

LA ASISTENCIA SANITARIA Y LA ACTIVIDAD TRASPLANTADORA: SOLIDARIDAD, TRANSPARENCIA Y GOBERNANZA. ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS

Jesús Esteban, Cárcar Benito
Doctor en Derecho
UNED

SUMARIO: 1. Planteamiento; 2. Marco jurídico de la actividad trasplantadora; 3. El problema de los principios y su integración; 4. Del altruismo a la transparencia: dilemas éticos y jurídicos; 4.1. Políticas públicas y eficiencia; 5. Herramientas de transparencia para la actividad trasplantadora; 6. La gobernanza y la actividad trasplantadora: nuevos elementos y contenidos jurídicos; 7. Conclusiones; 8. Bibliografía.

RESUMEN

La consolidación de la actividad trasplantadora involucra tensiones éticas y jurídicas. La mayoría de las sociedades en las que los trasplantes de órganos son factibles imponen al Estado la transparencia de esta actividad pública.

PALABRAS CLAVE

Actividad trasplantadora, dilemas jurídicos y éticos, transparencia.

ABSTRACT

The consolidation of the transplanting activity involves ethical and legal tensions. Most societies in which organ transplants are feasible impose on the State the transparency of this public activity.

KEYWORDS

Transplant activity, legal and ethical dilemmas, transparency.

1. PLANTEAMIENTO

El trasplante de órganos constituye un excelente campo de pruebas para las concepciones de la justicia distributiva y la transparencia que ahora vamos a analizar. ¿Se podría uno plantear alguna vez cuánto cuesta un trasplante vital? Asistir y salvar una vida no tiene precio, como tampoco lo tienen los órganos, que en España se donan de forma altruista y gratuita¹. Pero el asunto de donación, trasplante y tratamiento sí tiene un coste medible para la Sanidad pública, donde se consuman casi la totalidad de estas intervenciones. En el caso del riñón, el trasplante no solo es menos costoso que la diálisis, sino que, además, suministra al paciente una mayor supervivencia y una mejor calidad de vida. Por cada enfermo trasplantado de riñón y liberado, por tanto, de la diálisis,

¹ ABC, “¿Se podría uno plantear alguna vez cuánto cuesta un trasplante vital?”, ABC, Edición de 4 de septiembre de 2014.

el sistema sanitario se ve compensado. Con este ahorro se están financiando las restantes actividades del sistema. Los trasplantes prolongan vidas y en España lo hacen también con el menor gasto. Los ciudadanos tienen más posibilidades de trasplantarse y a un coste entre ocho y diez veces inferior en comparación con otros países.

El trasplante de órganos, que prolonga la vida u optimiza la salud de decenas de miles de pacientes anualmente, presenta una sucesión de rasgos distintivos de cualquier otro tratamiento, por lo que enuncia unos principios, una regulación y una organización específicos. Sirva como ejemplo de dichos caracteres la escasez de órganos, cuya disponibilidad se basa en la solidaridad y en una rigurosa sistematización del proceso de obtención, el deterioro o la muerte de los pacientes en lista de espera, la reducida probabilidad de recibir un órgano en determinadas circunstancias, la urgente toma de decisiones en situaciones críticas, la distancia geográfica que debe librarse para llevar el órgano desde el donante al receptor más apropiado², o los riesgos inherentes al mismo, ya que desde el punto de vista teórico, la simple transmisión de material biológico de un individuo a otro comporta cierto riesgo.

Mientras que en otros países todo este tipo de intervenciones se realizan en hospitales privados, en España todos los órganos -salvo los de médula ósea, córnea y otros tejidos- se trasplantan en centros de la Sanidad pública, donde los salarios y costes son más ajustados. Sin embargo, operar con mecanismos de transparencia es fundamental desde el punto de vista bioético, pues averiguamos que los principios generales de la justicia distributiva³ no pueden resolver los principales problemas de racionamiento con decisiones que no pierden espacio dentro de la controversia. En primer término, la transparencia real implica aclarar los componentes discrecionales que, a menudo, están enmascarados con juicios clínicos. Por ello, un proceso justo requiere la posibilidad de apelar las decisiones médicas, dando a las personas herramientas para hacerlo y la primera de ellas es la información. Ante esto, surge el encaje de la transparencia en una actividad principalmente solidaria. En

segundo término, se ha decidido incluir los trasplantes como parte de la cobertura sanitaria pública; la pregunta es cómo debe hacerse, es decir, cuáles son las maneras admisibles de conjugarlo con el coste de oportunidad y la eficiencia⁴. Toca preguntarse qué hay de particular en el llamado modelo español⁵ para que se verifiquen tantas donaciones en términos relativos, y si, pese a su eficacia comparativa, se trata de un modelo “justo”. Algunos reseñan en que la única explicación plausible del éxito es simplemente la de que se colocan muchos incentivos económicos para lograr las extracciones⁶.

2. MARCO JURÍDICO DE LA ACTIVIDAD TRASPLANTADORA

La Ley 30/1979, de 27 de octubre, es el marco normativo esencial, todavía vigente, en materia de extracción y trasplante de órganos. Dicha norma fue inicialmente desarrollada reglamentariamente por el Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero, aunque los progresos científicos y tecnológicos llevaron a una derogación del mismo por Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre, texto que a su vez perdió vigencia tras la aprobación del Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.

Ahora bien, el punto de partida, el art. 2 de la Ley 30/1979 prohíbe la compensación por donación de órganos, especificando, eso sí, que se arbitrarán los medios para que la realización de estos procedimientos no sea en ningún caso gravosa para el donante vivo ni para la familia del fallecido. Ahora bien, en cuanto al trasplante de órganos de personas fallecidas, en el art. 5 de la Ley 30/1979 se dispone que se permite la extracción de órganos de éstas, siempre que se lleve a cabo la previa comprobación de la muerte. Cuando dicha comprobación se base en la existencia de datos de irreversibilidad de lesiones cerebrales y, por tanto, incompatibles con la vida; el certificado de defunción será suscrito por tres médicos, entre los que deberán figurar, un Neurólogo o Neurocirujano y el Jefe del

2 ZUNIGA-FAJURI A. “Transparencia y trasplantes: ¿es posible? Dilemas bioéticos de la adjudicación de órganos”. *Acta bioeth.* [online], vol.23, nº 2, [citado 2018-04-19], 2017, pp.237-243. -https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2017000200237&script=sci_arttext

3 DE LORA P. & ZÚÑIGA-FAJURI A. *El derecho a la asistencia sanitaria. Un análisis desde las teorías de la justicia distributiva*. Madrid: IUSTE, 2009, pp.220 ss.

4 COSTA LOMBARDIA E., “Detrás de las estadísticas de trasplantes”, *El País*, edición de 27 de abril de 2001.

5 ONT, ¿En qué consiste exactamente el modelo español? [consultado 20 de abril de 2018], <http://www.ont.es/home/Paginas/Enqueconsiste.aspx>

6 COSTA LOMBARDIA, E., “Trasplantes o la fabricación del éxito”, *El País*, edición de 21 de enero de 2016.

Servicio de la Unidad médica correspondiente, o su sustituto. Se hace la consideración de que ninguno de estos facultativos pueda integrar parte del equipo que vaya a actuar en la obtención del órgano o a efectuar el trasplante. Asimismo, el apartado 2 del citado artículo establece que tal extracción podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos y el apartado 3 indica que se considerarán donantes las personas presumiblemente sanas que falleciesen en accidente o como consecuencia ulterior de éste, si no consta oposición expresa del fallecido.

