

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS Nº1878 de 2018

S/C Comisión de Salud Pública y Asistencia Social

INDAY MIDES

ACELU

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 3 de octubre de 2018

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante José Quintín Olano.

Miembros: Señores Representantes Walter De León, Luis Gallo Cantera, Martín

Lema Perreta y Nibia Reisch.

Delegada

de Sector: Señora Representante Elisabeth Arrieta.

Invitados: Por el gremio de funcionarios del MIDES, señores María Paula Taborda

----||----

y Gino Giffoni y por la Asociación de funcionarios del INDA, señor Sergio

Turra.

Por ACELU, señoras química farmacéutica Susana Tchekmeyan y

Claudia Olivera.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Viviana Calcagno.

SEÑOR PRESIDENTE (José Olano Llano).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión tiene el agrado de recibir a la señora Paula Taborda y a los señores Gino Giffoni y Sergio Turra en relación a los cambios en los programas del INDA.

SEÑORA TABORDA (Paula).- Nosotros integramos dos sindicatos y la Comisión Intersindical de Derechos Humanos del Ministerio de Desarrollo Social.

SEÑOR GIFFONI (Gino).- Es bueno aclarar que el Mides absorbió al INDA y que ahora somos parte del Inciso 15.

SEÑORA TABORDA (Paula).- Nosotros solicitamos esta entrevista por la eliminación del programa de riesgo nutricional del INDA, que cubría a quince mil beneficiarios. Actualmente, no se ingresa más gente al programa. Los que ya están incluidos -el 31 de marzo fue el último ingreso- van a permanecer en él hasta que se venza la prestación. Este programa cubría a niños de cero a dieciocho años con bajo peso, retraso de talla o anemia, y a mujeres embarazadas o adelgazadas, con altura uterina disminuida, etcétera; se trata de utilizar criterios biológicos.

En cuanto a la modificación de los programas para la atención de los pacientes crónicos, se ajustaron los criterios de ingreso según el ICC. Además, se redujo la partida de alimentos destinados a los centros educativos. Entendemos que se trata de una situación grave porque no se sustituye el programa de riesgo nutricional, sino que se elimina.

SEÑOR TURRA (Sergio).- Nosotros trajimos un material que vamos a dejar en la Comisión.

En su momento, salimos a los medios para denunciar esta situación porque es muy compleja y grave. Como decía la señora Taborda, lo que más nos preocupa es la desaparición del programa de riesgo nutricional, que atendía a colectivos vulnerables desde el punto de vista biológico. Ya se repasaron algunos de los grupos a los cuales estaba dirigido el programa, y nos preocupa que no haya nada que lo sustituya. Se trataba de un programa nacional que -según el último dato al que pudimos accederatendía a unas quince mil personas, la gran mayoría niños pequeños, embarazadas adolescentes y con bajo peso, siempre con alguna situación de riesgo nutricional.

El programa desaparece a nivel nacional y la atención queda focalizada solo en los niños que nacen en el hospital Pereira Rossell. Entonces, de un programa nacional que atendía a quince mil usuarios, se reduce a un programa casi departamental y que no se focaliza en los riesgos de criterio nutricional: puede nacer un niño con un muy buen peso en el hospital Pereira Rossell y, solo por ese hecho, obtiene la prestación. Hablo de una tarjeta a la que se le carga \$ 603 mensuales. Sin embargo, hay otros niños con situaciones nutricionales diversas -anemia, bajo peso, retraso de crecimiento, etcéteraque, por nacer en otras maternidades, no van a recibir la prestación. Hay una situación de inequidad que se genera con una población que también tiene muchas de esas características del hospital Pereira Rossell que se pretende atender.

Si bien acá no está en cuestión que todo se focalice en el hospital Pereira Rossell -la principal maternidad del país-, nos preocupan mucho las familias -las embarazadas no se van a atender más con el programa- que quedan por fuera del sistema. Me refiero a los niños que nacen en otras maternidades de Montevideo y del interior. Entendemos que es una reducción y un retroceso en las políticas que se venían implementando desde hace tiempo. Quizás requieran de una nueva mirada o de un ajuste, pero no de una desaparición tan tácita, con un corte tan drástico.

En el material que trajimos explicamos algunos de estos conceptos mediante gráficas; se detallan las poblaciones que quedarían por fuera del sistema. Al respecto, tenemos algunos datos sobre los niños con bajo peso del resto de los departamentos que no estarían accediendo a ningún beneficio.

Otra cosa que pasa con la desaparición de este programa y con los cambios es que se deja de entregar la leche fortificada con hierro. Se trata de una estrategia que se había pensado para combatir la anemia, uno de los problemas principales de la infancia. Ahora, en el marco de estos cambios, eso fue una de las primeras cosas que se dejó de entregar. La leche se llevaba a los distintos locales de entrega, en los servicios sociales de las intendencias. Entonces, la población tenía la prestación de la tarjeta y bimensualmente podía retirar una equis cantidad de leche fortificada con hierro, pensada para poder colaborar en la prevención de la anemia. Eso desapareció también en la prestación actual del Pereira Rossell. Estamos ante un ajuste o una focalización muy extrema que deja por fuera a varios colectivos vulnerables.

