicológicas derivado de la falta de asistencia será recomendable una pericial y que contrates un abogado especialista.

Hasta llegar al diagnóstico definitivo de Sarcoidosis han confundido mi enfermedad con otras. ¿Existe algún tipo de responsabilidad?

La Sarcoidosis es una enfermedad catalogada como poco frecuente y que se suele diagnosticar por descarte. Es decir, se llega a su diagnóstico después de comprobar que no existen otras patologías y con la realización de diversos estudios de laboratorio y radiodiagnóstico entre otras pruebas, y para ello, en ocasiones, hay que tratar esas supuestas patologías. Existirá responsabilidad si se puede acreditar suficientemente la existencia de un daño y perjuicio como consecuencia de un error médico y que podría haberse evitado de forma clara, manifiesta y sin dudas.

¿Qué debo de hacer si los medios diagnósticos o el tratamiento no ha sido el adecuado?

Al igual que en el apartado anterior deberemos de comprobar la existencia de un daño y perjuicio. Acreditar los mismos es de vital importancia para poder presentar una reclamación administrativa o judicial.

Mi médico me ha dicho que tengo que vacunarme. ¿Es obligatorio?

En este sentido hemos de considerar que la vacunación es un tratamiento médico (preventivo), y no pueden obligarte. Incluso en una pandemia como la que hemos vivido en 2020 con la Covid 19, el recibir la vacuna tenía carácter voluntario sin perjuicio que, atendiendo al interés general y en



supuestos muy concretos y excepcionales, la Autoridad Judicial pueda ordenar el suministro de una determinada vacuna.

¿Puedo escoger médico especialista en Neumología u otra especialidad para el diagnóstico y seguimiento de la Sarcoidosis?

Si. Dado que el art 3 del Real Decreto 8/1996, de 15 de enero, [sobre libre elección de médico](#) en los servicios de atención especializada del Instituto Nacional de la Salud, establece que:

“El usuario podrá elegir médico para la asistencia especializada en consultas externas, pudiendo optar entre ser atendido por el médico especialista asignado al equipo de atención primaria o elegir libremente entre los facultativos especialistas que desarrollen actividad en las consultas externas, tanto en el hospital de referencia del área de salud que corresponda al usuario, como en los centros de especialidades dependientes del mismo.”

Una vez diagnosticada la enfermedad no estoy conforme con el tratamiento. ¿Es obligatorio que siga el mismo?

No. Ningún médico puede obligarte a seguir un tratamiento dado que el art. 2.4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, [permite negarse al mismo](#). **Esta circunstancia deberá constar por escrito**. Pero has de valorar bien las consecuencias, pues si luego hay complicaciones derivadas de tu negativa a seguir el tratamiento no podrás alegar una mala “praxis” por parte de los especialistas.

En caso de que me hayan generado unas lesiones o extirpado un órgano por confundir la Sarcoidosis con otra patología, ¿puedo reclamar?

Si. Siempre y cuándo se pueda acreditar que el motivo de las lesiones o retirada del órgano fue por un diagnóstico erróneo, o que era innecesario, o que dicha patología podría haber sido descartada por otros medios para llegar a un diagnóstico certero. Por ello es importante que guardes bien todos los informes médicos y pidas justificantes de asistencia cada vez que tengas una consulta médica.



No obstante, en estos casos será recomendable una pericial médica que acredite la negligencia y que consultes con un abogado especialista en la materia.

¿Cuáles son las vías de reclamación?

Dependiendo de tu pretensión existen 4 vías de reclamación.

- 1.La administrativa
- 2.La contencioso administrativa.
- 3.La Penal.
- 4.La civil.

***La vía administrativa** es la única que no requiere abogado ni procurador, aunque es recomendable contar con la asistencia técnico jurídica de un abogado. Consiste en la reclamación por responsabilidad patrimonial que se presenta ante la propia administración pública sanitaria, que dará lugar a un expediente en el que se puede obtener como resultado el reconocimiento de una negligencia y su correspondiente indemnización, o por el contrario que no reconozcan los hechos y no consideren que te corresponda ningún tipo de resarcimiento.

***La vía contencioso administrativa**, es el procedimiento judicial que se realiza una vez no reconocen los hechos que alegamos en nuestra solicitud de responsabilidad patrimonial en vía administrativa.

***La vía Penal.** Es la vía judicial por la que se busca la condena por las lesiones que ha generado el facultativo sobre el paciente. Si las lesiones hubieran sido cometidas por imprudencia profesional, se impondrá además la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión médica.

***La vía civil.** Para obtener la indemnización derivada de un centro sanitario privado o por el ejercicio profesional individual, así como la reclamación ante las aseguradoras.

¿De qué plazo dispongo para reclamar?



