



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, la superposición de programas, 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 haya siempre un ministerio fuerte, rector inamovible 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. Nunca nos convocaron, nunca nos han llamado sin que nosotros antes no golpeáramos insistentemente las puertas.

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 farmacéutica 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 ética en el ejercicio de la gestión y de la 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 farmacéutica, para emprender una relación de consorcios públicos y privados que favorezca a nuestros países y a nuestros intereses. Sostenemos de manera concluyente que: **la relación entre la industria farmacéutica y el movimiento internacional de pacientes organizados no tiene por qué implicar un conflicto de intereses para nadie.**

Creemos por otra parte que este anacronismo prejuicioso también se ve en la falta absoluta de interacción que han tenido históricamente el Ministerio de Ciencia y Técnica (MinCyT) y el Ministerio de Salud de la Nación (MinSAL).



Esta necesidad de cooperación se extiende al Ministerio de Producción, al Ministerio de Desarrollo Social y al Ministerio de Educación.

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 farmacéutica-las universidades-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.

En este sentido 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.

Queremos que el estado realice un Mapa de Recursos donde poder encontrar rápidamente profesionales y servicios en todo el territorio del país. Queremos que este Mapa de Recursos se provea a los ciudadanos de manera gratuita en los hospitales y servicios de salud de todo el país.



Queremos que se regule la Telemedicina, que se establezca formas claras de pagarle a los médicos por sus servicios de interconsulta, que no deberán ser derivaciones sino verdaderas reuniones de intercambio entre médicos.

Queremos que se revise la heterogeneidad de los planteles de especialistas en los hospitales porque son muchas las instituciones públicas del interior del país que carecen de servicios de especialidades esenciales. Queremos que todos los hospitales públicos tengan acceso real a las redes de telemedicina.

Queremos que cuando se compre equipamiento se tenga en cuenta la contratación de técnicos convenientemente formados y experimentados que puedan operar esos equipos. Y que el estado tenga presente en su diseño presupuestario la compra de los insumos que esos equipos necesitan para funcionar, porque estamos cansados de ver la falta de planificación en la compra de equipos que se vuelven obsoletos pasando de administración en administración mientras los responsables de estas compras compulsivas e improvisadas se echan culpas políticas en cada cambio en de gobierno. Queremos seriedad, queremos salir de las políticas cortoplacistas que los ataques destructivos a los gobiernos determinan.

Queremos que el estado aborde la cuestión de los chicos con discapacidad abandonados e institucionalizados promoviendo una Ley de Adopción Inclusiva que promueva la salida de estos niños y jóvenes del sistema que los mantiene internados y fuera del seno de una familia real.

Queremos que se garantice el control de la enfermería domiciliaria regulada y reclamamos y apoyamos la jerarquización de la carrera universitaria de enfermería.

Queremos que se tenga en cuenta en el diseño de políticas públicas para la salud a los pueblos originarios y que nunca la pobreza, las diferencias lingüísticas o la condición de migrantes de las personas puedan significarle una merma en la calidad de la atención médica que reciban.

Los Pacientes también tenemos cosas que reclamar al universo docto de la medicina.



Los Pacientes queremos que se termine el mansplaining médico, el autoritarismo, el pensamiento de casta 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 la comunidad médica rechace a aquellos médicos que se habiliten a conductas caprichosas o maleducadas, queremos que se nos ayude a desterrar arbitrariedades, desprecios, omnipotencias que solo pueden ser entendidas como violencia institucional. 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.

En el trato, los Pacientes queremos que se incorpore la formación en empatía y perspectiva de género, y que esta formación incluya saberes específicos que liberen de incómodas explicaciones a los pacientes acerca de su identidad sexual.

Queremos que los comités de bioética de los hospitales y las clínicas sean confiables. Queremos terminar con el corporativismo médico, del que -afortunadamente- la mayoría de los médicos no son parte. Pero esta mirada de cuidado va mas allá del control de la calidad actitudinal de los médicos. Queremos que se auditen y condenen todas las formas de desidia y abandono de persona en el sistema de salud, provengan de donde provengan. 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 confortable 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.

