

AÑO V / NÚMERO 8/JULIO 2021

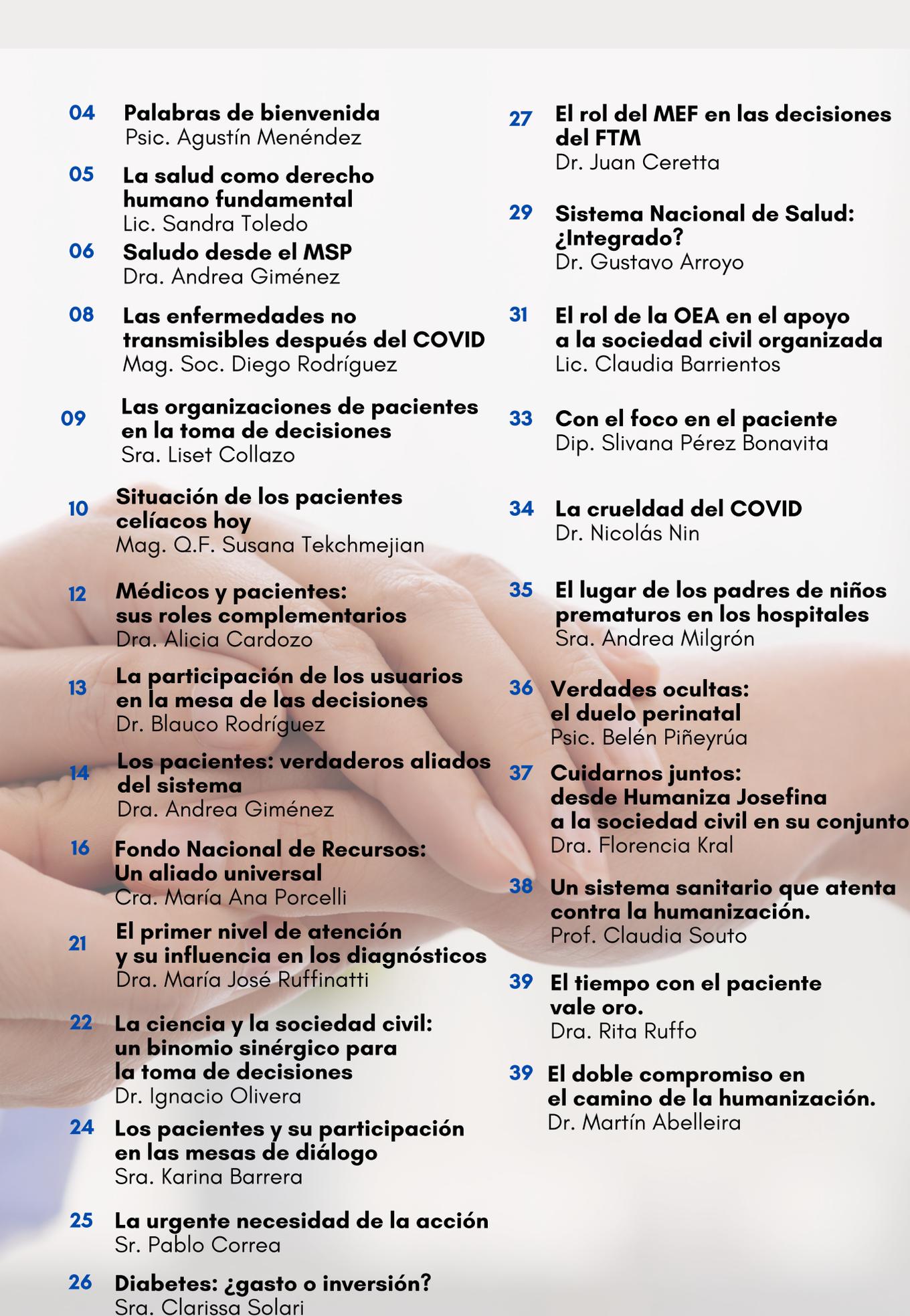
# LA VOZ DE LOS PACIENTES

EDICIÓN ESPECIAL

PRIMER CONGRESO DE  
ORGANIZACIONES DE PACIENTES



**ALIANZA de**  
**PACIENTES**  
URUGUAY

- 
- 04 Palabras de bienvenida**  
Psic. Agustín Menéndez
- 05 La salud como derecho humano fundamental**  
Lic. Sandra Toledo
- 06 Saludo desde el MSP**  
Dra. Andrea Giménez
- 08 Las enfermedades no transmisibles después del COVID**  
Mag. Soc. Diego Rodríguez
- 09 Las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones**  
Sra. Liset Collazo
- 10 Situación de los pacientes celíacos hoy**  
Mag. Q.F. Susana Tekchmejian
- 12 Médicos y pacientes: sus roles complementarios**  
Dra. Alicia Cardozo
- 13 La participación de los usuarios en la mesa de las decisiones**  
Dr. Blauco Rodríguez
- 14 Los pacientes: verdaderos aliados del sistema**  
Dra. Andrea Giménez
- 16 Fondo Nacional de Recursos: Un aliado universal**  
Cra. María Ana Porcelli
- 21 El primer nivel de atención y su influencia en los diagnósticos**  
Dra. María José Ruffinatti
- 22 La ciencia y la sociedad civil: un binomio sinérgico para la toma de decisiones**  
Dr. Ignacio Olivera
- 24 Los pacientes y su participación en las mesas de diálogo**  
Sra. Karina Barrera
- 25 La urgente necesidad de la acción**  
Sr. Pablo Correa
- 26 Diabetes: ¿gasto o inversión?**  
Sra. Clarissa Solari
- 27 El rol del MEF en las decisiones del FTM**  
Dr. Juan Ceretta
- 29 Sistema Nacional de Salud: ¿Integrado?**  
Dr. Gustavo Arroyo
- 31 El rol de la OEA en el apoyo a la sociedad civil organizada**  
Lic. Claudia Barrientos
- 33 Con el foco en el paciente**  
Dip. Slivana Pérez Bonavita
- 34 La crueldad del COVID**  
Dr. Nicolás Nin
- 35 El lugar de los padres de niños prematuros en los hospitales**  
Sra. Andrea Milgrón
- 36 Verdades ocultas: el duelo perinatal**  
Psic. Belén Piñeyrúa
- 37 Cuidarnos juntos: desde Humaniza Josefina a la sociedad civil en su conjunto**  
Dra. Florencia Kral
- 38 Un sistema sanitario que atenta contra la humanización.**  
Prof. Claudia Souto
- 39 El tiempo con el paciente vale oro.**  
Dra. Rita Ruffo
- 39 El doble compromiso en el camino de la humanización.**  
Dr. Martín Abelleira



El sábado 22 de mayo pasado se llevó a cabo el Primer Congreso de Organizaciones de Pacientes concertado enteramente por la Alianza de Pacientes. Desde las 9 de la mañana hasta entrada la tarde, tuvieron lugar tres mesas de trabajo en las que expresaron sus posiciones y presentaron sus estrategias y plataformas tanto autoridades como profesionales de la salud y líderes y referentes de las organizaciones que conforman la Alianza.

Fueron muchas las ideas, propuestas y opiniones recogidas en lo que constituyó el puntapié inicial para un gran debate nacional sobre la participación activa de los pacientes en los espacios de decisión y gestión en temas sanitarios.

Quedan resonando varias de las conclusiones finales, compartidas por todos los participantes:

- Formación de pacientes empoderados y activados
- Educación de pacientes hacia pacientes
- Creatividad en la gestión de los sistemas de salud
- Complementariedad de los roles de médicos y pacientes
- Implementación de la presencia y representatividad de los usuarios en los espacios de decisión
- La Alianza de Pacientes como aliada en el diseño de estas estrategias y en la gestión de estas unidades ejecutoras.

Y este es sólo el comienzo. De aquí en adelante, se trata de emprender un camino de trabajo conjunto, cooperación, formación y participación para la defensa de los derechos de los usuarios y pacientes y el fortalecimiento tanto de las organizaciones como de las instituciones y su interrelación.

En este número especial de "La Voz de los Pacientes" recogemos gran parte de lo que sucediera en esta edición extraordinaria del congreso en el contexto de la pandemia Covid-19\*.

# 1

# ER

# CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

## Desafíos de la Sanidad en época de transformaciones

FIRST AID  
SYMPOSIUM  
EXAMINATIONS



09:00 **Apertura**  
Dra. Andrea Giménez (MSP)

09:10 **Mesa de diálogo**  
Representatividad de los usuarios y participación de las organizaciones de pacientes en el SNIS

Dra. Andrea Giménez (MSP)	Liset Collazo Behrens (Comp. de las Américas Uruguay - Alianza Pacientes UY)
Dr. Blauco Rodríguez (CMU)	Diego Rodríguez (Alianza ENT)
Dra. Alicia Cardozo (Hospital Español)	Susana Tchekmeyan (ACELU - Alianza Pacientes UY)

10:00 **Exposición del FNR**  
¿Qué es el FNR? ¿Cómo funciona? Cuáles son los criterios de incorporación de la tecnología sanitaria?  
¿Cuáles son los criterios de evaluación?

10:30 **Mesa de diálogo**  
Acceso, estrategias para el acceso al SNIS, atención con especialistas, medicación, tratamientos

Dr. Juan Ceretta (UDELAR)	Dr. Ignacio Olivera (Int. del Eq. de Salud de CINVE)
Dr. Gustavo Arroyo (Alianza Pacientes UY)	Karina Barrera (EMUR - Alianza Pacientes UY)
Dra. Maria Jose Ruffinatti (Soc. Diabetología y Nutrición)	Pablo Correa (FAME - Alianza Pacientes UY)
	Clarissa Solarí (ADU)

11:15 **Conferencia Representante OEA en Uruguay**  
El Rol de la OEA apoyando a la sociedad civil organizada  
Claudia Barrientos

11:30 **Mesa de diálogo**  
Humanización y sensibilización. La salud como DDHH, capacitación del personal médico y no médico en la mejor atención de los pacientes, integrar las organizaciones de pacientes al equipo asistencial.

Diputada Silvana Pérez Bonavita	Dr. Nicolás Nin (Hospital Español)
Dra. Rita Rufo (SUMCP)	Andrea Milgrón (AUPAPREM - Alianza Pacientes UY)
Belén Piñeyrúa (Luz del Cielo - Alianza Pacientes UY)	Dr. Martin Abelleira (Centro Nacional Hepatobiliopancreatico - HCFFAA)
Claudia Souto (ASSCI - Alianza Pacientes UY)	

12:30 **Conclusiones y próximas acciones**



# bienvenidas & bienvenidos



**Estamos muy contentos de realizar este congreso, algo que veníamos pensando en llevar a cabo desde hacía un buen tiempo.**

---

Aún cuando no sea ninguna novedad, no está de más recordar que la salud es un asunto de todos y no solo porque sin ella nada es posible. Además de un asunto personal, la salud es algo que nos incumbe como comunidad. Pensemos en lo que venimos experimentando desde hace ya casi 15 meses. La pandemia ha dejado bien claro la importancia del sistema sanitario y de los equipos de salud que lo hacen posible.

Durante la pandemia, así como desde hace muchos años, las organizaciones de pacientes desarrollar una labor enorme, muchas veces silenciosa y muchas veces invisible, en la medida que su accionar generalmente ocurre puertas para afuera de un hospital o un sanatorio.

En nuestro país existen aproximadamente medio centenar de organizaciones de pacientes que diariamente y en todos los rincones de la república acompañan, informar, alivian, concientizan, apoyan y consuelan a pacientes y familias.

Este congreso no tiene un espíritu fundacional sino de poner un eslabón más en el esfuerzo que muchos otros han realizado anteriormente.

Creemos y aspiramos a que este encuentro que estamos inaugurando sea una muestra de lo que ocurra en el futuro, es decir, múltiples actores pensando y actuando juntos para construir la sanidad que los uruguayos necesitamos para el tiempo en que vivimos y el que vendrá.

Bienvenidas y bienvenidos a esta jornada de trabajo, que deseamos sea disfrutable, fructífera y sobre todo, que contribuya a seguir mejorando nuestro sistema sanitario. Todos nosotros, sin dudas, nos beneficiaremos de ello.

**Psic. Agustín Menéndez**  
**Presidente Alianza de Pacientes UY**

# LA SALUD COMO DERECHO HUMANO FUNDAMENTAL

Para enmarcar el derecho a la salud debemos partir por comprender qué entendemos por derechos humanos. Los DDHH son derechos inherentes a todas las personas, sin distinción de ningún tipo, es decir sin importar nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición y se rigen por una serie de principios como la universalidad, interdependencia, indivisibilidad, igualdad, la no discriminación. Por otra parte, es importante precisar que vienen acompañados de derechos y obligaciones por parte de los responsables y los titulares de éstos.

El derecho humano a la salud es un derecho fundamental que incide en todos los aspectos de nuestra vida y por este motivo se hace imprescindible entender la salud del modo más amplio posible. Esto implica que la salud es mucho más que la ausencia de enfermedad. La OMS estableció como definición de salud el "estado de completo bienestar físico, mental y social". Con el pasar del tiempo, se han ido incorporando a esta definición de salud otras dimensiones que han puesto de manifiesto que es un fenómeno continuo y dinámico que ha evolucionado a lo largo del tiempo. Así pues, podemos constatar que la noción de salud se ha ido modificando desde un enfoque médico-biológico hacia un concepto global e integral que incorpora el paradigma socio-ecológico. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia sanitaria y los servicios sociales necesarios. Es decir, que el derecho a la salud es un fenómeno multidimensional sobre el cual inciden varios componentes de la vida cotidiana.

Se inserta dentro de los denominados derechos sociales, económicos y culturales. Estos incluyen además el derecho al trabajo, a la vivienda, la educación, al agua, la alimentación, entre otros. A diferencia de los derechos civiles y políticos, que son inmediatamente exigibles ante el Estado, son de carácter gradual y progresivo, es decir, los Estados tienen que poner todos los medios a disposición de las personas para, progresivamente, permitir el disfrute y la protección de estos derechos. Se hacen

exigibles ante el Estado en la medida en que se van percibiendo como vulnerados. La sociedad evoluciona, se informa y se fortalece comprendiendo que ya sea por acción u omisión el Estado está incumpliendo la protección de alguno de esos derechos; pone en evidencia esta situación y le exige que se responsabilice para garantizarlos.

¿Por qué esta garantía del Estado no se da de manera inmediata como en los derechos civiles y políticos? Esto sucede porque los derechos sociales económicos y culturales tienen una particularidad: la dimensión subjetiva. Cada ciudadano construye su propia percepción de la realidad donde se inserta. Es decir que la visión que cada uno tenga de la realidad en qué vive varía en función de cómo cada uno de los ciudadanos elabora su ámbito de acción e intervención. Por lo tanto esto va a incidir directamente en la percepción que tengamos acerca de los derechos y de su garantía y protección en nuestra sociedad. La dimensión subjetiva de los DDHH implica que las propias vivencias, la sensibilidad social y la empatía jueguen un papel fundamental a la hora de reconocer la ausencia y vulneración de estas garantías por parte de los Estados. Muchas veces estamos ante situaciones donde hay sectores de la sociedad que no están gozando de los mismos derechos que el resto, o existen inequidades y desigualdades sociales que para gran parte de la sociedad son invisibles o inexistentes.