El plazo para reclamar en la sanidad pública es de **un año** desde que se han producido las lesiones o desde el momento en que se estabiliza la lesión o se cura el daño causado.

En la sanidad privada el plazo se extiende a los **cinco años**.

En la gran mayoría de los casos la asistencia o intervención se corresponde con la sanidad pública, y como puedes observar presenta un plazo muy reducido por lo que no conviene demorarse. Pasado el plazo, aunque tengas razón, no se podrá ejercitar el derecho.

¿Cuál es la diferencia entre la discapacidad y la incapacidad?

La discapacidad se obtiene con la valoración que realiza la consejería de servicios sociales de tu CC. AA para determinar la participación e inclusión social en tu día a día y en la vida, y por la que se asigna un porcentaje. Si una vez realizada la valoración te adjudican un 33% o más, tendrás la consideración de discapacitado.

La consideración de discapacitado no conlleva prestación económica alguna.

La incapacidad se refiere a la falta de capacidad para desarrollar una actividad laboral. La valoración para determinar si te corresponde la incapacidad corresponde al Equipo de valoración de incapacidades (EVI) del INSS y esta puede ser solicitada de oficio por la propia administración o a petición del propio enfermo rellenando una [solicitud](#).

La incapacidad puede llevar aparejado un grado de discapacidad, pero no de forma viceversa.

¿Qué tengo que hacer para obtener la discapacidad?

Existen dos formas de iniciar los trámites para obtener el grado de discapacidad.

1. Requerir a tu médico de cabecera que inicie el trámite, siendo este el más recomendable.
2. Inicialo por parte del propio enfermo a través de los Servicios sociales de la CC. AA



En el caso de iniciar el procedimiento el propio enfermo, deberá de rellenar el formulario que le faciliten, y acompañar fotocopia del DNI, y todos los informes médicos que tenga de **todas** la patologías y especialidades que pueda, no solo de la Sarcoidosis, pues la valoración es global sobre el estado de salud.

En este sentido hay que reseñar que la valoración que se efectúa es de **la totalidad del estado de salud** del enfermo y no se ciñe en exclusiva a la Sarcoidosis, por lo que es importante que aportes informes médicos de todas las patologías y especialidades que tengas y de operaciones quirúrgicas que te hayan efectuado.

En el caso de que no tengas toda la documentación, solicita copia de tu historia clínica conforme lo que se ha explicado en la presente guía.

En la solicitud de reconocimiento de discapacidad deberás indicar sobre qué tipo de discapacidad estás interesado, existiendo cinco tipos.

1. Discapacidad física que se subdivide en dos: Orgánica y Motora o funcional
2. Discapacidad Mental
3. Intelectual
4. Sensorial (que afecta a la vista, oído, tacto, gusto y olfato o del sistema nervioso)
5. Pluridiscapacidad.

Una vez el equipo de valoración haya recibido la solicitud, y después de varios meses, citarán al enfermo para realizarle una exploración y poder complementar los informes, pudiendo en ese momento aportar informes nuevos si los tienes. Posteriormente el equipo hará la valoración conforme la exploración realizada y los informes médicos aportados para determinar si corresponde el grado de discapacidad y en qué porcentaje, y ser beneficiario de los [derechos](#) que ello conlleva.

Una vez haya recaído resolución recibirás una notificación donde se te informará del resultado de tu solicitud, así como de la posibilidad de recurrir y ante quién si no estás conforme con el resultado.

Es importante que sepas que la [Ley General de Derechos de las personas con discapacidad](#) establece en su art. 4.2 que *“tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas personas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33% “ por lo que si la resolución pone que se te ha adjudicado un porcentaje de discapacidad y este es inferior al 33% no tendrás la consideración como tal.*

¿Qué beneficios o ayudas tengo por ser discapacitado?

La consideración de discapacitado te permite obtener unas deducciones fiscales en la declaración de la renta, la exención del impuesto de circulación del vehículo, etc. No obstante consulta con los servicios sociales de tu CC. AA, de tu Ayuntamiento y del Real Patronato sobre la discapacidad si quieres obtener mayor información pulsando en el siguiente enlace:

<https://www.rpdiscapacidad.gob.es/contacto/contacto.htm>

¿Qué es una incapacidad laboral y qué tipos existen?



Podríamos definir que la incapacidad laboral es la falta de capacidad para poder trabajar, existiendo dos tipos, siendo la incapacidad temporal y la incapacidad permanente.

La incapacidad **temporal** es la contingencia por la que un trabajador está durante un periodo de tiempo de baja laboral y en el que una vez repuesto de su dolencia le permite incorporarse de nuevo a su puesto de trabajo.