Respecto de la educación

Queremos que desde los ministerios se establezcan claras políticas de lucha contra el bullying y la discriminación.

Queremos que junto al INADI se trabajen campañas para desterrar la segregación de las personas que tienen una enfermedad. Basta de discriminación de cualquier tipo, basta de sobre interpretación sobre las responsabilidades que le caben al enfermo respecto de su enfermedad. Enfermo no es una palabra insultante, no estigmaticemos la enfermedad.

Una cultura que rechaza la crueldad lo hace en todos los ámbitos, queremos que cuando se piense en salud y respeto a la vida se considere a los animales y a la relación educativa que los niños establecen con la vida través del respeto a la naturaleza. Prohibir la pirotecnia es solo un ejemplo de lo que significaría tomar este tema en serio sin vueltas.



Se educará en las escuelas secundarias en la prevención de la prostitución y la trata y se adoptará una perspectiva abolicionista en la educación, porque ninguna prostitución es salud.

Se educará en todos los ámbitos vinculados a la educación contra la crueldad, la violencia y los abusos de poder o autoridad.

Se educará a la sociedad para que esta acepte de manera amable y fluida la presencia de los animales de asistencia en los ámbitos más diversos.

Se educará a la sociedad en relación a la prevención de discapacidad adquirida (en accidentes de vía pública, accidentes laborales, uso de sustancias, etc.)

Queremos que la educación inclusiva incluya realmente la universidad con programas claros de accesibilidad real para todas las formas de discapacidad.

Queremos que se termine de una vez la publicidad de comida chatarra y golosinas, alimentos no nutritivos altamente calóricos que generan trastornos de la conducta alimentaria. Los quioscos escolares solo proveerán alimentos frescos y sanos.

Queremos que los medios de comunicación eduquen en ciencia y salud y que se retire toda la programación vinculada a iglesias, credos, pseudociencias, astrología y otras supercherías.

Queremos que se garantice el nivel de educación científica de toda la población ofreciendo currículas actualizadas y de calidad a la escuela inicial, primaria y secundaria.

Respecto de los pacientes sin diagnóstico

Queremos que los pacientes sin diagnóstico puedan tener derecho a sus licencias médicas.



Queremos que estos pacientes figuren como “pacientes sin diagnóstico” en los registros oficiales de patologías hasta tanto encuentren su diagnóstico de precisión.

Queremos que los padres de niños sin diagnóstico puedan ser protegidos laboralmente y se los ayude y acompañe desde el estado con licencias médicas que contemplen su necesidad de conseguir el diagnóstico de sus hijos.

Queremos que se termine la obligatoriedad de declarar la pre existencia de patologías al ingresar en cualquier servicio prepago o institución de salud.

Respecto de la Discapacidad

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.

Queremos que las readecuaciones de tareas en el ámbito laboral sean consensuadas con los pacientes.

Queremos la cobertura total de los descartables y de cualquier insumo vinculado a la atención domiciliaria de las personas.



Queremos que deje de ser un elemento estresante para las personas con discapacidad la permanente lucha por conseguir mayor justicia en los ajustes de las pensiones no contributivas. La economía que el estado le propone a este colectivo de personas tiene que ser estable, digna y respetuosa. Tiene que generar tranquilidad y no desasosiego.

Queremos que se recupere el rol del INTI en el liderazgo para proveer de tecnologías confiables y de calidad para la discapacidad y para la medicina, promoviendo la cooperación de escuelas técnicas, ONGs, empresas y universidades en todo el territorio nacional.

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.

También reclamamos que el estado comunique a solo requerimiento, con claridad y transparencia el estado de deuda que tiene con las droguerías y el estado en el que se encuentran las negociaciones de compra de todos los medicamentos.