Esto sucede y se evidencia también con el derecho a la salud: su vulneración o ausencia no se perciben hasta que no se vive la situación en carne propia. Y aquí es donde entra en juego y cobra inmenso valor el rol de las organizaciones de pacientes como actores fundamentales en la visibilización, sensibilización, empatía e incidencia política logrando poner de manifiesto las carencias, necesidades, y oportunidades que la sociedad requiere para tener la mejor salud posible.

La sociedad civil organizada gestionando y articulando para lograr promover y hacer visible esta realidad, apostando por la defensa del derecho humano a la salud desde un enfoque integral. Trabajando desde lo que se conoce como el paradigma de los DDHH, es decir trabajar sobre la promoción de sentimientos empáticos

promoción de sentimientos empáticos con quienes viven realidades distintas a las propias, sobre la concientización e información acerca de los derechos y deberes, usando diferentes recursos para llegar e involucrar a la mayor parte de la sociedad posible, por ejemplo a través de acciones de sensibilización, testimonios, expresiones públicas, medios de comunicación, etc.

Al incidir en salud las organizaciones se basan en general en cuatro esferas que están directamente vinculadas con los servicios de salud y la asistencia: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. Sin embargo, es muy importante recordar que no debemos sesgarnos sólo a estos elementos, ya que como mencionamos anteriormente el derecho a la salud es un fenómeno multidimensional, sobre el cual inciden factores sociales, políticos, económicos, ambientales y culturales que ejercen gran influencia en el estado de la salud de las personas y en la calidad de vida. Estos factores se denominan los Determinantes sociales de la salud. Son muchos los componentes que determinan nuestra salud por lo cual es importante tener un enfoque abarcativo en las diferentes acciones y causas que sean promovidas.

Todo lo que hemos expuesto anteriormente, nos fundamenta la relevancia de la participación de la sociedad civil organizada en la decisión, definición y gestión de políticas públicas sanitarias. Es parte de nuestra responsabilidad social para promover gobiernos más transparentes, exigiendo que rindan cuentas de sus gestiones. Desde una perspectiva democrática, participar en aquellas decisiones que van a influir sobre sus vidas es un derecho fundamental de todos los ciudadanos. Es una obligación ética que los poderes públicos implementen mecanismos para que la sociedad civil organizada tenga la posibilidad de participar en los procesos de toma de decisión.

Como toda construcción social las leyes, normas, códigos, políticas públicas y programas de gobierno deben ir cambiando y actualizándose para responder al contexto socio-histórico en el que se insertan. Es responsabilidad de toda la sociedad, y en especial de las organizaciones sociales, involucrarse en estos procesos no sólo como parte de las obligaciones ciudadanas de observancia, participación y exigencia del cumplimiento, sino también para aportar conocimientos, experiencias, y perspectivas que respondan asertiva y pertinentemente a las necesidades de la sociedad. Gracias a las labores de información, sensibilización y articulación con los tomadores de decisiones se puede lograr que las acciones de gobierno en un determinado tema respondan verdaderamente a la realidad a la que van dirigidas.

**Lic. Sandra Toledo**  
**Coordinadora Ejecutiva**  
**Alianza de Pacientes Uy**



## "DESDE EL MSP QUEREMOS AGRADECER EL ESFUERZO DE TODOS PARA LOGRAR COMBATIR ESTA PANDEMIA"

**DRA. ANDREA GIMÉNEZ**

La apertura del congreso estuvo a cargo del Ministerio de Salud Pública que presentó un mensaje a través de la Dra. Andrea Giménez, Asesora del Ministro Dr. Daniel Salinas.

En su alocución, Giménez comenzó haciendo un recorrido por las diferentes epidemias y pandemias que afectaron a la humanidad a lo largo de la historia y las estrategias que las comunidades científicas de cada época fueron desarrollando para investigar, controlar y prevenir futuros brotes. "Hoy el planeta está inmerso en otra pandemia", continuó. "Cada gobierno ha generado estrategias - o no- para defender a su población del impacto de esta enfermedad. Y (en el Uruguay) el desafío continúa. Hablamos de mantener el distanciamiento, del uso del tapabocas, del lavado de manos, de la reducción de la movilidad y el mantenimiento de la burbuja. En un país donde nos gustan el mate, los abrazos, los amigos, es difícil asumir todo lo que el aislamiento que el sistema nos ha estado solicitando".

Explicó también que la pandemia obligó al gobierno a realizar una reingeniería del sistema sanitario, en la que se identificó fortalezas y debilidades, se compartió estrategias, se innovó en la creación de equipos interdisciplinarios con actores del ámbito público y privado.

"Conocer al usuario a lo largo y ancho del país" fue uno de los pilares de esta reingeniería. "Se concentró la actividad en la atención primaria; se fue a atender a los pacientes al domicilio, se fortalecieron las herramientas informáticas para lograr una comunicación fluida; se buscó identificar los casos en forma precoz e implementar la cuarentena para evitar el pasaje de la enfermedad de una persona a otra; se cerraron las fronteras; se hicieron corredores sanitarios; se potenció la investigación y el desarrollo de los insumos".

Según la asesora del Ministro, Uruguay ocupa un lugar de privilegio en la región, y ha logrado mantener en pie el sistema sanitario gracias al trabajo de todos: "tenemos la suerte de hoy tener un millón y medio de uruguayos que están vacunados con la primera dosis y un millón que tienen la primera y la segunda". Apeló nuevamente a la colaboración de todos los uruguayos en el mantenimiento del uso del tapabocas, lavado de manos, cuidado de la burbuja, vacuna contra el Covid-19 y vacuna contra la gripe común como las mejores herramientas que existen hoy para enfrentar la pandemia.

"Queremos agradecer el esfuerzo que hace cada uno de ustedes a diario para poder controlar y poder cuidarse" dijo en el final. "Desde el Ministerio reconocemos la acción de todos, tanto a nivel social como dentro del mismo sistema sanitario: el esfuerzo de todos para lograr combatir esta pandemia".



## Representatividad de los usuarios y participación de las organizaciones de pacientes en el Sistema Nacional Integrado de Salud

### PARTICIPANTES:

Bajo esta consigna se llevó a cabo la primera mesa de diálogo del congreso. Los temas abordados giraron en torno a la situación actual del Sistema Nacional Integrado de Salud; la incidencia de la pandemia y las posibles estrategias para lograr una participación activa de los usuarios y de las organizaciones de pacientes en los espacios de toma de decisión a nivel sanitario. En las páginas siguientes compartimos los momentos más importantes de sus exposiciones.

- Dra. Andrea Giménez (MSP)
- Dra. Alicia Cardozo (Directora Hospital Español)
- Sra. Liset Collazo Behrens (Partners of America - Alianza de Pacientes Uy)
- Quím. Farm. Susana Tchekmeyan (ACELU - Alianza de Pacientes Uy)
- Dr. Blauco Rodríguez (Colegio Médico del Uruguay)
- Mag. Soc. Diego Rodríguez (Alianza ENT)



## "CUANDO CONTROLEMOS EL COVID NOS VAMOS A DAR CUENTA DE QUE LAS ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES PUEDEN ESTAR FUERA DE CONTROL"

Desde la Alianza ENT Uruguay entendemos que la participación de la sociedad civil en el diseño, evaluación y seguimiento de las políticas de salud pública, es el pilar fundamental para la construcción de una verdadera política de Estado.

Para viabilizar esta participación principalmente se requiere de la voluntad de las autoridades, dado que existen normativas vigentes que incluyen la creación de comisiones de evaluación y seguimiento de políticas, pero en las cuales no se ha tenido en cuenta la participación de los usuarios.

Por otra parte también hay comisiones creadas por ley que incorporan esta participación pero dado que las autoridades aún no las han reglamentado, dicha participación no se ha hecho efectiva.

Como lo ha mencionado el Ministro de Salud Pública Dr. Daniel Salinas la Política de Control de Tabaco es una política de Estado ejemplo para el resto de las políticas de salud pública. Dentro de estas normativas funciona una comisión asesora con participación de la Sociedad Civil que se encarga del diseño, seguimiento y evaluación de estas políticas.

Al momento, es necesaria nuestra participación en la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, en el Consejo Nacional Honorario Coordinador de Políticas para combatir sobrepeso y obesidad, en la Comisión para las Enfermedades No Transmisibles y en la Comisión de Evaluación y Seguimiento del Etiquetado Frontal de Alimentos.

Asimismo, el diseño, evaluación y seguimiento de políticas, requiere contar con información fidedigna por parte del Estado. Esta falta se ha hecho notoria últimamente ante la imposibilidad de priorizar la vacunación para covid en personas con enfermedades no transmisibles. Es necesario saber quiénes somos, dónde estamos, qué servicio del SNIS utilizamos y cuál necesitamos. Para esto es prioritario que se mejore el registro de información de las personas que padecen enfermedades y/o presentan situación preocupante en factores de riesgo que pueden desarrollar ENT. Es prioritario contar con un registro nacional de personas con ENT.

También es necesario que las políticas sean fiscalizadas, ya sea aquellas que implican la prevención de enfermedades hasta el control de la calidad de los servicios de asistencia de salud. Incluso los usuarios deben tener la posibilidad de fiscalizar las políticas y de denunciar cuando éstas no se cumplen o cuando los servicios no son de la calidad debida.

Para ello es fundamental que el Estado siga avanzando en la política de datos abiertos, haciendo accesible la información a toda la sociedad.

La situación en cuanto a la falta de atención desde el SNIS hacia las personas que padecen este tipo de enfermedades y la ausencia de esfuerzos dirigidos a su prevención está agravando la morbimortalidad de este sector de la población y si no comenzamos a trabajar y mejorar esta situación desde ahora, una vez que logremos controlar el COVID nos daremos cuenta que estaremos en una etapa donde será difícil controlar y prevenir las ENT y sus factores de riesgo, sobrecargando de esta forma al Sistema Nacional Integrado de Salud.

Por eso es prioritario comenzar a construir desde ahora "el día después de la pandemia de covid".

**MAG. SOC. DIEGO RODRÍGUEZ  
INTEGRANTE DE CIET URUGUAY  
Y DE ALIANZA ENT URUGUAY**

“  
**PARA PODER  
DECIR QUIÉNES  
SOMOS Y  
DÓNDE  
ESTAMOS,  
TENEMOS QUE  
TENER UN BUEN  
REGISTRO DE  
PERSONAS CON  
ENFERMEDADES  
NO  
TRANSMISIBLES**  
”



# "Sería clave que las organizaciones sociales reunidas en la Alianza de Pacientes tengan un lugar en la mesa de las decisiones"

Como representante de la sociedad civil y como activista desde hace ya 28 años, considero que en este momento de pandemia es muy difícil lograr para los pacientes o usuarios poder ocupar lugares desde donde acompañemos al gobierno para dar respuesta ante las distintas situaciones que se presentan. La OMS considera importante y recomienda que las organizaciones no gubernamentales integren y acompañen las diferentes acciones de los países, ya que son quienes tienen la voz, quienes realizan el trabajo de campo.

En el caso de las instituciones que encabezamos el tema VIH, hace muchísimos años tenemos un lugar en la Comisión Nacional de SIDA que está instalada en el Ministerio de Salud Pública, y en ella podemos plantear todas las situaciones que hacen a los usuarios en las diferentes patologías que cruzan al VIH.

Pero la realidad actual de todas las organizaciones es que en pandemia la situación es muy difícil para poder llevar a cabo la incidencia política y la atención a las diferentes afectaciones.

Sabemos que esto se va a disparar y que va a ser muy difícil. En un futuro próximo la pandemia se minimizará pero lo que realmente va a surgir son las otras patologías. Y la sociedad civil va a tener que acompañar este nuevo proceso que se avecina.

Con respecto al SNIS, cabe expresar que funciona con muchas desigualdades, tanto en lo público como en lo privado. Y creo que es fundamental trabajar estas diferentes dificultades con la sociedad civil.

Entiendo que la representatividad de los usuarios no sólo implica estar, implica también actuar.

En lo personal, como usuaria y como paciente no me siento ni me sentí nunca representada por ninguno de los representantes de usuarios. Realmente creo que estos representantes tienen que actuar. Por ejemplo, si hay un problema con alguna patología específica de una organización que sale a solicitar apoyo hasta en los medios de prensa y nunca se acerca la representante de usuarios a ver qué está sucediendo con este colectivo, hay algo que no está funcionando bien.

Creo que es un gran espacio esa representación, pero creo también que debe funcionar activamente.

Entiendo que el tema de la representatividad es difícil de definir. Y es en este contexto que surge la Alianza de Pacientes como representante de decenas de organizaciones de pacientes con diferentes patologías. Y se posiciona como el actor adecuado para representarnos y para hacer un acompañamiento desde el Ministerio de Salud Pública, que es el rector de la salud de los uruguayos.

Sería clave para las organizaciones sociales reunidas en la Alianza de Pacientes tener un lugar en la mesa de las decisiones.

**LISET COLLAZO**  
**PRESIDENTA DEL COMITÉ**  
**DE SALUD "PARTNERS OF**  
**AMERICA"**  
**COMISIÓN NACIONAL DE SIDA**  
**SUBCOMISIÓN DE ASSE Y MIDES**  
**POR CONASIDA.**

# "Estamos solamente para sumar. Participar siempre sumando, nunca restando".

El estado de situación actual de ACELU es muy complejo, dado que no tenemos representatividad en el ESTADO ni en la Intendencia: MSP, MEF, MEC, UCA, MIDES, INDA. Esto lleva a que no podamos participar en la toma de decisiones en los temas que involucran a la población celiaca.

Con la pandemia, ha disminuido la accesibilidad a los alimentos y el aumento de sus precios continúa sin control, dificultando la alimentación para el paciente celiaco en el entendido que ésta representa su único medicamento.

Antes de la pandemia, la situación de los pacientes celiacos ya era realmente compleja tanto en lo que refiere a los precios, la accesibilidad a los alimentos y la llegada en forma rápida y oportuna a las canastas entregadas por el INDA.

Durante la pandemia la solidaridad del pueblo uruguayo ha sido increíble. Recibimos un importante apoyo con canastas por parte del gremio del Circulo Católico, del MEF, de varias empresas nacionales e importadores, así como también muchas manos solidarias que ayudaron a repartir y posibilitaron que estas canastas llegaran a quienes más las necesitaran.

En lo que respecta al ahora, estamos trabajando intensamente para no dejar de atender a la población celiaca, instauramos los talleres virtuales por plataforma Zoom para enseñar a cocinar con productos saludables y nutritivos con productos sin gluten, bajos en carbohidratos, altos en proteínas, poca grasa y sin sal de ser posible.

La crisis nos dio la oportunidad de reinventarnos como colectivo, de estudiar nuestras fortalezas y debilidades y de ver cuánto camino hemos recorrido y cuánto queda por hacer, y en este contexto nos planteamos como objetivos fundamentales fortalecer el trabajo con los niños, con los abuelos y abuelas, con las maestras, y hacernos cada vez más visibles para la sociedad civil.

ACELU siempre quiere ir más, tratando de mejorar día a día la calidad de vida del paciente celiaco. Y aprovechamos este congreso de organizaciones de pacientes para compartir nuestra plataforma, que en muchos de sus puntos, es común a la mayoría de los pacientes:



- Tener un registro nacional de pacientes con celiaquía
- Mejorar la información de los usuarios referente a precios y calidad de los alimentos.
- Crear una policlínica para celiacos en ASSE dado que es el mayor prestador de salud del país
- Enseñar a cocinar sin gluten y saludable
- Crear la panadería de productos sin gluten
- Disminuir los tiempos en el diagnóstico.
- Aumentar la frecuencia en los talleres de contención.