SEÑOR GIFFONI (Gino).- Cabe aclarar que la prestación consta de \$ 603 por mes durante los doce meses del año. Por más que sea universal para los que nacen dentro del Pereira Rossell, la prestación se termina al año. Luego, no hay ningún sustituto o complemento. Cuando finalizan las doce entregas de la prestación se acaba la tarjeta. Entonces, se retrocede a tal punto que son solo doce meses para los niños que nacen en el Pereira Rossell; no tienen oportunidad de acceder al beneficio los niños que nacen en otras maternidades o en los departamentos del interior del país.

Esta prestación era de larga data, con un componente muy fuerte a nivel de la salud; se prescribía la prestación de riesgo nutricional por la persona que se detectaba en una consulta médica que tenía riesgo nutricional. Ahora, esta gente no puede ser derivada al INDA o a algún programa del Mides porque ya no hay recursos.

SEÑORA TABORDA (Paula).- Queremos destacar que ahora no hay ningún programa que atienda el riesgo nutricional. La prestación que se comenzó a dar a partir de abril de este año en el Pereira Rossell no atiende criterios biológicos.

Anteriormente -de cero a dos años-, la prestación era por dos años. Según la edad del niño, la prestación podía durar dos años, en las embarazadas un año y medio, y en los mayores de cinco un año, con la correspondiente evaluación y renovación. Según la última Encuesta de Nutrición, Desarrollo Infantil y Salud -Endis- realizada por el Mides y por el Instituto Nacional de Estadística, hay un 5,6% de niños de dos a seis años con retraso de crecimiento. ¿Qué quiere decir retraso de crecimiento? Retraso de talla. ¿Qué quiere decir retraso de talla? Que ese niño no obtuvo por un tiempo prolongado los nutrientes para poder crecer: hierro, zinc, vitaminas y minerales. Tenemos el doble de lo esperado para una población normal.

¿Hay que mejorar el programa de riesgo nutricional? Sí; nadie dice que no. Pero eliminarlo no es una solución. Realmente, \$ 603 para esta población hace la diferencia. 2 kilos de leche en polvo son 40 litros de leche en polvo fortificada, y eso se eliminó.

En cuanto a los comedores en Montevideo, de nueve se pasó a tres: Unión, Ciudad Vieja y Sayago. Conocemos gente que camina para ir hasta los comedores pero, por no tener plata para el boleto, no lo hace todos los días. La gente no es que no va al comedor porque ya solucionó su cuota alimentaria, sino porque no tiene \$ 72 diarios para ir. Hasta el año pasado se necesitaban \$ 1.300 para ir todos los días al comedor. Yo tengo una persona embarazada adelgazada que no puede ir caminando desde el kilómetro 21 hasta 8 de Octubre y Comercio.

Tampoco con los programas de cercanía -"Uruguay crece contigo" o "Jóvenes en red"- tenemos posibilidad de solucionar esta cuestión. Se dice que los programas de proximidad son útiles, pero no podemos atender a todas las personas. Además, nos concentramos en los niños de cero a tres años y en las embarazadas. No somos un programa de riesgo nutricional, sino uno de cercanía y trabajamos otra cosa. Podríamos dar una canasta de emergencia mensual, pero con eso no cubrimos nada.

Realmente, tener anemia antes de los dos años afecta el crecimiento y el desarrollo. Hoy hay gente que está pasando hambre, y eso se ve en los quintiles más bajos de la población.

SEÑOR TURRA (Sergio).- En el material que les dejamos incluimos algunas gráficas que tienen que ver con la situación nutricional y la inseguridad alimentaria. Se trata de la encuesta Endis de salud y desarrollo infantil ejecutada por el Mides junto con el INE. No hubo un aumento sustantivo de las cifras, pero tampoco una disminución como para tomar una medida tan drástica. Si bien las cifras aumentaron, no lo hicieron de manera significativa. Creemos que eso no ameritaba de ninguna manera tomar la decisión de eliminar el programa. Se dijo que no había un seguimiento, pero lo hacía el sector de la salud.

Cuando el pediatra derivaba el caso sabía que había un niño con problemas de peso y, seguramente, pensaba en un mecanismo adecuado para hacerle un mejor seguimiento; a su vez, el nutricionista lo controlaba más seguido. Probablemente el ginecólogo pusiera un control intermedio a la embarazada para saber cómo iba evolucionando. Por lo tanto, había cierto seguimiento.

La otra herramienta que podría cubrir en parte todo esto es la tarjeta "Uruguay Social", que focaliza la cuestión de forma diferente. Tenemos contacto con los compañeros que hacen las tareas de relevamiento para adjudicar la tarjeta y sabemos que a mucha gente que tenía riesgo nutricional se le está venciendo, que reclama la visita y que por las condiciones materiales de la vivienda, no puede acceder al beneficio. Según el Índice de Carencias Críticas -que explicamos en el material-, se trata de gente que está quedando sin un apoyo. Si vence el riesgo nutricional de un niño de dos años -haya recuperado o no su estado nutricional- puede pedir una tarjeta "Uruguay Social". Los problemas nutricionales tienen una especificidad que el Índice de Carencias Críticas no está logrando captar.