Finalmente, en lo que respecta al desarrollo reglamentario estipulado a este respecto, conviene considerar en primer lugar el art. 9 del Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre. En él se establecen los requisitos necesarios para la obtención de órganos del donante fallecido: “Que la persona fallecida de la que se pretende obtener órganos no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la obtención de órganos. Dicha oposición, así como su conformidad si la desea expresar, podrá referirse a todo tipo de órganos o solamente a alguno de ellos y será respetada. En el caso de que se trate de menores de edad o personas incapacitadas, la oposición podrá hacerse constar por quienes hubieran ostentado en vida de aquéllos su representación legal, conforme a lo establecido en la legislación civil”.

La vigente Ley 30/1979, aunque renovada, recoge todavía el núcleo de su espíritu hoy vigente, contempla como puntos fundamentales: 1.-El establecimiento de la llamada muerte encefálica como equivalente científico legal y ético de la muerte ‘clásica’ del individuo. 2.-El respeto a la voluntad del fallecido en cuanto a donar o no sus órganos⁷. 3.-La necesidad de que el diagnóstico de muerte se haga por un equipo de médicos independiente del de trasplante. 4.-El carácter altruista de la donación y la no comercialización de los órganos. 5.-La garantía de anonimato del donante. 6.-La aplicación de criterios médicos para la distribución de los órganos disponibles entre los enfermos en espera de los mismos. Es decir, un modelo de consentimiento tácito, universal y absoluto. Sin embargo, en la práctica, ante el silencio del donante lo responsable médicos consultan a la familia.

La Ley trata de conjugar dos principios contrapuestos inicialmente: a) El derecho al propio cuerpo,

como expresión de la libertad individual. b) El principio de solidaridad y altruismo hacia los demás, que tiene un indudable carácter social⁸. Con la regulación legal conciliadora de estos dos principios se ha conseguido aumentar el número de trasplantes, protegiendo así la vida y salud del receptor, al mismo tiempo que se garantiza la libertad, la vida y salud del donante, en la forma que veremos a continuación.

Las modificaciones legales antedichas son fruto de la Directiva 2010/53/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 7 de julio de 2010, sobre normas de calidad y seguridad de los órganos humanos destinados al trasplante; dispone requisitos mínimos que deben aplicarse a la donación, evaluación, caracterización, obtención, preservación, transporte y trasplante de órganos humanos destinados a trasplante, con el fin de garantizar altos grados de calidad y seguridad de dichos órganos. Entre los mismos se contienen la designación de autoridades competentes, el establecimiento de criterios nacionales de autorización de centros, el desarrollo de un marco de calidad y seguridad que comprenda los protocolos necesarios para el desarrollo efectivo del proceso, la cualificación de los profesionales implicados y la aplicación de programas de formación específicos. La mencionada directiva asimismo atribuye requisitos de trazabilidad y el desarrollo de un sistema para la notificación y gestión de acontecimientos y reacciones adversas graves, coloca los datos mínimos que deben recabarse para la evaluación de donantes y órganos y obliga al establecimiento de sistemas de información y a la realización de informes periódicos de actividad. Entre sus fundamentos éticos destacan los conectados con la voluntariedad y la gratuidad, el consentimiento, la protección del donante vivo y la protección de datos personales.

En el citado contexto, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS) en su artículo 40, apartado 8, asigna a la Administración General del Estado competencias para la reglamentación sobre acreditación, homologación, autorización y registro de centros o servicios, de acuerdo con lo establecido en la legislación sobre trasplante de órganos, y en el apartado 13 del mismo artículo, competencias para el establecimiento de sistemas de información sanitaria y la realización de estadísticas de interés general supracomunitario. En España, desde la fundación de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) se sitúa un sistema organizativo conocido internacionalmente

7 MORGAN SE, HARRISON TR, AFIFI WA, LONG SD, STEPHENSON MT. “In Their Own Words: The Reasons Why People Will (Not) Sign an Organ Donor Card. Health Communication”, Vol 23, nº 1, 2008, pp. 23-33.

8 FABRE, C., *Whose Body is Anyway Justice and the integrity of person?* Oxford University Press, Oxford-Nuevayork, 2006.

como modelo español de donación y trasplante, al que se atribuyen unos excelentes resultados, con más cantidad de donaciones y trasplantes de órganos del mundo. La ONT funciona fijando como responsable de cada hospital a un médico especialista en cuidados intensivos, a quien se entrena en cómo detectar donantes, abordar a la familia y hacer lo necesario para lograr la donación (esto último es importante, pues los expertos destacan que la autorización de la familia de los fallecidos es fundamental para realizar la donación)⁹. Para avalar los principios de igualdad y equidad, los criterios de adjudicación se establecen teniendo en cuenta dos aspectos fundamentales: aspectos territoriales y aspectos clínicos. Los criterios territoriales permiten que los órganos generados en una determinada zona puedan trasplantarse en esa misma área, aminorando al máximo el tiempo de isquemia. Los criterios clínicos contemplan la compatibilidad donante/receptor y la gravedad del paciente. Prevalece un criterio clínico que está por encima de los criterios territoriales: la “urgencia 0”. Un paciente en “urgencia 0” tiene prioridad absoluta en todo el territorio nacional. Si no hay “urgencia 0”, los órganos se asignan acatando los criterios territoriales. El equipo de trasplante decide, dentro de su lista de espera, qué paciente es el más conveniente para recibir el órgano, siguiendo los criterios clínicos: compatibilidad del grupo sanguíneo, características antropométricas, gravedad del paciente, etc.¹⁰

En el mismo sentido y fin, 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, refuerza y completa lo establecido en la Ley 14/1986, en cuanto a los derechos de los pacientes, siendo de particular importancia lo relativo a su voluntad y consentimiento y a la confidencialidad, en línea con el régimen sentado por la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, que califica como especialmente protegidos los datos relativos a la salud. Ahora bien, con la entrada en vigor de la nueva normativa sobre protección de datos RGPD¹¹ se pone más en valor, si cabe,

la importancia de un consentimiento informado inequívoco que va a traer consigo una prolongación de los tiempos asistenciales con la complejidad que esto supone dada la creciente presión asistencial.

Dicho carácter incremental del tiempo de consulta y de asistencia al paciente es imprescindible para poder realizar esta actuación de una forma adecuada; surge, por lo tanto, una dicotomía entre tiempo disponible y demanda asistencial, un acontecimiento que es especialmente acuciante en la sanidad de titularidad pública que ya de por sí está soportando unas listas de espera crecientes motivadas por diversas circunstancias, entre otras por las asimetrías que el modelo de gestión público aporta a un sistema que adolece de múltiples insuficiencias, inequidades y problemas de acceso.

