



## MANIFIESTO DE LOS PACIENTES

### ALIANZA ARGENTINA DE PACIENTES - ALAPA

---

Preocupados por la calidad de nuestros servicios de salud, los pacientes nos manifestamos a favor del cumplimiento imprescriptible de nuestros derechos y de la mejora estructural de la eficacia de todo nuestro sistema sanitario, tanto en lo público como en lo privado.

El Derecho a la Salud es un Derecho Universal inalienable. Queremos que el Estado se comprometa con el cumplimiento fehaciente de la letra de los derechos de las personas que tienen problemas de salud. Sean estos pasajeros o crónicos, leves o graves. Con y sin cura. De alta o baja incidencia.

La fragmentación del sistema, el overlapping de programas y la superposición de normativas y de esfuerzos que vivimos son absolutamente evitables, no nos podemos permitir tan tremendo gasto innecesario de dineros, tiempos y energías, es fundamental lograr que las partes se conozcan, que un ministerio fuerte sea rector y organizador de estos esfuerzos para darle una eficiencia y efectividad que hoy el sistema desconoce. Esto debería darse en el ámbito nacional federal, y con cumplimiento efectivo de manera homogénea en todo el territorio de la República Argentina, donde a veces las leyes parecen desconocerse y la calidad de la planificación conducida de los esfuerzos hace agua.

#### **Respecto de las Políticas Públicas de Estado**

Hemos asistido durante años a modelos alternativos, unos de sanitarismo nacional y popular alineado con Ramón Carrillo y otros de desmantelamiento neoliberal de cualquier red de contención de derechos, llegando al límite de disolver nuestro Ministerio de Salud para darle la categoría de una Secretaría de Desarrollo Social, involución imperdonable.

Si bien claramente preferimos las administraciones que han hecho sanitarismo clásico al desguace del sistema nacional de hospitales, no creemos que nunca haya sido ideal la relación entre las instituciones de la nación y nuestras necesidades y potenciales productividades como agentes de cambio, no creemos nunca haber sido recibidos proactivamente en el seno de los equipos de producción de políticas.



Creemos que es anacrónico sostener esta histórica desconfianza hacia las organizaciones de la sociedad civil, ya que somos muchas de nosotras las que movilizamos las relaciones entre oficinas de ciencia y oficinas de salud, relaciones estas que impulsan el crecimiento de la medicina traslacional aquí y en el resto del mundo. La industria farmacológica es un innegable gigante. Poderoso, peligroso. Pero imprescindible para nosotros los Pacientes.

Los Pacientes lidiamos constantemente con el prejuicio de quienes nos juzgan por relacionarnos con la industria. Se nos subestima cuando se supone que desconocemos la tensión ética que esta relación implica. Muchos de nosotros hemos logrado establecer cuidadas relaciones de respeto real de nuestros mutuos intereses. Muchos de nosotros somos garantía de compliance y de defensa implacable y rígida de normativas que hoy nos protegen. No somos víctimas. No somos cómplices. Somos miembros de una misma comunidad respecto de algunos de nuestros objetivos y socios críticos y diligentes en la defensa de nuestra matriz social. Es por esto que reclamamos salir de la asepsia medieval que se proclama en relación a la industria farmacológica, para emprender una relación de consorcios públicos y privados que favorezca a nuestros países y a nuestros intereses.

Creemos por otra parte que este anacronismo también se ve en la falta absoluta de interacción que han tenido históricamente el MinCyT y el MinSAL.

Ningún gobierno hasta ahora ha impulsado convenientemente esta relación productiva imprescindible en la que finalmente las cuatro patas del sistema de producción de tratamientos (el estado-la industria farmacológica-la academia científica y las organizaciones de pacientes) pudieran reunirse a debatir cuestiones primordiales que afectan la calidad de vida y la bioética para con nuestra población nacional.

Nada de todo esto es posible sin datos, sin Registros oficiales de las patologías, sin información procesada. Queremos que se construyan datos sólidos, que se haga epidemiología de calidad, para sobre esos números concretos poder realizar ciencia en serio, y así poder acceder todos los ciudadanos a las ventajas de una verdadera medicina de precisión, moderna, haciendo uso de las herramientas biotecnológicas



que la inteligencia artificial hoy nos ofrece, medicina basada en la evidencia en el mundo real, medicina ajustada a cada caso.

Queremos que se proteja la data genética de nuestros habitantes, que las muestras de ADN no viajen al exterior a menos que esto fuera imprescindible, queremos crear biobancos de tejidos en los que poder estudiar nuestras ancestrías específicas, que la secuenciación y la interpretación de estos estudios de biología molecular se realicen en nuestro país y que el Estado nos apoye a la hora de lograr la cobertura del sistema de prepagas y obras sociales. Queremos una producción real de ciencia soberana.

Queremos también que los Consejos Federales de Salud sean espacios reales de trabajo creativo y de consolidación de redes operativas, y que su producido sea evaluado y se comunique y se haga público. Queremos poder participar en ellos activamente.

Los Pacientes también tenemos cosas que reclamar al universo docto de la medicina. En el trato, los Pacientes queremos que se incorpore la formación en empatía y perspectiva de género, y que esta formación incluya saberes específicos en cuestiones de género que liberen de incómodas explicaciones a los pacientes acerca de su identidad sexual. Los Pacientes queremos que se termine el mansplaining médico, el autoritarismo y cualquier gesto de superioridad jerárquica en la consulta.

