

INFORME SOBRE LA PRIVACIÓN DEL DERECHO A LA SALUD Y LA VIDA DE LAS PERSONAS CON INSUFICIENCIA RENAL EN VENEZUELA

Noviembre 2019



1



Índice

Introducción

I. Protección jurídica e institucional de las personas con insuficiencia renal en Venezuela

II. Medidas de privación de derechos a las personas con insuficiencia renal

1. Suspensión de trasplantes y de donación de órganos
2. Paralización de máquinas y de suministro de materiales de diálisis
3. Interrupción de medicamentos para las personas trasplantadas

III. Sufrimientos y daños a las personas con insuficiencia renal por violación de sus derechos

1. Muertes por falta de diálisis y de medicamentos
2. Daños a la integridad y a la salud física y mental
3. Migración forzosa por protección y asistencia humanitaria

Recomendaciones

Introducción

El presente informe fue elaborado por ATV (Amigos Trasplantados de Venezuela) y CODEVIDA (Coalición de Organizaciones por el Derecho a la Salud y la Vida), entre los meses de marzo y noviembre de 2019, con el propósito de documentar las violaciones de los derechos a la salud y la vida de las personas con insuficiencia renal en Venezuela como consecuencia de la Emergencia Humanitaria Compleja que se vive en el país desde 2015. La insuficiencia renal es una condición de salud crónica que puede tratarse a través de trasplante de riñón o mediante un tratamiento sustitutivo de la función renal que se realiza con métodos de diálisis de la sangre para eliminar las toxinas. Este tratamiento puede hacerse en unidades de diálisis o de modo domiciliario¹.

Para la elaboración de este informe se consultó a 138 personas con insuficiencia renal de siete estados del país (Anzoátegui, Barinas, Bolívar, Carabobo, Lara, Miranda y Yaracuy); 109 eran trasplantadas y 29 en tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal. Se realizaron 32 entrevistas, 16 a personas trasplantadas, 13 a personas en hemodiálisis y 3 en diálisis peritoneal, incluidos familiares de personas fallecidas por la escasez de medicamentos e insumos médicos. También se entrevistó a 20 personas trasplantadas que emigraron del país entre los años 2017 y 2018 ante el riesgo de perder su injerto por la escasez de inmunosupresores. En este informe se omiten los nombres de las personas que colaboraron en la investigación para resguardar su identidad y evitar represalias en su contra, en un contexto inseguro donde se criminaliza la defensa de los derechos humanos.

3

¹ CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS Y DIÁLISIS PERITONEAL. Trabajo Especial de Grado que

La metodología abarcó el arqueo de datos nacionales acerca del funcionamiento de los programas y los servicios de salud para las personas con insuficiencia renal y estadísticas de mortalidad de las personas con esta condición, siendo una gran dificultad la ausencia de datos oficiales por la negativa del Estado a publicarlos desde 2016 hasta la fecha. En este arqueo se revisaron páginas y documentos públicos de los órganos competentes, estudios e investigaciones de centros académicos y se realizaron consultas a profesionales de la salud que prestan servicios a personas con insuficiencia renal, especialmente médicos especializados en nefrología.

¿Qué es la insuficiencia renal?

La insuficiencia renal puede surgir como consecuencia de diversas enfermedades de base que afectan directamente el funcionamiento del riñón, siendo la primera causa la diabetes mellitus y, la segunda, la hipertensión sin tratamiento. También las enfermedades inmunológicas, entre las que se encuentran el Lupus, así como la litiasis (cálculos renales) causan un daño renal grave que pueden ocasionar la muerte de las personas que lo padecen. En general, la enfermedad renal es silente, no presenta síntomas hasta que el daño es avanzado.

Existen cinco estadios en la condición de insuficiencia renal, siendo el 1 y el 2 las fases en donde el órgano puede ser rescatable con un tratamiento médico y una dieta específica, sí la persona ha tenido un diagnóstico oportuno. Cuando una persona con fallas renales no puede cumplir el tratamiento tiene el riesgo de perder su órgano, empeorando su condición de salud. Cuando la persona supera el estadio 4 es necesario un tratamiento sustitutivo de la función renal, siendo el trasplante del órgano la solución más duradera y el tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal una suplencia renal temporal.

Las personas con insuficiencia renal necesitan dializarse para limpiar su sangre de las toxinas que el cuerpo no expulsa naturalmente. Este tratamiento debe ser practicado tres veces a la semana, entre tres y cuatro horas al día, hasta que la persona pueda recibir un trasplante renal. La hemodiálisis se realiza a través de máquinas que realizan la función del riñón de manera artificial, mientras que la diálisis peritoneal puede hacerse en la casa por bombeo manual o por una máquina que infunden un líquido por la membrana del peritoneo dentro de la cavidad abdominal.

El procedimiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal requiere de accesos temporales (catéter) o de accesos vasculares definitivos como las prótesis y las fistulas arteriovenosa. La hemodiálisis es la primera opción de diálisis en Venezuela, debido a que la diálisis peritoneal requiere que las personas vivan en casas con acceso a agua potable y electricidad las 24 horas al día y de condiciones físicas que garanticen un techo de placa y piso cerámica o granito. No es posible hacer este tratamiento en casas con pisos de tierra o cemento.

Parte I.

Protección jurídica e institucional de las personas con insuficiencia renal en Venezuela

Los derechos a la salud y la vida de todas las personas con insuficiencia renal se encuentran reconocidos como derechos universales en la Constitución venezolana de 1999. El artículo 86 establece que el Estado venezolano tiene la obligación de garantizar la salud y asegurar la protección de todas las personas en contingencias de enfermedades catastróficas a través de un “sistema de seguridad social universal, integral, de financiamiento solidario, unitario, eficiente y participativo, de contribuciones directas o indirectas”.

Igualmente, los artículos 83, 84 y 85 establecen que el derecho a la salud de toda la población venezolana es un derecho social fundamental y forma parte del derecho a la vida. Su protección es obligación del Estado mediante un sistema público nacional de salud “de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regido por principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad”.

Las personas con insuficiencia renal (personas en diálisis y en espera de trasplante y personas trasplantadas de riñón) deben ser protegidas en sus derechos a la salud y a la vida por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) como órgano rector de las políticas sanitarias en Venezuela e institución que centraliza la administración, financiamiento y prestación de los servicios del sistema sanitario público (SSP). El SSP tiene una planta física de más de 200 hospitales que concentran más de 90% de las camas hospitalarias y de 4.000 centros ambulatorios en los 24 estados del país.

Durante dos décadas, el gobierno revirtió la descentralización de estos centros de salud en 17 de los 24 estados y hoy más de 60% ha perdido gran parte de sus capacidades operativas debido al masivo retiro de personal de salud, la severa y permanente escasez de insumos y medicamentos, y la paralización de servicios, unidades y equipos esenciales para la atención de las personas usuarias. En particular, el MPPS es responsable del Programa Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos (PNDT) y del Sistema de Procura de Órganos y Tejidos (SPOT). Ambos se encuentran suspendidos desde 2017.

Por otra parte, los tratamientos que requieren las personas en diálisis, las personas trasplantadas y con otras condiciones de salud que pueden producir problemas de insuficiencia renal, dependen del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), entidad adscrita al Ministerio del Poder Popular para el Proceso Social de Trabajo (MPPPST). El IVSS se creó en los años cuarenta como el organismo responsable de la administración y financiamiento del Seguro Social Obligatorio, concebido como un sistema de contribuciones entre patronos y trabajadores.

El organismo tiene a su cargo un sistema de asistencia médica (SAM)² con 35 hospitales y 57 ambulatorios en 21 estados del país. En el año 2000, una medida ejecutiva dictaminó que el SAM podía prestar servicios de salud a toda la población del país sin requisito de contribución. Tal medida requería hacer una reforma institucional y financiera del sistema de seguridad social conforme al artículo 86 de la Constitución que nunca llegó a realizarse. En el presente, casi todos los centros de salud del SAM se encuentran en severos problemas de funcionamiento al igual que los del SSP a nivel nacional.

² El Fondo de Asistencia Médica (FAM) del IVSS: Situación actual y opciones de reforma. Capítulo 5. Disponible en: <https://www.ucab.edu.ve/wp-content/uploads/sites/2/2017/09/INV-IIES-REV-067-El-fondo-de-asistencia-medica.-FAM-del-IVSS.-Situacion-actual-y-opciones-de-reforma.pdf>

La medida incluyó ofrecer acceso gratuito a tratamientos para las personas con condiciones crónicas de salud graves, mediante un Programa de Medicamentos de Alto Costo y Alto Valor Terapéutico (PMACAVT³). El PMACAVT trabaja con 51 farmacias del IVSS y 7 del MPPS, sumando una red de 58 farmacias a nivel nacional⁴. En su gran mayoría estas farmacias se encuentran ubicadas dentro de centros de salud. Sin embargo, el PMACAVT dejó de funcionar en 2016 debido a la suspensión de las importaciones de los tratamientos.

El IVSS también es responsable de la atención a personas que requieren tratamiento sustitutivo de la función renal (Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal) incluyendo el suministro de materiales y medicamentos⁵. Este organismo llegó a contar con más de 2000 máquinas de riñón artificial. Para 2017 más de la mitad se encontraba dañada y muchas unidades cerraron. Entre 2018 y 2019, las máquinas fueron paralizándose por falta de reparación y repuestos y la mayoría quedó inutilizable, acabando con el acceso a tratamiento de diálisis en el país.