Para lograr estos objetivos, planeamos continuar con las reuniones en la comisión de salud de la Cámara de Representantes; organizar estrategias de motivación para que la población en general acompañe nuestros proyectos; seguir adelante con la capacitación; aumentar nuestra presencia en redes sociales y prensa y planificar y ejecutar campañas publicitarias, de promoción, información y sensibilización en prestadores de salud y centros educativos.

**MAG. Q.F. SUSANA TEKCHMEJIAN**  
**PRESIDENTA DE ACELU**



“

Los pacientes y  
los médicos  
jugamos roles  
complementarios  
en la atención y  
educación en  
salud.

”



Los usuarios y las asociaciones de pacientes tienen un rol muy importante en la educación y la formación de todos los integrantes de la sociedad. La medicina ha cambiado; no existe más la medicina paternalista. Ahora estamos enfrentados a un usuario empoderado, que conoce sus derechos y sus obligaciones y que tiene derecho a conocer su enfermedad y las opciones de tratamientos.

En ese marco, creo que hay mucho lugar para la participación de los pacientes. En el contexto de pandemia, recibimos la visita de un equipo de médicos israelíes que compartieron con nosotros una experiencia muy interesante. Al ver la soledad en la que estaban los pacientes infectados por COVID (en CTI, y en todas las demás áreas), tuvieron la iniciativa de convocar voluntarios de la sociedad civil que ya hubieran tenido COVID y que quisieran acompañar a los pacientes nuevos.

Esto, por ejemplo, es algo que se podría implementar perfectamente en nuestro sistema. Se trata de ser creativos. Y de la misma manera que en el caso del COVID se puede participar de forma organizada acompañando a otros, también se puede implementar un sistema de acompañamiento para las enfermedades crónicas no transmisibles, que representan un problema muy importante en nuestro país.

Creo que es una tarea que se tiene que cumplir en conjunto.

No es lo mismo lo que puede transmitir un paciente a otro paciente sobre su experiencia transitando por determinada patología o sobre cómo enfrentarla, de lo que puede transmitir el médico.

Se trata de jugar roles complementarios. Y las asociaciones de pacientes pueden colaborar en la educación y acompañamiento de los pacientes para poder revertir esto que va a ser un problema post pandemia.

De hecho, las herramientas para esta participación ya existen; se trata ahora de pulirlas.

Hay que aprovechar la tecnología, los recursos. La historia electrónica debe funcionar, y debe hacerlo correctamente para que los registros estén. Y esto depende de la gestión.

Entonces, el desafío está en mejorar todos esos aspectos y lograr que los usuarios puedan participar activamente.

Como médicos, debemos dejar de pensar o de sentir que el usuario es alguien que se enfrenta al sistema o que se enfrenta a nosotros. Todo lo contrario. Es un aliado y tiene que trabajar junto con el sistema para lograr que funcione mejor.

Las unidades de cuidados paliativos son casi un paradigma en términos de participación, ya que no existen como tales si no se trabaja en conjunto y muy estrechamente con el usuario y su familia. Y hay muchas otras patologías en las que se puede buscar una forma apropiada de trabajar, pensando creativamente, para lograr esa interacción.

Encuentros como estos son fundamentales para generar oportunidades, bajar las ideas a tierra y llevarlas a la acción.

**DRA. ALICIA CARDOZO**

**DIRECTORA HOSPITAL ESPAÑOL**



**"Lo importante es conquistar ese lugar en que el usuario vea los procesos de toma de decisiones y pueda participar en ellos".**

La Alianza de Pacientes está otorgando al usuario el posicionamiento que debe tener en el sistema de salud a nivel general.

Todos los que estamos aquí presentes: gestores, pacientes, y directivos de diferentes lugares del sistema de salud, estamos de acuerdo en que el núcleo fundamental del sistema somos nosotros mismos como usuarios.

Sin embargo, eso no lo vemos reflejado realmente en el sistema de salud.

ASSE, el principal prestador de salud del país, tiene un representante de los usuarios. Y es hacia allí donde deben ir todos los prestadores, tanto públicos y privados del SNIS: primero lograr el espacio, y después ver de qué forma se implementa.

Es fundamental tratar de conquistar ese lugar, que el usuario vea los procesos de toma de decisiones, que pueda llevar a ese espacio las necesidades surgidas, por ejemplo, en el primer nivel de atención.

Esto tiene que verse reflejado en una ley que establezca cómo llegar a esa representatividad.

Una ley que establezca que cada prestador de salud debe tener sus representantes de usuarios y que establezca también los procesos de elección de esos representantes, sus roles, tareas y funciones.

Todos hemos pasado por el sistema de salud como usuarios. Si los que conocemos en profundidad tanto el sistema como sus actores vivimos momentos de estrés cuando nos convertimos en usuarios, sinceramente no puedo imaginar los miedos, las incertidumbres, la inseguridad que debe sentir un usuario que no conoce absolutamente nada de ese sistema.

Este trabajo lo tenemos que hacer en conjunto. Claro que no es algo fácil, pero tenemos que trabajar para disminuir la brecha entre médicos/sistema de salud y pacientes. Ese es el gran desafío que tenemos. Y estos encuentros son procesos catalizadores que nos pueden llevar hacia ahí.

Pienso que hay que apuntar a que los pacientes tengan un rol activo en la toma de decisiones y hacer énfasis en que esta representatividad se incluya en el subsector privado.

Sin lugar a dudas, es un tema de gestión, de "pensar fuera de la caja".

Sinceramente me pregunto cómo es posible que los directivos de las instituciones privadas no busquen herramientas para poder tener actividades semejantes a esta, donde interactúen con sus propios socios o usuarios.

Otra reflexión importante: las personas valoramos la salud cuando no la tenemos. Es fundamental recordar que casi no tenemos programas de educación en salud que nos lleven a valorar el buen estado de salud. En este sentido, sería bueno compensar, por ejemplo, a los usuarios que cuidan su salud.

Para cerrar esta intervención, me llevo de deberes tratar de comenzar a convocar y a escuchar a los usuarios de las unidades de la Regional Sur.

**DR. BLAUCO RODRÍGUEZ**

**DIRECTOR DE ASSE/  
REGIONAL SUR**

**PRESIDENTE DEL  
COLEGIO MÉDICO DEL  
URUGUAY**

# Los usuarios somos los principales aliados del sistema.

Todos aquí hoy estamos de acuerdo: el usuario es importante dentro del sistema y su voz tiene que ser escuchada. Y en este sentido, un dato fundamental es que la ley ya coloca a representantes de los usuarios dentro del Poder Ejecutivo, en la JUNASA y en ASSE.

En lo personal, trabajé durante muchos años en grupos de pacientes oncológicos donde la transmisión de la experiencia y de la vivencia y el apoyo entre las personas que vivieron esa patología generaba un ámbito que permitía reducir el estrés y el desconocimiento respecto a ella. En base a esta experiencia, claramente estoy de acuerdo en que existen ámbitos en los que los usuarios podemos participar y hacerlo en forma activa.

Claro está, es importante identificar estrategias para evaluar cómo generar esa participación, que definan, por ejemplo, cómo elegir a los representantes, cómo lograr una verdadera representatividad.

Es algo muy complejo, por lo tanto no lo podemos llevar a cabo de un día para el otro. Se va a necesitar andar caminos y generar estrategias.

Desde el MSP estamos trabajando para utilizar las herramientas tecnológicas que ya existen en orden de conocer las percepciones que los usuarios tienen en cuanto al funcionamiento del sistema o para que den su opinión respecto al valor de la prestación que están recibiendo o de la situación en la que se encuentran. Estamos convencidos que necesitamos una participación constructiva y abierta, que hable de equidad y de transparencia.

**"A partir de octubre de  
2021, todos los  
departamentos  
tendrán  
representación en la  
JUNASA"**

Quisiera aprovechar este congreso para anunciar una iniciativa del Ministerio que ya se está formalizando. A partir del 2021, cada director de las Juntas Departamentales de Salud realizará un llamado en su departamento para aquellos que quieran postularse como representantes departamentales en salud. Estos representantes departamentales, participarán, a su vez, de la Junta Nacional de Salud en un sistema de duplas con rotación semestral. De esta forma, todos los departamentos podrán pasar por la JUNASA, presentar sus necesidades y opiniones, dar su voto en cuestiones que los involucren.

El llamado está programado para el mes de julio, y se estima que para octubre ya estarían actuando los primeros representantes nacionales de los usuarios en la JUNASA. Creo que esta será una gran herramienta que favorecerá la participación activa de los usuarios en las políticas de gobierno.

Otro anuncio importante: la reglamentación de la ley que crea la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias ya está reglamentada y esperando ser evaluada y firmada por Presidencia.

También en esta reglamentación se plantea que uno de los actores que deberá participar en la toma de decisiones respecto a estas tecnologías es el usuario.

Queda mucho por andar, mucho por aprender, mucho por trabajar en equipo.



**DRA. ANDREA GIMÉNEZ**

**ASESORA DEL MINISTRO DE SALUD PÚBLICA  
COORDINADORA DEL ÁREA DE CONTROL  
SANITARIO DEL MSP**



## Estrategias para el acceso al SNIS, atención con especialistas, acceso a la medicación y a los tratamientos

### PARTICIPANTES:

La segunda mesa de diálogo del congreso se centró en la accesibilidad de los pacientes y usuarios al Sistema Nacional Integrado de Salud.

Se planteó una discusión sobre la situación del sistema sanitario uruguayo, tanto en lo que respecta a la atención como al acceso a tratamientos y medicamentos, especialmente aquellos innovadores y de alto precio. Surgió como tema transversal a las distintas patologías la importancia del diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno y la cobertura de las prestaciones del PIAS y FTM. Los recursos de amparo y la urgente necesidad de incrementar los fondos destinados a la investigación científica fueron dos de los puntos medulares del debate, con un abordaje interdisciplinar que incluyó el Derecho, la Medicina y sus implicancias en la sociedad civil bajo la lupa de las organizaciones de pacientes.

- Dra. María José Ruffinatti (Sociedad de Diabetología y Nutrición del Uruguay)
- Sra. Karina Barrera (EMUR)
- Sra. Clarissa Solari (ADU)
- Dr. Ignacio Olivera (CINVE)
- Sr. Pablo Correa (FAME - Alianza de Pacientes UY)
- Dr. Juan Ceretta (UDELAR)
- Dr. Gustavo Arroyo (Alianza de Pacientes UY)
- Cra. María Ana Porcetti (FNR)



Fondo Nacional de Recursos:  
**UN SEGURO  
UNIVERSAL**

**NOTA CENTRAL**

**CRA. MARÍA ANA PORCELLI**

**Directora General**

El Fondo Nacional de Recursos es un seguro universal que funciona bajo la forma jurídica de Persona Pública no Estatal.

Es regido por una comisión honoraria administrativa, que está compuesta por tres representantes de BPS, uno del Ministerio de Economía y Finanzas, tres de los prestadores de salud y uno de la asociación de IMAE.

Fue creado por ley en el año 1980 con el objetivo de brindar cobertura universal en procedimientos de alta complejidad y costo a través de los IMAE. En 2004, con la creación del Sistema Nacional Integrado de Salud, se fueron incorporando progresivamente los medicamentos de alto precio a su cobertura financiera.

Financia procedimientos, dispositivos, medicamentos, tratamientos en el exterior y programas de prevención.

## CÓMO OPERAN LAS FINANCIACIONES DEL FONDO

El FNR financia a través de un pago que se hace a los IMAES por cada acto. Este pago consiste en un arancel acordado entre el Ministerio de Economía y Finanzas y la Asociación de IMAES en cada uno de los convenios que se firma:

- los procedimientos de alta complejidad a los usuarios de los prestadores integrales de salud tanto públicos como privados;
- la cobertura financiera de los medicamentos de alto precio incluidos en el PIAS;
- el pago por módulos más gastos variables a los programas o centros de referencia (por ejemplo, el centro de quemados);
- el pago por módulo o el pago del medicamento de las técnicas de alta complejidad de las clínicas de infertilidad, a través de un copago de los usuarios de acuerdo a sus ingresos.



Prestaciones bajo cobertura	
Artroplastia de Cadera en Adultos	Anemia en la SIC (Ironexypril)
Artroplastia de Cadera por Fractura	Aplasia Medular (Dronbongar)
Artroplastia de Rodilla	Artritis Septicemia Juvenil (Adalimumab, Etanercept, Golimumab, Infliximab, Tocilizumab)
Cateterismo Cardíaco Derecho	Artritis Reumatoidea (Abatacept, Etanercept, Golimumab, Infliximab, Rituximab, Tocilizumab, Tofacitinib, Upadacitinib)
Cateterismo Cardíaco Infantil	Artritis Alérgica Severa (Omalizumab)
Cateterismo Terapéutico	Cáncer de Hígado (Sorafenib, Regorafenib)
Cirugía Cardíaca	Cáncer de Mama (Fulvestrant, Lapatinib, Pertuzumab, TDMF, Trastuzumab)
Cirugía Cardíaca Infantil	Cáncer de Riñón (Sunitinib, Sorafenib, Pazopanib)
Cirugía para el tratamiento de la Epilepsia Refractoria	Cáncer Color-Rectal (Bevacizumab)
Diálisis Peritoneal Crónica Ambulatoria	Cáncer de Próstata (Apalutamil)
Hemodiálisis	Cáncer de Pulmón (Erlotinib, Gefitinib, Vandetanib)
Implante de Cardiodesfibrilador	Clonazepam (Zolagacipridin)
Implante Coclear	Colitis Ulcerosa (Adalimumab, Golimumab, Infliximab)
Marcapasos	Disentería (Insulina Glargina, Insulina Demerol)
Procedimiento Cardiológico Intervencionista (PCI)	Enfermedad de Crohn (Adalimumab, Infliximab)
Tomografía por Emisión de Positrones (PET - SCAN)	Ectrosia Múltiple (Interferón Beta, Acetato de Glabrener, Pegfilgrastim)
Trasplante Cardíaco	Espondilartritis (Abatacept, Etanercept, Golimumab, Infliximab)
Trasplante Hepático	Espasticidad y Dismetrias (Toxina Botulínica)
Trasplante Hepático Pediátrico	Fibrosis Quística (Nintedanib, ABX-464)
Trasplante de Médula Ósea	Fibrosis Pulmonar Idiopática (Pirfenidone)
Trasplante Pulmonar	Hiperfosfatemia en SIC (Secralumab)
Trasplante Renal Adulto	Hipertensión Arterial Pulmonar (Bosentan, Epoprostenol)
Trasplante Renal Infantil	Infarto Agudo de Miocardio (Pirfenidone)
Tratamiento de Infertilidad Humana mediante técnicas de Reproducción Asistida de Alta Complejidad	Leucemia Mielode Crónica y Leucemia Aguda Linfoblástica M3 (Inhibidores de Tirosinasa)
Tratamiento de Quemados	Linfoma no Hodgkin (Bendamustina, Bortezomib, Rituximab)
Tratamiento de Retinoblastoma Congénito	Leucemia Linfode Crónica (Bendamustina, Bortezomib, Rituximab)
Tromboendarterectomía	Mieloma Múltiple (Bortezomib, Lenalidomida)
	Medicinas Químicas (Cisplatino, Vincristina, Pembrolizumab)
	Neuritis Óptica (Adalimumab)
	Síndrome Mielodisplásico y Leucemia Aguda Mieloblástica (Azacitidina)
	Trasplante Renal (Tacrolimus, Everolimus)
	Trisofemia (Dactilina)
	Tromboembolia Inmune Primaria (Dronbongar)
	Tumores Extrínsecos Gastrointestinales (Inhibidores de Tirosinasa)
	Tumores SNC (Temozolamida)
	Vasculitis ANCA asociadas (Rituximab)
	Virus Herpes Simplex (Penciclovir)
	Virus de la Inmunodeficiencia Humana (Darunavir, Raltegravir, Rilpivirina)
	Virus de la Inmunodeficiencia Humana (Darunavir, Raltegravir)
	Cobertura Farmacológica - Talapirina

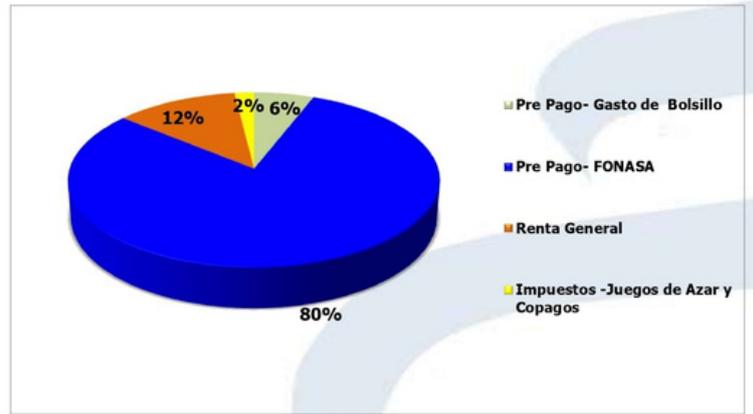
# CÓMO SE FINANCIA EL FONDO

El Fondo recibe un aporte patronal y un aporte de los trabajadores y pasivos, con lo que se conforma el Fondo Nacional de Salud (FONASA). A su vez, el FONASA transfiere un prepagado por cada usuario.