Queremos terminar con la cultura de la descalificación que empieza a construirse en los tiempos desmedidos en los que aguardamos ser atendidos en las salas de espera, tiempos que se encuentran naturalizados y que son sólo destrato, informalidad y falta de respeto.

Queremos que los médicos no den por sentado que pueden ser caprichosos o maleducados, convengamos que hoy se le disculpa el capricho y la falta de modales a un médico cuando no se le toleran cosas similares a ningún otro profesional o trabajador de ningún campo.

Queremos que los comités de bioética de los hospitales y las clínicas sean confiables. Queremos terminar con el corporativismo médico.



Porque creemos que solamente en un ámbito cooperativo respetuoso es posible trabajar por la salud de toda la gente.

Los Pacientes queremos que los médicos sean bien pagos.  
Que los enfermeros y técnicos sean bien pagos. Que el personal administrativo y de limpieza de los centros de salud sea bien pago.  
Porque necesitamos un comfortable y orgánico sistema de salud que funcione de manera fluida para la salud de todos nosotros.

Los pacientes queremos que cada día se humanice más el trato, la receptividad, la escucha, el alojamiento de la demanda del paciente y su familia. Que no se separe innecesariamente al paciente de sus familiares y amigos, que se promueva la felicidad del paciente como si esto fuera verdaderamente un objetivo primordial de todo el sistema de salud.  
Los Pacientes queremos que los médicos sean mejor entrenados en relación a esto último a lo largo de su carrera.

Queremos que los médicos sumen horas de formación hablando con referentes del área pacientes, que se acostumbren a la idea de discutir sus juicios con el interesado en cuestión y sus allegados.

Las actualizaciones de la carrera son un tema aparte: queremos revisión y actualización de la currícula universitaria médica cada no más de 4 años.

Los médicos deben aprender a trabajar en equipo, con biólogos moleculares, nutricionistas, genetistas, psicólogos, biotecnólogos, trabajadores sociales, etc...

Todas las puertas de las instituciones médicas deberán abrirse a los comités de pacientes, porque nadie como nosotros abogará por el avance y la calidad de nuestra medicina.

Queremos a su vez que se restituya un canal real de comunicación entre salud y discapacidad, no abdicando a las conquistas de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, es decir, nunca volviendo al viejo modelo médico hegemónico. Queremos reclamar el cumplimiento del artículo 25 de dicha convención pidiendo por la mejor salud que se oferte en plaza para cada una de estas personas con Discapacidad, entendiendo el acumulo de secuelas,



muchas veces como complicaciones evitables, porque creemos que toda la discapacidad que pueda evitarse y prevenirse debe ser evitada y prevenida, porque la discapacidad aún desde el modelo social sigue siendo un déficit no deseado y no una condición idealizada como pretende el uso popular y el negacionismo esteticista de los medios.

Definitivamente los Pacientes queremos que se respete a las personas que se presentan a certificar su discapacidad ante las juntas que muchas veces los rechazan desconociendo las condiciones que los pacientes presentan.

Respecto de los medicamentos de alto precio. Queremos que se transparente el costo de los medicamentos para saber en qué parte de la cadena se determinan los precios muchas veces delirantes que estos medicamentos tienen. Los Pacientes queremos que los gobiernos discutan el precio de los medicamentos con los laboratorios. Y que se incentive tanto la producción nacional de medicamentos como la investigación nacional de nuevos fármacos.

Pero fundamentalmente queremos que el gobierno garantice el acceso a estos medicamentos, que sólo nos perdamos de aquellos medicamentos que aún no han sido creados, costaran lo que costaran, porque no queremos ser rehenes de nadie, porque necesitamos esos tratamientos es que defendemos nuestros derechos.

Cada vez que fuera necesario hacer un recorte deberá pensarse en comenzar con otras áreas, nunca Salud.

Y nunca pero nunca se le podrá decir a una persona con un problema de salud que no hay dinero para atenderla, que no es prioridad, que la ecuación costo beneficio no funciona o que la frazada es chica y que cubrir sus gastos implica desatender el derecho a la salud de otros. No se le dirá esto porque decir esto es perverso y enferma al que lo escucha.

Los Pacientes confiamos en que la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica ANMAT nos garantiza la efectividad y la seguridad de los tratamientos y por lo tanto no necesitamos más que esa intervención institucional para aprobarlos.



Los Pacientes no queremos más intervenciones de intermediarios haciendo negocios con nuestros tratamientos, droguerías millonarias, trámites burocráticos infinitos, todo conspira contra la tranquilidad que el paciente debe tener de que va a recibir su tratamiento en tiempo y forma y en la cantidad que su prescripción personal indicara.

Los Pacientes denunciarnos también la existencia de personas que pretenden proponerse como dueños de otros pacientes. Los pacientes no somos de nadie, y decidimos y decidiremos junto a los médicos que elijamos el tratamiento que nos resulte preferible, sin que otros pacientes intermediarios, organizaciones, personal rentado o doctos de dudosa moral intervengan en estas decisiones.

Firmamos este Manifiesto con consciencia de que nos avalan internacionalmente las cartas fundamentales de la Organización Mundial de la Salud y las convenciones internacionales de derechos a las que ha adherido nuestro país.

**Nada sobre nosotros sin nosotros.**

**Es nuestro Derecho.**

**Florencia Braga Menéndez**

Alianza Argentina de Pacientes - ALAPA

