

## Nota de campo

## Plataforma NoGracias: de grupo de interés a grupo de presión

Roberto José Sánchez Sánchez

Plataforma NoGracias, España



## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

## Historia del artículo:

Recibido el 6 de octubre de 2021

Aceptado el 7 de octubre de 2021

On-line el 17 de noviembre de 2021

## Palabras clave:

Participación

Sociedad civil

Transparencia

Industria farmacéutica

Lobby

## RESUMEN

La Plataforma NoGracias es una organización de la sociedad civil que ejerce acción en defensa de un sistema sanitario público democrático (transparente y responsable ante los ciudadanos) y soberano (sus decisiones no quedan dictadas por los intereses de otros actores, como las industrias). Queda inscrita en el racionalismo respecto a su confianza en la ciencia y su método, pero a la vez es crítica con las derivas que ha tomado el encaje racionalista de la medicina contemporánea, esto es, la medicina basada en la evidencia. Opera en un escenario en el que el Estado ha perdido sus fortalezas clásicas en favor de grupos empresariales y donde el acceso al proceso político no es sencillo. A lo largo de sus más de 10 años de historia, la Plataforma ha construido un marco teórico que desafía a grandes poderes y ahora recorre un largo camino hacia su institucionalización.

© 2021 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Plataforma NoGracias: From interest group to lobby

## ABSTRACT

NoGracias group is a civil society organization that takes action in defense of a democratic (transparent and accountable to citizens) and sovereign public health system (its decisions are not dictated by the interests of other actors such as industries). It is inscribed in rationalism regarding its confidence in science and its method, but at the same time it is critical of the drifts that the rationalist fit of contemporary medicine has taken, that is, evidence-based medicine. It operates in a scenario in which the State has lost its classic strengths in favor of business groups and where access to the political process is not easy. Throughout its more than ten years of history, NoGracias has been able to build a theoretical framework that challenges great powers and goes a long way toward its institutionalization.

© 2021 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Keywords:

Participation

Civil society

Transparency

Pharmaceutical industry

Lobby

La Plataforma NoGracias es una asociación legalmente constituida y registrada que tiene por objeto social la promoción y la defensa de un sistema de salud público, científico y transparente, esto es, democrático, que busque sus fundamentos en la justicia social y en la equidad. Sus intereses y sus miradas quedan así configurados hacia diferentes ámbitos de este subsector: el profesional, el social (comunitarismo, participación ciudadana, determinantes sociales de la salud, autonomía del paciente), el institucional y el político (formulación de políticas sanitarias, proceso de toma de decisiones multinivel, procesos legislativos, políticas públicas, gobernanza híbrida). Descansa en un marco teórico que tiene sus anclajes en la salud pública, la atención primaria, la «teoría clásica de la influencia», las ciencias sociales y la filosofía de la ciencia. De este modo, su tradición queda inserta, por un lado, en los *public interest lobbies*, organizaciones surgidas del ámbito de la sociedad civil con vocación de contrapesar la influencia de los grandes grupos de presión empresariales<sup>1</sup>, y por otro lado en el de las asociaciones profesionales, aunque en una peculiar configuración, pues en vez de movilizarse por derechos individuales, corporativos o laborales, lo hace por intereses generales. La conjunción de estas dos almas la

orienta hacia incentivos solidarios y teleológicos, y no materiales, con sus implicaciones.

La actividad de la Plataforma comenzó hace ya más de una década y en este tiempo ha dado todas las batallas de época. Estuvo con la medicina basada en la evidencia en tanto en cuanto modo científico de practicar la medicina, pero en contra de su conversión en instrumento de dominación que transformó la práctica en la aplicación ciega e impersonal de protocolos, que no estaban basados en los resultados de una investigación clínica orientada a las personas sino a los productos, cocinada masivamente por las industrias y amplificada por sociedades científicas, instituciones públicas y medios de comunicación convenientemente influenciados mediante pago. En los años 1990 y posteriores esta deriva quedó inscrita en una suerte de revolución conductista aplicada a la medicina basada en la evidencia, que como ejemplo pretendió renovar la comprensión del riesgo cardiovascular con base en factores de riesgo mediante un análisis estadístico masivo (*big data*) y un pobre sustento teórico, de lo que resultaron innumerables intervenciones innecesarias sobre sujetos sanos, en un intento de ampliar la diana terapéutica a una jugosa población «virgen». En los comienzos del siglo XXI sucedió algo parecido con el delicado tema de las vacunas, campo en que se desplegaron sin reparo numerosas estrategias de mercadotecnia (*marketing*) hasta el momento reservadas

Correo electrónico: [robertojosesan@yahoo.es](mailto:robertojosesan@yahoo.es)

únicamente al ámbito comercial. Hemos sido testigos de la convergencia hacia el ensayo clínico<sup>2</sup> como método de referencia y se ha trabajado en la obligación de registro, en datos abiertos y en el sesgo de publicación. La medicina basada en la evidencia, en ninguno de los casos, ha estado desprovista de intereses y valores. Se han denunciado los excesos de la medicina y se han estudiado mecanismos, procesos y casos particulares en la aprobación de medicamentos y tecnologías. Se ha participado en iniciativas y encajes nacionales e internacionales buscando coaliciones y sinergias.