En relación a la calidad, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, establece acciones de coordinación y cooperación entre las Administraciones públicas sanitarias, basadas en los principios de equidad y calidad, conjugando la incorporación de innovaciones con la seguridad, la efectividad y la participación ciudadana. Asimismo, habida cuenta del impacto de la formación y cualificación de los profesionales que participan en el sistema, es necesario citar la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, marco para la excelsa especialización necesaria para la ejecución de las tareas de la coordinación de trasplantes y la obtención y el trasplante de los órganos. Por otra parte, es oportuno citar la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que introdujo requisitos en relación con los formatos adecuados en la información que se proporciona al paciente y la asistencia y el apoyo en la prestación de consentimiento de las personas con discapacidad.

3. EL PROBLEMA DE LOS PRINCIPIOS Y SU INTEGRACIÓN

En el seno de las instituciones, habrá que debatir los principios éticos que deben regir el comportamiento de los actores. Las exigencias vinculadas al interés general y al derecho a la salud, como dimensión de una riqueza que es, además de personal de cada individuo, patrimonio de la humanidad, exigen, en la mayoría de los casos, el monopolio público de realización de trasplantes. Asimismo, esta afirmación debe suponer la existencia de órganos de seguimiento

9 MATESANZ R & MIRANDA B. “Organ donation- the role of the media and of public opinion”, *Editorial Comments, Dial Transplant*, nº11, 1996, pp. 21-27.

10 MATESANZ R., *El modelo español de Coordinación y Trasplantes*, Madrid, GRUPO Aula Médica, S. L., 2008, pp.1-26.

11 REGLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO, de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos).

y vigilancia de los trasplantes y también de promoción de las donaciones. Además, existe un principio de gratuidad: por las mismas razones del interés público; no sólo debe prohibirse el precio o compraventa de los órganos susceptibles de ser trasplantados, sino que debe garantizarse el carácter no oneroso de los trasplantes¹². Rivera denomina modelo altruista o de la donación que es prevalente. Con o sin legislación específica vigente sobre trasplantes, existe en la mayoría de los países europeos y americanos una receptividad patente que analizando brevemente los niveles de aceptación más importantes tienen ciertas singularidades: A) - Científica: por tratarse de un descubrimiento de la ciencia médica. B) - Social: como respuesta a una demanda de la sociedad que lucha por superar el dolor, la enfermedad, las diferencias psicofísicas. C) - Ético-religiosa: no existe en la actualidad un rechazo ante las convicciones de intimidad moral o confesional, incluso se potencian con la exaltación del valor de la solidaridad, así como por responder su finalidad a un legítimo deseo de superación física del individuo.

Los trasplantes de órganos han emergido por la demanda de soluciones ante urgentes realidades de pacientes con afanes de vida; las aspiraciones de estas personas han valido de factor desencadenante para la realización de actos médicos donde se aplican estas tecnologías. Con su práctica, se acata la voluntad de las personas afectadas. Existe un principio del interés jurídicamente protegido. Empero, en la escala de intereses que persigue estas técnicas el sujeto de derecho goza de primacía, en tanto que se satisfacen así legítimos intereses del individuo enfermo, en cuya cobertura legal, el Derecho no puede rehusar. Además, hay un principio de no perjuicio a terceros. Con la regulación de los trasplantes de órganos no se causa daño a nadie, al menos en esferas relevantes o en contornos de juridicidad dignos de superior tutela, sobre todo cuando la técnica es fruto de un máximo exponente de solidaridad humana que justifica el tránsito corporal del donante al receptor. En referencia, al principio de orden público debemos decir que es el más controvertido en nuestros días, cuando la ciencia rebasa en su desarrollo acelerado las concepciones éticas y sociales de determinados grupos humanos; en el caso de la donación de órganos, no resulta en absoluto violado, en tanto que existen: a) coherencia con la legalidad presente dado que no existen prescripciones prohibitivas, aun cuando el modelo de legalidad previsora puede variar en

cada país; b) coherencia con la norma o idiosincrasia comunitaria, que fue referido anteriormente, (este punto puede resultar difícil en algunas técnicas científicas, pero no lo es en absoluto en los trasplantes de órganos, pues la solidaridad humana en busca de su bienestar físico, sin ataques o perjuicios a terceros, es defendida en cualquier lugar); c) coherencia con el ordenamiento jurídico, el trasplante de órganos no es contradictorio con el sentido y principio de legalidad, o afecta a las mismas estructuras del Estado, y mucho menos contradice sus altos fines de política organizativa¹³.

4. DEL ALTRUISMO A LA TRANSPARENCIA: DILEMAS ÉTICOS Y JURÍDICOS

En consecuencia, establecidas las bases de la solidaridad, hay que llegar a otro principio, la transparencia. La mejora de la calidad y la transparencia del gobierno sanitario tienen un impacto en la salud de la población y en la actividad trasplantadora a través de las políticas, de la gestión de las organizaciones y de la práctica clínica. La rendición de cuentas supone hacer visible el proceso de toma de decisiones, así como el método aplicado y los resultados obtenidos. En el sector público, tener acceso a los datos de la administración garantiza la transparencia¹⁴, la eficiencia y la igualdad de oportunidades, a la vez que se crea valor. Además, la comparación entre centros sanitarios y la retroalimentación de los resultados de forma transparente a los profesionales y a la ciudadanía contribuye directamente a la mejora en los resultados.

Sin embargo, la Administración sanitaria debería indagar en la pregunta: ¿cuál es el coste de oportunidad de los incentivos financieros (productividad laboral) a la actividad trasplantadora en el ámbito de la sanidad pública en una autonomía con recursos irremediabilmente escasos que se enfrenta a un galopante crecimiento del gasto sanitario? Dicho de otro modo, ¿qué se deja de hacer (cuántos enfermos son atendidos mal o tarde- aumento de las listas de espera- y cuántas vidas se pierden) al dedicar recursos a incentivar los trasplantes? ¿Por qué en la sanidad

13 PÉREZ FUENTES G., "Reflexiones ético-jurídicas sobre los trasplantes de órganos", *Cuadernos de Bioética* 1996/1, 1996, pp.64 ss.

14 BOULWARE LE, TROLL MU, WANG NY, POWE NR. "Perceived Transparency and Fairness of the Organ Allocation System and Willingness to Donate Organs", *A National Study. American Journal of Transplantation*, Vol. 7, 2007, pp.1778-1787.

12 RIVERA LÓPEZ, E., "Organ Sales and Moral Distress", *Journal of Applied Philosophy*, Vol 23, nº 1, 2006, pp. 42-52.

pública de un servicio de salud se computa como donantes a todos los que se les ha extraído un órgano, sea éste apto para su trasplante o deba desecharse, cuando en la gran mayoría de los países desarrollados (Alemania, Austria, Bélgica, Canadá, Croacia, Dinamarca, Eslovenia, Finlandia, Francia, Holanda, Hungría, Islandia, Luxemburgo, Noruega, Suecia...) cuentan como donantes solamente a aquellos cuyos órganos han sido efectivamente trasplantados, es decir, excluyen a los donantes de órganos descartados que España incluye? ¿Por qué los ingresos de los profesionales que hacen trasplantes son muy superiores a los que reciben los restantes médicos y enfermeros de la sanidad pública con idéntica formación, igual experiencia y habilidad clínica y volumen de trabajo que los trasplantadores? Concretamente, ¿cuál es la cantidad retributiva media que, en una comunidad, ingresa al año un cirujano que hace trasplantes en un hospital de 500 o más camas y cuál la que recibe otro cirujano del mismo centro con igual preparación, antigüedad y otros complementos que no hace trasplantes?