Lo mismo sucede con el programa de apoyo para los enfermos crónicos. Se trata de un programa que apoya a las personas que tienen una determinada patología -eso se detalla en los documentos que les dejamos- y que necesitan de una carga alimentaria extra. Además, cuando una persona enfrenta un tratamiento médico tiene gastos extra en salud, en traslados, etcétera. Entonces, es un apoyo para esas personas. El programa no está desapareciendo, pero empieza a utilizar el ICC. Antes utilizaba la patología de la persona -por ejemplo, un paciente oncológico- y su ingreso. En este caso, con el nuevo enfoque se tiene en cuenta la patología y el Índice de Carencias Críticas

Generalmente, las enfermedades crónicas se ven en las personas mayores -aunque no necesariamente- que, por lo general, tienen una vivienda con piso y techo. También nos pasa con los jubilados de bajos recursos, que acceden a una vivienda del BPS, que presentan una patología crónica. Cuando va la gente que evalúa el ICC, lógicamente, se tienen en cuenta las condiciones materiales de la vivienda. Entonces, automáticamente -por más que el dinero no le alcance para cubrir sus gastos de medicación o para la alimentación que requiere por su patología-, queda por fuera del apoyo.

Como son cambios que se implementan abruptamente, no hubo tiempo para realizar una buena adecuación. Entonces, gente que requeriría un apoyo alimentario está quedando por fuera de los programas.

SEÑOR GIFFONI (Gino).- Aunque parezca tragicómico, la persona que tiene una situación oncológica o VIH debe solicitar en la oficina territorial del Mides una entrevista para que le envíen el ICC. Muchas veces, con el atraso que tiene el Mides a nivel nacional, la entrevista puede concretarse en siete meses o en un año. A veces, cuando vamos a entrevistar a una persona oncológica o con VIH ya no vive ahí, se murió o está en el hospital. Renovar la prestación puede llevar más de un año. Se complejiza más la situación de la persona por la angustia, porque lo que recibía ya no lo recibe, tiene que hacer un trámite y tiene que mostrar clínicamente la enfermedad. Entonces, llega con el carné y dice: "Yo soy oncológico". Nosotros vamos a la casa en determinado período, entre seis meses y un año. Se le hace una entrevista que hay que procesar y luego se dicta la resolución para que vuelva a tener la prestación, lo que alarga mucho el tiempo, tratándose de enfermedades tan complejas como el VIH y el cáncer.

SEÑORA TABORDA (Paula).- También está el tema del Estado como garante de derechos. El derecho a la alimentación es básico y atraviesa todos los demás derechos. Lo mínimo es garantizar no pasar hambre.

Venimos a esta Comisión porque sabemos que están considerando la ley marco por el derecho a la alimentación. Quizás no tengamos el mejor programa de riesgo nutricional, pero con la ley marco no pasaría esto de eliminarlo porque tendrían que darse ciertas etapas como, por ejemplo, un centro de monitoreo. Esto no puede pasar. Solicitamos, porque es una necesidad imperiosa, que haya una ley marco para el derecho a la alimentación. Hay un sector de la población que la está pasando muy mal. Lamentablemente, los hogares en los que hay enfermedades alimentarias severas -es decir, hambre- siguen siendo aquellos en los que hay niños. No tenemos respuesta. Tengo un niño de dos años con anemia. Antes del 31 de marzo, lo llevaba al médico y tenía la prestación. Después del 2 de abril, ya no tengo nada. Si tengo suerte, le daré Maltofer -que no hay- o Ferro Folic, al que tiene intolerancia. Solo con hierro no arreglamos la cosa.

SEÑOR TURRA (Sergio).- Hay una suerte de recorte en los programas de apoyo a instituciones públicas y privadas que llevan años en el INDA. Los programas envían víveres secos a distintas instituciones del país. En el último tiempo, a partir de algunos cambios de criterio en cuanto a cómo se calculan las partidas con esas instituciones, están recibiendo menos cantidad de alimento. A algunas instituciones no les pesa en su gestión porque tienen otros recursos y apoyos, pero hay otras, más débiles, chicas, más alejadas de los centros de acceso a los recursos, que están siendo afectadas.

Entendemos que esto trasciende a esta Comisión, pero queremos dejar constancia de ello. Hay un achique en las partidas que se envían al apoyo de instituciones públicas y privadas. Se ha espaciado la entrega de los alimentos y se ha calculado de forma diferente. Eso hace que lleguen menos alimentos; muchos servicios lo sienten a través de reclamos a la institución. Esto se ha hecho al barrer, sin analizar las situaciones de las diferentes instituciones. Uno de los recortes que se siente más es el de la leche fortificada. Esto no es un capricho. Se reglamentó por ley debido a la alta presencia de anemia en los niños. No es la única forma de prevenirla, pero es una estrategia que el país eligió. Esa reglamentación está vigente.

