

¿LA LEY O LA JUSTICIA?

Juan tiene 45 años, es un tipo humilde y vive en un barrio obrero, tiene a cargo a su hija Lucía que si bien es mayor de edad, posee Síndrome de Down. Juan pese a sus dificultades económicas, hace hasta lo imposible por progresar. Un día de febrero de este año, cuando salía de su casa para ir a trabajar, fue víctima de una brutal rapiña. Las lesiones que le ocasionaron fueron de tal gravedad, que le diagnosticaron una enfermedad llamada “*Aneurisma de Aorta Abdominal Infrarrenal*”. El aneurisma está a sólo 25 milímetros de la aorta que es el vaso sanguíneo principal del cuerpo. Por esa razón sufrió una dilatación de la aorta del 50% de su tamaño normal. El riesgo más importante, es que la fuerza de la presión arterial puede ocasionar la ruptura del vaso, causando una hemorragia interna masiva provocando la muerte inmediata. Su médico le dijo que en caso de llegar a operar una vez producida la ruptura de la aorta, el riesgo de mortalidad de la intervención es del 90%, y debido a esta situación le aconsejó como cirugía de menor riesgo, el implante de endoprótesis, que es un procedimiento mínimamente invasivo y su resultado es extraordinario.

Pero hay un problema, el costo es de USD 17.000 y Juan es pobre. El procedimiento tampoco está incluido en el Plan Integral de Atención a la Salud (PIAS) ni lo cubre el Fondo Nacional de Recursos (FNR) que financiamos to-

dos. Afortunadamente, lágrimas mediante, Juan dio con el Consultorio Jurídico Gratuito de UDELAR, su única posibilidad para acceder a la justicia. Fue atendido por una joven estudiante de abogacía que está realizando su práctica jurídica. Recurrieron a la justicia y ésta ordenó al MSP que debía hacerse cargo de la intervención que Juan necesita. Por suerte ésta vez, el MSP decidió no apelar la sentencia, como si lo ha hecho otras veces y Juan y su hija Lucía, volvieron a sonreír.

El caso de Juan es real y se repite todos los días. *(Algunos datos fueron modificados para proteger la intimidad de la persona).*

Los artículos 425, 438 y 439 del Proyecto de Ley de Presupuesto Nacional limitan y restringen las obligaciones de las Instituciones de Salud de brindar prestaciones y medicamentos que no estén incluidas en las listas que elabora el Estado. Por lo tanto en caso de aprobarse, sería en detrimento del derecho humano más importante que tenemos todos, la vida. Por esa razón no sólo son insoslayablemente inconstitucionales sino que son repudiables ética y moralmente. Además, violatorios del Principio de Igualdad, ya que estando en igual situación por tener la misma enfermedad, en unos casos unos se puede acceder a la prestación y en otros no. Incluso ASSE posee formularios para hacer excepciones de modo discrecional. También se viola el espíritu del Sis-

tema Integral de Salud que pretendía “*Garantizar la asistencia integral a todos los habitantes del país.*” Ni hablar de esconder temas no presupuestales en la Ley de Presupuesto.

Por lo pronto, para salvar este obstáculo quienes necesitan recurrir a la justicia, deberán interponer recursos de inconstitucionalidad que no demoran menos de 6 meses. Tiempo que en el caso de Juan, o de enfermos terminales, les puede costar la vida.

Me quiero a referir a dos argumentos que ofrece el MSP para defender estos artículos. El MSP sostiene en relación al rol del Poder Judicial, que por la vía del Amparo los abogados estamos transformando al Poder Judicial en una “farmacia judicial”. Eso es incorrecto porque es competencia del Poder Judicial e inminente al sistema republicano de gobierno, asegurar la justicia del caso concreto mediante el contralor y corrección de la actuación desviada de la Administración, y esto representa la máxima garantía para la protección de los derechos constitucionales de las personas. En segundo lugar, esgrime las razones de costo – beneficio y sustentabilidad del sistema, me gustaría saber si el Estado realiza esta ecuación en todos los gastos que realiza.