Estas preguntas tienen respuesta, a mi juicio, en la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Buen Gobierno (LTAIBG). El objetivo es reforzar la transparencia de la actividad pública, regular y garantizar el derecho de acceso a la información relativa a aquella actividad y establecer las obligaciones de buen gobierno que deben cumplir los responsables públicos. Pero ¿cómo se funcionará en el sector sanitario y en la actividad trasplantadora? ¿Qué Instituciones vienen obligadas a cumplirlas? Estas serían las Entidades gestoras que tengan atribuidas funciones de regulación o supervisión de carácter externo sobre un determinado sector o actividad, y las Entidades de Derecho Público con personalidad jurídica propia, vinculadas a cualquiera de las Administraciones Públicas o dependientes de ellas. Además, dos son los tipos de obligaciones preferentes, la de publicar proactivamente información y la de responder a solicitudes de los ciudadanos.

4.1. Políticas públicas y eficiencia

La actividad trasplantadora, como política pública, tiene por objetivo resolver problemas sanitarios y sociales buscando la satisfacción de sus destinatarios. Para ello, los decisores públicos impulsan actuaciones de motivación que se llevan a la práctica mediante instrumentos políticos (programas), jurídicos (normativas que regulan la actividad) y económicos (cuando las políticas públicas se articulan a través de

un presupuesto). Toda política intenta incidir en la sociedad actuando sobre las necesidades y problemas detectados con el objetivo de provocar un impacto o cambio de esta realidad¹⁵.

Dentro de lo que se consideran políticas públicas, las políticas de salud, en concreto de trasplantes, ocupan un lugar muy destacado, bien sea por su relación directa con el bienestar de la sociedad, bien por sus características políticas y sociales, o bien por el importante peso que el sector sanitario representa en la actividad económica de los países. Desde una perspectiva económica, las políticas de salud han de pretender que la producción sanitaria no sea más costosa de lo necesario, que la salud que se produzca no se valore menos de lo que cuesta y, finalmente, que se consiga la acabada traducción de los planes de salud en políticas gubernamentales y planes de servicios¹⁶. Traducir objetivos de salud en servicios sanitarios constituye una tarea difícil, pero importante si no se quiere perder de vista su principal razón de ser.

En este contexto, el propósito de la evaluación es analizar las diferentes etapas de la actividad trasplantadora, desde que se decide intervenir hasta que se manifiestan los impactos, comprobando la validez, tanto interna como externa¹⁷. La evaluación requiere evidencias respecto al diseño, la puesta en práctica y los resultados de políticas públicas de salud. En términos generales, la evaluación tiene que servir para comprobar el grado de logro de los objetivos propuestos, mejorar la implementación de las políticas, contribuir a su base científica y rendir cuentas ante la ciudadanía¹⁸. Por otra parte, al ser un instrumento de referencia, la evaluación de políticas públicas y la evaluación de resultados son instrumentos de mejora continua de todos los agentes para alcanzar una sanidad pública sostenible y de excelencia.

Desde un punto de vista de la transparencia en el sector salud más que los servicios prestados interesan

15 FARRELL AM., PRICE D., QUIGLEY M. "A principle and pragmatic approach to organ shortage". In: *Organ Shortage. Ethics, Law and Pragmatism*, Cambridge University Press, 2011, p. 3.

16 LÓPEZ I CASASNOVAS G. & RIVERA CASTIÑEIRA B., "Las políticas de equidad en salud y las relaciones entre renta y salud", *Hacienda pública española*, nº 161, 2002, pp. 99-128.

17 VICTORA C. & SANTOS I. "Los siete pecados capitales de la evaluación del impacto". Informe SESPAS 2008, *Gac Sanit*, nº 22 (Supl 1), 2008, pp.1-7

18 PINILLA J. & GARCÍA-ALTÉS A. "La evaluación de políticas públicas", Informe SESPAS 2010, *Gac Sanit*. nº 24, Supl 1, 2010, 114-119.

los resultados obtenidos en términos de ganancias en esperanza de vida y calidad de vida. En las organizaciones sanitarias suele aproximarse el concepto de eficiencia como el menor coste por servicios producido y, típicamente, se emplean el coste por hospitalización (asumiendo que todos los ingresos son similares o se ha realizado algún tipo de ajuste por la casuística atendidas), la estancia media, o el coste por habitante (asumiendo que las poblaciones tienen necesidades sanitarias equivalentes que se están sirviendo de forma similar). De forma simple, la idea esencial del concepto de eficiencia es maximizar la relación entre costes y beneficios¹⁹.

5. HERRAMIENTAS DE TRANSPARENCIA PARA LA ACTIVIDAD TRASPLANTADORA

La transparencia en las decisiones políticas y la rendición de cuentas en la gestión de recursos públicos²⁰ es una exigencia de los ciudadanos y una obligación democrática y ética de las administraciones públicas. El desarrollo, interoperabilidad y cruce de los diferentes sistemas de información están ofreciendo la obtención de un gran número de datos (sanitarios) que, sin duda, contribuyen a una mejor caracterización de la población y de los pacientes, y son primordiales en la evaluación de los resultados de las políticas públicas y, en concreto, las políticas sanitarias. La digitalización e implementación de las tecnologías de la información y comunicación (TIC), en todos los niveles y ámbitos de la actividad trasplantadora, están transformando las relaciones entre los diferentes actores del sistema y debe favorecer la integración y calidad de la atención sanitaria. Esta ha evolucionado desde la medicina basada en la experiencia práctica a la práctica basada en la experiencia; es decir, ha pasado a actuar en base a los resultados científicos (evaluación) que han sido alcanzados por los foros profesionales (transparencia)²¹.

19 LLANO SEÑARIS, J. E., "Evidencia sobre colaboración público-privada en sanidad: ¿Se comparan los resultados clínicos?" en Aurín R. (editor), *La gobernanza en la salud pública Ideología o excelencia*, Almuzarra, 2017, pp.127-147.

20 DELMONICO FL, DOMÍNGUEZ-GIL B, MATESANZ R, NOEL L. "A call for government accountability to achieve national self-sufficiency in organ donation and transplantation", *The Lancet* 1, nº378, 2011, pp. 1414-1418.

21 CASTILLO MANEL, "Aportaciones de los< profesionales", en Camps V, Presidenta, *Transparencia en el sistema sanitario público*. Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas, nº 31, 2013, pp. 53 ss.

No sólo eso, sino que la información que se recoge da lugar a nuevas formas de generar conocimiento, en especial cuando se conjugan múltiples fuentes de datos (genéticos, medioambientales, socioeconómicos, etc.) y estos se ponen a la disposición de los coordinadores de dicha actividad trasplantadora. De este modo, la información disponible se convierte en un activo muy valioso a la hora de planificar y evaluar, pero también para terceros, especialmente en investigación y potenciando el uso de datos abiertos²².