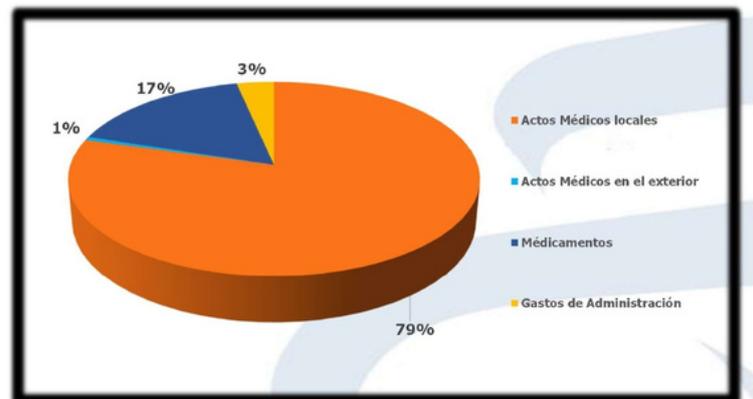
Una parte de los ingresos llega a través de Rentas Generales, que se destinan a cubrir el gasto que generan aquellos usuarios de ASSE con carné de atención gratuita.

Otros aportes llegan del gasto "de bolsillo" de aquellos usuarios que tienen una afiliación individual o colectiva en un prestador integral de salud, tanto público como privado.

Origen de los ingresos



Gasto anual



# MODELO DE INCORPORACIÓN DE TECNOLOGÍA SANITARIA DE ALTO COSTO EN EL SNIS



Tal como se ve en el cuadro, la solicitud de incorporación de una tecnología o medicamento al PIAS o al FTM la pueden realizar los equipos médicos, las sociedades científicas, las cátedras de la Facultad de Medicina, las asociaciones de pacientes, la industria, un paciente particular. Debe tratarse de una tecnología registrada en el país. Dicha tecnología es evaluada e informada por diferentes comisiones y organismos. Finalmente, es el MSP quien a través de una ordenanza o un decreto decide dicha incorporación.

# Roles del Fondo ante una nueva incorporación

Previo a una incorporación, el Fondo se encarga de realizar la normativa de cobertura financiera, el impacto presupuestal de esa incorporación y la negociación con los proveedores.

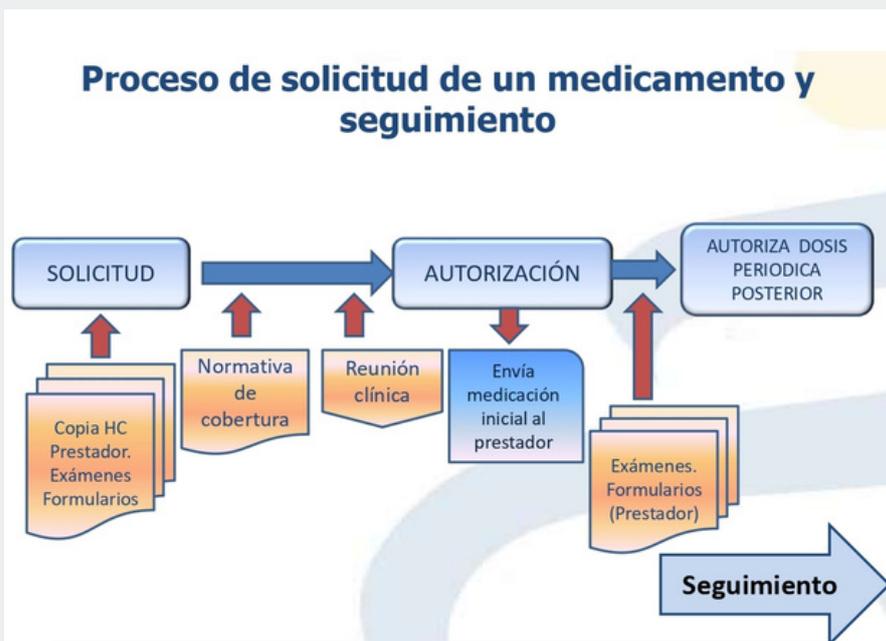
Estas acciones se traducen luego en una recomendación que hace la Comisión Honoraria Administradora al MSP.

En lo que respecta a la evaluación del impacto presupuestal, se analiza la sostenibilidad en el tiempo durante todo el tratamiento.

En este proceso, una de las grandes fortalezas del Fondo es la negociación con los proveedores. El FNR tiene asignada la compra de los medicamentos de alto precio en el país, regida por el derecho privado dada su entidad jurídica. Son muchos los tipos de convenios que realiza con los diferentes proveedores, lo que permite que la compra de medicamentos sea más eficiente y se mejore la accesibilidad, disminuyendo los riesgos y la incertidumbre.

Es fundamental destacar que todas estas acciones son posibles gracias a un sistema de monitoreo y evaluación continua, que el Fondo implementa a través de un sistema muy riguroso.

Todos estos mecanismos alimentan un sistema de información que permite hacer un seguimiento y un monitoreo de los resultados. Dicho seguimiento es posterior a la incorporación, se hace efectivo en la vida real: se evalúa cómo les fue a los pacientes a los cuales se les dio cobertura financiera con esa tecnología sanitaria y cuáles fueron sus resultados. No se trata, pues, de una evaluación de costo-efectividad antes de la incorporación, sino que es una evaluación posterior, que apunta a los resultados.



## La Cra. Porcelli intervino también en la segunda mesa de diálogo del congreso.

### He aquí su participación:

Pensar cómo mejorar el acceso a medicamentos, tratamientos o dispositivos es un tema muy complejo. Ojalá fuera tan fácil como gastar más. Y claramente, gastar más no quiere decir que obtendremos mejores resultados.

El Uruguay gasta el 9,5 del PBI en salud, o sea que la inversión en salud es importante.

Seguramente el intercambio puede permitir llegar a soluciones más creativas y ajustadas a la realidad, porque en este tipo de instancias podemos escuchar a todos los actores. El problema del acceso al medicamento no es un asunto ni exclusivamente del costo, ni de derechos, ni del prescriptor, ni de la autoridad sanitaria que falla. Es un tema que cada uno ve desde compartimentos estancos. Y me parece que deberíamos lograr ampliar los vasos comunicantes.

Muchas veces se cree que es el FNR quien resuelve exclusivamente si se incluye o se incorpora una tecnología cuando en realidad se trata de una política del MSP. El Fondo es el financiador de lo que se evaluó y que se priorizó en la incorporación. Por supuesto que participa y colabora y aporta su conocimiento profesional a la hora del análisis, pero no depende exclusivamente del Fondo.

El MSP creó una comisión de negociación de precios para los recursos de amparo, y en esa negociación se logra reducir enormemente los precios que actualmente los laboratorios cobran al ministerio. En este sentido, se está tratando de los precios para los recursos de amparo no sean mayores que los de las incorporaciones al Fondo.

Pero esa no es la solución de fondo.

No se trata sólo de negociar los precios para que se reduzcan, porque no hay que olvidar que para llegar al amparo el paciente tuvo que pasar por un proceso largo y complejo.

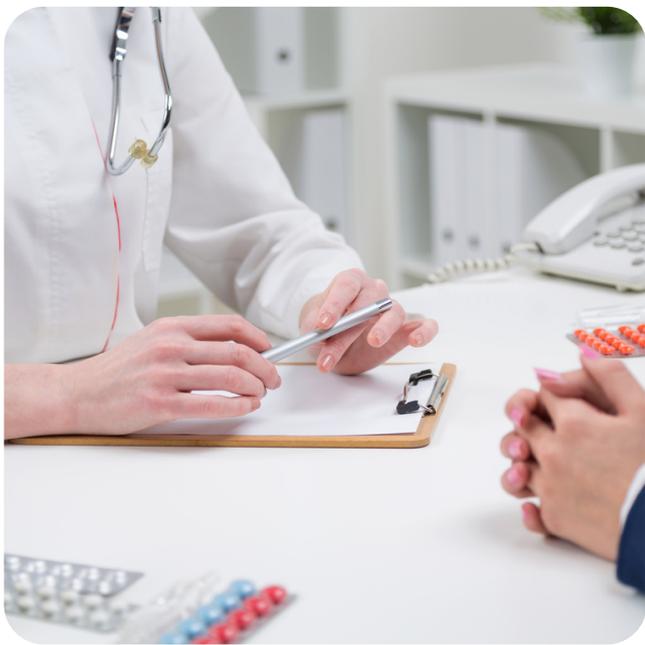
Creo que hay que apostar a instrumentos como la agencia, que permitan ser más ágiles en lo que es la actualización del FTM por ejemplo. Pero siempre basándonos en el conocimiento científico, no respondiendo a que la industria nos "corra de atrás" para las incorporaciones. Es verdad que estamos atrasados en algunas tecnologías, y que hay que ser más rápidos.

Pero estoy convencida que debemos basarnos en datos, en el conocimiento, en la ciencia, y no dejarnos correr. Negociar, por supuesto. Mejorar, ser más ágiles. Y esto lo podemos discutir, ya que tenemos un sistema de salud que es muchísimo mejor que los de lo varias partes del mundo. Y eso es algo que tenemos que valorar.

Comprendo lo expuesto por el Dr. Ceretta y por los pacientes, y estoy de acuerdo en que no es justo que personas que tienen acceso al abogado y que pueden hacer un recurso de amparo obtengan el medicamento y que, quizás alguien que está en Artigas no lo logre. No está bien.

Hay que mirar el tema en su globalidad y tener todas las visiones: del Estado, de los pacientes, de la ciencia, de la industria, del MEF.

E insisto en que no sólo hay que gastar más, sino que hay que gastar mejor.



**"Todavía tenemos mucho que mejorar en el primer nivel de atención para que el diagnóstico sea más precoz y para que existan tratamientos integrales de la base."**

Nuestro país tiene accesibilidad universal a la medicación, y en eso somos privilegiados en el mundo. También lo somos teniendo en cuenta que las prestaciones del PIAS cubren toda la atención básica imprescindible para la mayoría de los pacientes.

Pero esta es una gran oportunidad de reflexión para ver cómo seguimos adelante en lo que respecta a un cambio de paradigma en cuanto al tratamiento de diabetes, fundamentalmente la diabetes tipo II.

En este momento hay medicamentos muy eficaces para tratar la diabetes que además proporcionan otros beneficios, como protección en la salud cardiovascular, protección en la salud renal, evitar la progresión o tratar la obesidad (que es una comorbilidad que va de la mano con la diabetes). Estos medicamentos no están en el FTM.

Cuando iniciamos nuestra actividad en la presidencia de la Sociedad nos planteamos como objetivo iniciar un diálogo con las autoridades. Ya que si bien tenemos acceso universal a medicación, paraclínica y tratamientos básicos, en este momento y con la vertiginosa evolución de la tecnología y de la investigación científica, es fundamental ir aggiornando la accesibilidad a fármacos nuevos.

Sin duda en Uruguay hay muchas herramientas en este sentido, y estoy de acuerdo también en que hay que mejorar la gestión para que estas herramientas realmente sean utilizadas y sean útiles a la sociedad.

Nosotros estamos en esta oportunidad conversando sobre la medicina altamente especializada o sobre tratamientos complejos muy caros, pero estoy convencida de que todavía tenemos que mejorar mucho en el primer nivel de atención para que el diagnóstico sea más precoz y para que existan tratamientos integrales de la base.

Nosotros estamos en esta oportunidad conversando sobre la medicina altamente especializada o sobre tratamientos complejos muy caros, pero estoy convencida de que todavía tenemos que mejorar mucho en el primer nivel de atención para que el diagnóstico sea más precoz y para que existan tratamientos integrales de la base.

Estoy totalmente de acuerdo en el hecho de que debería haber un registro de todos los pacientes. Será imprescindible para ello mejorar la herramienta de la historia clínica electrónica, lograr que sea nacional y que los prestadores privados puedan también participar de ella, ya que actualmente sólo funciona para ASSE. Utilizarla adecuadamente nos permitiría, sin lugar a dudas, llegar a ese registro que tanto necesitamos.

Quiero compartir esta reflexión. En esta situación de pandemia nos enfrentamos con el problema de la falta de registro al necesitar priorizar a pacientes para la vacunación contra el Covid. No tener el registro significó barrera grandísima.

Creo que también hay que considerar que el gobierno es nuevo y quizás hay muchas cosas que no conoce aún. La Dra. Giménez hablaba de la JUDESA y de la JUNASA, y quizás sea importante precisar que estas no son herramientas que inician ahora, sino que están funcionando por lo menos desde 2010.

Ojalá este gobierno pueda potenciarlas y hacerlas funcionar mejor.

Está claro que un sistema nacional de salud no se modifica de un día para otro. Y que 15 ó 20 años son pocos quizás para mejorarlo. Creo que estamos en camino, y me parece que estas instancias son importantes para poder potenciar esta mejora y buscar ideas nuevas.

**Dra. María José Ruffinatti**  
**Médica diabetóloga**  
**Presidenta en ejercicio de la**  
**Sociedad de Diabetología**  
**y Nutrición del Uruguay**



## CREO EN LA CIENCIA Y EN LA SOCIEDAD CIVIL TRABAJANDO EN CONJUNTO PARA LA MEJORA DE LA TOMA DE DECISIONES

Creo que el progreso del vínculo entre pacientes y personal de salud y el hecho de que el mismo tenga un anclaje en el diseño del sistema y en aspectos organizativos del funcionamiento del sistema es un gesto de madurez y un desafío muy grande de nuestro de salud. Y creo que instancias de este tipo son muy ricas en este sentido.