SEÑORA TABORDA (Paula).- Se dice que muchas personas no iban a retirar la leche fortificada. No solucionamos un problema eliminándolo, sino pensando en la logística. Si hay gente que no la va a buscar es porque vive lejos de los lugares donde se

retira. Si no tengo para comer y tengo \$ 32, les puedo asegurar que voy a comprar 1 litro de leche o 1 kilo de harina y hacer tortafritas. Se puede acceder a harina, fideos, grasa y mate

La canasta básica de alimentos asciende a \$ 3.314. Se calcula que eso es lo que necesita una persona para alimentarse en un mes. Imaginen una familia de tres integrantes. El salario mínimo está a un poco más de \$ 13.000. Es un problema. Por eso, urge la ley marco del derecho a la alimentación. No solo es tener una prestación, sino todo.

SEÑOR GIFFONI (Gino).- La leche fortificada se transformó, pasándola a la Tarjeta Uruguay Social, pero solo se dan \$ 241 por mes. Eso no es el equivalente para comprar leche fortificada. Además, solo se da en determinadas poblaciones: entre niños de cero a cuatro años y a las madres embarazadas. Eso no sustituye la forma en que se entregaba la leche fortificada anteriormente.

SEÑORA TABORDA (Paula).- Hay embarazadas solas o con un niño que no acceden a la TUS. Entonces, hay un niño con bajo peso; una mujer embarazada con bajo peso. No acceden a la tarjeta porque no está hecha para los objetivos que tenía el Programa de Riesgo Nutricional.

SEÑOR GIFFONI (Gino).- El Índice de Carencias Críticas es una línea imaginaria que mide los quintiles más bajos de pobreza y no se enfoca exclusivamente en el tema alimentario. Tiene un enfoque en las condiciones de habitabilidad del hogar, en el nivel de vida. Por ejemplo, uno puede llegar a una casa, ver que la gente es muy pobre, pero como tiene techo de losa o planchada, el ICC da alto. También puede dar alto porque tienen un nivel educativo medio alto, como por ejemplo la secundaria completa. Por más que se estén muriendo de hambre, el ICC es alto.

Cuando trabajaba en el Plan Juntos como asistente social, hacía la revisita por la Tarjeta Uruguay Social. Si la casa había mejorado, se la quitaban. Como era una estrategia de Presidencia de la República, el presidente tuvo que llegar a un acuerdo con el gobierno central y el Plan Juntos para que durante dos años le mantuvieran la tarjeta alimentaria; si no, se cortaba. Si la casa tenía ciertos elementos de confort, se entendía que sus integrantes no tenían hambre ni estaban pasando mal; solo les correspondía la asignación familiar.

El ICC mide los ingresos del hogar, las condiciones habitacionales y el entorno y la composición del núcleo familiar. Este último es importante. Por más que el núcleo sea chico, puede estar pasando carencias alimenticias. No necesariamente uno puede decir que un hogar extendido tiene carencias alimenticias; quizás habiendo más de una persona hay otros recursos dentro del lugar. El ICC no mide específicamente el ámbito alimentario; es solo una pregunta más en el formulario. Mide la calidad de la vivienda, el confort, el nivel educativo y el acceso económico.

SEÑORA ARRIETA (Elisabeth).- Este tema es sumamente complejo. Lo vengo siguiendo y analizando. Me sorprendieron enormemente las primeras informaciones de prensa. Uno a veces piensa que la información puede estar deformada, pero cuando empezamos a profundizar, advertimos que no era así. Hoy, la presencia de ustedes y lo que informaron muy detalladamente en pocos minutos, con una capacidad de síntesis muy destacable, nos lo confirma.

En la Intendencia de Maldonado se estaban recibiendo lo que vulgarmente llamamos las canastas de INDA. Ustedes informaron que el cambio en el programa significaba la no incorporación de nuevos beneficiarios, pero sí mantener a aquellos que estaban incluidos. Sin embargo, en Maldonado, a partir del cambio en el programa o de la

eliminación del programa a futuro, también se detectó la disminución -y en algunos casos, la eliminación- de la llegada de esas canastas. La Intendencia lo cubrió con su propio programa social. Hay beneficiarios en Maldonado que dejaron de recibir la canasta de INDA, siempre hablando de riesgo nutricional.

Por otra parte, se restringió el programa al Pereira Rossell. No entendí si el programa es universal para todos los niños que nazcan allí, pero solo por el primer año de vida, y no con un análisis de riesgo nutricional. Sí está claro que se eliminaba para las demás maternidades y menores como posibles beneficiarios, aun estando en riesgo nutricional

Por último, ¿qué motivos argumentó la Administración ante el cambio tan profundo en este programa? ¿Qué respuesta ha habido después de las movilizaciones que han realizado como gremio en cuanto a rever el programa o a entablar una mesa de trabajo? Sé que han estado muy activos en los últimos meses.

Ustedes hicieron referencia a la ley marco de la seguridad alimentaria. De todas maneras, el riesgo nutricional ameritaría una atención especial. No debe quedar a la voluntad del Poder Ejecutivo o de los distintos gobiernos, sean del partido que sean. Estamos hablando de un derecho humano básico que el Estado debería asegurar, más allá de lo que la Constitución establece en términos generales. Tenemos que tener otros mecanismos legales. En ese sentido venimos trabajando, más allá de la ley marco que es más amplia.

Ustedes ya lo manifestaron, pero ¿cuánto es el total de beneficiarios? ¿Quince mil?

