



PARLAMENTO

DEL URUGUAY

CÁMARA DE REPRESENTANTES

Secretaría

XLIX Legislatura

**DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

Nº 1907 de 2024

Carpeta Nº 3929 de 2023

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

AGENCIA DE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS DE
URUGUAY
(AETSU)

ASOCIACIÓN URUGUAYA DE TARTAMUDEZ
(AUDET)

PREVENCIÓN DE CÁNCERES GÉNITO MAMARIOS
Modificaciones a la Ley Nº 17.242

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 3 de setiembre de 2024

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Lucía Etcheverry Lima.

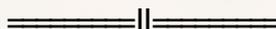
Miembros: Señoras Representantes Cristina Lustemberg; Nibia Reisch y señor Representante Milton Corbo.

Delegado de Sector: Señor Representante Luis Enrique Gallo Cantera.

Invitados: Por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Uruguay (AETSU), doctora Andrea Giménez, Gerenta General, e Inés Besada, Comunicadora.
Por la Asociación Uruguaya de Tartamudez (AUDET), licenciada fonoaudióloga Claudia Villalba y doctora Lourdes González, integrantes de la Comisión Directiva.

Secretario: Héctor Amegeiras.

Prosecretaria: Margarita Garcés.



SEÑORA PRESIDENTA (Lucía Etcheverry Lima).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:)

NOTAS

“LA SEÑORA YANINA BORLOZ. Remite correos con denuncias, solicitando se tomen medidas por la contaminación acústica, daños y lesiones de la obra del Ferrocarril Central, Viaducto Millán y pasadizo del Edil Seijas. (Asunto N° 163911).

PERIODISTA FERNANDO VEGA. Remite nota con denuncias sobre las vacunas de COVID 19 y comunica que las remitió a Fiscalía. (Asunto N° 163959).

LA ASOCIACIÓN URUGUAYA DE TARTAMUDEZ (AUDET). Remite informe del Ministerio de Salud Pública y ASSE, por el que solicitaron saber la cantidad de profesionales fonoaudiólogos en Uruguay y documento para la reunión de hoy en la Comisión. (Asunto N° 163984)”.

—Recibimos a la delegación a solicitud, para realizar la evaluación de desempeño de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Uruguay. Damos la bienvenida a la doctora Andrea Giménez y a la comunicadora de la Agencia, Inés Besada.

La escuchamos, doctora.

(Se acompaña la exposición con una presentación Power Point)

SEÑORA GIMÉNEZ (Andrea).- Muchas gracias.

Sé que anualmente ustedes me han estado escuchando en el Parlamento cada vez que hemos ido a ver los avances. La idea de hoy es mostrar los resultados a lo largo de todos estos años en los que hemos estado trabajando.

A modo de resumen, sabemos que esta es la única Agencia que tiene el cometido de evaluar tecnología. Está aprobada por ley, por el 100 % de todos aquellos que estuvieron en ese momento, y es 100 % técnica, por lo que no tiene ninguna función en el ámbito regulatorio; tiene una capacitación interna permanente con unas 300 horas anuales. Hemos tenido 24 meses de trabajo. ¿Qué significa esto? Que desde el primer estudio que se realizó y se entregó hasta hoy llevamos 2 años de trabajo. Anteriormente, tuvimos un período en el que había todo un tema de desarrollo legal y luego, en función de que no teníamos procesos ni nada, tuvimos un período de trabajo interno para poder desarrollar todos los procesos así como los recursos humanos. Por lo tanto, la Agencia comienza a generar informes a partir de agosto del 2022, o sea hace 24 meses.

Hasta el momento, hemos entregado más de 200 informes; en el correr de la exposición les voy a explicar cuáles. Hemos tenido la suerte de obtener con el trabajo realizado la certificación ISO 9001. Esta certificación fue en febrero, luego de estar trabajando a lo largo de mucho tiempo, fue ratificada en junio y vamos a tener una nueva ratificación en diciembre. La razón de esta ratificación permanente es que somos una agencia joven con alto valor de actualización y estamos trabajando con procesos. Por lo tanto, a medida que vamos avanzando, actualizando los procesos y colocando nuevas

herramientas para ser más eficientes, evidentemente lo que hace UNIT es validar que seguimos trabajando en nuestro nivel de calidad. A eso se le suma que tenemos convenios en forma progresiva cada vez más tanto a nivel nacional como a nivel internacional.

Ustedes ya saben: la misión nuestra es generar información y contestar preguntas, además de poder ofrecer la mayor cantidad de información científica y la mayor evidencia científica posible, y nuestra visión seguir todos los procesos de calidad.