Prácticamente todo el sistema sanitario del país y el referido a la atención de las personas con insuficiencia renal se desplomó a partir de 2015 y se ha mantenido así hasta la fecha. El gran colapso del sistema ha sido consecuencia de varios años de desmantelamiento institucional y deterioro de las capacidades del país para proporcionar bienes y servicios sanitarios esenciales en todo el territorio nacional. Esto ocurrió pese a la existencia de un claro mandato constitucional y de autoridades nacionales e instituciones con responsabilidades y estructuras definidas para garantizar los derechos a la salud y la vida.

³ IVSS: Historia del IVSS. En: <http://www.ivss.gov.ve/contenido/Historia-del-IVSS>

⁴ La red de 58 farmacias se distribuye de la siguiente forma: 3 farmacias del IVSS en el Distrito Capital y principales hospitales de los estados Sucre y Zulia; 48 farmacias especializadas en otros hospitales y ambulatorios del IVSS en 21 estados del país (Anzoátegui, Apure, Miranda, Vargas, Aragua, Barinas, Bolívar, Carabobo, Cojedes, Falcón, Guárico, Lara, Mérida, Monagas, Portuguesa, Nueva Esparta, Táchira, Trujillo, Vargas, Yaracuy y Zulia), y 7 farmacias en hospitales y ambulatorios del Ministerio de Salud en Distrito Capital y los estados Aragua, Delta Amacuro, Mérida y Zulia.

⁵ IVSS: Nefrología, diálisis y trasplante renal. En: <http://www.ivss.gov.ve/contenido/Nefrologia,-dialisis-y-trasplante-renal>

Entre las políticas de Estado que llevaron a este gran colapso destacan:

- a) La creación de un sistema paralelo de salud al margen de las instituciones sanitarias que no logró mantenerse por mucho tiempo y que se mantuvo a expensas del desfinanciamiento sostenido del SSP y al SAM;
- b) La inacción frente a los serios problemas de fragmentación, inequidad y deterioro de estos sistemas, que terminó en su desestructuración y en la paralización de servicios;
- c) El control abusivo de las divisas, colocando al sector salud bajo una extrema dependencia de las importaciones, en buena medida desviadas hacia la corrupción y que fueron severamente recortadas al momento en que cayeron los ingresos externos del país; y
- d) La censura y la denegación de datos oficiales para no rendir cuenta sobre el estado real del sistema sanitario y de la situación de salud de la población.

9

Dichas políticas provocaron una emergencia humanitaria con impactos de gran escala y severidad en todas las estructuras del Estado, la economía y los sistemas de bienes y servicios sociales, incluyendo el sistema sanitario, que durante los últimos 5 años ha dejado a 18,7 millones de personas sin servicios de salud y medicamentos esenciales y a unas 500 mil personas con condiciones de salud crónicas graves, entre ellas 3.500 personas trasplantadas, unas 6.000 personas en espera de trasplantes⁶ y alrededor de 16.000 personas en diálisis que fueron privadas de acceso a medios para la atención de su salud y en peligro de muerte⁷

⁶ Codevida: 5.000 pacientes esperan un trasplante desde hace un año en el país

<http://www.eluniversal.com/caracas/10877/codevida-cinco-mil-personas-esperan-un-trasplante-desde-hace-un-año>

⁷ Reporte Nacional sobre la Emergencia Humanitaria Compleja en el Derecho a la Salud. Septiembre 2018. Codevida y otros. En: <https://www.codevida.org/codevida/wp-content/uploads/Reporte-Nacional-EHC-Derecho-a-la-Salud-septiembre-2018-Espan%CC%83ol1.pdf>

Parte II.

Medidas de privación de los derechos de las personas con insuficiencia renal

Suspensión de trasplantes y de donación de órganos

Durante casi 16 años, la Organización de Trasplantes de Venezuela (ONTV) tuvo a su cargo la ejecución del Programa Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos (PNDT) y del Sistema de Procura de Órganos y Tejidos (SPOT) bajo la rectoría y vigilancia del MPPS⁸. En 2014, sin ninguna justificación ni un plan adecuado de transferencia, el MPPS decidió abruptamente terminar con las funciones ejercidas por la ONTV⁹ y paralizar el PNDT y el SPOT.

En 2015, el MPPS creó la Fundación Venezolana de Donaciones y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células (FUNDAVENE¹⁰) como el nuevo organismo encargado de las funciones retiradas a la ONTV, sin contar con médicos nefrólogos ni especialistas en la dirección del nuevo ente. Después de la paralización por el cambio de entidad responsable, FUNDAVENE nunca logró reactivar las actividades del PNDT y el SPOT y el 30 de mayo de 2017 el MPPS decidió suspender todas las actividades de trasplante a nivel nacional. Esta medida de suspensión dejó en lista de espera a 6.000 personas que requerían

10

⁸ ONTV: Programa Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos del MPPS. 16 de junio de 2016. Disponible en: <http://www.ontv-venezuela.org/articulo-programa-nacional-de-donacion-y-trasplante-de-organos-y-tejidos-del-mpps>

⁹ Informe Conjunto de Organizaciones de Defensa del Derecho a la Salud al Comité de Derechos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, con motivo del Examen del 3er Informe Periódico del Estado Venezolano en el Período de Sesión 55° del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Disponible en:

https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CESCR/Shared%20Documents/VEN/INT_CESCR_CSS_VEN_20439_S.pdf

¹⁰ Decreto Presidencial N° 967, publicado en la Gaceta Oficial N° 40.410.

trasplantes¹¹ y a más de 3.000 esperando un trasplante de riñón¹², condenándolas a estar conectadas a una máquina de diálisis o a la muerte.

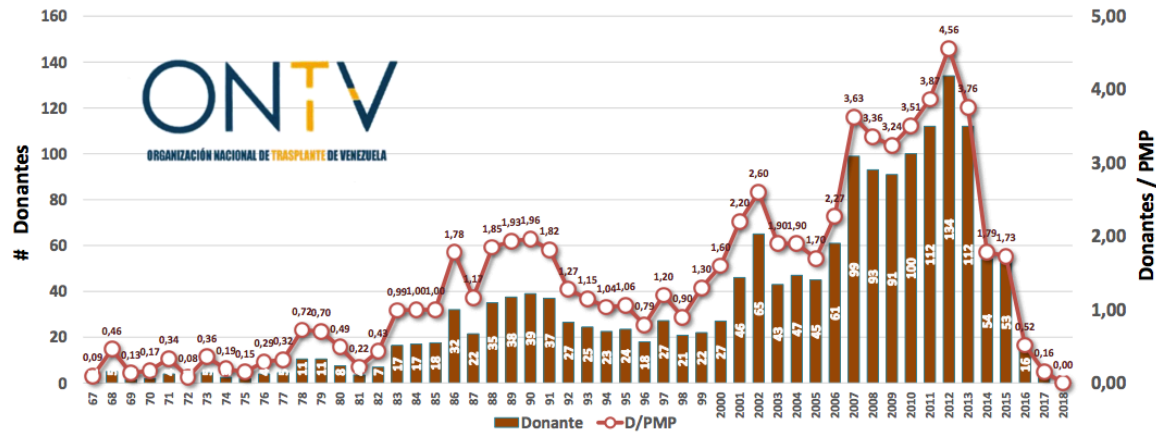
Han pasado casi tres años y la suspensión se mantiene sin ninguna fecha posible para reanudar las actividades de trasplante. En la actualidad, realizar este procedimiento sólo es posible en algunas clínicas privadas por personas con un nivel de ingreso muy alto. En 2018, Pedro Rivas Vetencourt, médico especializado en trasplante de hígado, en entrevista para el portal digital *Prodavinci*, advirtió que la cirugía para un trasplante de riñón podía costar en Venezuela entre 15.000 y 20.000 dólares y, un trasplante de hígado, entre 60.000 y 100.000 dólares¹³. De igual modo, al paralizarse el SPOT, la tasa de donantes de órganos que había alcanzado un histórico de 4,56 en 2012, cayó drásticamente a una tasa de 0,16 en 2017 y a cero en 2018, de acuerdo con datos publicados por la ONTV.

¹¹ CODEVIDA/PROVEA: Informe sobre graves, masivas y sistemáticas violaciones del derecho a la salud en Venezuela como resultado de una emergencia humanitaria compleja. Febrero 2018. Disponible en: <https://www.codevida.org/codevida/wp-content/uploads/Informe-salud-CIDH-Audiencias-Febrero-2018.pdf>

¹² Tal Cual: Fundavene se ha convertido en una traba en el camino de los necesitados de trasplante. 11 julio 2019. Disponible en: <https://talcualdigital.com/index.php/2019/07/11/fundavene-se-ha-convertido-en-una-traba-en-el-camino-de-los-necesitados-de-trasplante/>

¹³ Pedro Rivas Vetencourt: “Quien puede pagar puede acceder a un trasplante de órganos”. Disponible en: <https://prodavinci.com/pedro-rivas-vetencourt-quien-puede-pagar-puede-acceder-a-un-trasplante-de-organos/>

Donación de Órganos para Trasplante en Venezuela 1967-2018



Paralización de máquinas y de suministro de materiales de diálisis

En 2010, el IVSS disponía de 1.987 máquinas de riñón artificial (MRA) operativas en 145 unidades de diálisis para personas con insuficiencia renal, localizadas en 21 de los 24 estados del país donde el IVSS tiene cobertura de servicios sanitarios. Desde entonces y hasta la fecha, en los estados Amazonas, Delta Amacuro y Sucre no existe este tipo de atención. Del total de unidades, 55 se encontraba en hospitales pertenecientes al IVSS, el MPPS y la empresa estatal Petróleos de Venezuela (PDVSA) y 90 en centros privados subvencionados por el IVSS. Todos los medicamentos, materiales e insumos para la atención de las personas con tratamiento de diálisis eran suministrados por este organismo. En el mismo año 2010 se inauguraron 19 MRA de alta tecnología, una sala para fistulas intravenosas y una planta de osmosis en el Hospital Domingo Luciani del IVSS, ubicado en el estado Miranda¹⁴.