Finalmente entregamos una lista de 20 puntos con los que creemos que no se puede demorar un día más:

- (PECT) Política Pública de Estado para el Desarrollo de la Ciencia Traslacional y la medicina de precision. Ciencia regional y producción nacional de medicamentos solventada en parte por los estados.
- Reglamentación total y cumplimiento en todo el país de la Ley Nacional 26.689 de Protección Integral de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes.
- Legislar para que las EPOF sean Enfermedades de Notificación Obligatoria (ENO), como las infecciosas transmisibles.
- Generar datos sobre EPOF y Discapacidad a través de los censos nacionales y provinciales.
- Acceso real a Tratamientos. En tiempo y forma respetando prescripciones del médico tratante, 12 cajas anuales de una droga X son 12 cajas, no 6 ni 7 (el problema de las **DNR Dosis y Prescripciones No Respetadas**). La burocracia y las DNR conspiran contra la

adherencia 100% al tratamiento. La falta de adherencia se da en la compra.

- Combatir y denunciar los casos de PREME (Presión coheritiva de los pagadores sobre el médico prescriptor). Se deberá enfáticamente vigilar las medidas con las que los pagadores presionan para evitar la prescripción médica de las drogas y las prestaciones de alto precio.
- Ley de Pesquisa Ampliada y Cobertura de los Diagnósticos Moleculares.
- El estado tiene que sentarse con la industria farmacéutica a discutir precios y modelos de cooperación para la provisión de tratamientos.
- Protección de las Muestras, y de las Ancestrías en Biobancos locales. Protección de la industria biotecnológica nacional. Por trazabilidad y por Soberanía Sanitaria.
- Consensos regionales de tratamientos.
- Compromiso y formación bioética en derechos de los pacientes para los médicos involucrados en ensayos clínicos. Auditoría, observatorio, vigilancia y penas legales mediante.
- Programas concretos de vigilancia de la Seguridad del Paciente y de denuncia del ejercicio ilegal de la medicina y de las estafas vinculadas a pseudo ciencias, a discursos religiosos aplicados a la salud y colectas millonarias para pagar tratamientos no regulados por nadie. Promoción popular y masiva de herramientas para entender los derechos de los pacientes a recibir tratamientos aprobados. Auditoría, observatorio, vigilancia y penas legales mediante.
- Centros de referencia especializados en grupos de patologías. Mapa de recursos institucionales y profesionales de discapacidad y EPOF al alcance de todos.
- La educación científica debe ser protegida y estimulada con planes concretos de promoción que la instalen en todos los niveles de la educación básica y superior. Los gobiernos deberán trabajar de manera más consistente de lo que lo han hecho hasta ahora contra el bullying, la falta de acceso a adaptaciones técnicas, la falta de inclusión educativa, social, laboral y la discriminación que padecen los pacientes.
- La producción científica y de las industrias de la salud debe ser protegida y estimulada con planes concretos de promoción que la instalen en todos los niveles de la educación básica y superior.
- Actualización de las currículas médicas y promoción de dinámicas novedosas de abordaje en equipo del paciente desde una perspectiva de derechos humanos y de construcción colectiva de los saberes



específicos, tal como estamos haciendo ahora con la UCA de la mano del Dr Pablo Young.

- Protección del desarrollo de la carrera de los científicos nacionales. Revisión estructural de estrategias para diseñar este sistema de protección. (ProCaCi)
- Comunicación clara y unificada respecto de los derechos de las PCD, los pacientes en general y las personas con EPOFs.
- Los ensayos clínicos SON una opción terapéutica para muchos pacientes www.clinicaltrials.gov . El estado debe impulsar y facilitar estas participaciones, los médicos deben conocer y usar estas herramientas. El cáncer pediátrico es siempre la punta de lanza de los cambios en modernización de cultura sanitaria.

Para que todo esto ocurra el MinCyT y el MinSal deben trabajar articuladamente entre ellos y también con las organizaciones de pacientes. A esta mesa de trabajo es imprescindible que puedan sumarse en determinadas circunstancias para proyectos puntuales representantes funcionarios ejecutivos de la ANDIS y del Ministerio de Educación y del Ministerio de Producción de la Nación.

No se podrá garantizar fehacientemente y de manera federal estas políticas y mejoras sin la creación de una **Defensoría Pública de los Pacientes** y de una línea de atención permanente que reciba denuncias de pacientes en todo el país. Queremos por otro lado que sea requisito para otorgar la personería jurídica a una ong el que sus miembros firmen una declaración jurada que los comprometa a denunciar cualquier falta a este manifiesto.

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.