Para finalizar apelo al recuerdo de Couture: “*El día en que encuentres en conflicto el derecho con la justicia, opta por la justicia.*”



>> Gastón Villamayor

EFFECTOS SECUNDARIOS



>> José María Caraballo

Hace unos meses se instaló el asunto en la opinión pública, debatimos - sin saber, en muchos casos - sobre el libre acceso a los medicamentos de alto costo que NO están incluidos en el Formulario Terapéutico Nacional.

La dinámica para el ingreso de nuevos medicamentos es muy estudiada y por tal motivo, lleva su tiempo.

Es que, según los expertos en la materia, se evalúa costo-beneficio y eficacia real de la droga, para sumarla al listado.

Mientras tanto, según informó el diario El País, en base a presidencia “el gasto en este tipo de medicamentos en el último año móvil, fue de unos 32 millones de dólares”.

Varios casos tomaron estado público y quedaron en boca de todos en éste último tiempo, mientras que el tema también está en un artículo de la ley de presupuesto a discusión en el parlamento.

En ese sentido, el artículo 425 de la ley, aclara que no será de cargo del Estado “la dispensación de prestaciones, estudios, procedimientos diagnósticos, terapéuticos o de rehabilitación, medicamentos o vacunas que no se encuentren incluidos en los Programas Integrales de Salud, el Catálogo de Prestaciones o el Formulario Terapéutico de Medicamentos definidos y aprobados por el Ministerio de Salud Pública”. Esto generó opiniones encontradas, tanto a nivel del oficialismo, oposición, opinión pública y hasta del Consejo de la Facultad de Derecho de la UDELAR.

El órgano aprobó una resolución donde rechaza el artículo 425, por entender que “propone una limitación legal al suministro de medicamentos de alto costo para determinadas enfermedades”.

A todo esto, una nota de prensa de El Observador dice que salud pública tiene una “doble vara” para suministrar medicamentos de alto costo.

Allí, se mencionan dos casos iguales pero con resultados diferentes.

Por un lado, a fines abril, un tribunal de apelaciones falló a favor del MSP y decidió que NO tenía que entregar el medicamento al denunciante, de todas maneras, la cartería decidió entregarle el fármaco.

El hombre, según informó el semanario Búsqueda, es hijo del ex senador frenteamplista Alberto Cid.

Por otro lado, a mediados de Mayo, el ministerio se enfrentó a una situación idéntica: un tribunal de apelaciones falló a su favor y no tuvo la obligación de entregarle un fármaco de alto costo a Nicolás Graña, un joven con un tumor cerebral.

En ese caso, no hubo excepción y el paciente no tuvo acceso al tratamiento.

Seguramente hay muchas familias esperando esa anhelada medicina, intentando conseguir dinero para poder obtenerla sin tener que recurrir a la Justicia, o buscando chances fuera de fronteras para mejorar la calidad de vida del algún ser querido.

Creo que este asunto merece una profunda discusión a nivel parlamentario y estaría muy bien que TODOS los que necesitan algún tratamiento de estas características, fueran cobijados bajo el ala del Estado.

Tengo la esperanza intacta, no quiero pensar que la medicina es un curro y acá se salvan los que más dinero o influencias tienen.



NO JUGUEMOS MÁS CON LA SALUD

“Continuaremos profundizando el Sistema Nacional Integrado de Salud con la adopción de acciones que impacten positivamente en los usuarios del mismo...” De esta manera se expresaba el presidente Vázquez cuando asumió su segunda magistratura el primero de marzo de este año. Y así debe ser, las acciones y decisiones que se tomen deben impactar en forma positiva en los usuarios, los pacientes y todas las familias uruguayas.