¹⁴ IVSS APERTURA UNIDAD DE DIÁLISIS EN DOMINGO LUCIANI. En: <http://www.ivss.gov.ve/noticia/IVSS-APERTURA-UNIDAD-DE-DIALISIS-EN-DOMINGO-LUCIANI>

Posteriormente, 513 MRA nuevas se instalaron en 2012 para sumar un total de 2.500 a nivel nacional. Estas máquinas contaban con una garantía de uso de tres años, la cual podía extenderse por dos años más pero no se prorrogó. A partir de 2013 se reportaron constantes problemas de funcionamiento en las unidades de diálisis¹⁵, habiendo para ese año 126 unidades de diálisis en funcionamiento, 35 (28%) intrahospitalarias en 18 hospitales del IVSS y 17 del MPPS; y 91 (72%) extrahospitalarias. Un informe de la Fundación de Ayuda al Paciente Renal Venezolano (FUNAPREVEN) advirtió en febrero de 2015 que la mayoría de las unidades no cumplía con las normas mínimas establecidas por el MPPS¹⁶, según las cuales debía haber un equipo médico de al menos 6 profesionales en cada una, independientemente de que fuese pública o privada¹⁷. Igualmente, se alertaba sobre una severa escasez de medicamentos e insumos suministrados por el IVSS a todas las unidades, como antibióticos, calcio, vitamina B12, ácido fólico, hierro, suplementos nutricionales, medicamentos cardíacos y solución fisiológica; y el deterioro físico de varias unidades, incluyendo problemas de asepsia¹⁸.

13

En 2016, muchas MRA y sus plantas de osmosis dejaron de operar y no se atendían las ordenes de revisión ni de compra de repuestos, lo que ocasionó que varias unidades de diálisis cerraran turnos de tratamiento. En 2017, fue cambiado abruptamente el proveedor de materiales e insumos para la diálisis peritoneal afectando a 1.500 personas, mientras que, en hemodiálisis, las

¹⁵ Informe anual de Derechos Humanos de Provea, año 2013. Capítulo Derecho a la salud. Disponible en: <https://www.derechos.org.ve/web/wp-content/uploads/09Salud.pdf>

¹⁶ Gaceta Oficial N° 37.976 el 9 de julio del 2004. Disponible en: <http://gacetaoficial.tuabogado.com/gaceta-oficial/decada-2000/2004/gaceta-oficial-37976-del-9-julio-2004>

¹⁷ Constituido por 1 médico nefrólogo por cada 25 personas (o en su defecto, internista, especialista en emergencia o medicina crítica); 1 enfermera o enfermero por cada 4 personas; 1 cirujano cardiovascular para la elaboración de fístulas arteriovenosas, prótesis vasculares, colocación de catéteres temporales o permanentes; 1 nutricionista, 1 psicólogo y 1 trabajador social.

¹⁸ Pacientes renales se enfrentan a la crisis de las unidades de diálisis. Diario la Razón. Patricia Marcano. Marzo de 2015. Disponible en: <https://www.larazon.net/2015/03/pacientes-renales-se-enfrentan-a-la-crisis-de-las-unidades-de-dialisis/>

personas estaban sometidas a una permanente escasez de medicamentos e insumos médicos¹⁹.

De acuerdo con entrevistas realizadas para este informe, en 2017 fueron más frecuentes las fallas en materiales, insumos y medicamentos para el tratamiento de diálisis, en particular, soluciones, dializadores, concentrados de bicarbonato y sustancias anticoagulantes. Las personas manifestaron incluso hurtos de insumos y medicamentos como dializadores, inyectoras y agujas, catéteres, macrogoteros, soluciones, gasas, guantes, tapaboca, cintas adhesivas y bolsas, así como vitaminas, antibióticos, antihipertensivos y otros fármacos necesarios para evitar problemas secundarios que produce la misma condición.

En 2018, más de 1.000 MRA a nivel nacional se encontraban paradas por desperfecto. Debido a ello se estimaba la pérdida de unos 3.000 cupos para personas con necesidad de diálisis²⁰. En febrero de 2018, se paralizaron 32 unidades de diálisis al mismo tiempo durante dos semanas en 13 estados del país, al agotarse los insumos por los serios retrasos del IVSS en el pago a los proveedores²¹. La Unidad de Diálisis del Hospital Dr. Domingo Luciani, inaugurada en 2010, se encontraba en reparaciones por fallas de la Bomba de Recirculación de Agua y de los aires acondicionados²².

La paralización de las actividades de mantenimiento y reparación de las MRA hizo que muchas de ellas quedaran fuera de servicio y que las restantes se sobrecargaran por un mayor uso de personas. Como consecuencia de estas medidas, se redujeron los turnos de tratamiento de cada unidad a la semana. En

¹⁹ Pacientes con insuficiencia renal denuncian que no hay kit de diálisis en el IVSS. Disponible en: <https://youtu.be/yq8j7PMNxe8>

²⁰ El IVSS tiene 1.000 máquinas de diálisis dañadas en todo el país. El Nacional. 14 de mayo de 2018. Disponible en: https://www.elnacional.com/sociedad/ivss-tiene-1000-maquinas-dialisis-danadas-todo-pais_234803/

²¹ Informe anual de Derechos Humanos de Provea, año 2018. Capítulo Derecho a la salud. Disponible en: <https://www.derechos.org/ve/web/wp-content/uploads/09Salud-4.pdf>

²² Un nuevo comienzo para la unidad de diálisis del Hospital Dr. Domingo Luciani. 30 de julio de 2018. Disponible en: <http://www.ivss.gov.ve/noticia/UN-NUEVO-COMIENZO-PARA-LA-UNIDAD-DE-DIALISIS-DEL-HOSPITAL-DR.-DOMINGO-LUCIANI>

2019, 1.859 máquinas no estaba operativas, lo cual representa 74% del total, ubicadas en 122 unidades de diálisis reportadas en el sitio web del IVSS.

| Unidades de Diálisis en Venezuela²³ | | | |
|---|-----------------------------|-----------|-----------------------------|
| Estados | Unidades Intrahospitalarias | | Unidades Extrahospitalarias |
| | IVSS | MPPS | |
| Amazonas | | | |
| Anzoátegui | 1 | 1 | 5 |
| Apure | | 1 | 1 |
| Aragua | | | 5 |
| Barinas | 1 | | 1 |
| Bolívar | 1 | 1 | 7 |
| Carabobo | 2 | 1 | 6 |
| Cojedes | | 1 | 1 |
| Delta Amacuro | | | |
| Distrito Capital | 2 | 3 | 16 |
| Falcon | 1 | | 2 |
| Guárico | | | 5 |
| Lara | 1 | | 6 |
| Miranda | | | 4 |
| Mérida | | | 5 |
| Monagas | | | 2 |
| Nueva Esparta | 1 | | 1 |
| Portuguesa | | 1 | 3 |
| Sucre | | | |
| Táchira | 1 | | 4 |
| Trujillo | 1 | 2 | 3 |
| Vargas | 1 | | 1 |
| Yaracuy | | 1 | 2 |
| Zulia | 3 | 1 | 13 |
| Total | 16 | 13 | 93 |

15

Las MRA de “Salas Positivas” en las unidades de diálisis, destinadas para personas con VIH y hepatitis, fueron las primeras en dañarse, imposibilitando a las personas cambiarse a otras debido a los riesgos de transmisión. En la actualidad, casi ninguna unidad de diálisis cuenta con este tipo de salas. Una

²³ IVSS. Localización de Servicios de Nefrología, Diálisis y Trasplante Renal. Disponible en: <http://www.ivss.gov.ve/contenido/Localizacion-Servicios-Nefrologia,-Dialisis-y-Trasplante-Renal>

joven con 28 años del estado Táchira, entrevistada para este informe, manifestó: “Tengo hepatitis y uso una máquina positiva. Empecé en 2016 mi tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Central Patricio Peñuela Ruíz, pero la máquina se dañó. Al año siguiente pasé al Centro Clínico y también se dañó. Ahora estoy en otra unidad del IVSS en San Cristóbal. Es la única que queda en el estado.

Acerca del cierre de estas salas, un médico nefrólogo añadió: “Anteriormente, en casi todas las unidades de Caracas había una máquina positiva para personas con hepatitis C. Al oeste de la capital, en Catia, está la única máquina disponible en toda la Gran Caracas para personas con VIH, mientras que las de hepatitis B se fueron cerrando porque había cada vez menos personas con dicho diagnóstico, aunque sabemos que en Venezuela no tenemos para hacer anticuerpos, lo que es muy probable que tengamos más pacientes con hepatitis B o C en el país”.