Quiero aclarar, antes de exponer, que todos los comentarios que realizaré en este congreso no comprometen a ninguno de las instituciones donde participo; son opiniones estrictamente personales.

Dicho esto, entiendo, por las experiencias que me ha tocado vivir, por lo que he podido conocer en el exterior y también a partir de la literatura, que el punto de partida que tiene Uruguay en materia de acceso a las prestaciones es muy importante.

Ese es un rasgo muy distintivo de nuestro sistema, y si bien en general se tiene una actitud crítica que se detiene en los aspectos a mejorar, es bueno a veces rescatar también los esfuerzos o los deseos de profundización o mejora sobre los que quiere poner los acentos.

En este contexto, el Fondo Nacional de Recursos tiene una plataforma muy rica que puede contribuir a ese proceso. Sin embargo, merece una reubicación que signifique un salto cualitativo en el diseño del sistema y en el proceso general de incorporación y evaluación de tecnologías.

La agencia de evaluación de tecnologías (que como expresó la Dra. Giménez se está reglamentando) es una oportunidad muy importante para contribuir a esos procesos de mejora.

En primer lugar, para darle mayor transparencia y fortaleza a un proceso que Uruguay ha mejorado mucho en los últimos 15 años, pero que me parece que aún no alcanza los niveles de sostenibilidad en la sociedad y de valoración que permitan que los actores se sientan más tranquilos y confiados y que, en consecuencia, los dote de racionalidad en la toma de decisiones.

Por otra parte, entiendo que es también una oportunidad para despejar algunas contradicciones que entorpecen el proceso de la evaluación de tecnologías. De hecho, a veces no queda muy claro dónde están las responsabilidades o quiénes toman las decisiones en ese proceso de incorporación. Tampoco está muy ajustada la concentración de las herramientas técnicas que den rigor a esos procesos, lo que a su vez les daría mayor jerarquía y mayor confiabilidad para la sociedad y para los actores.

Creo también que un correcto diseño de la agencia hará que se evolucione en ese sentido, y que se pueda incorporar visiones desde el punto de vista formal y de la contribución que incluya, por ejemplo, a los pacientes en los espacios de decisión política.

Estoy convencido que la transparencia de los informes, los resultados y las garantías del proceso permitiría sin duda mejorar bastante ese proceso.

En resumen, tengo una alta expectativa en que la agencia nos dé un espacio de mejora significativa que se traduzca en mayor acceso, más transparencia, mejor racionalidad, y, por lo tanto, más derechos y un debate más maduro en la sociedad.

En lo que respecta a dónde poner el foco para mejorar el sistema de accesibilidad, entiendo que el sistema tiene cada vez más demandas, cada vez más personas que aprecien su calidad de vida, viven vidas más largas.

**TENGO UNA ALTA EXPECTATIVA EN QUE LA AGENCIA NOS DÉ UN ESPACIO DE MEJORA SIGNIFICATIVA QUE SE TRADUZCA EN MAYOR ACCESO, MÁS TRANSPARENCIA, MEJOR RACIONALIDAD, Y, POR LO TANTO, MÁS DERECHOS Y UN DEBATE MÁS MADURO EN LA SOCIEDAD.**



Esto enfrenta a la sociedad a una discusión acerca de hasta dónde y cómo puede o quiere invertir recursos en un sistema sanitario y en su población. Ese debate tiene muchas vertientes de distinta índole: desde los DDHH, desde la ética, desde la economía, desde la política. Por otra parte, creo que nuestro país lo viene dando en una forma un poco esquivada, un tanto superficial. Por eso celebro reuniones como ésta, porque permiten instancias de crecimiento.

Creo en la ciencia y en la sociedad civil trabajando en conjunto para la mejora de la toma de decisiones y de la valoración política. Creo también que Uruguay tiene muchos aspectos positivos para poder recorrer ese camino, y comparto que hay muchos desafíos. Y soy francamente optimista. Mi opinión es que tenemos una oportunidad hacia adelante en el debate con la agencia.

## **DR. IGNACIO OLIVERA**

**EX RESIDENTE EN ADMINISTRACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD**

**MASTER EN ECONOMÍA DE LA SALUD Y MEDICAMENTOS**

**INVESTIGADOR ASOCIADO DEL EQUIPO DE SALUD DE CINVE**

**REPRESENTANTE DE LAS INSTITUCIONES DE SALUD PRIVADA EN EL FTM**

# SI EN LAS MESAS DE DIÁLOGO NO ESTÁ EL PACIENTE, ¿PARA QUIÉN SE GOBIERNA?

Desde el punto de vista de los pacientes, hay mucho para decir. Y es fundamental partir del hecho de que hay que perfeccionarse y lograr involucrarse en las mesas de diálogo. Porque si en ellas no está el paciente, ¿para quién se gobierna, entonces?

Es claro que un paciente crónico, cualquiera que sea, necesita recibir un tratamiento para mejorar, y esto es muy caro para el sistema.

Sin embargo, si el tratamiento es realmente bueno, acorde a su día, se gasta menos. Si como paciente estoy bien tratada y recibo la medicación acorde, el sistema claramente gastará menos que si recibo un tratamiento que no me sirve para mi patología o que está obsoleto.

En Esclerosis Múltiple, Uruguay está muy bien posicionado a nivel mundial y de América Latina, porque el FNR tiene los medicamentos y universaliza al paciente, esto es, no tiene en cuenta su condición socio económica. Actualmente para la EM se habilita tres medicamentos que abarcan una parte importante del tratamiento, es verdad. Pero sabemos que está obsoleto, porque este protocolo no tiene en cuenta a los pacientes con la enfermedad más activa o más agresiva.

Nosotros necesitamos un medicamento para tratar las formas agresivas de nuestra patología. En el FTM tenemos uno de primera línea que ingresó en 2019, pero sabemos que tenemos otras opciones. Se viene realizando muchas acciones de amparo. Casi todos estos recursos fueron ganados. Y a la larga es mucho más caro para el sistema y para el usuario de la salud, que si este medicamento estuviera ingresado en el FTM. Sería menor, por ejemplo, el costo tiempo del paciente y del médico que tiene que

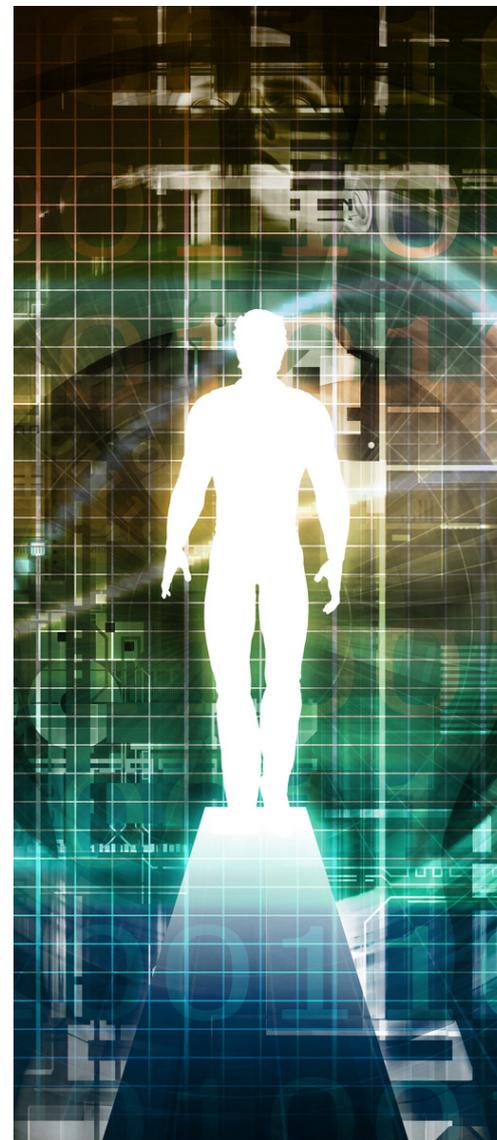
acompañarlo en esta acción de amparo.

Entonces, hay que optimizar el diálogo con los pacientes en su conjunto. Desde mi lugar, me gustaría saber si cuando la comisión asesora del FTM que nombraba la Cra. Porcille decide qué medicamento ingresa para determinada patología, hay alguien que represente a los pacientes que viven con esa patología. Ya que sin lugar a dudas va a ser más económico que el paciente informado, bien asesorado, se siente en esa mesa de diálogo.

Otro punto fundamental es la urgente necesidad de Registro Nacional de "personas con", de pacientes, porque no hay registro de nadie, hay una lista infinita de patologías que están sin registrar.

Si yo fuera una empresa o un gobierno, obviamente quisiera saber con cuántos casos cuento. De los malos y de los buenos, de los que me suman y de los que me restan. Para saber al final del día cuánto dinero me va a costar. Si no sé con cuántas personas cuento y a cuántas personas tengo que regular qué cosa, es imposible avanzar.

Y por otra parte, está el factor tiempo. Nosotros no tenemos tiempo. Tenemos que actualizar el protocolo de medicamentos de esclerosis múltiple, porque una persona que está transitando una forma agresiva de la enfermedad, pierde tiempo valioso, ya que la están medicando con algo que no le sirve.



Respecto a los recursos de amparo, en lo que va de 2021 se cuenta 16 recursos ganados. En términos de costos: si una persona está mal medicada, se gasta 13.000 dólares al año habilitándole lo que hoy hay en el FTM. Cuando esa persona gana el recurso de amparo, recibe tres dosis anuales del medicamento adecuado, lo que representa un costo de 24.000 dólares por paciente (precio de lista, sin negociar).

Esto representa un gran ahorro. Y se debe sumar también el ahorro en seguridad social, ya que esa persona no tendría que dejar de trabajar, de aportar, de producir.

Nosotros no somos expertos en economía, somos pacientes.

Queremos tiempo, calidad del tiempo, y calidad de la economía de nuestro país.

## Karina Barrera

**Paciente con Esclerosis Múltiple  
Miembro del Consejo Global de  
Personas Jóvenes con Esclerosis  
Múltiple  
Diplomada en Alfabetización  
Sanitaria**

# "No es necesario crear nada, sólo se necesita acción".

Lamentablemente en estos tiempos los pacientes están encontrando dificultades en la accesibilidad al sistema de salud. En nuestro caso, la atrofia muscular espinal es una enfermedad rara, poco frecuente. Y los problemas ya arrancan en el diagnóstico. Después en el correr de la vida se va dificultando el acceso hasta el punto de tener que llegar a hacer recursos de amparo por cosas básicas... por una silla motorizada, por el acceso a medicaciones que están aprobadas.

Escuchando a la Cra. Porcille respecto a las prestaciones del FNR, pensaba que es realmente excelente. Pero la realidad es que no las aplicamos. Pensemos que en el Uruguay existe una medicación para la atrofia espinal que no está incluida en el PIAS ni en el FNR. Se nos dice que los recursos son finitos... seguro que sí; en mi casa son finitos también y muy finitos.

Bajemos el costo, así tendremos una mejor calidad de vida y tendremos un excedente de dinero. Capaz que lo que se debe hacer es afinar esos recursos, mejorarlos.

Coincido en que en nuestro país hay muchísimas herramientas que ya están creadas; pero la realidad es que muchas funcionan y otras están esperando ahí. Creo que es tiempo de empezar a aplicar esas herramientas.

Por ejemplo, tenemos una ley de centros de referencia creada especialmente para eso y no logramos que se aplique... Tenemos que mejorar la navegabilidad en el sistema de salud. Los pacientes paseamos por un lado y por otro hasta llegar a un diagnóstico y después para llegar a un tratamiento.

No es necesario crear nada, se necesita un poquito de acción. Estamos mejorando muchísimo, pero no aplicamos las herramientas. Y pagamos 3 ó 4 veces más caras las cosas. Por ejemplo, con el dinero gastado en los juicios de 16 pacientes, todos ganados, hubiéramos cubierto los medicamentos de todos los pacientes y hubiera sobrado dinero.

Entonces, si los recursos son finitos, apliquemos la lógica. Bajamos los costos, los incluimos a todos y todavía nos sobra dinero para incluir a otros tratamientos, a otras patologías, invertir en salud.

Hay herramientas, tenemos que empezar a aplicarlas más y mejor.

## **Pablo Correa**

**PADRE DE SANTIAGO (18 AÑOS), PACIENTE DE ATROFIA ESPINAL MUSCULAR TIPO I.**

**FUNDADOR Y ACTUALMENTE PRESIDENTE DE FAME URUGUAY (FAMILIARES DE ATROFIA MEDULAR ESPINAL). SECRETARIO DE LA FEDERACIÓN URUGUAYA DE DISCAPACIDAD (FUDI).**

**INTEGRANTE DE LA COMISIÓN DE FISCALIZACIÓN Y SEGUIMIENTO, APOYO AL TRABAJO PARA PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN EL MTSS.**



**"Creemos que la inversión en tecnología médica de última generación avalada científicamente permite a la persona que vive con una condición como la diabetes, ser un ciudadano activo, que produce, estudia y trabaja sin generar un gasto extra al Estado."**

Hoy nos encontramos con la realidad golpeándonos con fuerza. Una comunidad de personas con diabetes que no ha podido ser priorizada en la vacunación contra el Covid 19 a tiempo debido a la no existencia de un registro nacional sanitario dinámico de personas con diabetes. Sabiendo de primera mano que la diabetes es un factor de riesgo importante para el desarrollo de complicaciones que lleven a la muerte por Sars Cov 2.

La falta de dicho registro sanitario ha impedido las mejores acciones de asesoramiento, preventivas y de cuidado por parte del GACH, MSP y del Gobierno Nacional, para atender de forma justa las necesidades de las personas con diabetes en este momento de pandemia.

Por otra parte, la necesidad de una actualización constante en lo que refiere a tecnología y medicación aplicada al buen control de la diabetes, tiene una relación directa con los datos y conclusiones del mismo; lograr aplicar la inversión en salud donde realmente se necesite.

Desde la sociedad civil con diabetes creemos que la inversión en tecnología médica de última generación avalados científicamente, le permite a la persona que vive con una condición como la diabetes, ser un ciudadano activo, que produce, estudia y trabaja sin generar exclusivamente un gasto extra al estado. Las enfermedades y complicaciones que trae un mal control de la diabetes termina siendo un costo humano y económico para la familia de esa persona y un gasto para el Estado.

Las complicaciones dejan a una persona en edad productiva discapacitada y en muchos casos una familia sin el sustento emocional y económico que necesita para desarrollarse.

Desde la Asociación de Diabéticos del Uruguay, creemos imprescindible la realización de un registro nacional sanitario de personas con diabetes, no solo respecto a la cantidad de personas, sino un conocimiento clínico sobre el estado de situación de los tratamientos aplicados, un estado situacional del costo-efectividad de los mismos, para ratificarlos o rectificarlos.

Esto permitirá el tratamiento adecuado para cada persona con diabetes con el objetivo de un tratamiento de calidad para lograr favorecer su calidad de vida su adecuada interacción familiar y social, y su productividad ciudadana.

También acortar los tiempos en la llegada al Uruguay de la innovación en tecnología médica, aplicada al cuidado y prevención de la diabetes.

Creemos que es posible, interactuando todos los que buscamos dicho objetivo, lograr garantizar a la población las herramientas necesarias para convivir con una enfermedad crónica sin ser una carga para su familia y para la sociedad en su conjunto.