SEÑORA TABORDA (Paula).- Así es.

El programa de riesgo nutricional daba una canasta de alimentos secos, más leche. Después, pasó a tique y luego a tarjeta. Tenemos entendido que no se ingresan más usuarios desde el 31 de marzo y no se eliminan los que ya están ingresados en el sistema. Van cayendo a medida que llegue el vencimiento.

SEÑOR TURRA (Sergio).- Muchas veces acontecía que detectado un riesgo, antes de todos estos cambios, la Intendencia, en coordinación con la oficina local del Mides, daba las canastas de emergencia. Puede haber pasado que al no tener la opción de ingresar el riesgo en el sistema, se haya accedido en una o dos oportunidades a la canasta de emergencia. Estas se entregan puntualmente, en un corto período. Quizás, luego de dar esas canastas de emergencia, se haya dicho al usuario que no hay otra prestación que se les pueda ofrecer. Esta es una posible explicación; no tengo la certeza de ello.

Al haber todos estos cambios, muchos gobiernos departamentales han tratado de cubrir esta demanda con recursos propios. Sé que las intendencias generan canastas y entregas para aquellos casos que entienden más graves o sensibles. Esas canastas se dejan de entregar y después no hay una respuesta. Puede haber un niño de bajo peso en Maldonado, en Artigas, en Rocha, en Flores.

SEÑORA ARRIETA (Elisabeth).- La explicación que dan es muy clara, pero se trataba de la tarjeta, de lo que se llama vulgarmente la canasta de INDA. Además, la intendencia debió cubrir todo con recursos propios. Estamos hablando de casos de riesgo nutricional. Hubo algunos meses en los que faltó y no se les cargó la tarjeta; no eran las de emergencia.

SEÑOR GIFFONI (Gino).- Muchas veces, la entrega de una nueva tarjeta, de la TUS o de una canasta queda a criterio de la oficina territorial; fue tanto el impacto que los tiempos se dilatan. Como INDA pasó a ser parte del Inciso 15, del Mides, toda la gente va hasta la oficina. Primero van hasta la comuna, luego a la oficina territorial del Mides pero, a veces, no tiene las canastas ni la autorización para dar tantas tarjetas. Entonces, paulatinamente se va perdiendo el interés de las personas.

Todo esto generó un impacto muy grande en las personas que necesitaban del beneficio mensualmente y ahora el dinero debe salir de sus bolsillos.

SEÑOR TURRA (Sergio).- El programa tenía unos quince mil usuarios y los beneficios van a ir venciendo en 2019. Nosotros tenemos un cuadro aproximado del porcentaje de los casos que van a vencer este año, en 2019 y en 2020. Las personas que ingresaron en marzo de 2018 van a tener su beneficio hasta marzo de 2020, con carga de tarjetas de riesgo nutricional.

En el Pereira Rossell, aunque el niño nazca con 4 kilos de peso, tendrá derecho a contar con una tarjeta. Como hay unos siete mil nacimientos por año en el hospital, la captación es de un 30% aproximadamente. Pensamos que esta nueva ingeniería del programa va a estar llegando a unos dos mil niños nacidos en el Pereira Rossell, pero no todos con riesgo nutricional. Puede haber niños que nazcan con un buen peso y que no tengan ningún problema nutricional.

Todo se focaliza en el Pereira Rossell y, por las características de la población, no está mal que así sea. Por más que se cuele algún niño con buen estado nutricional y se lleve una tarjeta, no es lo común. De todos modos, nos preocupan los niños que no nacen en el Pereira Rossell. Tenemos unos 47.000 nacimientos por año -la natalidad ha bajado un poco-, pero solo 7.000 nacen en el hospital Pereira Rossell. Tenemos un 8% de niños con bajo peso. Si ven las gráficas, el 60% de los niños de bajo peso -no tenemos la talla al nacer ni los datos de anemia- nacen en Montevideo. Un porcentaje de ese 60% nace en el Pereira Rossell, pero el resto de los niños lo hacen en otras maternidades y en otros departamentos.

También nos preocupan las embarazadas. Sabemos que es importante que tengan un estado nutricional adecuado para una buena gestación. Sin embargo, eso no está contemplado en el programa.

SEÑORA TABORDA (Paula).- Todo comenzó en marzo, y el cambio fue abrupto. Cuando viniera gente a preguntar, la idea era que dijéramos que el sistema estaba caído. Se nos dijo que la eliminación del programa y que la nueva focalización era algo que se había estudiado por tres años con técnicos; no se nos dijo quiénes eran. Además, nos dijeron que debíamos comenzar el trámite de ciclo vital, como se llama la prestación del Pereira Rossell.

Como tampoco había un protocolo sobre nuestra actuación, entramos en conflicto. No podíamos hablar sobre las políticas públicas, sino del procedimiento para el acceso al ciclo vital. Antes, ese trámite solo podía hacerse en el Pereira Rossell; ahora, puede realizarse en una oficina territorial.

No se nos dio ninguna respuesta, solo se nos dijo que esto fue estudiado por tres años por los técnicos y que no podíamos hablar de las decisiones políticas. Entonces, planteamos que íbamos a trabajar por fuera este tema. Al respecto, hicimos una mesa redonda sobre el derecho y el acceso a la alimentación, uno de los graves problemas del Uruguay. Los precios de los alimentos son muy elevados y los salarios bajos; toda la inseguridad alimentaria viene por ese lado.