Cuando hablamos de tecnología, la definición que utilizamos es todo aquello que, de alguna manera, genera en salud: prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación u otros aspectos que van a tener un impacto en la salud, ya sean los mismos procesos de comunicación o como bien dice en pantalla, que tengan impacto ambiental. A modo de ejemplo, tenemos que en el área de prevención hemos trabajado con relojes digitales, con vacunas y con diagnósticos, y nos han solicitado que evaluáramos actividades quirúrgicas. También en tratamientos, fármacos, TAVI, y en otros de impacto ambiental. ¿Cuáles son los productos que hemos tenido a lo largo de todos estos 2 años? Hemos hecho informes de síntesis de la evidencia que, en realidad, son revisiones sistemáticas de eficacia y seguridad. Como bien dice ahí, fueron más de 90 a lo largo de este período. Se sumaron evaluaciones económicas de síntesis, que son revisiones sistemáticas también; lo que hacemos es ver todo lo que está publicado a nivel internacional para poder generar esa información a nivel nacional.

Se hizo el primer estudio completo de evaluación económica de la Agencia -que nos solicitaron-, que también se ha evaluado. Además, se hicieron las evaluaciones de tecnología sanitaria propiamente, que es una estrategia específica -también pueden ver en pantalla que hemos tenido más de 60-, y estudios de impacto ambiental, que suman más de 200. ¿Para qué tipo de estudios está capacitada hoy la Agencia o cuáles está realizando? Los estudios de evaluación de tecnología sanitaria, que es para que lo que se generó; estudios de efectividad clínica o sea, saber el impacto que tiene una tecnología en el terreno clínico a nivel nacional una vez que se usa; revisiones sistemáticas específicas o metanálisis; evaluaciones económicas y el costeo de patologías como, por ejemplo, cuando una institución está interesada en saber cuánto cuesta una patología y el impacto que tiene una tecnología en esa patología; esa es otra cosa que estamos haciendo. También hacemos análisis críticos de ensayos clínicos; estudios prospectivos o retrospectivos: evaluación de impacto presupuestal; estudios de costo- oportunidad; todo lo relacionado con cobertura; evaluación de protocolos clínicos; seguimiento de protocolos clínicos y apoyo a la generación de guías terapéuticas. El apoyo se da, fundamentalmente, en todo lo que sea búsqueda de información y validación de esa información, no en el hacer la guía propiamente dicha.

¿Cuál es el rol de Aetsu hasta ahora en lo que tenemos? Primero, ustedes han visto en reiteradas oportunidades quiénes nos han solicitado informes. Tenemos un aumento de solicitudes entre las que están el Ministerio de Salud Pública, el Fondo Nacional, BPS, la industria, prestadores, y se van sumando a las actividades que vamos generando. Como bien saben, nosotros tenemos un solicitante, y ese solicitante lo que hace es priorizar. Por lo tanto, dentro de la evaluación de tecnología que a nivel internacional se hace -priorización, evaluación técnica y después la toma de decisión-, a la Agencia solo le corresponde lo que sería la generación de los informes. La priorización y la toma de decisión quedan afuera de la Agencia porque pertenecen al órgano rector y eso le da un diferencial muy importante a nivel internacional, ya que lo que hace es validar que la información no tiene sesgo y, por lo tanto, de alguna manera, tanto a nivel internacional como a nivel nacional lo consideran de importancia. Tan es así que en abril

estuvo la misión OPS que vino a conocer la Agencia en persona para poder ver cómo trasladar el modelo de la Agencia a nivel internacional.

Una vez que alguien prioriza y nos solicita la información, evaluamos en conjunto el alcance de esa consulta que nos realizan y a partir de ese momento, una vez que está evaluado ese alcance, comienza la gestión o la generación de nuestra información. Por un lado, nosotros generamos informes; por otro lado investigamos y por otro lado capacitamos; esas son las 3 funciones de la Agencia. Una vez que termina la actividad, existe una reunión en la que, en conjunto con quien lo solicitó, se evalúa lo que se ha realizado y se contestan todas las preguntas. Muchos sabemos que a veces, desde el punto de vista técnico, comprender estos aspectos no es tan sencillo. Por lo tanto, estamos trabajando en eso también, en poder trasladar a una terminología más sencilla y poder cubrir las preguntas que pueda tener aquella persona que nos hizo la solicitud para poder hacer lo que tiene que hacer, que es tomar decisiones.

Por lo tanto, una vez que tenemos esa reunión, el solicitante toma decisión sobre la información que adquiere. Estos son ejemplos de estudios que han ingresado dentro del sistema sanitario y que se han incorporado al FTM.

¿Cómo hemos avanzado?

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- ¿Podés ir para atrás un poquito?