En referencia a la diálisis peritoneal, por tres décadas Laboratorios Baxter fue el proveedor de máquinas, materiales e insumos para este tratamiento. Con las máquinas de Baxter las personas se conectaban durante toda la noche, mientras dormían. En 2017, el IVSS cambió de proveedor por falta de divisas, contratando a la empresa Fresenius que trabaja con máquinas de bombeo manual. Con este sistema, quienes realizan diálisis peritoneal deben hacerse los cambios de soluciones cada cuatro horas, incapacitándoles para realizar actividades de estudio y trabajo, y afectando negativamente su calidad de vida²⁴. Además, los catéteres de estos dos sistemas son distinto y no se garantizaba que hubiese material para cambiar el catéter a todas las personas²⁵.

²⁴ Informe anual de Derechos Humanos de Provea, año 2017. Capítulo Derecho a la salud. Disponible en: <https://www.derechos.org.ve/web/wp-content/uploads/09Salud-1-2.pdf>

²⁵ Mitad de los pacientes de diálisis peritoneal en “el limbo” por cambio de proveedores. Efecto Cocuyo, 04 de junio de 2017. Disponible en: <https://efectococuyo.com/salud/mitad-de-los-pacientes-con-dialisis-peritoneal-en-el-limbo-tras-cambio-de-proveedor/>

A su vez, *Dialysis Care*, empresa que durante 18 años distribuyó materiales para diálisis peritoneal en el país, notificó a través de carta en mayo 2017 que se encontraba en serias dificultades para dar respuesta a las necesidades de las personas en diálisis peritoneal por el agotamiento de estos materiales a nivel nacional. La empresa pidió a las autoridades evaluar la disponibilidad de cupos en las unidades de hemodiálisis antes de que estas personas entraran en descompensación²⁶. En mayo y junio de 2017, la Sociedad Venezolana de Nefrología, Codevida y Provea, advirtieron sobre los inminentes peligros para la vida de las personas en diálisis, trasplantadas y en lista de espera por trasplantes en Venezuela, ante la suspensión de las terapias sustitutivas de diálisis peritoneal y de los trasplantes en Venezuela por el agotamiento de materiales, además de la interrupción del suministro de medicamentos para personas trasplantadas²⁷.

Interrupción de medicamentos para las personas trasplantadas

17

A través del Programa de Medicamentos de Alto Costo y Alto Valor Terapéutico (PMACAVT), desde 2002 el IVSS entregaba regularmente inmunosupresores a las personas trasplantadas, en su mayoría de riñón, para períodos de tres meses. En 2003 se presentó una crisis por interrupciones frecuentes de las entregas de medicamentos de este programa para varios grupos de poblaciones atendidas, incluyendo personas con VIH. Esta crisis llegó a superarse parcialmente en años posteriores. En 2007 se creó un sistema automatizado de unidosis para entregas mensuales de la cantidad específica de medicamentos a cada persona.

²⁶ Comunicado de Dialysis Care sobre el retraso de materiales para diálisis peritoneal. Disponible en: <http://elestimulo.com/blog/6-500-enfermos-renales-en-riesgo-por-suspension-de-trasplantes-y-dialisis/>

²⁷ Comunicado sobre Inminentes peligros para la vida de las personas en diálisis, trasplantadas y en lista de espera por trasplantes en Venezuela. Codevida y Provea, 02 de junio de 2017. Disponible en: <https://www.codevida.org/codevida/wp-content/uploads/comunicado-peligros-personas-salud-renal-y-trasplantes.pdf>

A partir del 2015, el IVSS comenzó a dismantlar el PMACAVT, siendo las personas con hemofilia las primeras en verse afectadas como consecuencia de la eliminación abrupta de la compra de los factores de coagulación que necesitan 4.900 personas diagnosticadas en Venezuela. Los registros del IVSS entre 2015 y 2016 confirman que el total de las atenciones del IVSS por entrega de medicamentos a personas con problemas crónicos de salud, entre ellas, 57,4% mujeres y 42,6% hombres, cayó 46% en un año, pasando de 804.817 a 433.687 atenciones²⁸. El 2,5% fue para personas trasplantadas²⁹.

Durante 2015, la asociación Amigos Trasplantados de Venezuela (ATV) denunció el agotamiento del medicamento con principio activo de Prednisona, de uso diario para las personas trasplantadas y sin el cual corren peligro de perder sus órganos. Codevida, también alertó permanentemente sobre la amenaza de muerte para 3.500 personas trasplantadas por la escasez de dicho fármaco³⁰.

En 2016, el gobierno paralizó las compras públicas de medicamentos del PMACAVT para personas con cáncer, VIH, trasplantadas, con lupus, parkinson, inflamación intestinal, esclerosis múltiple, hipertensión pulmonar y otras afecciones graves³¹ y en 2017 comenzó a importar cantidades insuficientes de inmunosupresores genéricos, principalmente de la India y Chile que desde esa fecha han sido racionados a unas 2.698 personas trasplantadas, de las cuales 2.555 son renales según registros del IVSS. Dicho racionamiento dejó sin inmunosupresores a 2.850 personas con problemas reumáticos (lupus

²⁸ MPPPST. Pacientes atendidos por el Programa de Medicamentos de Alto Costo. Disponible en:

<http://www.mpppst.gob.ve/mpppstweb/wp-content/uploads/2016/07/Pacientes-Atendidos-por-el-Programa-de-Medicamentos-de-Alto-Costo.pdf>

²⁹ MPPPST. Memoria y Cuenta 2015. Disponible en: <https://transparencia.org.ve/wp-content/uploads/2016/07/MEMORIA-2015-trabajosocial.pdf>

³⁰ Reportan que 3.500 personas están en riesgo| Codevida dijo que hay racionamiento de medicinas a pacientes trasplantados. Disponible en: <http://www.correodelorinoco.gob.ve/codevida-dijo-que-hay-dacionamiento-medicinas-a-pacientes-trasplantados/>

³¹ Codevida. Informe sobre la situación del Derecho a la Salud de la población venezolana en el marco de una Emergencia Humanitaria Compleja. Disponible en: <https://www.codevida.org/codevida/wp-content/uploads/Informe-Derecho-a-la-Salud-en-la-EHC-Venezuela-Codevida-Provea-septiembre-2018.pdf>

eritematoso, psoriasis idiopática, gota, fibromialgia, artrosis, esclerosis y otras afecciones autoinmunes)³² quienes también padecen de insuficiencia renal. Una mujer trasplantada del estado Yaracuy explicaba: “Mi mamá tiene Lupus y he tenido que compartir mis inmunosupresores con ella para evitar daños a sus órganos y a su vida. El IVSS dice que solo están llegando inmunosupresores para trasplantados: Asapril, Prednisona, Plaquinol”.

Tales decisiones provocaron una prolongada y extrema escasez de diversos medicamentos esenciales para las personas trasplantadas entre los años 2016 y 2019. Entre éstos se encuentran, Micofelonato Mofetilo, Micofelonato Sódico, Tracolimus, Sirolimus, Everolimus, Ciclosporina, y Prednisona³³. En las entregas racionadas de estos medicamentos, el IVSS altera las dosis bajo criterios discrecionales, particularmente de los inmunosupresores Micofelonato Sódico y Micofelonato Mofetilo, sin considerar las prescripciones médicas ni el estado de salud de las personas. Esta es la única opción que ellas tienen en Venezuela, puesto que adquirir el tratamiento estándar supera los 1.200 dólares mensuales.

³² Epidemiología de lupus eritematoso sistémico. Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=133176&indexSearch=ID>

³³ Micofelonato Mofetilo, Micofelonato Sódico, Tracolimus, Sirolimus, Everolimus, Ciclosporina, y la Prednisona, un corticoide que se complementa con estos medicamentos.

Parte III.

Sufrimiento y daño a las personas con insuficiencia renal por violaciones de sus derechos

Muertes por falta de diálisis y de medicamentos

Las medidas señaladas anteriormente generaron durante los últimos cinco años gran cantidad de muertes de personas con insuficiencia renal en Venezuela. De forma sostenida, el Estado desoyó las permanentes advertencias, solicitudes y exigencias realizadas por las personas afectadas, sus familias, organizaciones de la sociedad civil, sindicatos del personal de salud, instituciones académicas, organismos de la comunidad internacional y órganos de protección de derechos humanos. Ninguna de las muertes ha sido investigada.

20

Los años con mayor número de personas en diálisis reportadas por el IVSS fueron 2013 y 2015, con un promedio de atención de 15.000 personas al mes. En los años 2010 y 2011, unas 2.700 personas salieron del registro de atención de diálisis del IVSS, en buena medida gracias al Programa Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos (PNDT). Los datos de la ONTV muestran que, entre 2010 y 2012 se alcanzó el mayor número de trasplantes de riñón realizado en el país (624), cifra que representó alrededor del 50% del total de cirugías de este tipo en ese periodo. A partir de 2014, fecha en la que se retira a la ONTV la gestión del PNDT, los trasplantes cayeron de 58% a 73% durante los siguientes cuatro años, hasta que en 2017 se suspendieron por completo debido al agotamiento de los inmunosupresores³⁴.