Todo esto y más se ha llevado a cabo venciendo grandes resistencias, con mucho trabajo y esfuerzo de todas las personas integrantes, pocos recursos y una acción potenciada por el atractivo carismático de sus fundadores/valedores (Joan-Ramon Laporte, Juan Gervas, Carlos Ponte y Abel Novoa), y por la presidencia de los dos últimos.

En las últimas décadas hemos sido testigos de una serie de cambios que no podemos obviar. El papel del Estado ha sufrido una serie de transformaciones<sup>3</sup>. En primer lugar, los asuntos a regular se han multiplicado y se han hecho más complejos, por lo que las Administraciones demandan a grupos ajenos a ellas información a cambio de capacidad de influencia sobre las políticas públicas. En segundo lugar, la función esencial del Estado ha pasado de la provisión a la regulación. En el sistema sanitario rige un fallo de mercado, por lo que los proveedores privados que prometían eficiencia y libre elección no han traído a los sistemas más que fragmentación, precariedad laboral, medicina de cara a la galería y reproducción de las desigualdades sociales en el ámbito del sistema sanitario, invirtiendo la vocación de este. Tal escenario ha multiplicado las oportunidades de influencia para las industrias. En tercer lugar, la autoridad y la iniciativa del Estado se han desdibujado en una suerte de gobernanza híbrida; una red de políticas donde distintos grupos, también privados, pueden ejercer su poder de influencia y poder en el proceso. En España, y también en Europa, persiste (afortunadamente) cierto resquemor del Estado hacia los grupos empresariales, pues se conoce perfectamente que defienden intereses particulares (si dicen lo contrario es argumentario de consultora y los confirma como *lobbies*) y porque conocen sus métodos, gran parte de ellos cuestionables. También es sabido que el acceso al Estado es desigual debido a que los grupos que representan los intereses generales de la ciudadanía no siempre están articulados y con frecuencia no cuentan con los recursos, el conocimiento o la capacidad para influir sobre los poderes públicos, y les ha sido negada hasta la primera condición de su existencia pública (política): la legitimación. En cuarto lugar, el Estado vive una suerte de vaciamiento en favor del subnivel (descentralización) y lo supraestatal. Nuestro caso es un paradigma (Unión Europea).

Todas estas cuestiones son la clave del acceso desigual, la influencia desigual y las políticas desiguales que enmarcan la adopción de decisiones en favor de los intereses de las empresas, atentando contra los principios de la racionalidad y la ciencia, para desgracia de los sistemas públicos de salud, los/las pacientes y los/las ciudadanos/as.

Tenemos dos tareas fundamentales: en primer lugar, transitar desde la condición de grupo de interés (expresión de

reivindicaciones y pretensiones) al de presión (acciones sobre el poder político e institucional mediante canales de comunicación establecidos y planes concretos de actuación); en segundo lugar, y en relación con lo anterior, seguir empujando y ser capaces de multiplicar esfuerzos en las coaliciones de organizaciones.

Mientras tanto, tenemos tarea. Los fundamentos de la teoría clásica de la influencia están claros gracias al trabajo que hemos realizado todos estos años. Se trataría de darles un anclaje a la realidad y de caracterizar con ejemplos concretos (que hay cientos) todas estas proposiciones teóricas. Se trata de señalar todos esos campos donde no hay regulación alguna y los otros tantos donde la poca que hay no se cumple ni se hace cumplir. Inscribir la actividad de la Plataforma en los movimientos sociales y la acción colectiva, y en la teoría de grupos. Ampliar los enfoques y los paradigmas explicativos, e incorporar el género y el medio ambiente.

Somos fuertes en el *grasstop lobbying* (calidad de las acciones, capacidad de acción, prestigio científico y social, credibilidad ante los legisladores) y tenemos que mejorar en el *grassroot lobbying* (movilización de la opinión pública), porque nuestro objeto de estudio es contraintuitivo, porque el discurso de nuestros antagonistas es hegemónico y porque controlan gran parte de los medios de comunicación.

No tenemos dudas de que el sistema está diseñado y engrasado para excluir nuestras demandas. No obstante, somos expertos en navegar en la dificultad y en nadar a la contra. La causa merece la pena.

#### Editor responsable del artículo

Carlos Álvarez Dardet.

#### Contribuciones de autoría

R.J. Sánchez Sánchez es el único autor del artículo.

#### Financiación

Ninguna.

#### Conflictos de intereses

El autor declara ser presidente de la Plataforma NoGracias y no tener conflictos de intereses de tipo económico ni de otro tipo distintos del mencionado.

#### Bibliografía

1. Delgado I, López L. *Actores y comportamiento político*. Madrid: UNED; 2011.
2. Salud por derecho. La investigación clínica en España: un perfil de los ensayos clínicos a través de su registro. Biblioteca No es Sano. 2020. (Consultado el 30/8/2021.) Disponible en: [http://noessano.org/es/wp-content/uploads/2020/06/EECC-SaludporDerecho-ES\\_low.pdf](http://noessano.org/es/wp-content/uploads/2020/06/EECC-SaludporDerecho-ES_low.pdf).
3. Huber E, Lange M, Leibfried S, et al. *Transformaciones del Estado contemporáneo*. Valencia: Tirant lo Blanch; 2017.