Deben realizarse la comparación (benchmarking) entre centros sanitarios trasplantadores y la retroalimentación de los resultados de forma transparente a los profesionales y, cuando las métricas están suficientemente validadas, al público general. Contribuye directamente no sólo a una mejora en los resultados, sino también a un importante ahorro al mejorarse la adecuación de los procedimientos²³ quirúrgicos. También constituye un elemento preferente para todos los sistemas sanitarios que persigan la mejora de su desempeño, la enmienda de las desigualdades y la redirección de los esfuerzos hacia las necesidades esta actividad con unos servicios accesibles y asequibles (The Commonwealth Fund, 2009). Países europeos como el Reino Unido, Francia y Holanda y, fuera de Europa, Estados Unidos, Canadá y Australia hace años que manejan la comparación de centros sanitarios, e incluso de profesionales a nivel individual, para incentivar la mejora en los resultados, en concreto los trasplantes.

Para conseguir la mejora de los resultados mediante el benchmarking se debe pasar de la competencia por comparación a la transparencia en los resultados, a su utilización efectiva como instrumento para mejorar la calidad y los resultados de la atención sanitaria. La implicación de los profesionales sanitarios en el trasplante es básica para hacer este salto, mediante la identificación y compartición de las mejores prácticas, la identificación de aquellas inefectivas o ineficientes, la orientación de los recursos hacia aquellas organizaciones e intervenciones específicas que obtienen mejores resultados y la aplicación de estrategias organizativas innovadoras.

22 GARCÍA ALTÉS A. & ARGIMON PALLÀS J.M., "La Central de Resultados del sistema sanitario catalán: transparencia y buen gobierno", *Economía y salud: boletín informativo*, nº80, 2014, pp. 3-7

23 LARSSON S, LAWYER P, GARELLICK G, LINDAHL B, LUNDSTRÖM M, "Use of 13 disease registries in 5 countries demonstrates the potential to use outcome data to improve health care's value". *Health Affairs*, nº 31, 2012, pp.220-226.

La rendición de cuentas (accountability) en la actividad trasplantadora supone hacer visible el proceso de toma de decisiones, así como el método aplicado, y los resultados obtenidos. Un ejemplo claro en política sanitaria son las decisiones sobre la utilización o distribución de recursos, y el catálogo de prestaciones y cartera de servicios en la actividad trasplantadora. Las decisiones que se toman, la manera en la que se prenden y sus partícipes determinan su grado de justicia y equidad²⁴. No hay duda de que esta rendición pública de cuentas tiene implicaciones a diferentes niveles: macro (gobierno, parlamento, otras instituciones); meso (centros sanitarios y aseguradoras públicas y privadas, diferentes servicios y unidades dentro de la institución) y micro (profesionales sanitarios y pacientes). Habrá que dar cuenta si al final de año observamos que quedan un número de pacientes en lista de espera.

Sin embargo, mientras a nivel micro los elementos están bastante establecidos (consentimiento, decisiones informadas y compartidas, protección de la privacidad, integridad profesional), menos claro está en los otros niveles. En la actividad trasplantadora, surgen dos cuestiones: ¿Cuáles son las razones por las que un servicio de salud de una comunidad autónoma privilegia el tratamiento de trasplantes con incentivos financieros a la producción, únicos en toda la asistencia de la sanidad pública? ¿Cuáles han sido los motivos por los que el gasto para incentivar la actividad trasplantadora (cientos de millones de euros en toda España, y sin duda, en otra cuantía en los presupuestos de las comunidades autónomas) no ha sufrido medidas de recorte para la sostenibilidad del sector, que si ha sido generalizado en la sanidad pública con motivo de la crisis financiera?²⁵ ¿Es posible realizar esta actividad de forma coordinada en el gasto con otras CCAA, referenciado hospitales?

La excepcional eficacia del modelo español podría argumentarse, no refleja su financiación real. El problema es si la ONT, que promueve la actividad, deja al libre albedrío el acuerdo de los equipos de trasplantes en los diferentes servicios de salud y las cantidades especiales por cada trasplante realizado, que se añade al salario mensual, bajo el concepto de productividad variable y/o guardias específicas. Este sistema permite al director gerente remunerar a los

equipos de trasplante con una cifra mucho más alta (el doble o incluso mayor) que a cualquier otro facultativo o profesional de enfermería del sistema sanitario español. Para algunos, los equipos de trasplante conforme al art 41 de Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud en sus retribuciones complementarias que deben orientarse prioritariamente a la motivación del personal, a la incentivación de la actividad y la calidad del servicio, a la dedicación y a la consecución de los objetivos planificados, carecen de control. Es decir, existe un problema de desconocimiento de cuáles son estos mecanismos. El personal de la sanidad pública es retribuido en todas las CCAA con una cantidad mensual (sueldo, antigüedad, guardias, complementos) acorde con la categoría laboral, cualquiera que sea la especialidad clínica y la dificultad técnica o el volumen del trabajo que presta. Todo lo que un profesional percibe está fijado de antemano. Las actividades trasplantadoras se pagan aparte. Excepción sorprendente, jamás razonada, que además arrastra circunstancias también de divergencia entre los sistemas sanitarios autonómicos y es origen de pagos con vulneraciones sobre el ámbito competencial (probablemente las autonomías vulneran la competencia exclusiva del Estado en materia de prestaciones), y se hace por trasplante cumplido, o sea un pago por acto médico, forma desusada y denostada en la sanidad y función pública que hace depender la cuantía de los ingresos del número de actos²⁶. De este modo, se establece un verdadero incentivo financiero a la producción de trasplantes, insólito y original e inaudito en el resto del mundo desarrollado, a veces lejano al concepto de eficiencia. ¿Dentro de nuestro propio país también hay diferencias de costes entre CCAA aunque son menos acusadas y marcadas por las diferencias salariales?

El “modelo español” establece una ética del altruismo en un sistema que decide incluir los trasplantes como parte de la cobertura sanitaria pública que compendia de manera elocuente el dilema de la eficiencia. Oficialmente, los donantes son altruistas porque no se retribuye ni se indemniza a las familias de los donantes. Siendo esto así, parece que navega entre una razón de eficacia en lugar de una razón de

24 DANIELS N. *Accountability for reasonableness*, *BMJ* n° 321, 2000, pp.1300-1301

25 Resolución de la Reclamación presentada al amparo del artículo 24 de la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Buen Gobierno. N/REF: RT 0129/2016 13 de octubre de 2016.

26 *Vid.* Resolución del Director Gerente del Servicio Murciano de Salud, por la que se dispone la publicación en el Boletín Oficial de la Región de Murcia del Acuerdo del Consejo de Gobierno de fecha 28 de diciembre de 2017, sobre retribuciones del personal estatutario del Servicio Murciano de Salud para el año 2017 ANEXO VIII, se establecen las retribuciones de aplicación por la actividad especializada de trasplantes (explantos e implantos) y la disponibilidad de los profesionales BORM n° 300, 30 de diciembre de 2017

eficiencia, como el menor coste por servicio producido. Pero la eficiencia es un concepto relativo que depende de la perspectiva de análisis. De forma simple, la idea es la proporción en la que los incentivos financieros retribuidos generan donaciones, o por así decirlo, en la proporción en la que las donaciones se reducirían si estos incentivos fuesen suprimidos (en la donación de sangre, no hay ningún incentivo monetario, y España es uno de los últimos países en este ámbito en la Unión Europea).