³⁴ Prodavinci. Se busca inmunosupresor. Resultados de una encuesta a 45 especialistas en trasplantes y nefrología, que reporta las irregularidades en el acceso a inmunosupresores realizada por la Organización Nacional de Trasplante de Venezuela (ONTV) y la

La situación cambió drásticamente en 2016, año desde el que fue disminuyendo el número de personas dializadas a causa de la parálisis de las unidades de tratamiento, la falta de materiales para realizarlo y la suspensión de los trasplantes a nivel nacional³⁵. De acuerdo con información del IVSS a la que se tuvo acceso de forma confidencial para este informe, entre 2016 y 2018 desaparecieron de los registros de atención del IVSS 4.698 personas y de éstas, 3.054 se perdieron entre 2017 y 2018, equivalente a 65% del total. El hecho también fue reportado en una de *Armando Info* en 2018³⁶. Tal nivel de reducción en una crisis severa del sistema sanitario solo podría explicarse por el fallecimiento de las personas como principal causa y, en segundo lugar, por la migración forzada, dada la imposibilidad de continuar el tratamiento en el país. El ex presidente del IVSS, Carlos Rotondaro, confirmó estas muertes en entrevista para el Canal de Noticias NTN24 ofrecida en marzo de 2019, donde expresó que cerca de 5.000 pacientes renales habían fallecido desde 2017³⁷.

| Años | Personas en diálisis | |
|------|----------------------|-----------------|
| | Nº personas | Variación anual |
| 2010 | 12.540 | -1.451 |
| 2011 | 11.274 | -1.266 |
| 2012 | 13.664 | 2.390 |
| 2013 | 15.028 | 1.364 |
| 2014 | 14.941 | -87 |
| 2015 | 15.056 | 115 |
| 2016 | 14.319 | -737 |
| 2017 | 13.412 | -907 |
| 2018 | 10.358 | -3.054 |

Elaboración propia a partir de registros del IVSS³⁸

Sociedad Venezolana de Nefrología, entre febrero y abril de 2018. Disponible en:

<http://factor.prodavinci.com/inmunosupresor/index.html#group-numero-de-trasplantes-leaagPyLJu>

³⁵ Los trasplantes con órganos de cadáveres pasaron de 345 a cero en Venezuela. Contrapunto, 10 de junio de 2019. Disponible en: <https://contrapunto.com/nacional/los-trasplantes-con-organos-de-cadaveres-pasaron-de-345-a-cero-en-venezuela/>

³⁶ El holocausto de los 3.000 dializados que desaparecieron. Disponible en: <https://armando.info/Reportajes/DemoPrivado/2498>

³⁷ “Casi 5 mil pacientes renales han fallecido desde 2017”, confirma expresidente del Ivss <http://efectocucuyo.com/principales/casi-5-mil-pacientes-renales-han-fallecido-desde-2017-confirma-expresidente-del-ivss/>

³⁸ MPPPTS. Memoria y Cuenta 2010. Disponible en: http://www.mpppst.gob.ve/mpppstweb/wp-content/uploads/2016/07/MemoriayCuenta2010_I-1.pdf / Memoria y Cuenta 2011. Disponible en:

De las 4.698 personas en diálisis desaparecidas de los registros del IVSS, 82% recibía tratamiento de hemodiálisis en las unidades del IVSS, MPPS y centros privados subvencionados, sumando un total de 3.844 personas que dejaron de dializarse en estas unidades. Sin embargo, las fallas de tratamiento impactaron en mayor proporción a las personas en diálisis peritoneal, cuya reducción en los registros de atención estuvo alrededor de 50% entre los años 2016 y 2018.

Entre 2018 y 2019, las personas afectadas debieron realizar protestas para exigir su derecho a ser dializados³⁹. En 2018, Provea registró 63 protestas de las personas en diálisis y trasplantados y Codevida denunció en 2019 que unas 1.283 personas estaban en riesgo de fallecer por la escasez de insumos en las unidades de diálisis de cinco estados del país, varias de las cuales habían cerrado: 480 en Lara, 368 en Aragua, 264 en Carabobo, 100 en Cojedes y 71 en Mérida^{40 41}. Fuentes internas del IVSS informaron que la cifra real de personas que reciben actualmente el tratamiento de hemodiálisis podría alcanzar apenas 5.200 y en peritoneal solo 250. De confirmarse estos datos, el número de personas que dejó de dializarse y que podría haber fallecido alcanzaría un total de 9.000 para 2019.

<http://www.derechos.org/ve/pw/wp-content/uploads/MEMORIA-MINPPTRASS-2011.pdf> / Memoria y Cuenta 2012. Disponible en: <https://transparencia.org.ve/wp-content/uploads/2016/07/MEMORIA-MINPPTRASS-2012.pdf> / Memoria y Cuenta 2013. Disponible en: <https://transparencia.org.ve/wp-content/uploads/2016/07/MEMORIA-2013-trabajo-y-seguridad-social.pdf> / Memoria y Cuenta 2014. Disponible en: <https://transparencia.org.ve/wp-content/uploads/2016/07/MEMORIA-2014-FINAL.pdf> / Memoria y Cuenta 2015. Disponible en: <https://transparencia.org.ve/wp-content/uploads/2016/07/MEMORIA-2015-trabajosocial.pdf>

³⁹ Pacientes renales protestan en hospital de Maracay y exigen ser dializados. Tal Cual, 7 de enero de 2019. Disponible en: <http://www.talcualdigital.com/Nota/136843/pacientes-renales-exigen-insumos-para-sus-tratamientos>

⁴⁰ 1.283 personas en riesgo de muerte por escasez de insumos en las unidades de diálisis del país. Codevida, 31 de enero de 2019. Disponible en: <https://www.codevida.org/comunidad/1-283-personas-en-riesgo-de-muerte-por-escasez-de-insumos-en-las-unidades-de-dialisis-del-pais>

⁴¹ "No nos dejen morir", el clamor de los pacientes renales ante la escasez de insumos. Tal Cual, 01 de febrero de 2019. Disponible en: <https://talcualdigital.com/index.php/2019/02/01/no-nos-dejen-morir-el-clamor-de-los-pacientes-renales-ante-la-escasez-de-insumos/>

| Año | Hemodiálisis | | | Diálisis Peritoneal | | | Total | |
|--------------|--------------|-----------------|-----|---------------------|-----------------|-----|---------------|-----------------|
| | N° personas | Variación anual | % | N° personas | Variación anual | % | N° personas | Variación anual |
| 2016 | 13.207 | -678 | -5 | 1.112 | -59 | -53 | 14.319 | -737 |
| 2017 | 12.755 | -452 | -3 | 657 | -455 | -41 | 13.412 | -907 |
| 2018 | 10.041 | -2714 | -21 | 317 | -340 | -52 | 10.358 | -3.054 |
| Total | | -3.844 | | | -854 | | | -4.698 |

Para este informe se documentó el caso de un hombre de 52 años de edad del estado Aragua que falleció luego de que el IVSS cambiara de proveedor de máquinas para diálisis peritoneal. Siendo insulino-dependiente desde los 19 años y también hipertenso, comenzó con este tratamiento en 2015 por recomendación de los nefrólogos al perder sus funciones renales. Su esposa relata que “durante dos años, mi esposo utilizó la máquina Baxter para suplir su función renal, hasta que el IVSS cambió de proveedor en 2017 y le entregaron la de Fresenius que es un proceso manual, cada tres horas con cambios de cinco a seis veces al día. En uno de los cambios contrajo una bacteria. Aunque estuvo en tratamiento tuvieron que quitarle el catéter y ponerle otro para comenzar con hemodiálisis en febrero de 2018, porque no aguantaba una fístula. Solo lo dializaban dos veces a la semana, porque era el cupo disponible. Había muchas máquinas dañadas, solo funcionaban cuatro para ocho personas. Tampoco eran suficientes las horas de tratamiento, si acaso llegaban a tres. Aunque fuimos a otras unidades en el estado no había cupo. Falleció el 16 de abril, dos meses después de entrar a hemodiálisis. Murió ahogado con neumonía por el mal tratamiento de hemodiálisis que recibió”.

En el caso de las personas trasplantadas, las estadísticas de ATV muestran que desde el año 2017 hasta el presente, 160 personas trasplantadas presentaron rechazo de su órgano como consecuencia de la escasez de inmunosupresores, teniendo que regresar a la hemodiálisis y 39 fallecieron por la ausencia de su

base de tratamiento, siendo muertes evitables de haber contado con los fármacos necesarios para su condición.

| Año | Rechazo | Muerte |
|--------------|----------------|---------------|
| 2016 | 1 | 1 |
| 2017 | 45 | 2 |
| 2018 | 93 | 24 |
| 2019 | 22 | 12 |
| TOTAL | 161 | 39 |

Base de datos de Amigos Trasplantados de Venezuela (ATV). Septiembre 2019.

De las 39 personas trasplantadas que fallecieron en los últimos tres años como consecuencia directa de la escasez de medicamentos inmunosupresores que provocó el rechazo del órgano, solo tres de las muertes sucedieron en el área metropolitana de Caracas, ciudad donde siempre ha sido mayor el acceso a tratamientos que proporciona el IVSS. En el resto de los estados, la escasez ha sido más aguda, razón por la cual los trasplantados no tienen otra opción que desplazarse a la capital venezolana, a pesar de las dificultades que dicha movilización conlleva para su estado de salud.