**Clarissa Solari**

**Educadora en diabetes de la Asociación de Diabéticos del Uruguay. Paciente de Diabetes tipo I desde hace 40 años.**



# "En la mesa asesora del FTM, las decisiones las toma el Ministro de Economía."

**Dr. Juan Ceretta**

Yo tengo una visión bastante pesimista respecto al tema que nos convoca, porque hace 10 años vengo escuchando lo mismo. Veo power points que hablan de lo maravillosos que son los gobernantes de todos los partidos políticos y de lo maravilloso que es el Sistema Nacional Integrado de Salud, y el Fondo Nacional de Recursos. Pero al mismo tiempo todos los jueves tengo cuarenta familiares haciendo cola para pedirme ayuda para conseguir un medicamento para su hijo, para su padre, para su madre o para su hermano.

Eso no ha cambiado en absoluto. Al contrario, cada vez aumenta más, y se llegó al punto en que hacemos 500 recursos de amparo por año. De hecho, no hacemos más porque no damos abasto, de lo contrario llegaríamos a los mil o dos mil.

Entonces la verdad (y esto no es de ahora, es de siempre) es que hace 10 años empecé en la temática, y seguimos haciendo el mismo amparo por el mismo medicamento. Hace 10 años.

Los pacientes planteaban la inquietud de participar en la mesa asesora de actualización del FTM. No vale la pena participar, porque en esa mesa asesora, por más que estén integrados el Fondo, los prestadores, el MSP, la realidad es que las decisiones las toma el Ministro de Economía. A tal punto que si en esa comisión asesora no está presente el representante del MEF la reunión no se lleva a cabo.

Dejemos de hablar de cuestiones científicas que no existen, hablemos de cuestiones financieras. Porque la verdad es que es un tema de plata, no es un tema de ciencia ni de medicina.

Voy a compartir un dato significativo: de los 500 juicios que hacemos por año, puedo contar con los dedos de una mano aquellos en los que discutimos la indicación o la evidencia científica. No más de 5 juicios de 500. Entonces no estamos hablando de evidencia científica. No necesitamos ninguna agencia evaluadora ni ningún genio científico que nos venga a decir qué se necesita. Eso ya está decidido de antemano.

Lo que nos falta es tener un poco más de ingenio para hacer llegar las prestaciones de salud a más gente. Porque no solamente están esos 40 que cada jueves me golpean la puerta a mí y a muchos otros, sino también están los que no saben que hay una puerta para golpear, los que viven en una localidad lejana en el interior del país, los que no tienen la suerte de que su médico asuma el riesgo y la dificultad que significa acompañarlo en este proceso judicial de amparo, y por lo tanto, ni siquiera se enteran de que existe una alternativa terapéutica para ellos.

Y no estoy hablando de medicamentos que salieron ayer, estoy hablando de que los niños escuchen por los dos oídos y no por uno solo cuando el Fondo sólo les financia un implante coclear. Estoy hablando de que con los 17 juicios de amparo que se hicieron para la atrofia muscular espinal ya se podría financiar a los 30 pacientes que tienen eso sin necesidad de gastar plata en juicios, abogados, jueces...

Estoy hablando de que las bombas de insulina no tengan un límite de edad, porque eso no resiste el menor análisis en el resto del mundo.

Estoy hablando de cosas elementales, entonces, señores.

La cuestión es ver cómo consiguen más dinero y como se negocian los precios.

No hay otra cosa para discutir. No pongamos el foco en lo científico, porque eso es lo que hemos hecho en los últimos 15 años y no ha cambiado nada más allá de pequeños avances. Obviamente que el paciente al que le ingresa el medicamento que necesita se siente feliz, y yo, más feliz que él.

Pero no podemos olvidarnos del resto, y de los que siguen esperando.



# Hay que gastar más y gastar mejor



Insisto, creo que hay que poner el foco tanto en gastar mejor como en gastar más. En las dos cosas.

Gastar mejor en el sentido de que podríamos estar cubriendo las necesidades de muchos más pacientes sin necesidad de juicios. Sin embargo, yo veo cotidianamente en todos los procesos que hacemos, cuando se condena al MSP en lugar de al FNR pagamos el doble el precio del medicamento del mismo laboratorio.

A esto me refiero con "gastar mejor". No puede ser que le estemos dando al paciente el mismo tratamiento y estemos gastando el doble. Inadmisible. Eso es mala gestión.

Y sí, tenemos que gastar más, seguramente. Intentar mejorar los precios (reconozco que el Fondo negocia bien, y a la prueba está esta diferencia que marcaba).

Pero hay que gastar más. El gasto en salud por medicamentos de alto costo fue 0,01 del PBI. Entonces, la discusión tiene que ser "¿vale la pena gastar en la salud? ¿no vale la pena gastar en la salud? ¿queremos gastar en un tren o queremos gastar en la salud?"

Creo que esas son las discusiones que debemos dar.

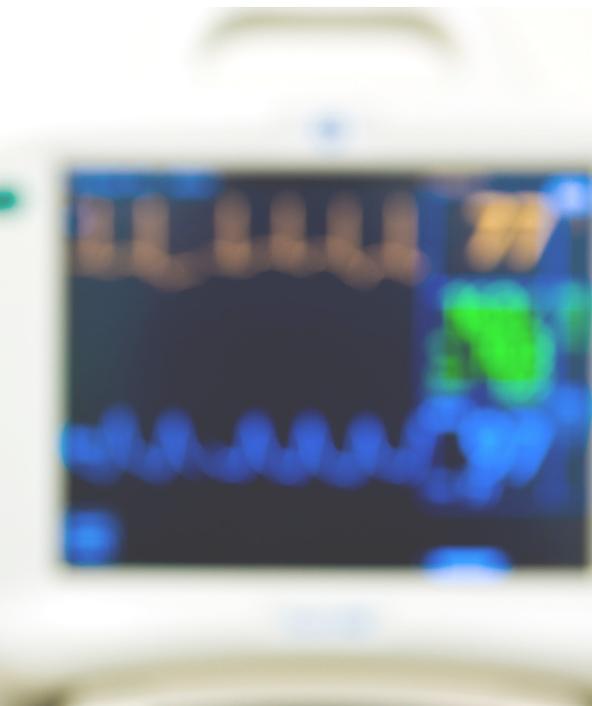


**Dr. Juan Ceretta**

**Doctor en Derecho y Ciencias Sociales, egresado de la UDELAR.**

**Docente del consultorio jurídico y de la clínica de litigio estratégico de la carrera de Abogacía.**

**Activista en DD.HH.**





**"Tenemos un sistema nacional integrado de salud que tiene poco de sistema; de integrado no tiene nada y de nacional menos".**

**Dr. Gustavo Arroyo**

Antes que nada celebro la posibilidad de que el paciente tenga un rol protagónico en estos asuntos, porque en realidad, todos somos pacientes.

Vayamos a lo que se ha expuesto hoy aquí. Las autoridades del MSP hablan de que hay una normativa, de que tenemos reglamentos, leyes... tenemos un FNR que es un modelo en el mundo. Esas son las de cal.

Las de arena... desde mis 40 años de experiencia en la investigación clínica y en la industria farmacéutica internacional, debo decir después de todo este tiempo que la situación es la misma, los problemas son los mismos.

El paciente y la enfermedad no pueden esperar. El cáncer no espera a que tengamos la aprobación del biológico que lo cura. Tenemos un sistema nacional integrado de salud que, en la práctica, tiene poco de sistema; de integrado da la impresión que no tiene nada; de nacional poco. Al norte del Río Negro pareciera que no hay linfoma, que no hay hepatitis ]]B, que no hay sida, no hay nada prácticamente. Y sin embargo, parece que del Río Negro para abajo aparecen todas las patologías.

A estas dificultades agrego, como científico, la necesidad de tener en cuenta el tiempo. La enfermedad no espera, el paciente no espera, la familia no espera.

De nada sirve que autoricen el último biológico para tratar tal tipología de cáncer de pulmón si el paciente se muere antes de lograr hacer el juicio de amparo y seguir toda la parte legal.

Porque eso es lo que sucede: nosotros como médicos vemos que el paciente se muere antes de que se apruebe el juicio de amparo. Ese no debería ser ese el camino para acceder a un elemento diagnóstico, terapéutico, a un dispositivo. Tendría que haber un poquito más de realismo y pragmatismo.

Tenemos los elementos normativos, regulatorios, jurídicos. Tenemos los recursos humanos. Creo que hay que mejorar la gestión. Y así como estamos teniendo esta reunión de intercambio con los distintos actores, si se estableciera esta misma reunión con los actores que integran la ruta de la gestión para la adquisición de medicamentos, y se pusieran todos a trabajar con honestidad intelectual sobre la misma mesa, tendríamos grandes logros.

El rol protagónico del paciente en la ruta de discusión llevaría sin lugar a dudas a mejorar la gestión. Y yo no sé si se trata de invertir más plata, pero no me cabe la más mínima duda que con la misma plata que tenemos hoy compraríamos el doble. Así que, mejorar la gestión, mesa de discusión con honestidad intelectual. Que estén los distintos representantes. Esto así, no va.

**Dr. Gustavo Arroyo**  
**Posgrado en Toxicología**  
**Doctorado en Farmacología**  
**Doctor en Medicina Interna**  
**Coordinador de Investigación en Medicina de CASMU**  
**Asesor de la Alianza de Pacientes**



## Humanización y sensibilización. La salud como derecho humano, capacitación del personal médico y no médico, integración de las organizaciones de pacientes a los equipos asistenciales.

No es casual que la tercera mesa de diálogo del congreso se haya titulado de esta forma. Vivimos en tiempos signados por la conciencia de que todos y todas somos pacientes en algún momento de nuestras vidas. Y existen estudios que indican que las y los pacientes tienen una mala percepción de la relación con su médico tratante y de las consultas.

La humanización, la alfabetización en salud, las herramientas de las/los pacientes para atravesar los duelos y del personal de salud para acompañarlas/los, las lecciones que nos ha dejado el Covid, los desafíos a futuro y muchos temas más quedaron planteados en este conversatorio.

Un cambio de paradigma se hace necesario y las y los pacientes están llamados a ser parte de este nuevo modelo asistencial.

### PARTICIPANTES:

- Silvana Pérez Bonavita (Diputada)
- Dra. Rita Rufo (SUMCP)
- Psic. Ma. Belén Piñeyrúa (Luz del Cielo - Alianza de Pacientes Uy)
- Dra. Florencia Krall (Humaniza Josefina)
- Prof. Claudia Souto (ASSCI Uruguay - Alianza de Pacientes Uy)
- Andrea Milgrón (AUPAPREM - Alianza de Pacientes Uy)
- Dr. Nicolás Nin (Coordinador Unidad de Cuidados Intensivos Centros Covid I y II)
- Dr. Martín Abelleira (Centro Nacional Hepatobiliopancreático)



# OEA

Más derechos  
para más gente

## EL ROL DE LA ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS EN EL APOYO DE LA SOCIEDAD CIVIL ORGANIZADA

### LIC. MAG. CLAUDIA BARRIENTOS

Actual representante de la OEA en Uruguay

Licenciada y Magister en Relaciones Internacionales de la Universidad George Washington

Desempeñó distintas posiciones desde 2006 en la OEA: especialista de la Secretaría de Asuntos Políticos, representante de la organización en Honduras, Directora del Project Management International y oficial de programas del National Democratic Institute en Washington.

La OEA es el foro político por excelencia en las Américas. Está integrada por 34 países de América del Norte, Central, el Caribe y América del Sur y es, sin lugar a dudas, una de las organizaciones internacionales más abierta a la participación de la sociedad civil. Desde su creación en 1948, ha venido validando la importancia de las contribuciones de actores no gubernamentales para el proceso de desarrollo de la región. En los últimos 17 años ha adoptado una serie de directrices para definir, regular y ampliar esta participación. Tal es la importancia que la organización le otorga que ha formalizado este proceso a través de un simple registro que habilita a las organizaciones a las organizaciones a participar las diferentes estructuras de la OEA:

- reuniones del consejo permanente, donde sesionan los 34 embajadores que representan a los países miembros;
- reuniones sectoriales especializadas a nivel ministerial y/o de altas autoridades del Consejo Interamericano para el Desarrollo Integral (CIDI);
- sesiones de la Comisión Interamericana para el Control del Abuso de Drogas (CICAD);
- sesiones del Comité Interamericano Contra el Terrorismo (CICTE);
- 

- sesiones de la Comisión Interamericana de DDHH (CIDH);
- reuniones temáticas de los órganos especializados;
- proceso preparatorio a las cumbres de las Américas.

El proceso de registro actualmente es digital y consiste en la presentación de algunos documentos que son luego revisados por una comisión especializada que los somete a consideración y al poco tiempo los aprueba.

Las Asambleas Generales son el momento cúlmine de participación en la OEA. Desde el 2003 durante las asambleas se propicia un diálogo oficial entre los jefes de delegación, el secretario general y las organizaciones de la sociedad civil.

Creo firmemente que Uruguay es de los países más avanzados de la región en términos de participación, de hecho puede ser un ejemplo para otros países de América Latina. Y la OEA ofrece un ámbito excelente para que se realicen coaliciones y encuentros tanto nacionales como internacionales en orden de potenciar su proyección, proyectos y programas.



# palabras de Luis Almagro (secretario general de la OEA)

## asamblea general 2020

### contacto:



@OEA\_OFICIAL  
@ccbarrientos



civilsociety@oas.org  
oasuruguay@oas.org

"La Asamblea General ofrece un foro ideal para intensificar y profundizar esas interacciones, conecta los representantes de organizaciones no gubernamentales, asociaciones de trabajadores y del sector privado, y comunidades indígenas y de afrodescendientes con cancilleres y otros oficiales del hemisferio. A su vez, esta conexión tiene el papel potencial de empoderar a la sociedad civil a desenvolver mejor su trabajo de defensa de derechos humanos y de fuerza de control para prevenir la erosión dentro de los sistemas democráticos y para prestar asistencia a los más vulnerables.

La OEA ha hecho un esfuerzo para aumentar el número de organizaciones de la sociedad civil que participan en sus actividades. [Este año] contó con la participación de más de 400 organizaciones de la sociedad civil, 2 organizaciones de trabajadores, 14 organizaciones del sector privado y 19 organizaciones de representantes de los pueblos indígenas y de comunidades afrodescendientes. Las organizaciones de la sociedad civil y los temas que trataron son diversos, pero rige el mismo principio para todos: mayor participación en la democracia. Sin la participación de la ciudadanía a través de las organizaciones de la sociedad civil no es posible abordar los retos que tienen nuestras sociedades.

Este esfuerzo cada vez más necesario es fundamental en el marco del covid, que nos ha causado enfermedades, muerte, dolor económico y muchas otras variables que definitivamente afectan el funcionamiento del sistema político".

# con el foco en el paciente

## comisión de salud de diputados

Quiero en primer lugar felicitarlos por el trabajo que hacen desde las asociaciones de pacientes y, por supuesto, desde la Alianza, para divulgar información y hacerla llegar al público general.

Mi idea es transmitirles algunas acciones que hemos realizado desde el Parlamento, en las que la prioridad y el foco han estado en el paciente y en su entorno.

En la comisión de salud hemos impulsado varios eventos en 2020:

- "Fertilidad, ¿en qué estamos?"
  - Seminario sobre la perspectiva emocional en el cáncer de mama
  - Intervención urbana en el marco del Día Mundial de la Diabetes.
- En esa oportunidad, y a través de un convenio con CAMBADU, varios restaurantes sirvieron durante ese día menú apto para diabéticos.