En cuanto a la ley marco, debo decir lo siguiente.

Nosotros vemos esto a largo, mediano y corto plazo. Ahora, estamos denunciando esto para saber qué se puede hacer. La idea es dar solución a la gente que en este momento está con riesgo o con daño nutricional. Creemos que una ley marco por el derecho a la alimentación -no importa el gobierno- debe regular y unificar los criterios.

SEÑORA REISCH (Nibia).- Quiero saludar a los integrantes de la delegación, muy especialmente al señor Sergio Turra porque fuimos compañeros de generación en la Escuela de Nutrición y Dietética, en 1992.

Comparto todo lo expuesto. Como licenciada en nutrición, avalo todo lo dicho. Quiero manifestar la preocupación por cómo afecta a las poblaciones más vulnerables esta toma de decisiones.

Luego de recorrer el departamento de Colonia, nos encontramos con expacientes nuestros que en algún momento de su vida tuvieron un buen trabajo, con un buen ingreso -lo que les permitió tener una casa con cierto confort, con pisos y con un techo de planchada-, pero que, por circunstancias de la vida, ahora tienen jubilaciones muy bajas. Realmente, el haberles quitado la posibilidad de acceder como enfermos crónicos a esta ayuda los complica terriblemente.

También estoy en contacto con muchas instituciones que, gracias a la ayuda que recibían, eran más viables. Ello permitía dar una mejor calidad de vida a los hogares de ancianos, por ejemplo, atender los CAIF y los clubes de niños, etcétera. Integré comisiones directivas de hogares de ancianos, y al día de hoy no solo disminuyó la cantidad, sino que se ha diferido en el tiempo. Lo que recibían en dos meses lo reciben en tres y en un promedio de un 30% menos del total. Lógicamente, eso impacta en la calidad de la atención. Actualmente, este tipo de hogares sin fines de lucro tienen que hacer beneficios como venta de pollos, tortas fritas o ravioles para poder brindar una atención digna a sus residentes. Como se trata de gente con bajos ingresos, no pueden cubrir lo que cuesta su alojamiento; hablo de unos \$ 25.000 por residente. Realmente, este descenso en la ayuda del INDA tuvo un impacto en la alimentación que reciben a diario.

Conocemos niños de bajo peso que no tuvieron la suerte de nacer en el hospital Pereira Rossell y que hoy tampoco reciben ningún tipo de asistencia. Sabemos que están en un contexto socioeconómico muy difícil, con padres que no tienen ingresos porque están sin trabajo. Por el solo hecho de haber nacido en el interior no son contemplados.

Más allá de las medidas, sabemos cómo repercutió todo esto en cada uno de estos usuarios. Además, nos preocupan las consecuencias a futuro de cada uno de ellos.

Por lo tanto, sería de orden invitar a esta Comisión al señor director del Instituto Nacional de Alimentación, doctor Gerardo Lorbeer, y también a la señora ministra de Desarrollo Social porque considero que deben brindarnos explicaciones sobre las medidas adoptadas. También me consta que no fueron consultados los técnicos. Estuve reunida con gente de Afinda, y se me dijo que nunca habían sido consultados. Creo que para adoptar este tipo de medidas lo primero que hay que hacer es consultar a los técnicos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Me parece oportuno el planteo de la señora diputada Nibia Reisch.

Me interesaría saber qué cargo ocupa y quién es la persona que les ordenó que informaran a los beneficiarios que el sistema estaba caído, algo que era mentira.

SEÑORA TABORDA (Paula).- Fue la señora ministra. En ese momento, no tenían forma de explicar qué estaba pasando.

SEÑOR PRESIDENTE.- ¿La señora ministra se los manifestó directamente a ustedes?

SEÑORA TABORDA (Paula).- Sí, señor diputado. Me dijo que ella había dado la orden a la gente del INDA y a los directores de las oficinas territoriales. Nadie estaba feliz: ni ella ni nosotros.

SEÑOR TURRA (Sergio).- En esta confusión por los cambios y la desinformación a la que sometimos a la población -y también a los trabajadores- diciendo que el sistema se había caído, quiero aclarar que uno de los argumentos de las autoridades fue que la población en cuestión ya tenía cobertura por la tarjeta "Uruguay Social". Se nos dijo que había cierta superposición. La idea era que con el emprolijamiento hubiese un solo emisor de la tarjeta, etcétera. Creo que eso no se puede cuestionar, y los trabajadores entendemos la situación. El tema es que lo que hubo -bajo el paraguas de un emprolijamiento administrativo- fue el recorte de una política.

Si hubiera un solo emisor y una sola tarjeta y ello pudiera ser sumado a la tarjeta "Uruguay Social", estaría bárbaro y nadie se opondría. El problema es que ese emprolijamiento llevó a un recorte. Además, las tarjetas de riesgo nutricional se sumaban a la TUS: dos poblaciones diferentes ingresaban por situaciones distintas. Lo relativo al riesgo nutricional se recortó sin un criterio muy claro; solo se contempla a los nacidos en el Pereira Rossell.