Hoy día hay una situación que no es positiva, que afecta a muchos uruguayos y que del punto de vista médico no nos gusta. Es el acceso a los procedimientos y medicamentos innovadores (mal llamados “caros”). La medicina está en continuo desarrollo del punto de vista científico y tecnológico y esa situación no puede ser entendida como un obstáculo sino todo lo contrario. Hoy contamos con un arsenal diagnóstico y terapéutico muy amplio a través del cual logramos que muchas personas mejoren su

calidad de vida y continúen siendo productivos social y familiarmente.

Pero hoy una serie de vallas no permiten o dificultan mucho el acceso. Y los uruguayos recurren a los “recursos de amparo”. La salud en manos de una decisión de un juez. Esto que ocurre hoy y cada vez con mayor frecuencia no nos gusta, pero no hay otra solución.

Estamos hablando de procedimientos y medicamentos indicados por médicos; científicamente aprobados. Pero el trámite, el papeleo, la desidia impiden al paciente lograr el mismo. Dolor, angustia, frustración, mucho tiempo perdido y nadie es responsable. Es el sistema que no funciona y con eso que me quieren decir. Son tratamientos muy costosos se dice con mucha ligereza. La sobrevida es escasa y nos creemos dioses. Hasta cuando seguirá esta pesadilla. Basta, hagamos las cosas como se deben y no juguemos más con la salud.



>> Alfredo Toledo

Pero ese grito de impotencia no es escuchado y no solo eso sino que se pretende dar respuesta a través de una solución mágica. Si el problema son los “recursos de amparo” vamos a combatirlos. Porque el problema son los “recursos de amparo” y el costo que tienen los mismos y estamos en crisis y hay que recortar. Que enfoque más equivocado, que visión tan singular. Arrastrando los “recursos de amparo” me llevo también la vida de muchos uruguayos, la sonrisa de muchos niños, la alegría de muchos padres que no pueden ver crecer a sus hijos.

Mañana no tendremos ni siquiera ese “recurso”, el recorte, la solución fácil, sin rostro humano nos amputa y nos cierra la única puerta que teníamos abierta. Tristeza y vergüenza eso tenemos que sentir los uruguayos si nos quedamos cruzados de brazos. Basta debemos gritar muy fuerte y juntos buscar soluciones reales.

ESTATIZAR HOGWARTS

>> Fernando Pioli



Cuando se recurre a la construcción conceptual de un valor moral absoluto e inviolable debe tenerse en cuenta que el marco en el que nos estamos colocando es el de lo ideal, no en el de lo concreto.

De este modo, si se cree que el Estado debe sostener sin fisuras el derecho universal al acceso a tratamientos y medicamentos caros y en cualquier condición, se debe tener en cuenta que no se están poniendo las demandas en el terreno de lo posible, sino en el de lo mágico.

Es por esto que en algunas organizaciones para-religiosas se prometen curas para todas las enfermedades cualquiera sea su origen o naturaleza, porque se sabe que la curación no transcurre por los tibios y lentos carriles científicos y administrativos, sino por los ágiles y veloces carriles de lo sobrenatural.

A nuestros gobernantes y representantes podemos y debemos exigirles en todos los ámbitos que se agotan en el terreno de lo posible, pero nada en el terreno de lo mágico. Sabemos que los poderes del Estado son muchos y variados, que extienden su manto a veces protector y a veces agobiante sobre los ciudadanos. Lo otro que debemos saber es que entre estos poderes no se encuentran aquellos que son infinitos o atemporales, es decir sobrenaturales.

En definitiva, el devenir histórico impone que siempre pasará algo con lo que se deba lidiar sin que sepa bien cómo hacerlo. Esto es básicamente lo que ocurre con la aparición de tratamientos o medicamentos experimentales o de reciente aceptación científica especialmente caros y cuya aparición es imposible de prever por ninguna administración.