El “modelo español” no paga a las familias de los donantes. ¿Sin embargo, en el pago a los profesionales intermediarios es eficiente? Hay que explicar los incentivos financieros relacionados con el trasplante de órganos, si no se podría deducir que la retribución de los cirujanos que los practican es la misma que la de los que realizan otros tipos de cirugías, pero es necesario que se ofrezca a las personas reclamantes una respuesta más clara y precisa²⁷.

6. LA GOBERNANZA Y LA ACTIVIDAD TRASPLANTADORA: NUEVOS ELEMENTOS Y CONTENIDOS JURÍDICOS

Ante estas preguntas cabe decir que la regulación de la transparencia constituye un elemento primordial en la mejora de los resultados de los centros sanitarios trasplantadoras y del propio sistema, pues garantiza la competencia por comparación en efectividad y eficiencia, a la vez que permite corregir las deficiencias del mercado (información asimétrica, externalidades, incertidumbre, creación de monopolios, etc.)²⁸. Cada vez son más las organizaciones que publicitan sus códigos de transparencia y de acceso a los datos sobre sus procesos y resultados. Es posible señalar la información presupuestaria, económico-financiera, patrimonial de las entidades e instituciones incluidas en el ámbito de aplicación de esta actividad; en su caso, hacer pública, como mínimo, la información de los extremos que se indican a continuación: a) Los presupuestos, con descripción de las principales partidas presupuestarias e información actualizada y comprensible sobre su

estado de ejecución y sobre el cumplimiento de los objetivos de estabilidad presupuestaria y sostenibilidad financiera de las administraciones públicas y la información de las actuaciones de control en los términos que se establezcan reglamentariamente. b) Los créditos extraordinarios y suplementos de créditos, en su caso, aprobados. c) Las cuentas anuales que deban rendirse, y los informes de auditoría de cuentas y de fiscalización por parte de los órganos de control externo que sobre ellas se emitan. d) Información básica sobre la financiación de la comunidad autónoma con indicación de los diferentes instrumentos de financiación²⁹ de dicha actividad. Es decir, la gestión del gasto público, entendido éste desde una perspectiva amplia que abarque tanto la presupuestación inicial y la ejecución y control de los créditos, hasta los procesos individualizados de pago.

Estamos ante la gobernanza de la actividad de nuestro objeto, la actividad trasplantadora. Rhodes dice que “governance” se refiere a “gobernar con” y mediante redes en la frontera del Estado y la sociedad civil. La gobernanza presupone una organización en red, en vez de jerárquica y burocrática³⁰. Supone una difuminación de las fronteras entre el Estado y la Sociedad civil. En el sector sanitario, tener acceso a los datos de la administración garantiza la transparencia, la eficiencia y la igualdad de oportunidades, a la vez que se crea valor. La Comisión Europea considera que los datos de la administración tienen que ser reutilizados, ya que, además de transparencia, esta liberación supone un motor al desarrollo de la sociedad de la información, sobre todo en el sector de los contenidos y servicios digitales. Por este motivo, se ha legislado a favor de la apertura de datos públicos con Ley 37/2007, de 16 de noviembre, sobre reutilización de la información del sector público que transpone la Directiva 2003/98/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de la Unión Europea. De modo parecido, la Comisión Europea también se ha pronunciado a favor de publicar los resultados de la investigación científica sin limitaciones, mediante publicaciones de acceso abierto, especialmente cuando ésta haya sido financiada con dinero público, e incluso los datos de

27 COMISSIÓ DE GARANTIA DEL DRET D'ACCÉS A L'INFORMACIÓ PÚBLICA, Generalitat de Catalunya, Resolución de 6 de octubre de 2016, de estimación parcial de la Reclamación 166/2016 Administración reclamada: Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud. Información reclamada: Información relativa al sistema de trasplantes de órganos.

28 NUNES R., BRANDÃO C., REGO G. “Public accountability and sunshine healthcare regulation” *Health Care Anal*, nº 19, 2011, pp.352-364.

29 Ley 12/2014, de 16 de diciembre, de Transparencia y Participación Ciudadana de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. Texto consolidado, BORM nº 290, de 18 de diciembre 2014.

30 RHODES R.A.W., “Understanding governance. Policy networks, governance, reflexivity and accountability”, Open University Press, Buckingham, 1997. *Vid.* RHODES R.A.W. & MARSH, D., “Policy networks: ‘defensive, comments, modest claims and plausible research strategies”. *Conference paper, Political Studies Association, Annual Conference, University of Swansea, april 1994.*

los trabajos científicos financiados públicamente, también sean tratados como datos abiertos.

Las recomendaciones del Consejo de Europa sobre buena gobernanza destacan los valores de universalidad, solidaridad y equidad como particularmente importantes en los sistemas sanitarios públicos, y los principios de transparencia, participación, rendición de cuentas, efectividad, eficiencia y calidad en todos los sistemas sanitarios³¹. La mejora de la calidad y la transparencia del gobierno sanitario tiene un impacto también en la salud de la población a través de las políticas (de salud e intersectoriales), de la gestión de las organizaciones y de la práctica clínica, ya que aumenta la productividad y mejora los resultados en salud. Que la inversión pública sea acertada, que los recursos humanos sean los más cualificados (formación, investigación, movilidad, meritocracia), que los costes de provisión de servicios sean menores (con reguladores independientes), y que se estimule la competencia por comparación en resultados entre los diferentes Servicios de Salud son factores clave. Los elementos que habría que hacer transparentes son: lo qué se hace, cómo se hace, con qué recursos y qué resultados se obtienen. Ello convierte en inaplazable la tarea ampliamente retrasada de que la cultura de la evaluación, la transparencia y la rendición de cuentas impregnen nuestro sistema sanitario de una manera mucho más osada que hasta el momento, curso anual de las diferentes modalidades de trasplantes de órganos y tejidos.

Los ciudadanos, pacientes y usuarios, desean conocer en mayor medida cómo se ejecutan las políticas públicas y la acción de sus respectivos gobiernos. Reclaman un mayor conocimiento de las partidas que integran los presupuestos de las diferentes administraciones públicas que sufragan con sus tributos. Desean conocer quiénes son los responsables del desarrollo de las políticas, proyectos y planes públicos en las instituciones que financian, y les exigen mayores responsabilidades en el desarrollo de su actividad y en la ejecución de sus gastos. Estas demandas de mayor transparencia se han visto, igualmente, incrementadas por el impulso de la sociedad de la información y de las nuevas tecnologías. Por ello, la LTAIBG responde a la voluntad de convertir estas legítimas aspiraciones en derechos para los ciudadanos y en obligaciones para los poderes públicos.