Sin dudas, esos \$ 603 ayudaban muchísimo a esa población. Además, el recorte de la entrega de la leche fortificada afectó a miles de usuarios. Lamentablemente, van a seguir naciendo niños con bajo peso y va a haber embarazadas adolescentes y con anemia. No tenemos nada que pueda colaborar en esta situación.

SEÑORA TABORDA (Paula).- Se dice que los niños con anemia van a tener hierro a través de su policlínica, pero esa no es la solución.

SEÑOR GIFFONI (Gino).- Es algo más estructural.

SEÑOR PRESIDENTE.- Les agradecemos su presencia.

(Se retira de sala la delegación de Afinda)

(Ingresa a sala una delegación de la Asociación Celíaca del Uruguay)

——La Comisión tiene el agrado de recibir a las señoras Claudia Olivera y Susana Tchekmeyan.

SEÑORA TCHEKMEYAN (Susana).- Soy presidenta de la Asociación de Celíacos del Uruguay. Agradezco el habernos recibido.

Queremos exponer sobre la situación en la que se encuentra en este momento Acelu y los celíacos. Lo que nos motivó a pedir esta reunión es que hemos recibido muchos no en varios ámbitos; hemos recibido algunos sí, pero también muchos no. Dentro de todos esos no, hay algunos puntos que consideramos cruciales.

Hemos consultado con asociaciones de Brasil, Argentina, Chile y Colombia y coinciden en que Acelu está cumpliendo un rol que no le corresponde. En Acelu se confecciona muy profesionalmente, con nutricionistas y con quien habla -soy química farmacéutica-, un listado de los alimentos aptos para celíacos, haciendo previamente determinados controles. Pero no nos corresponde hacer esto porque no somos un órgano regulatorio ni debemos decir cuáles son los alimentos que pueden consumir los celíacos.

Esa responsabilidad la tiene otro organismo; todos sabemos cuál es, no tengo por qué decirlo. Nosotros deberíamos capacitar a los celíacos acerca de esa información, pero no debemos confeccionarla porque la responsabilidad es muy grande. Hay muchos alimentos que se están rotulando, tanto en la Intendencia como en el Ministerio de Salud Pública y, por lo tanto, el libro que nosotros confeccionamos tiene el 99,9% de coincidencia.

El problema más grave es con los medicamentos. Hicimos un pedido al Ministerio de Salud Pública para formar una comisión y trabajar con los laboratorios, a fin de que los medicamentos sean fáciles de identificar para los celíacos. La identificación puede ser en el *packing* primario, en el secundario o como lo disponga el Ministerio.

Este punto es grave. Los celíacos nos llaman y preguntan: "¿Puedo tomar el medicamento de Gramón Bagó?". ¿Quién tiene la potestad de contestar? Casualmente, soy química farmacéutica y tengo un posgrado farmacoclínico. Tengo contacto con los laboratorios y puedo llamar. Estoy armando una base de datos. Es una altísima responsabilidad. Por eso, pedimos al Ministerio de Salud Pública que formara una comisión. Según nos informó una asesora del ministro, en este momento el departamento de medicamentos del Ministerio no tiene tiempo para formar esa comisión y el problema de los celíacos no está en sus prioridades. Nosotros lo comprendemos: hay un montón de temas para tratar en el país. Evidentemente, las prioridades son diferentes. Para nosotros esto es importante porque tenemos entre diez y quince llamadas por día. Los celíacos también se enferman: tienen gripe y otro tipo de patologías asociadas; toman anticonceptivos.

Necesitamos que nos apoyen en los órganos regulatorios, tanto en la confección del listado de alimentos como de medicamentos, transformándose Acelu en una capacitadora de las herramientas que crean los organismos oficiales.

Otro punto importante son los precios. Los alimentos están cada vez más caros; algunos hasta un 400% más. Hemos mantenido varias reuniones con el doctor Gerardo Lorbeer y con su secretario para hablar sobre los alimentos que van en las canastas. Esto es positivo porque nos han permitido opinar acerca de los alimentos prioritarios de esas canastas, y que puedan rendir. Lo que promociona Acelu es volver a la cocina, que el celíaco se cocine sus alimentos saludables. La canasta ronda entre los \$ 500 y \$ 580, que no alcanza para nada.

También estuvimos trabajando para ver si se pueden fraccionar las harinas que no son de trigo.

Estos proyectos están prendidos con alfileres.

Asimismo, pedimos la rebaja del IVA del 22% al 10%, tomando en cuenta la materia prima de la industria nacional. Esto también fue rechazado por el Ministerio de Economía y Finanzas.

Por otro lado, tuvimos un avance con el Ministerio de Salud Pública en cuanto a un decreto referente a agilitar las habilitaciones de las empresas. En lugar de esperar a que vaya el cuerpo inspectivo, haga las observaciones y luego se levanten -lo que demoraba entre un año y un año y medio-, ahora el Ministerio entrega una *check list* firmada por el responsable técnico, el responsable de la empresa y el representante legal, y con eso evalúa si da un permiso por un año, que luego puede ser extendido a dos. De esa manera, se pueden agilitar las habilitaciones de las empresas, logrando que existan otros productos en el mercado de forma más rápida. Esto motiva a que la industria nacional fabrique productos para celíacos.