En lo que respecta a la función legislativa destaco en primer lugar el proyecto de ley para la prohibición de pirotecnia de estruendo con el objetivo de resguardar los derechos de personas con trastornos del espectro autista. Se aprobó por unanimidad el proyecto del Día Nacional de la Persona con Trastorno del Espectro Autista el 2 de abril de cada año.

Trabajamos en un proyecto de voluntad anticipada para aquellas personas con consumo abusivo de drogas, herramienta muy solicitada por familiares de quienes están en esta compleja situación.

Con respecto al tema que nos convoca a esta mesa, entiendo que la humanización en medicina es clave, ya que contribuye a mejorar la relación médico-paciente.

Hoy en día con toda la información disponible los pacientes se involucran más en lo que tiene que ver con sus tratamientos y diagnósticos. Pero se corre el riesgo de que muchas veces la información no sea del todo confiable, por lo que es clave que exista este vínculo de confianza entre el equipo de médicos tratantes y el paciente, para que éste reciba la información pertinente de manera clara y empática a lo largo de todo el proceso.

Quiero también saludar muy especialmente la incorporación de la materia Humanización en la facultad de Medicina. Y por supuesto, felicitar la iniciativa este Congreso y poner a disposición de todas las organizaciones de pacientes la herramienta legislativa para poder visibilizar las distintas temáticas. Gracias.

**SILVANA PÉREZ BONAVITA**  
**DIPUTADA NACIONAL**  
**(PARTIDO CABILDO ABIERTO)**

es clave que exista este vínculo de confianza entre el equipo médico y el paciente, para que éste reciba información pertinente de manera clara y empática a lo largo de todo el proceso.

Estamos estudiando un proyecto de cuidados paliativos. Hemos presentado un proyecto que apunta a la creación del Día Nacional de la Lucha contra los Trastornos Alimentarios, enfermedades silenciosas que necesitan ser visibilizadas para poder detectarlas y generar un diagnóstico precoz.

Nos hemos enfocado en proyectos relacionados con la baja del costo de los alimentos para las personas con celiaquía. En el último tiempo y junto a otros diputados estamos integrando un proyecto (impulsado por el diputado Gianoli) que apunta a incluir en el carné de salud, del deportista y de embarazo, un reactivo para detectar esta enfermedad.

Hemos presentado un proyecto sobre la endometriosis enfocado en su diagnóstico y en su inclusión en los programas de educación sexual.

Estamos trabajando en una campaña nacional de prevención del suicidio adolescente protagonizada por distintos influencers con mucha llegada entre los chicos.



# No hay una enfermedad más cruel que el covid.

Dr. Nicolás Nin

**Doctor en medicina con especialidad en medicina intensiva.**  
**Coordinador de la unidad de cuidados intensivos, Centros Covid 1 y 2.**  
**Director médico en Diaverum Uruguay**  
**Miembro del comité ejecutivo del Proyecto HUCI (Humanizando los cuidados intensivos)**

Muchas gracias por la invitación, creo que son sumamente importantes estos eventos para tener la visión de los actores más importantes del sistema: los pacientes.

La Unidad de Cuidados Intensivos es un lugar de los más "deshumanizados" aunque no sea esa nuestra intención; sucede que la estructura y a veces el tipo de pacientes y las situaciones que viven generan ese cierto grado de deshumanización. La humanización es algo en lo que venimos trabajando hace años en tres aspectos: los pacientes, las familias y nosotros mismos. Por cierto notábamos amplias mejoras amplias, pero la llegada del Covid ha representado un quiebre, ya que no hay una enfermedad más cruel que ésta. Es una enfermedad que aísla al paciente, tanto de la familia como de nosotros los médicos (que debemos vestirnos para atender estos casos de una manera muy poco afectiva).

En toda la secuencia de eventos que pasa un paciente covid desde que entra a un hospital o a una unidad de cuidados intensivos hay crueldad. También es cruel todo lo que sucede para el personal sanitario, que se ha visto muy afectado. Muchas veces los médicos no podemos hablar con las familias cara a cara -lo hacemos por teléfono-; los pacientes tienen una alta tasa de mortalidad y no estamos acostumbrados a ver tantos pacientes que fallecen. He visto gente de la más dura quebrada y es natural, somos humanos y en un momento, por más que nos auto protejamos, es imposible sostener esta carga emocional.

En las unidades que yo coordino, hemos podido empezar a cambiar el paradigma. Hoy la idea es abrirnos, que la familias se comuniquen por video llamada, que los familiares con resultado negativo visiten a los pacientes covid y que además puedan hablar con nosotros. Esto lo estamos llevando a cabo hace más de un año y realmente el cambio emocional que genera a las familias, al paciente que está lúcido y a nosotros mismos es muy grande.

También estamos dando un lugar muy importante a la psicología. Es fundamental contar con la psicología médica en cuidados intensivos y en todas las áreas de los hospitales.

Los asistentes sociales están haciendo un trabajo extraordinario dando soporte a las familias de los pacientes covid. Cuando un paciente fallece, nuestras psicólogas hacen también un seguimiento de los duelos patológicos. A nivel médico, estamos incluyendo la psicología en los equipos. Se está haciendo intervenciones grupales e individuales.

Creo que el covid representa un antes y un después, y que esta situación tan dramática y cruel nos tiene que enseñar cómo seguir mejorando el proceso asistencial y la humanización en todos los niveles asistenciales.

Queremos destacar muy especialmente el trabajo de las asociaciones de pacientes. En nuestro caso, hemos tenido la oportunidad de trabajar con ATUR. En el marco de este trabajo conjunto, se procuró contar con maestras y fisioterapeutas para los niños en diálisis; se mejoró también sus casas para poderlos monitorear adecuadamente. Son las asociaciones que pueden, desde la sociedad civil, ejercer la presión necesaria sobre los organismos responsables de los cambios.

En lo que respecta específicamente a la humanización, creo que los médicos tenemos que aprender a escuchar lo que el paciente quiere, ya que muchas veces no coincide con lo que quiere el equipo sanitario.

Otra cosa muy importante es el tema del confort. El paciente tiene que tener, durante su internación, un confort digno. La hotelería de los hospitales públicos tiene que ser tan buena como la de los prestadores privados. Porque si se gasta ese porcentaje del PBI nacional en salud es imposible pensar que no se pueda tener una cama digna, una comida digna... Tenemos que dar al paciente, tanto del sector privado como público, el mayor confort cuando esté cursando esa enfermedad. La mejor cama, la mejor comida. Un buen trato, correcto, humanizado.

La formación de los médicos es fundamental. Pero también lo es el ejemplo. Desde la posición de líderes de cualquier sector, poder enseñar con el ejemplo es clave.

Debemos seguir trabajando para brindar la mejor asistencia posible y un trato más humanizado, sobre todo en este tiempo de pandemia.



# En los hospitales humanizados los padres están adentro y no afuera



Para las familias de Aupaprem que transitan la llegada de un bebé prematuro es importante la humanización en el trato con el paciente, en la atención y en la comunicación desde lo emocional y social. Es muy importante entender las necesidades del otro, sentirse acompañado por medio de la escucha activa con empatía y cariño.

La familia informada en forma clara y honesta cuida mejor, toma decisiones sobre hechos que comprende, y adquiere confianza en sí misma y en el otro. Será fundamental capacitar a los profesionales médicos y no médicos junto a las familias. Para eso también se necesita cambios en la mirada y en la actitud de las instituciones, las sociedades científicas, los políticos y todas las áreas del personal de la salud.

Las familias merecen ser escuchadas en lo que quieren y sienten.

Cuando los cuidados están centrados en la familia, los padres son los protagonistas. En eso habrá que trabajar en conjunto, porque todos somos protagonistas del cambio.

En los hospitales humanizados los padres están adentro, no afuera, y son tenidos en cuenta en primer lugar. La tecnología es excelente y salva vidas, pero los vínculos, el amor, la piel, el contacto y las palabras son fundamentales.

Hay que transitar ese camino. Personalizar la atención, centrándola en el paciente, porque detrás de cada enfermedad hay una persona y una historia.

**Andrea Milgrón**

**Fundadora y presidenta de  
AUPAPREM  
Asociación Uruguaya de Padres  
de Niños Prematuros**





## "En nuestro sistema se prefiere obviar y ocultar el duelo perinatal".

### **Psic. Belén Piñeyrúa**

Psicóloga de niños y adolescentes. Especializada en psicología perinatal y psicología de la infertilidad y reproducción asistida. Asesora en duelo gestacional y perinatal. Presidenta de Luz del Cielo Uruguay y cofundadora de la red de apoyo, contención y asesoramiento en fertilidad.

Creo que la humanización tiene que ver con la empatía y con el cuidado.

Luz del Cielo y otras organizaciones presentes hoy aquí (como Humaniza Josefina, por ejemplo) están integradas por padres y madres que perdimos a nuestros hijos. Y nos hemos reunido por la experiencia compartida. Por pensar de qué manera vivimos nuestras circunstancias, o cuánto sufrieron nuestros hijos o nosotros mismos, y decidir apoyar a otros para que puedan transitar estas situaciones de una manera mejor.

Mucho se habló en este congreso de lo bien que estamos en Uruguay ... pero en realidad, estamos bien en algunas cosas y no nos podemos conformar con eso. Porque si, por ejemplo, hay una mamá o un papá que tienen que dirigirse a un equipo de salud a preguntar por qué no se hicieron determinados procedimientos cuando su bebé murió entonces no estamos bien. Hay situaciones que no tienen protocolos, y eso no está bien.

Otro tema fundamental que nombraron todas las organizaciones es la falta de registros. Con el covid se visibilizaron muchas de estas faltas, porque a la hora de priorizar con las vacunas, se priorizó a muy pocas personas cuando sabemos que en la realidad existen muchos miles de personas con determinadas patologías. ¿Qué pasa con el resto?

Creo que esto tiene que ver mucho con la humanización. Qué es lo que queremos ver. Cuál es la realidad. Si seguimos creyendo que nuestras muertes neonatales o perinatales son de 250 nos estamos mintiendo, porque hay otras 150 ó 200 que no están siendo visibles. Esos bebés que nacen sin vida no están siendo visibles.

Pasa exactamente lo mismo con el duelo perinatal. ¿Queremos ver la realidad o queremos mostrar algo que no está sucediendo?

Porque con esta carencia de datos, sucede que los equipos de salud cuando hablan de muerte perinatal dicen, por ejemplo, que en su institución pasa poco. Y no, no pasa poco: lo vemos poco porque no hay registros, pero en realidad pasa mucho más de lo que se cree.

Esas muertes intrauterinas también cuentan. Esos papás también tienen un duelo. Y esos bebés no están siendo reconocidos, no tienen un nombre, son enterrados con el apellido de la mamá. Hace 5 ó 6 años que en Uruguay se está hablando de tener una ley de mortinato o de la posibilidad de hacer un registro único y voluntario de las muertes intrauterinas. Sin embargo no se hace. Y tenemos todo para hacerlo. Supuestamente están las voluntades y la disposición, pero no lo hacemos. Porque no queremos hacer visible lo invisible.

La realidad de nuestro país es muy dura en lo perinatal y el covid nos ha pegado mucho más duro. Ha aumentado la prematuridad, han aumentado las muertes intrauterinas a nivel mundial, y Uruguay no es la excepción. Entonces creo que tenemos mucho para trabajar. La humanización tiene que ver con la empatía y con el cuidado y el duelo perinatal es un duelo descuidado. Un duelo que se prefiere tapar.

# Cuidarnos juntos: esta es la base de la sanación y de la humanización

Para quienes no me conocen, soy fundadora de Humaniza Josefina, una fundación creada en homenaje a mi hija Josefina, fallecida a los 10 años de cáncer. Su cáncer implicó todo: la búsqueda de medicamentos de alto costo, la búsqueda de segundas opiniones, el traslado a otro país; su tratamiento acá, en el Pereira Rossell.

Por eso agradezco profundamente que se empiece a trabajar el acompañamiento del duelo, ya que los padres que vivimos el duelo de un hijo con cáncer tampoco recibimos cuidados paliativos.

En mi caso, tuve el placer de conocer el proyecto HUCI y al Dr. Nicolás Nin cuando recién había fallecido Josefina, y ahí empezó mi camino. Si bien tengo formación humanista a través del Derecho y la Academia, hasta ese momento no conocía el concepto de humanización en la medicina. Y pude a partir de ese encuentro ponerle un slogan a nuestra fundación: "Cuidándonos juntos". Porque pude ver en este camino que cuidarnos juntos es la base de la sanación y la base de la humanización.

Todos quienes hablaron hoy coinciden, desde los médicos hasta los pacientes, en que el paciente y su voz es fundamental. Y el proyecto HUCI me permitió ver eso: el paciente es el centro y tiene que colaborar en su propio cuidado.

Martín Abelleira nos acompañó en todo el proceso de Josefina. Y fue en este camino que un día dijimos: "esto que estamos haciendo en la Fundación de brindar herramientas comunicacionales y organizacionales a las instituciones médicas hay que llevarlo a la formación académica".

Porque todos los estudiantes que conocemos demandan recibir estas herramientas en la facultad, para poder cuidarse a sí mismos y poder también cuidar al paciente.

Así surgió este proyecto académico que compartimos con Martín. En realidad es él quien impulsó esto, y tiene el mérito absoluto de haber recorrido el camino universitario, ya que conoce los vaivenes de la Facultad de Medicina. El programa contiene herramientas emocionales, empatía, comunicación, notificación de malas noticias, acompañamiento del duelo. Mi formación comprende el Derecho y Inteligencia Emocional, que fue la herramienta que me llevó a tener la resiliencia para sobrellevar el duelo de mi hija y la fortaleza para emprender este camino.

Otra buena noticia es que con Nicolás estamos impulsando un proyecto para ofrecer estas herramientas emocionales a los equipos de salud como parte de esa contención humanista que está brindando hoy el equipo Covid 1 y 2 a sus trabajadores, con el objetivo de tener la resiliencia imprescindible para sobrellevar esa situación pandémica que estamos viviendo.

Es mi deseo que esto no quede en palabras, sino que se traduzca en hechos. Y que éste sea el punta pie inicial para que todos aunemos esfuerzos.

## **Florencia Krall**

Abogada.

Magister en Inteligencia Emocional

Creadora de la Fundación Humaniza Josefina

Junto al Dr. Martín Abelleira es responsable de la materia Humanización de la Asistencia Sanitaria en la Universidad de la República

# El sistema sanitario atenta contra la humanización.

El tema de la humanización está íntimamente relacionado con el ejercicio de la ética profesional. Y aunque a veces parece que las y los pacientes, crónicos o no, nos quejamos del médico y las instituciones, la realidad es que no estamos conformes y somos conscientes de que no recibimos la atención y el trato que verdaderamente necesitamos.

No solamente es cuestión de recibir indicaciones sobre cómo cuidar nuestro cuerpo, sino que es fundamental atender lo emocional y lo social, como unidades holísticas que somos.

Sabemos que el sistema atenta contra la humanización; que los y las médicas no tienen el tiempo que desearían en consulta; sabemos que no hay formación en humanización; sabemos que muchas veces están colapsados porque no tienen las herramientas para atendernos como quisieran. Pero entendemos que "es lo que hay" no es la respuesta. Eso no nos puede conformar, ni a las y los pacientes ni a los equipos de salud.

Cuando hablo de equipos de salud no me refiero sólo a médicos y médicas, sino que quiero que también pensemos en enfermería, en psicología, nutrición, fisioterapia, en todos los técnicos que están involucrados en la atención en salud. También personal administrativo, camilleros, tisaneros limpieza, acompañantes. El combo completo.