Para el usuario, la gobernanza promueve un más amplio y mejor conocimiento en el ámbito de la salud, y admite interactuar con el sistema sanitario y participar en las decisiones que afectan a su salud. Para los centros sanitarios, permite comparar los resultados alcanzados, identificar y compartir las mejores prácticas, y buscar oportunidades de mejora y cooperación entre instituciones. Para la administración sanitaria, los informes responden a la demanda de transparencia en las decisiones de política sanitaria, así como de la rendición de cuentas en el uso de los recursos.

Hay necesidad de un conocimiento real a los efectos del artículo 12 LTAIBG que reconoce el derecho de todas las personas a acceder a la “información pública”, en los términos previstos en el artículo 105.b) de la Constitución y desarrollados por dicha norma legal. Por su parte, en el artículo 13 de la LTAIBG se define la “información pública” como los contenidos o documentos, cualquiera que sea su formato o soporte, que obren en poder de alguno de los sujetos incluidos en el ámbito de aplicación de este título y que hayan sido elaborados o adquiridos en el ejercicio de sus funciones”.

A tenor de los preceptos mencionados la LTAIBG reconoce y regula el derecho a acceder a información pública que esté en posesión del organismo al que se dirige bien porque él mismo la ha elaborado, bien porque la ha obtenido en el ejercicio de las funciones que tiene encomendadas con el requisito de que se trate de un sujeto incluido en el ámbito de aplicación de la propia Ley. El problema es, como saber en sanidad y, en concreto, en la actividad trasplantadora, si contamos con servidores públicos que ajusten sus actuaciones a los principios de eficacia, austeridad, imparcialidad y, sobre todo, de responsabilidad. Para cumplir este objetivo, la Ley consagra un régimen sancionador estructurado en tres ámbitos: infracciones en materia de conflicto de intereses, en materia de gestión económico-presupuesta y régimen disciplinario.

Sin embargo, a mi juicio, no es dable que ciertas cuestiones no puedan considerarse información pública de acuerdo con lo definido en el artículo 13 de la LTAIBG. No es admisible que en relación con el artículo 23.1 de la LTAIBG, la desestimación de ciertas peticiones por interpretarse sustitutivas de los recursos administrativos. Sin información y explicación, no es posible exigir la transparencia en la gestión de los asuntos públicos, de acuerdo con los principios de eficacia, economía y eficiencia y con el objetivo de satisfacer el interés general, artículo 26 (Principios de buen gobierno) de la LTAIBG.

31 Council of Europe Recommendation CM/Rec (2010) 6 of the Committee of Ministers to member states on good governance in health systems Council of Europe, Strasbourg (2010)

Por otra parte, hay que referirse en la futura regulación de la actividad trasplantadora al art. 129 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas (LPA) (Principios de buena regulación) y a los siguientes aspectos: A) El principio de necesidad tiene mucho sentido en la moderna gestión pública, en la que visto lo visto se debe prescindir inmediatamente de medidas innecesarias (contratos innecesarios, reglamentos innecesarios...). Sin duda, la necesidad tiene que ver con eficacia y eficiencia. B) El principio de eficacia es un clásico del Derecho Administrativo, y tiene rango constitucional (art. 103.1). Como bien sabemos hace referencia al cumplimiento de los fines y objetivos públicos, art. 29.2 LPA, “En virtud de los principios de necesidad y eficacia”. C) La eficiencia supone la aplicación de criterios de ahorro y racionalización al principio de eficacia.” (art. 29.6 LPA). D) La proporcionalidad se trata de otro principio famoso, que incide prácticamente en todas las ramas del Derecho, siendo conocido por mucha gente por su significado en la actividad sanitaria. Así, según la LPA, “En virtud del principio de proporcionalidad, la iniciativa que se proponga deberá contener la regulación imprescindible para atender la necesidad a cubrir con la norma, art. 29.3. E) Señala la LPA que “A fin de garantizar el principio de seguridad jurídica, la iniciativa normativa se ejercerá de manera coherente con el resto del ordenamiento jurídico, nacional y de la Unión Europea, para generar un marco (art. 29.4.1). El de seguridad jurídica es un principio capital, de alto rango -aparece nada menos que en el Título Preliminar de la Constitución (art. 9.3)-, y de alguna manera polisémico. De todos estos posibles significados me quedo, ahora mismo, con la necesidad de claridad, pues bien es conocida nuestra defensa del principio de accesibilidad y de lectura fácil, en la administración, imprescindible para modernizar lo público. F) La transparencia. G) La estabilidad presupuestaria y sostenibilidad financiera se trata de dos principios similares, omnipresentes en la legislación para el sector público, y también cómo no vinculados al de eficiencia. “Cuando la iniciativa normativa afecte a los gastos o ingresos públicos presentes (art. 29.5 LPA). Póngase en relación con la Ley Orgánica 2/2012, de 27 de abril, de Estabilidad Presupuestaria y Sostenibilidad Financiera.

A mi juicio, son necesarios, además, procesos de coordinación. La coordinación se basa en la puesta en práctica de procesos de negociación fundamentados en la comunicación y la confianza mutuas mediante la perspectiva de una presentación de intereses o de un rendimiento óptimo expresado en la solución a

un problema. En definitiva, en un entorno dinámico, diferenciado y complejo, la coordinación jerárquica es difícil de lograr y el potencial de las medidas de desregulación es limitado y conducente a fallos en la gestión. La gobernanza es articulada, por tanto, a través de redes de políticas que adquieren la forma de áreas semiinstitucionales con su propia estructura de coordinación y de resolución de problemas.

Hasta aquí los principios “de buena regulación”, lege ferenda, que son más bien “para la buena regulación”. Y son de obligado cumplimiento y respeto en el ejercicio de la potestad reglamentaria de las Administraciones Públicas, hasta el punto de que, recordemos, en el preámbulo de los proyectos de reglamento quedará suficientemente justificada su adecuación a dichos principios, cuestión esta valorable con la actual legislación.

7. CONCLUSIONES

Partiendo de esta premisa, y según ha quedado suficientemente acreditado en los antecedentes de este trabajo, cabe advertir donde está la línea entre información pública sobre una materia y, por el contrario, el posicionamiento de un órgano administrativo ante una posibilidad de actuación alternativa en un concreto sector material (la actividad trasplantadora).

Este es el inicio de un proceso que, desde la firme convicción de la necesidad y bondad de la transparencia y la rendición de cuentas, deberá ir evolucionando constantemente en el futuro, tratando de mejorar la selección y accesibilidad de aquellos indicadores que permitan a los ciudadanos aproximarse mejor a la compleja realidad del proceso asistencial de los trasplantes y de los resultados en salud. El objetivo común de realizar cada vez mejor el trabajo diario estimulará, incluso en mayor medida, a los profesionales sanitarios, gestores y órganos de gobierno de los centros trasplantadores para continuar buscando oportunidades de mejora.

La regulación actual resulta insuficiente en la actualidad, a mi juicio, y no satisface las exigencias sociales y políticas del momento. Por ello, con la LGTIB se profundiza en la configuración de obligaciones de publicidad activa que, se entiende, han de vincular a un amplio número de sujetos entre los que se encuentran todas las Administraciones Públicas, los órganos del Poder Legislativo y Judicial en lo que se refiere a sus actividades sujetas a Derecho Administrativo, así como otros órganos constitucionales y

estatutarios. Asimismo, la Ley se aplicará a determinadas entidades que, por su especial relevancia pública, o por su condición de perceptores de fondos públicos (ONT y Servicios de Salud), vendrán obligados a reforzar la transparencia de su actividad, en su caso la actividad trapiantadora.