La incapacidad **permanente** es aquella que se prolonga en el tiempo y no permite que el trabajador pueda reincorporarse a su puesto de trabajo. En virtud de la patología en cuestión la incapacidad permanente se divide en cuatro tipos.

1. **Incapacidad Permanente Parcial:** El trabajador no puede desarrollar en las mejores condiciones su actividad laboral.
2. **Incapacidad permanente Total:** El trabajador no está en condiciones de realizar la gran mayoría de actividades relacionadas con su puesto de trabajo, pero puede ejercer otra profesión.
3. **Incapacidad permanente Absoluta:** Imposibilidad de realizar ninguna actividad profesional.
4. **Gran Invalidez:** No está capacitado para realizar ninguna actividad profesional y a mayores necesita asistencia para realizar las actividades esenciales y básicas de la vida cotidiana.

En relación con lo que se refiere a la incapacidad, hemos de reseñar que la normativa establece que,

*“se considerará que presentan una discapacidad en grado igual o superior al 33 por ciento las personas pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el **grado de total, absoluta o gran invalidez** y las*

personas pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad”.

Por ello, si has obtenido la incapacidad (con excepción de la parcial) automáticamente tendrás la consideración de discapacitado.

¿Cómo se obtiene la incapacidad?

Para obtener la incapacidad laboral, has de encontrarte de baja continuada durante un año. Pasado ese tiempo el enfermo pasará reconocimiento médico ante el Equipo de Valoración de Incapacidades (EVI) del INSS que será el que determine si existe posibilidad de recuperación o por el contrario el que emita la propuesta de incapacidad permanente.

No obstante, si se observa posibilidad de curación de la patología puede establecerse una prórroga de seis meses más.

Si quieres mas información puedes pinchar en el siguiente enlace :

<https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/10952/28362/28368>

¿La Sarcoidosis puede ser reconocida como enfermedad profesional?

Antes de entrar a realizar cualquier consideración, hemos de remitirnos al art. 157 de la [Ley General de la Seguridad Social](#), que establece que *“Se entenderá por enfermedad profesional la contraída a consecuencia del trabajo ejecutado por cuenta ajena en las actividades que se especifiquen en el cuadro que se apruebe por las disposiciones de aplicación y desarrollo de esta ley, y que esté provocada por la acción de los elementos o sustancias que en dicho cuadro se indiquen para cada enfermedad profesional.”*

En este sentido hay que reseñar que la Sarcoidosis es una enfermedad que cuenta con una predisposición genética y un factor desencadenante, siendo este último un auténtico enigma para la comunidad científica, lo que dificulta enormemente que la Sarcoidosis pueda llegar a ser reconocida como enfermedad profesional, pero no es imposible siempre que se pueda acreditar que el factor desencadenante está directamente relacionado con la actividad laboral.



Después de los atentados contra las Torres Gemelas de New York el 11 de septiembre de 2001, se pudo comprobar como muchas personas desarrollaron Sarcoidosis después de haber inhalado sustancias nocivas, especialmente los bomberos.

De todos modos, siempre hay que estar al caso concreto pues no hay dos casos exactamente iguales, y no puede descartarse que aunque haya pocas posibilidades, pueda darse el caso en que pueda acreditarse que hay un elemento o sustancia que ha podido desencadenar la enfermedad en función del anexo 2 de la [“Lista complementaria de enfermedades cuyo origen profesional se sospecha y cuya inclusión en el cuadro de enfermedades profesionales podría contemplarse en el futuro”](#)

Dicha lista recoge diferentes diferentes grupos como pueden ser:

Grupo 1: Enfermedades provocadas por agentes químicos.

Grupo 2: Enfermedades provocadas por agentes físicos.

Grupo 3: Enfermedades provocadas por agentes biológicos.

Grupo 4: Enfermedades provocadas por inhalación de sustancias no comprendidas en otros grupos.

Grupo 5: Enfermedades de la piel causadas por sustancias y agentes no comprendidos en otros grupos.

Nuestra recomendación ante este tipo de contingencia es que te pongas en manos de un abogado experto en la materia.

El presente documento carece por completo de naturaleza normativa y constituye únicamente un instrumento meramente informativo para facilitar un mejor conocimiento de los derechos y la normativa aplicable sobre enfermos de Sarcoidosis.

En ningún caso podrá ser habilitada como instrumento para constituir el fundamento jurídico de actuaciones frente a las diferentes administraciones públicas, sanitarias, así como facultativos, dado su carácter meramente informativo.

Aunque el presente documento ha sido elaborado y revisado cuidadosamente, queda sujeto todo el contenido del mismo a las cláusulas meramente informativas y “salvo error y/u omisión” por lo que no podrá ser invocado para justificar aplicaciones erróneas de normas y omisiones de actuación que resultasen ser pertinentes.