24

Belkys Solórzano recibió un trasplante de riñón en 2004 y falleció en 2017 luego de haber dejado de recibir sus inmunosupresores en la ciudad de San Fernando de Apure del estado Apure⁴². Luz Marina Martínez de 40 años, madre de dos hijos y oriunda de San Juan de los Morros del estado Guárico, falleció el 13 de marzo de 2017 luego de un rechazo de órgano por falta de inmunosupresores. Su esposo Rafael Funes Flores denunció en su velorio las dificultades para transfundir a su esposa debido a la escasez de sangre⁴³.

⁴² Declaraciones de Belkys Solórzano horas antes de que falleciera. Video disponible en: https://youtu.be/Fg_1gewFIPE

⁴³ Declaraciones de Rafael Funes Flores, esposo de Luz Marina Martínez, mujer venezolana de 40 años, trasplantada que falleció por falta de inmunosupresores. Video disponible en: <https://youtu.be/840ZQaFt5gY>

De acuerdo con la Base de Datos de ATV, el estado Aragua ha sido la entidad del país más afectado con seis muertes de personas trasplantadas, le sigue Táchira con cinco decesos, y Anzoátegui y Carabobo con cuatro muertes cada uno. En Distrito Capital, así como en Guárico y Lara, murieron tres personas en cada entidad; y en Apure, Bolívar y Miranda, al menos uno por estado.

También se documentaron las muertes de ocho personas trasplantadas para las que no fue posible determinar el estado donde se ubicaban al momento de su deceso. En cuanto a los fallecimientos por años, la mayor cantidad de muertes ocurrió en 2018, con 24 decesos. La data de ATV también muestra que prácticamente no existe diferenciación por género en la mortalidad de los trasplantados, 20 de las personas eran hombres y 19 mujeres.

Personas trasplantadas fallecidas, entre 2016 y 2019

| Número | Nombre | Fecha de muerte | Año | Estado |
|--------|-------------------------|-----------------|------|------------------|
| 1 | Juan Valdez | 30 de diciembre | 2016 | Bolívar |
| 2 | Belkys Solórzano | 17 de marzo | 2017 | Distrito Federal |
| 3 | Yamilixi Reyes | 15 de noviembre | 2017 | Distrito Federal |
| 4 | Martha Solórzano | 13 de marzo | 2018 | Guárico |
| 5 | Emerson Habanero | 1 de marzo | 2018 | Distrito Federal |
| 6 | Luz Marina Martínez | 7 de mayo | 2018 | Guárico |
| 7 | Maria Margarita Sánchez | 16 de abril | 2018 | - |
| 8 | Angel Sánchez | 7 de mayo | 2018 | Lara |
| 9 | Jesus Rondón | 10 de mayo | 2018 | - |
| 10 | Jose Herrera | 20 de mayo | 2018 | - |
| 11 | Naidubi González | junio | 2018 | Aragua |
| 12 | Oscar Campos | 22 de junio | 2018 | - |
| 13 | Miguel Suárez | agosto | 2018 | - |
| 14 | Rosangela Roche | diciembre | 2018 | Lara |
| 15 | Héctor Ruiz | septiembre | 2018 | - |
| 16 | Gerson Fiallo | septiembre | 2018 | Táchira |
| 17 | Nicolas Torrealba | septiembre | 2018 | - |
| 18 | Elsy Rivas | octubre | 2018 | Carabobo |
| 19 | Coromoto Condelles | noviembre | 2018 | Carabobo |
| 20 | José Peralta | noviembre | 2018 | Lara |

| | | | | |
|----|---------------------|------------------|------|------------|
| 21 | Dayana Pérez | noviembre | 2018 | - |
| 22 | Leorannys Vargas | noviembre | 2018 | Portuguesa |
| 23 | Yasenska Alvarado | noviembre | 2018 | Aragua |
| 24 | Emerita Caraucan | noviembre | 2018 | Anzoátegui |
| 25 | Isabel Rivera | diciembre | 2018 | Anzoátegui |
| 26 | Eduardo Cohen | diciembre | 2018 | Miranda |
| 27 | Baldomero Tirres | diciembre | 2018 | Aragua |
| 28 | Yetzire Robespierre | enero | 2019 | Guárico |
| 29 | Agustín Silva | enero | 2019 | Aragua |
| 30 | Mirian Mozo | 3 de mayo | 2019 | Carabobo |
| 31 | Daniela Bohórquez | 6 de mayo | 2019 | Táchira |
| 32 | Luis Orozco | 16 de mayo | 2019 | Aragua |
| 33 | Jean Paul | 30 de mayo | 2019 | Táchira |
| 34 | Guillermo Abreu | julio | 2019 | Aragua |
| 35 | Héctor Saldivia | julio | 2019 | Anzoátegui |
| 36 | José León | agosto | 2019 | Carabobo |
| 37 | Ángel Romero | agosto | 2019 | Apure |
| 38 | José Fernández | 21 de septiembre | 2019 | Táchira |
| 39 | Marina Rodríguez | julio | 2019 | Anzoátegui |

Base de datos de Amigos Trasplantados (ATV).

Daños a la integridad y a la salud física y mental

26

Desde 2017, todas las unidades de diálisis en donde reciben tratamiento las personas de los siete estados del país consultadas para este informe disminuyeron las horas de dialización por sesión, de cuatro a tres, e incluso a dos, causando graves riesgos para su salud e integridad física y mental. En el estado Lara, una mujer de 46 años que comenzó su tratamiento de hemodiálisis en abril de 2015 manifestó que si la situación no mejora “vamos a fallecer, como han venido muriendo los pacientes constantemente. En el último mes han muerto 50 personas en hemodiálisis solo en esta entidad. En la unidad de Barquisimeto había 31 máquinas y hoy solamente 10 están operativas”.

La escasez de insumos y materiales médicos generó la reducción de las jornadas de tratamientos. Aunque los estándares internacionales recomiendan

una sesión interdiaria de cuatro horas, las personas entrevistadas expresaron que el personal sanitario que los atiende muchas veces suspende un día del tratamiento a la semana para extender el material, mientras se espera a que la sede principal del IVSS en Caracas lo envíe a las farmacias correspondientes en el resto de los estados del país⁴⁴. Según manifestaron: “A veces nos dializan lunes y viernes solamente, quitándonos un día de tratamiento. Para dializarnos necesitamos tres soluciones por sesión, así como los filtros y las líneas que llegan con poca frecuencia. Los kits ahora vienen incompletos o se dividen para dos personas por diálisis. Anteriormente llegaban materiales para tres meses de tratamiento. La oficina principal del IVSS en Caracas está enviando solo para una semana”.

Las personas en hemodiálisis generalmente no orinan. Al suspender o disminuir el tratamiento se produce un edema residual en los tobillos y aumenta la tensión por las toxinas, los líquidos y el metabolismo. Sienten que se asfixian. Un médico nefrólogo consultado para este informe, indicó: “Hemos tenido pacientes que han durado hasta una semana sin diálisis y cada día se van presentando nuevas complicaciones a su cuadro clínico, hasta que fallecen”.

Desde septiembre de 2019 hasta el presente, han llegado a Codevida diversas denuncias de personas en tratamiento de diálisis que afirman haber recibido en las unidades de diálisis, hospitalarias y extrahospitalarias, kits de medicamentos, principalmente vitaminas, oxidadas, evidenciando un deterioro de sus componentes químicos. Esta situación evidencia la ausencia de un control sanitario en la entrega de dichos insumos indispensables para esta población, poniendo en riesgo su salud y su vida.

⁴⁴ En las regiones reducen horas de diálisis por fallas en las máquinas. Disponible en: <https://efectococuyo.com/salud/en-las-regiones-reducen-horas-de-dialisis-por-fallas-en-las-maquinas/>

En el caso de quienes están en diálisis peritoneal su dinámica de vida desmejoró sustancialmente desde que el IVSS cambió de proveedor de las máquinas para dicho tratamiento. Un joven de 25 años relató que: “Cuando utilizaba la máquina de Baxter, yo estaba en el hospital. Con el material de Fresenius tuve que pasar al tratamiento manual, agarramos nuestras bolsas, la colocamos en un paral para que baje por gravedad la solución, la usamos cuatro veces al día, de 30 a 35 minutos. Con Baxter nos dializábamos en la noche, la máquina hacía todo el proceso. Mi vida antes era normal, estudiaba, trabajaba. Era muy activo. Ahorita con Fresenius ha cambiado totalmente, física y psicológicamente. Tuve que congelar el semestre de ingeniera, no salgo mucho a la calle”.

Una mujer de 42 años de edad, quien fue diagnosticada con insuficiencia renal en el año 2000, ha visto las dos caras del tratamiento suplementario renal. Los primeros 11 años recibió hemodiálisis y los ocho más recientes ha estado en peritoneal, en los que ha podido constatar las diferencias entre los dos sistemas. Ella cuenta que: “Me duelen mucho las piernas, luego del cambio de tratamiento (Baxter a Fresenius), porque siento que sigo teniendo toxinas en el cuerpo. No siento que se haga el tratamiento completo. Siento que tengo una retención de líquido acumulado”. Los médicos explican que a través de la hemodiálisis las personas con insuficiencia renal tenían una mejor calidad de vida. “Existían máquinas de última generación, medicamentos completos, unidades hospitalarias y extra hospitalarias, se les daba ácido fólico y otros suplementos nutricionales. Ahora llegan los kits estandarizados sin evaluar las necesidades de cada caso y se racionan los pedidos. Desde hace 12 años se perdió la calidad de las unidades de hemodiálisis en el país”.