Todos estos problemas los tenemos en Acelu, que tiene un equipo técnico, pero hay situaciones más peligrosas. Si entran a las redes sociales, advertirán que hay otras personas que recomiendan medicamentos y alimentos, sin contar con los controles que se hacen en la Asociación.

Por último, no contamos con un lugar físico de funcionamiento. No tenemos sede. Hemos hecho un pedido -hemos implorado, rogado; ya no encuentro los términos- a la Intendencia para ver si podemos acceder a un lugar físico, pero no hemos tenido éxito. Por eso, venimos con tantos no. Quizás contemos con el apoyo de la Comisión para salir adelante o tal vez nos haga recomendaciones. A veces uno toma determinados caminos, que no son los más adecuados o los mejores.

SEÑORA OLIVERA (Claudia).- Soy secretaria de Acelu. A diario estoy en contacto con las consultas.

En la Intendencia me recibieron bien. Están abiertos, pero tienen muchos pedidos. Me dijeron que pasamos a engrosar la lista de solicitudes de otras asociaciones e instituciones de la sociedad civil. Seguiremos esperando. Hace unos cuantos años que se están realizando solicitudes para tener un espacio físico, pero aún no hemos tenido suerte.

Recalco lo difícil que es para nosotros hacernos responsables de decir a los celíacos los medicamentos que pueden consumir o no. Este tema nos ocupa mucho. En el invierno, cuando hay más enfermedades respiratorias, es muy difícil asegurarles que pueden consumir determinada medicación y que no les vaya a generar un inconveniente. Me refiero, sobre todo, a las medicaciones a largo plazo. Tal vez, una ingesta puntual no sería algo tan complejo, pero si a diario les damos una cuota de gluten, por un lado hacen un tratamiento y, por otro, no lo pueden cumplir.

SEÑOR PRESIDENTE.- La responsabilidad de la ingesta del medicamento es del médico que lo prescribió. Ninguna asociación ni nadie que no sea médico puede recomendar o garantizar el uso de un medicamento. Yo soy médico y tengo el mismo problema que ustedes con los celíacos. Cuando me preguntan qué medicamento pueden tomar, les digo que hay un vacío de información. Además, tengo la obligación de responder con propiedad. Ustedes no la tienen porque no pueden prescribir ningún medicamento. Le pueden recomendar a un celíaco si puede tomar tal o cual medicamento con la misma responsabilidad que tiene una vecina bien informada. La responsabilidad del uso de un medicamento es de quien lo prescribe, del médico. Formalmente es así. Ninguna asociación tiene la potestad de decir a un enfermo si toma o no un medicamento.

Este tema es muy importante. Está lleno de celíacos. La comida sale muy cara. No sé qué por qué razón. La visita de ustedes es muy importante. Veremos qué podemos aportar. Todo esto es muy atendible. Sé que a los celíacos se les complica mucho conseguir los alimentos e informarse.

SEÑORA OLIVERA (Claudia).- Quizás no se entendió bien. Nosotros no recomendamos ningún medicamento. El paciente nos pregunta: "¿Esto lo puedo tomar? El médico me dijo que los llame a ustedes y me digan si lo puedo tomar o no". Nosotras respondemos: "En realidad no hay información; no es mala voluntad". Estamos en una encrucijada: lo toman, no lo toman. Es una responsabilidad que no podemos asumir. Hay un órgano regulatorio que debería hacerse cargo. Con los alimentos es más fácil, sabemos cuándo tienen o no gluten. Pero con los medicamentos hay un vacío.

SEÑORA TCHEKMEYAN (Susana).- Quiero dejar bien claro que la Asociación no prescribe ni diagnostica. Simplemente, orienta a los celíacos. La única información que

tenemos en nuestra base de datos de medicamentos, que es muy chica, es la que consultamos con el responsable técnico, que nos afirma que ese medicamento no tiene gluten. A veces, nos llaman los médicos.

Esto se tiene que laudar en algún momento. El que tiene que decir que tal medicamento es libre de gluten, y lo tendrá que tener en su *packing*, es el Ministerio de Salud Pública, a través del departamento de medicamentos que es el que otorga los registros. Si ese departamento nos manda el listado de medicamentos libres de gluten y la gente nos pregunta, les informamos. Lo mismo pasa cuando hay decretos o recomendaciones. A veces, nos preguntan sobre los edulcorantes.

Reitero que Acelu no diagnostica, no recomienda medicamentos y no interviene en los diagnósticos ni en ninguna de las prescripciones médicas. Sabemos lo que puede causar.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos la presencia de la delegación.

(Se retira de sala una delegación de la Asociación Celíaca del Uruguay)

——Corresponde	considerar la	a propuesta	de la	señora	diputada	Nibia	Reisch	en
cuanto a invitar a la se	ñora ministra	de Desarrollo	Socia	al a la Co	omisión.			

(Diálogos)
——Si no se hace uso de la palabra, se va a votar.
(Se vota)
——Tres por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad
(Diálogos)
——Se levanta la reunión.