Seguramente, por su parte, a todos nos parece que existen gastos innecesarios en la Administración que podrían destinarse a fines más nobles y esa es una línea a seguir en nuestras demandas. Más aún, seguramente a todos nos cuestiona el pedido de ayuda de aquellos que deben sobreponerse al dolor del padecimiento de un ser querido y no tiene ninguna alternativa más que esa.

En este contexto y teniendo en cuenta lo antedicho, se puede exigirle al Estado que reaccione ante la situación humanitaria de enfermos graves y que evalúe de modo ágil y justo la pertinencia de financiar tratamientos y medicamentos no previstos, que avance progresivamente en las prestaciones de salud incorporando los avances científicos. Lo que no podemos exigirle es que haga magia, que a veces es lo que parece que se exige.

DEMASIADA DESCONFIANZA

Desconfianza es el término. Como todo sistema, el médico está compuesto de relaciones entre las partes que lo constituyen. Y todas las relaciones tienen ese componente común. Y sobre esa base no hay sistema sano que logre la satisfacción de sus actores.

Hay muchas razones para que exista esa desconfianza. Algunas veces es generada por una serie de relaciones oscuras o sospechosas o sea, esa mezcla de intereses y negocios que tanto han interferido en la opinión médica. También por comentarios o expresiones que surgen desde afuera y desde adentro del propio sistema de salud. Quién no ha escuchado conceptos como el de “mafia blanca”, “los laboratorios son la primer industria del mundo”, “tal médico lleva sus pacientes a su propia clínica privada”, y un largo etcétera. También por algunas prácticas que no pueden ser bien vistas por nadie como que un laboratorio financie un viaje de un médico. Y en este contexto cualquier decisión, comentario, sugerencia o consulta que se realice genera dudas en aquellos que la reciben al punto de no poder evaluar lo recibido. Una vez un conocido me presenta la siguiente situación:

un médico que atiende a su padre le dice que lo que necesita es colocarle un desfibrilador (disculpe el médico que lea esto las imprecisiones por la falta de conocimientos técnicos). Ese artefacto, parecido a un marcapasos, tenía un costo muy elevado que, por entonces, debía ser adquirido por el propio paciente. El dilema que me presenta mi amigo es el siguiente: si tuviera la seguridad de que con ese equipo su padre superara la dolencia y ganara años a su vida no tendría dudas en vender la casa y proceder a su compra y a la operación correspondiente. Pero, y si moría igual? Y si el interés del médico fuera sólo el de vender el equipamiento? Por supuesto, lo mejor que podía decirle era que hiciera caso de la recomendación médica pero no creo que ese consejo fuera lo que mi amigo estaba buscando.

En verdad, todos los casos se parecen mucho al de mi amigo pero hay muchos. Se acuerdan de la vacuna del Papiloma Humano en las niñas? La cosa se complica más cuando el enfermo no es el que debe tomar la decisión sino un familiar. Tal vez uno no esté de acuerdo en vaciar el patrimonio familiar por una mera promesa



>> Gabriel Barandiarán

cuando se trata de la vida de uno mismo. Pero distinto es cuando lo que está en juego es la vida de una madre, un padre o, mucho más grave, la de un hijo. Por un hijo uno está dispuesto a aferrarse a cualquier esperanza (agua de Querétaro incluida). Y siempre hay actores que están dispuestos a hacer promesas cuando ven un bolsillo dispuesto. El problema es cuando ni siquiera hay plata suficiente en nuestros bolsillos y debemos convencer a otros de lo que apenas nosotros estamos convencidos.

La pregunta es, entonces, cómo restablecer la confianza. Yo no tengo clara la respuesta aunque si puedo afirmar: el actual paradigma de cómo se brindan los servicios de salud no se resuelve sólo con los médicos o las autoridades, sino con la visión plural del problema. Las autoridades públicas podrían liderar el proceso. Los gremios médicos también. No parece tan difícil buscar órganos que den garantías y que aprueben protocolos en forma independiente a los distintos intereses. O capaz que eso sea imposible y todo sea una cuestión de rezar hasta que no le toque a uno.