Adicionalmente, 16 personas en diálisis consultadas para este informe explicaron que desde hace más de cinco años no reciben sus complementos

vitamínicos con regularidad, siendo más deficientes: la proteína que estimula la producción de glóbulos rojos, el ácido fólico, la vitamina B12 y los suplementos que ayudan a prevenir las consecuencias de niveles bajos de vitamina D y a reducir los niveles elevados de fósforo. Una mujer de 66 años que ha pasado los últimos quince años en diálisis afirma que: “No tomar Zemplar me ha causado una debilidad extrema en los huesos. Recientemente me fracturé una pierna por la descalcificación que me ha producido la hemodiálisis“. Un hombre de 53 años que ha vivido los últimos dos en tratamiento de hemodiálisis señala que “Desde que comencé a dializarme en marzo de 2017 nunca he recibido Rendela ni el Zemplar. Siento mucha debilidad en las piernas, no puedo caminar largos trayectos por la pérdida de masa muscular“.

Antes los centros de salud del IVSS realizaban exámenes de laboratorio, eco renal y endoscopias para verificar los valores durante el tratamiento de diálisis. En la actualidad nada de eso se realiza, debido a la ausencia de materiales y de personal de laboratorio para hacer las pruebas necesarias. A las personas en hemodiálisis se les coloca una fistula en el brazo para crear un flujo de sangre que va de la vena a la arteria. Este procedimiento puede causar a largo plazo hipertrofia cardíaca y cambios hormonales. Si las vías vasculares de una persona no le permiten realizar la fístula, el procedimiento médico es colocarle un catéter, pero éste puede infectarse y en el país no se consiguen antibióticos. Para los médicos nefrólogos el tratamiento ideal para todas las personas con insuficiencia renal es el trasplante. Uno de ellos afirmó que “La mayoría de las personas que están en hemodiálisis en Venezuela podrían ser trasplantadas si hubiese un sistema sanitario capacitado para la donación y trasplante de órganos“.

En las consultas a personas trasplantadas para este informe sobre los problemas para su salud por causa la crisis, la mayoría expresó que los

medicamentos que están recibiendo ahora tienen efectos secundarios como vómitos y diarreas incontrolables. Si el malestar se prolonga puede producir una deshidratación severa que termina en el rechazo del órgano. Además, la deshidratación de las personas trasplantadas por la ingesta del Micofelonato, medicamento importado por el IVSS desde 2017, ha causado alteraciones en sus valores de urea y creatinina, comprometiendo más el funcionamiento renal y poniendo en riesgo el injerto.

Sin importar la región donde vivan, todas las personas trasplantadas entrevistadas relataron que deben dosificar los pocos medicamentos que reciben y suspender varias veces el tratamiento cuando las entregas se interrumpen. Los inmunosupresores apagan el sistema inmunológico de la persona que ha sido trasplantada para evitar que ataque al órgano injertado. Si los medicamentos se suspenden bruscamente o se dosifican, el sistema inmunológico causa un daño o lesión al injerto y al prolongarse en el tiempo se pierde el órgano.

Al momento de elaborar este informe, una mujer que había sido trasplantada en 2004 perdió su injerto en 2018 luego de pasar un año con dosis intermitentes de inmunosupresores. Estuvo entre octubre de 2017 y mayo de 2018 sin recibir el tratamiento, lo que causó un rechazo. En su relato manifestó: “No voy a poder tener hijos mientras esté en diálisis, tampoco puedo trabajar. Tuve que mudarme a casa de uno de mis hermanos que vive más cerca de la unidad de diálisis para que puedan auxiliarme en caso de que lo necesite. Perdí calidad de vida, el cambio fue drástico. Trato de reinventarme para no entregarme en una depresión“. Esta mujer murió en julio del presente año por la escasez de inmunosupresores que la llevaron a la terapia de diálisis donde la escasez de insumos le impidió seguir el rumbo de su vida.

Las personas trasplantadas no solo deben buscar alternativas para sortear la escasez de inmunosupresores, sino que en el último trimestre de 2019 el IVSS ha estado entregando algunos de estos fármacos pulverizados, principalmente el inmunosupresor Everolimus, lo que hace dudar a esta población sobre la calidad de dichos medicamentos, aumentando el estrés al que ya han sido sometidos por la entrega discontinua de sus medicamentos.

El 36% de las personas trasplantadas que fue consultada para la elaboración de este informe deben desplazarse a Caracas para recibir sus medicamentos como producto la escasez persistente que sufren los despachos que el resto de los estados del país. Desde el estado Yaracuy, las personas trasplantadas reportan que el IVSS “no entrega la dosis completa. En 2017 hubo periodos donde no llegaban los medicamentos. Las reservas duraron los primeros tres meses del 2018 y luego hubo fallas por los tres meses siguientes, en los que estuve sin tomarlas. A partir del segundo trimestre de 2018 llegaban pero incompletos”.

31

También varía las dosis de los medicamentos sin recomendación médica. Una mujer de 36 años que en 2011 recibió una donación de riñón, contó que “los dos primeros meses del 2019, me entregaron Everolimus de 0,50 mg aunque mi nefrólogo me recetó de 0,75 mg. El Micofelonato me lo dan variado, puede ser el Mofetil de 500 mg o el Sódico de 360mg, dependiendo de lo que llegue. De la Prednisona me dan 20 pastillas, aunque es una diaria”.

En particular con el Micofelonaro, los médicos especialistas han tenido que ajustar los tratamientos en relación con lo que entrega la Farmacia de Alto Costo del IVSS y no de acuerdo con la necesidad de cada persona, causando incertidumbre sobre cómo reaccionará el riñón con dichos ajustes. Explicaron que “la base de tratamiento de inmunosupresores suele ser de dos o tres medicamentos distintos porque el sistema inmunológico tiene tres vías de

activación. Cada uno de esos medicamentos evita que el organismo detecte el injerto y lo ataque“. Adicionalmente, explicaron que “los inmunosupresores a recetar varían según la enfermedad de base que tiene el trasplantado, el tipo de injerto (donante vivo o cadavérico), la compatibilidad (familia o externo) y la edad de la persona“.

Migración forzosa por razones de protección y asistencia humanitaria

El desplome del sistema sanitario de Venezuela se ha convertido en una de las principales motivaciones para que los venezolanos emigren, estando en riesgo no solamente las posibilidades de subsistencia sino la existencia misma. Es el caso de las personas con condiciones de salud crónica, que con cada vez más frecuencia huyen del país por la privación deliberada de servicios de salud y medicamentos y las prácticas abusivas, coercitivas y discriminatorias de un Estado que por más de cinco años ha negado la existencia de una emergencia humanitaria en el país y el derecho que tienen las personas a la protección y la asistencia que puede ofrecer la comunidad internacional.

Para este informe, veinte trasplantados venezolanos contaron su historia de migración para seguir viviendo ante el inminente peligro de sufrir el rechazo de su órgano trasplantado y fallecer en el país. Estas personas se encuentran actualmente en ocho países: Argentina, Colombia, Chile, Ecuador, España, Estados Unidos, México y Perú, donde fueron acogidos a pesar de las limitaciones migratorias de cada país y están teniendo acceso, aunque parcial, a ciertos servicios y medicinas indispensables para su condición. Tres de las personas trasplantadas, tuvieron rechazo de órgano y el retroceso a la terapia de diálisis, mientras se espera para acceder a la donación de órganos y a una nueva cirugía de trasplante en el exterior.

Un hombre de 35 años que hace 12 recibió un trasplante renal, relata que nunca había tenido problemas con su órgano hasta que comenzaron a fallar los suministros de inmunosupresores en el IVSS de Valencia, en el estado Carabobo donde residía en octubre de 2017. Su tratamiento consistía en tres fármacos: Prednisona, Cellcep y Certican. Primero, dejó de tomar Prednisona por un mes, porque no había en las Farmacias de Alto Costo del IVSS, luego el instituto le obligó a sustituir su base de tratamiento de Cellcep por Myfortic, y comenzó a recibir Certican de India, medicamento que no garantiza la misma calidad de tratamiento. El 8 de enero de 2018, este hombre se fue de Venezuela temiendo que la escasez de inmunosupresores se fuese a prolongar y que su órgano no pudiera seguir esperando. El cambio de químicos entre el Cellcep y el Myfortic le ocasionaron una alteración intestinal de las deposiciones, lo que lo obligó a ser hospitalizado apenas llegó a Chile. Los valores estaban alterados, tenía la Creatitina en 9 cuando el rango normal oscila entre 0,7 a 1,9. Los médicos chilenos le practicaron una biopsia que determinó que presentaba un rechazo crónico de su riñón. Aunque aún no está en lista de espera para recibir un nuevo trasplante, sabe que ese será su destino a mediano plazo como consecuencia de que el Estado venezolano dejó de comprar inmunosupresores con la regularidad que las personas lo necesitan.