Me viene a la memoria una frase de nuestro doctor Miguel Albanese, que dice siempre que la mejor medicina del paciente cuando acude a consulta tiene que ser el propio médico. Y es verdad, claramente un trato humano realmente cambia la percepción que tenemos de la consulta.

Y me quedó resonando también el tema de los duelos que tan bien enunciaron las compañeras. En nuestro sistema, todos los duelos se ocultan. La pérdida de la salud es uno de los peores duelos que puede enfrentar un ser humano. En este sentido, la enfermedad crónica y en particular, el dolor crónico es también un duelo muy difícil de sobrellevar porque sabemos que es para toda la vida. Y tristemente es otro duelo que se invisibiliza. Las y los pacientes con enfermedades que implican dolor crónico son dejados de lado, estigmatizados y hasta rechazados por muchos médicos y profesionales. Si sumamos a esta situación la incomprensión que viven en el sistema laboral y previsional y hasta dentro de las familias, imaginemos la calidad de vida y la falta absoluta de contención y cuidados que enfrentan.

Me viene a la memoria un caso muy claro en este sentido. Tenemos en Ascci una chica de 26 años que recibió el diagnóstico de fibromialgia a los 23, Ese día sólo escuchó estas palabras de su médico: "tenés fibromialgia". Nada más. Terminó la consulta. Imaginan lo que sucedió con esta chica? A su cuadro físico se agrega un diagnóstico de una enfermedad absolutamente desconocida para ella; sin indicaciones, sin explicación ni orientación. Esto es un claro ejemplo de atención deshumanizada. El no tomarse el tiempo o no tener la "humanidad" para tener una breve conversación con una persona en el momento que recibe un diagnóstico, no importa su complejidad.

Y también es parte de la humanización formarse. No puede ser excusa que la academia no brinde herramientas suficientes. Los equipos médicos deben formarse sobre nuevas patologías y herramientas de inteligencia emocional. Ese sería un salto cualitativo en la atención, ya que se podría optimizar el breve tiempo de consulta y atender al paciente de manera adecuada.

Visibilizar también es parte de la humanización. La fibromialgia normalmente se define como "invisible". Pues no es invisible; es una enfermedad absolutamente invisibilizada por el sistema. Se trata de una afectación crónica en la que la clínica es fundamental, porque desde el diagnóstico hasta el tratamiento se definen en la consulta con el médico. Y a pesar de haber sido reconocida por la OMS en 1992, hoy, 2021, 30 años más tarde, los pacientes aún seguimos recibiendo respuestas de profesionales del tipo "no creo en la fibromialgia" o "no la conozco". Pero la vida de la persona que tienen frente se está deshinchando. Esto habla, sin duda, de mucha falta de humanización.

La humanización es una necesidad transversal a todos los pacientes: diagnóstico temprano, formación del primer nivel de atención, alfabetización del paciente, formación de profesionales en tener herramientas para que el paciente sea el foco.

Como cierre quiero expresar el compromiso desde lo personal y desde lo organizacional (desde Ascci Uruguay y desde la Alianza) de seguir trabajando por la humanización de la relación médico-paciente. Y poner a disposición de todas las organizaciones la herramienta de la alfabetización en salud, ya que estoy absolutamente convencida de que se trata de dos caras de la misma moneda. La humanización tiene una contracara que es la alfabetización, por lo tanto es fundamental la formación profesional pero también lo es que los y las pacientes tomemos y asumamos ese rol activo, de protagonismo, nos empoderemos y seamos conscientes de eso. El foco tiene que estar en nosotros y nosotras, pero tenemos que comprometernos y contribuir.

Agradezco profundamente esta oportunidad, y a seguir trabajando.

**PROF. CLAUDIA SOUTO**

**DOCENTE. EXPERTA EN COMUNICACION ORGANIZACIONAL.**

**ASESORA EN EL ACOMPAÑAMIENTO Y ALFABETIZACIÓN DE PACIENTES CON DOLOR CRÓNICO, FIBROMIALGIA Y ENFERMEDADES DE SENSIBILIZACIÓN CENTRAL.**

**PRESIDENTA DE ASSCI URUGUAY. SECRETARIA DE LA ALIANZA DE PACIENTES URUGUAY.**



**"Si tenemos 5 minutos para estar con el paciente, debemos hacerle sentir que esos 5 minutos son oro, que tenemos todo ese tiempo para él".**

La humanización comienza por reconocernos a nosotros mismos como personas y reconocer, también, que tenemos necesidades. Porque eso nos va a hacer entender al otro y sus necesidades, por supuesto. ¿Por qué "casualmente" acá hay un grupo de personas, que están visibilizando un duelo no habilitado?

Esta pregunta me lleva a pensar que tal vez esa sea la causa por lo que cuesta tanto que los cuidados paliativos sean reconocidos en todos lados y sean, por tanto, universalizados.

El año pasado nosotros presentamos una ley (como dijo la diputada Bonavita) que firmaron todos los partidos políticos, porque este tema no reconoce partidismos ni religión ni grupos. Se trata de atender a todas las personas.

Y cuando hablamos de humanizar no nos estamos refiriendo sólo al médico. Porque de nada sirve que el médico se prepare para esto si después el entorno no acompaña. Sin duda que la enfermería es una herramienta que tiene que estar en este proceso, porque suele estar mucho tiempo al lado de un paciente, sobre todo cuando está internado.

Reflexionando más en profundidad pienso en lo difícil que es este tema si recién lo venimos a considerar cuando nos pasa algo a nosotros mismos, cuando lo vivimos del otro lado del mostrador. Yo tuve cáncer en 2004 y me encontré con un sistema que no me consideraba persona.

En lo que respecta a mi llegada a los cuidados paliativos, me especializo en el área de los perinatales. Desde el 2010 en el Pereira Rossell venimos dando módulos específicos para los residentes. Estoy convencida de que cuanto más nuevos son los médicos, más dispuestos están a absorber los conocimientos. Los asumen, los incorporan de manera natural y se terminan transformando en una virtud.

Por eso yo creo que el verbo "cuidar" tendría que ser parte de la educación ya desde el jardín de infantes, para llegar a adultos sabiendo cuidar.

Felicito a Florencia Krall por la incorporación de la materia "Humanización", porque es ahí donde tenemos que trabajar: en los pregrados, en las formaciones no sólo de médicos. Porque cuando hablamos de equipos de salud estamos hablando hasta del camillero que tiene que llevar al paciente.

Creo que hay mucho por hacer y creo que aunándonos podemos lograr muchísimo. Entiendo que humanizar la medicina es comprometerse como ser humano con el otro. Los médicos también somos humanos. Y si no nos tratamos a nosotros mismos como seres humanos, mucho menos podremos hacerlo con los pacientes que vienen con todo su dolor.

Uno de mis sueños es poder trabajar en conjunto con los grupos de pacientes. Estoy convencida de que ese es el camino: trabajar juntos para lograr que en la relación médico-paciente el paciente se sienta realmente escuchado. Nadie olvida cómo se le dijo algo, cómo se le hizo sentir; quizás no recuerde las palabras exactas, pero seguro que no olvida lo que sintió en ese momento.

Si tenemos 5 minutos para estar con el paciente, debemos hacerle sentir que esos 5 minutos son oro, que tenemos todo ese tiempo para él.

## **Dra. Rita Rufo**

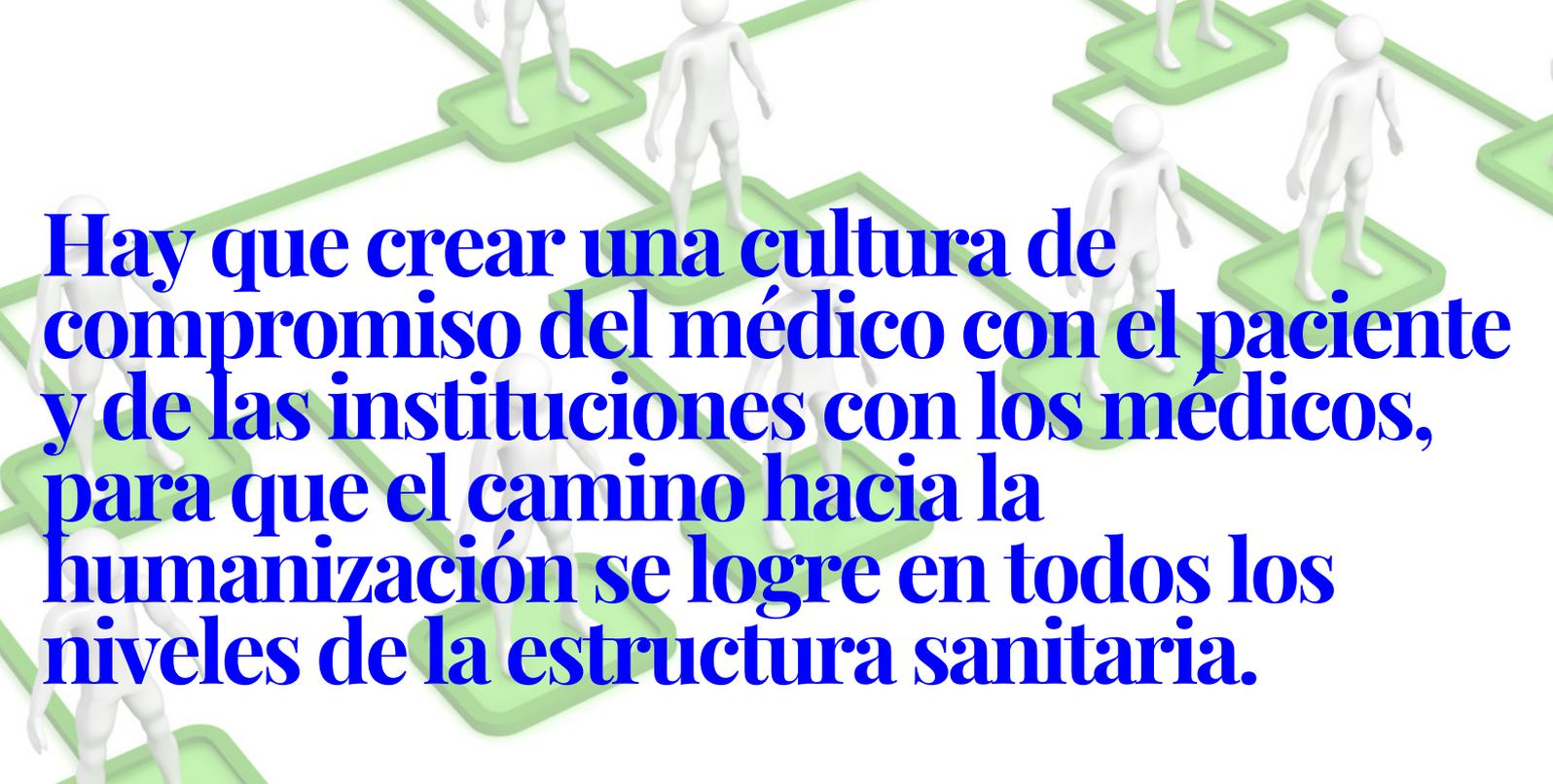
**Doctora en medicina. Pediatra.  
Neonatóloga.**

**Premio vocacional 2020.**

**Master en bioética y en cuidados paliativos pediátricos.**

**Master en cuidados paliativos.**

**Actualmente es presidenta de la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos.**



# Hay que crear una cultura de compromiso del médico con el paciente y de las instituciones con los médicos, para que el camino hacia la humanización se logre en todos los niveles de la estructura sanitaria.

Mi primer comentario pensando en la humanización es que la frase que a ustedes los identifica como organización "protagonistas del cambio" realmente hace honor a lo que debería suceder en la realidad. Los pacientes deben ser protagonistas del cambio junto con los profesionales, con las instituciones de salud, con las sociedades científicas, con la facultad de medicina, con las políticas sanitarias.

Las organizaciones de pacientes deben trabajar junto a los profesionales no sólo brindándoles información, sino también formación a través de talleres y encuentros que permitan a los médicos contar con herramientas de apoyo para cubrir las necesidades de los más necesitados. Pensando en un análisis estratégico, la participación creciente de las asociaciones de pacientes es una fortaleza externa a las instituciones de salud muy poco valorada. En este sentido, no se están apreciando su poder y su verdadera utilidad; no se está aprovechando este vector activo de humanización.

También es muy importante la autocrítica, la visión interna sobre todo de los profesionales. Pensar qué tipo de médicos queremos ser y qué medicina queremos ejercer ante estos nuevos pacientes que tenemos en la actualidad.

Cuando queremos trabajar en conjunto necesitamos conocernos entre todos y creo firmemente que los médicos no conocemos todas las asociaciones de pacientes que están participando activamente. ¿Por qué estamos hablando ahora de humanización?

En este congreso se dijeron cosas muy importantes. El problema es claramente visible, no es invisible. Lo vemos todos: los que estamos del lado de la atención y los que están del lado de pacientes. El tema es que se ve como algo muy difícil de cambiar, como una lucha contra el sistema sanitario. Pero no alcanza con tratar de cambiar la actitud o con formar un médico, porque después en la práctica el médico se choca contra la rigidez institucional y contra la falta de políticas sanitarias. Entonces creo que eso que a veces se ve como una lucha inicialmente perdida va diluyendo algunas iniciativas; sin embargo estoy convencido de que dando pasos seguros, estableciendo objetivos y planes de acción cortos y realistas, creo que vamos a avanzar.

Quiero realmente agradecer a todos quienes participaron en este congreso hoy y recalcar que la humanización de la asistencia sanitaria es un marcador de calidad asistencial y debe ser una exigencia a las instituciones de salud, acompañada, claramente, de la rigurosidad científico-técnica. Que

esto es un cambio de actitud de los médicos, pero que implica un cambio cultural a nivel general: un cambio de gestión a nivel macro, a nivel institucional y a nivel de las políticas sanitarias. Porque si el cambio institucional y político no acompaña al médico en el cambio de paradigma, éste se va a chocar contra un montón de barreras. Se debe fomentar esta cultura a nivel de todas las áreas de la asistencia sanitaria y valorar, pensando en una estructura organizacional de las instituciones, al cliente externo que es el paciente-usuario pero también al cliente interno, a todos los profesionales médicos y no médicos de la institución, porque todos formamos parte del proceso de humanización: médicos y no médicos junto con los pacientes.

Y hay que crear una cultura de compromiso del médico, del profesional con el paciente y de las directivas de las instituciones con los médicos, de forma que ese camino hacia la humanización se logre en todos los niveles de la estructura sanitaria.

Este es para mí el mejor plan. Dar pasos cortos pero precisos y que se traduzcan en acciones que puedan ser realizables en la práctica, y que no queden en una linda frase teórica nada más.

## **DR. MARTÍN ABELLEIRA**

Cirujano (Centro Nal.

Hepatobiliopancreático del Hospital de las FF.AA. y Programa Nal. de

Trasplante Hepático)

Docente de la materia Humanización de la Asistencia Sanitaria en la UDELAR

junto a Florencia Krall



# ALIANZA de PACIENTES

U R U G U A Y

## C O N T A C T O

<http://alianzapacientesuy.org/>



[contacto@alianzapacientesuy.org](mailto:contacto@alianzapacientesuy.org)



Alianza de Pacientes Uruguay



[@alianzadepacientesuy](https://www.instagram.com/alianzadepacientesuy)