Dewey considera especialmente importante para profundizar en la democracia la publicidad³². Hay que eliminar el secreto y todo lo que restrinja el libre conocimiento de los asuntos públicos. Las consecuencias de las diferentes posturas que se debatan no deben ser ocultadas al público ni manipuladas. Dewey utiliza la ciencia como modelo de mecanismos para la formación de la opinión pública³³; es decir, para alcanzar el objetivo de que el público tenga un conocimiento de sí, de la alternativa y de las consecuencias de sus decisiones que sean rigurosas. La actividad trapiantadora no puede entrar en el reino de los prejuicios, las impresiones vagas, los lugares comunes, las emociones fáciles. El conocimiento requerido por el público debe llegar a lograr un punto de vista objetivo, externo, neutral, que produzca un clima de debate de la actividad, objeto de estudio. Una vida pública activa, fruto de una colaboración libre y voluntaria, animada más por el deseo de compartir y mejorar una valiosa idea que por el de monopolizarla.

8. BIBLIOGRAFÍA

- BOULWARE LE, TROLL MU, WANG NY, POWE NR. "Perceived Transparency and Fairness of the Organ Allocation System and Willingness to Donate Organs", A National Study. *American Journal of Transplantation*, Vol. 7, 2007, pp.1778-1787
- CABASÉS JM & OLIVA J. "El gobierno de la sanidad frente a la crisis económica. Notas sobre economía de la salud y sostenibilidad del sistema sanitario", Cuadernos de información económica, nº 225, 2011, p. 57-62.
- CASTILLO MANEL, "Aportaciones de los< profesionales", en Camps Victòria., Presidenta, Transparencia en el sistema sanitario público. Cuadernos de la Fundació Victor Grífols i Lucas, nº 31, 2013, pp. 53 ss.

32 ESTÉVEZ ARAUJO, JA., "El derecho, las ciencias y las humanidades" en Ángela Figueruelo Burrieza (dir.), Gastón J. Enríquez Fuentes (dir.), Michael Núñez Torres (dir.) *Derecho, ciencias y Humanidades*, Editorial Comares, 2010, pp. 267-282.

33 DEWEY J., *La opinión pública sus problemas*, Morata, Madrid, pp.180 ss.

- COSTA LOMBARDIA E., "Detrás de las estadísticas de trasplantes", *El País*, edición de 27 de abril de 2001.
- COSTA LOMBARDIA, E., "Traspintes o la fabricación del éxito", *El País*, edición de 21 de enero de 2016.
- DANIELS N. "Accountability for reasonableness", *BMJ* nº 321, 2000, pp.1300-1301.
- DELMONICO FL, DOMÍNGUEZ-GIL B, MATESANZ R, NOEL L. "A call for government accountability to achieve national self-sufficiency in organ donation and transplantation", *The Lancet* 1, nº378, 2011, pp. 1414-1418.
- ESTÉVEZ ARAUJO, JA., "El derecho, las ciencias y las humanidades" en Ángela Figueruelo Burrieza (dir.), Gastón J. Enríquez Fuentes (dir.), Michael Núñez Torres (dir.) *Derecho, ciencias y Humanidades*, Editorial Comares, 2010, pp. 267-282.
- FABRE, C., *Whose Body is Anyway Justice and the integrity of person?* Oxford University Press, Oxford_Nuevayork, 2006.
- FARRELL AM., PRICE D., QUIGLEY M. "A principle and pragmatic approach to organ shortage". In: *Organ Shortage. Ethics, Law and Pragmatism*, Cambridge University Press, 2011, p. 3.
- GARCÍA ALTÉS A.& ARGIMON PALLÀS J.M., "La Central de Resultados del sistema sanitario catalán: transparencia y buen gobierno", *Economía y salud: boletín informativo*, nº80, 2014, pp. 3-7.
- LARSSON S, LAWYER P, GARELLICK G, LINDAHL B, LUNDSTRÖM M, "Use of 13 disease registries in 5 countries demonstrates the potential to use outcome data to improve health care's value", *Health Affairs*, nº 31, 2012, pp.220-226.
- LLANO SEÑARIS, J. E., "Evidencia sobre colaboración público-privada en sanidad: ¿Se comparan los resultados clínicos?" en Aurín R. (editor), *La gobernanza en la salud pública Ideología o excelencia*, Almuzarra, 2017, pp.127-147.
- DE LORA P. & ZÚÑIGA-FAJURI A. *El derecho a la asistencia sanitaria. Un análisis desde las teorías de la justicia distributiva*. Madrid: IUSTE, 2009, pp.220 ss.

- LÓPEZ I CASASNOVAS G.& RIVERA CASTIÑEIRA B., “Las políticas de equidad en salud y las relaciones entre renta y salud”, Hacienda pública española, nº 161, 2002, pp. 99-128.
- MATESANZ R., El modelo español de Coordinación y Trasplantes, Madrid, GRUPO Aula Médica, S. L, 2008, pp.1-26.
- MATESANZ R & MIRANDA B. “Organ donation-the role of the media and of public opinion”, Editorial Comments, Dial Transplant, nº11, 1996, pp. 21-27.
- MORGAN SE, HARRISON TR, AFIFI WA, LONG SD, STEPHENSON MT. “In Their Own Words: The Reasons Why People Will (Not) Sign an Organ Donor Card. Health Communication”, Vol 23, nº 1, 2008, pp. 23-33.
- NUNES R, BRANDÃO C, REGO G. “Public accountability and sunshine healthcare regulation” Health Care Anal, nº 19, 2011, pp.352-364.
- PÉREZ FUENTES G.,” Reflexiones ético-jurídicas sobre los trasplantes de órganos”, Cuadernos de Bioética 1996/1, 1996, pp.64 ss.
- PINILLA J. & GARCÍA-ALTÉS A. “La evaluación de políticas públicas”. Informe SESPAS 2010. Gac Sanit., nº 24, Suppl. 1, 2010, 114-119.
- RHODES R.A.W, “Understanding governance. Policy networks, governance, reflexivity and accountability”, Open University Press, Buckingham, 1997.
- RHODES R.A.W. & MARSH, D., “Policy networks: ‘defensive, comments, modest claims and plausible research strategies”. Conference paper, Political Studies Association, Annual Conference, University of Swansea, april 1994.
- RIVERA LÓPEZ, E., “Organ Sales and Moral Distress”, Journal of Applied Philosophy, Vol 23, nº 1, 2006, pp. 42-52.
- VICTORA C. & SANTOS I. “Los siete pecados capitales de la evaluación del impacto”. Informe SESPAS 2008, Gac Sanit, nº 22 (Supl 1), 2008, pp.1-7.
- ZUNIGA-FAJURI, A., “Transparencia y trasplantes: ¿es posible? Dilemas bioéticos de la adjudicación de órganos”. Acta bioeth. [online], vol.23, nº.2, [citado 2018-04-19], 2017, pp.237-243. -https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2017000200237&script=sci_arttext