A través del Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE) de Chile las personas trasplantadas, ubicadas en el Estadio 5 de insuficiencia renal, reciben las medicinas de forma gratuita. Precisamente por esa ventaja de protección al derecho a la salud, una mujer de 40 años, 10 de ellos trasplantada optó por emigrar a Chile en septiembre de 2018. Su esquema de tratamiento consistía en Myfortic y Tracolimos, pero tuvo que sustituirlos por Ciclosporina o cualquier inmunosupresor que consiguiera en Maracaibo, estado Zulia. Esa alteración de químicos, durante varios meses, le causaron rechazo agudo de su órgano. Ella explica: “Salí de Venezuela porque sabía que haber dejado de

tomar mi terapia inmunosupresora afectaba mi riñón, y sospechaba que tenía algo. Sentía dolor en la fosa ilíaca, donde está colocado el injerto, y presentaba fiebres intermitentes. Tengo 30% de función renal que va a ir mermando con el tiempo, ya yo estoy ameritando cuidados más drásticos en cuanto a dieta. Voy a necesitar trasplante, no sabría el tiempo con exactitud porque habría que esperar que el riñón deje de funcionar“.

Ambos venezolanos apenas llegaron a Chile tuvieron que ser hospitalizados. Ella ingresó en el sistema sanitario austral de manera forzosa donde recibe consulta y chequeos periódicamente. Cuenta que en Maracaibo no había reactivos ni siquiera para hacerse un examen de orina. En Chile existe un RUT (Rol Único Tributario) provisorio de salud para que los extranjeros con condiciones crónicas puedan inscribirse en el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y así obtener la atención y tratamiento que necesitan mientras regularizan su situación migratoria. En Perú el trámite es diferente, se requiere un carnet de extranjería para acceder al sistema sanitario nacional. En mayo de 2018, se fue de Venezuela una mujer trasplantada a este país luego de que en febrero de ese mismo año le diagnosticaran rechazo agudo de riñón. Ella llegó a dicho país hinchada por la retención de líquido que estaba padeciendo, producto del rechazo. Sin embargo, no recibió inmediatamente su tratamiento inmunosupresor. Tuvo que ir a la oficina de vulnerabilidad de migraciones a solicitar su carnet de extranjería junto con su informe médico venezolano que explicara su condición de salud, y a través de ese trámite pudo solicitar su tratamiento. Aunque ya está dentro del sistema sanitario peruano advierte que hay mucha xenofobia en el servicio de extranjería, y que el retraso de sus medicamentos pudo haber empeorado su condición por lo que no descarta irse a otro país, aunque su vulnerabilidad es mayor que los casos previamente relatados: emigró junto a su hijo de 11 años de edad.

Aunque la xenofobia hacia los venezolanos prolifera en la región, no hay que emigrar para ser víctima de la discriminación, una mujer con doble nacionalidad venezolana – chilena, relata que en 2015 en la Farmacia de Alto Costo del IVSS, en Maracaibo, estado Zulia, le negaban su tratamiento inmunosupresor por tener otra ciudadanía. Las prácticas de coerción y discriminación por razones políticas han tenido gran peso en la privación de servicios de salud y de medicamentos en Venezuela. Luego de diez años como presidente del IVSS entre los años 2007 y 2017, Carlos Rotondaro fue relevado del cargo por el entonces ministro de salud, Luis López. Bajo su administración, el IVSS cedió la responsabilidad de comprar los medicamentos de alto costo al MPPS, incluidos los inmunosupresores, por órdenes del propio ministro. El MPPS realizó compras directas y eliminó las fichas médicas, estableciendo un sistema discrecional de entrega de medicamentos. En entrevista antes mencionada, Rotondaro contó que las muertes de personas en diálisis habían sido resultado de la escasez de insumos y materiales en los centros del IVSS. Aseguró que, en 2017, el IVSS hizo gestiones ante el MPPS durante cinco meses para obtener fondos los cuales fueron ignoradas⁴⁵. Además, Rotondaro reveló que había una política de acumular medicinas para entregarlas a cambio de votos en periodos electorales⁴⁶. Asimismo, explicó que la política oficial era controlar las compras de medicinas e insumos importados para quedarse con comisiones, lo cual provocó una profunda escasez por la cual perdieron la vida miles de venezolanos⁴⁷.

35

La migración forzada incluye a las personas en diálisis que están esperando la donación del órgano vivo o de cadáver porque FUNDAVENE cerró el programa de trasplante condenando a casi 11 mil personas que requieren el tratamiento a

⁴⁵ Carlos Rotondaro en entrevista en NTN24. Disponible en: https://youtu.be/mV8_NF3UKew

⁴⁶ Rotondaro revela que había una política del Gobierno de dar medicinas a cambio de voto. Disponible en: <http://www.codevida.org/estado/rotondaro-revela-que-habia-una-politica-del-gobierno-de-dar-medicinas-a-cambio-de-votos>

seguir conectados a una máquina para vivir, a medias. Una mujer que tenía 11 años en terapia de hemodiálisis en el país, siendo candidata a trasplante decidió, junto a su familia, vender su casa en marzo de 2018 para costear la cirugía de donación de órgano que su madre le daría. A los tres meses de realizarla emigró con su núcleo familiar a México por tres razones específicas: “la ausencia de medicamentos que ponían en riesgo el órgano recién donado, la escasez de alimentos para mantener una dieta especial como persona con condición de salud crónica, y la venta de la vivienda familiar”.

No todos los países de la región están preparados para atender las necesidades de las personas con condición de salud crónica, quienes pierden el cuidado de sus familias para buscar atención y protección a su vulneración personal. Las trabas y limitaciones para legalizar el estatus migratorio muchas veces retrasan la atención inmediata que necesitan. Una mujer trasplantada de 46 años se vio forzada a emigrar a Argentina y dejar su profesión de radiólogo para atender mesas en Buenos Aires con el propósito de proteger el órgano que le fue donado hace 12 años. Desde junio de 2017 no recibía en Venezuela su tratamiento de inmunosupresores con regularidad. Ella explicaba que gracias al Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) ha recibido durante 14 meses su tratamiento en calidad de donaciones. Aunque los trasplantados en dicho país cuentan con muchos beneficios, ella aún no los disfruta porque su estatus es temporal. Sin embargo, mientras accede al sistema sanitario recibe evaluación y chequeos cada dos meses para medir sus valores.

Otra mujer trasplantada con doble nacionalidad española-venezolana, emigró al país de su padre en julio de 2017 luego de pasar cuatro meses sin encontrar inmunosupresores en el IVSS. A pesar de esa circunstancia nunca dejó de tomar su terapia anti rechazo porque pudo comprarlos en farmacias privadas. Al tener la nacionalidad española ha regularizado su situación migratoria y sanitaria

con facilidad. Luego de ingresar a la Seguridad Social, recibe su DNI (identidad española) que le permite acceder a sus inmunosupresores a precios subsidiados. Además, mensualmente le realizan exámenes y control de valores.

Aunque Estados Unidos no suele ser la primera opción de destino para una persona trasplantada, por contar con un sistema sanitario privado, tenemos registro de venezolanos con esta condición que decidieron emigrar a dicho destino. Una mujer con apenas seis meses de haber recibido su trasplante emigró a EEUU en octubre 2016. Para ella, lo más difícil fue adaptarse al ambiente de humedad en medio del proceso de recuperación de la cirugía: “Cuando llegué a EEUU, por ser la primera venezolana trasplantada presenté mi caso y conseguí una farmacia donde pude comprar medicamento sin recípe y más económico. Me lo dejan a precio de costo. A los 8 meses obtuve mi *Social Security* y pude acceder al *Obamacare* que financia una parte de mi tratamiento. La ventaja en este país, por ser trasplantado renal es tener prioridad ante un rechazo. Un médico internista te da la orden y luego te ve el especialista cada dos meses para ajustar valores”.

Recomendaciones

Como se muestra en este informe, la falta de acceso a servicios de salud y de medicamentos esenciales para las personas con insuficiencia renal en Venezuela entre los años 2015 y 2019 ha respondido a una política deliberada, arbitraria y discrecional de privación, discriminación y coerción, con raíz en el desmantelamiento y destrucción de las capacidades del sistema sanitario nacional, incurriendo con ello en violaciones graves de los derechos a la salud y la vida de miles de personas. La comunidad internacional tiene obligaciones con el derecho a la asistencia y protección de esta población y en este sentido es imperativo mantener las exigencias a las autoridades nacionales para tomar las siguientes acciones:

1. Activar de manera inmediata todas las medidas necesarias para permitir la regularización de la entrada al país de los materiales, medicinas e insumos que permitan a todas las personas con condiciones crónicas, sin exclusión alguna, continuar con sus terapias de salud renal, diálisis y trasplante, usando la ayuda internacional ofrecida por otros países y organismos internacionales especializados.
2. Revocar las medidas de suspensión del programa de procura de órganos para trasplantes de donantes cadáveres y asegurar las medicinas, insumos, materiales y servicios en condiciones seguras y adecuadas para continuar la realización de trasplantes en Venezuela, garantizando el derecho a la vida y a la integridad física y mental de las personas trasplantadas y en espera de trasplantes.

3. Desistir de conductas de negación, omisión y manipulación sobre el grave abatimiento del sistema sanitario a nivel nacional, lo cual compromete responsabilidades nacionales e internacionales del Estado con el derecho a la salud y la vida de la población venezolana, entre ellas miles de personas con problemas renales crónicos y millones con diabetes e hipertensión arterial por causa de la escasez de medicinas y la inutilización de los servicios y programas sanitarios, incapacitados para prestar una atención mínima adecuada.

4. Garantizar plena participación de manera informada a todos los familiares y organizaciones de personas afectadas, gremios y sociedades médicas, personal de los centros de salud, proveedores e instituciones de salud públicas y privadas, en todas las decisiones relativas a los programas y servicios de salud renal, diálisis y trasplantes.