SEÑORA GIMÉNEZ (Andrea).- Perdón. Sí. Daratumumab y cetuximab, y pueden encontrar todos los productos; son los que se han incorporado. Hemos incorporado o con informes de la ciencia.

¿Cómo hemos avanzado? Esta diapositiva fue la que colocamos desde el principio y cada vez que nos preguntaron cómo lo íbamos a hacer. Este fue el paso a paso que realizamos y cumplimos. Comenzamos con evaluaciones de seguridad y eficacia y después fuimos agregando complejidad hasta lo que es hoy; la idea es el desarrollo del área de investigación.

¿Cómo se desarrollan los informes? Este es un paso rápido que la idea era solo recordar.

(Interrupción de la señora Inés Besada)

—Estoy acostumbrada a que me dan 10 minutos, entonces, a veces acelero. Si ustedes ven que voy muy rápido, me avisan.

¿Cómo se realizan los informes? Como les decía, alguien está interesado, lo solicita a la Agencia, el equipo lo evalúa en conjunto, hay un ida y vuelta varias veces, luego va al área de presupuestos, se presupuesta, y cuando tenemos el OK, comienza el trabajo. Nosotros tenemos varias áreas que trabajan a la vez, eso también le genera un diferencial a la Agencia. Generalmente, los estudios de evaluación se hacen en secuencia; hacen una parte, la misma persona hace otra parte y la misma persona hace otra parte. Esto lleva a que los estudios sean ineficientes en el tiempo. Evidentemente, lleva tiempo hacer todo esto; entonces, lo que hacemos es acortar los plazos porque todos trabajan a la vez. Lo primero es el informe de síntesis de evidencia, que es todo lo referido a seguridad y eficacia con todo lo que vale la evaluación y la validación de estudios; ahí se genera un informe.

También tenemos la consulta de información relevante. ¿Qué es esto? Bueno, habitualmente se hacen consultas públicas. ¿Cuál es el problema de la consulta pública? Es que a la Agencia le es imposible, si llega a haber 1.000 personas que nos contestan,

poder leer las 1.000 respuestas y generar una aproximación a todo esto. Hoy no lo podemos hacer; seguramente en un futuro sí se pueda, pero queríamos tener esa opinión a nivel externo de cómo estaba funcionando. Entonces, con la consulta de información externa lo que se hace es consultar a todos aquellos que de alguna manera están relacionados con la tecnología que se está estudiando. Por ejemplo, si es cardio, lo que hacemos es hablar con las cátedras, con la Sociedad Uruguaya de Cardiología, con los pacientes que estén relacionados con esto o con la sociedad de pacientes; hablamos con centros de prestadores, con el Ministerio de Salud Pública, con la Comisión Honoraria para la Salud Cardiovascular, y así sucesivamente. A cada uno se le envía informes y se le consulta sobre lo que ellos trabajan. A los pacientes se les consulta si usan el producto, qué usan y cuál es el impacto. Si fuera la Sociedad Uruguaya de Cardiología se le consulta cómo ve ese producto, qué es lo que están haciendo con relación a ese producto y cómo son las estrategias. Sabemos que tenemos que estar en contacto permanente con todo el sistema para que los informes puedan de alguna manera mostrar la realidad nacional. Ese es uno de los temas que asombra a nivel internacional. Por ejemplo, en el área económica -ahora vamos a referirnos al área de investigación clínica y económica-, lo que hacemos es tomar datos nacionales y empezar *de novo*. ¿Por qué? Porque a lo mejor el fármaco que se utiliza a nivel internacional en determinada patología no es el que utilizamos nosotros.

En cuanto a los procesos, generalmente la atención varía de una institución a otra o incluso dentro del mismo piso médico. Tratamos de unificar el proceso clínico nacional para gestionar el costeo con relación a esto.

Evidentemente, estamos recién empezando; es todo un esfuerzo que se va a tener que seguir para poder trabajar todo lo del proceso y la atención sanitaria.

En cuanto a la investigación clínica, hoy no estamos haciendo. Sí estamos trabajando, por ejemplo, con estudios transversales que ahora les voy a contar.

Una vez que pasa por todo esto, la idea es que cada uno de los informes vaya al consejo técnico que está integrado por personal calificado, profesionales de más de 15 años de capacitación, que son los que hacen la evaluación de tecnología propiamente dicha aunando toda esta información que les es entregada. Hasta hace 4 meses, una vez terminado este trabajo automáticamente iba a un evaluador externo que evaluaba todos los informes. Actualmente tenemos un convenio con Colombia a través del cual una agencia par evalúa y nos da una devolución -no del total, pero sí de un porcentaje de estos estudios-, cosa de tener la comparación por pares. Una vez que tenemos la presentación del trabajo y que lo hablamos con quien lo solicitó, se entrega el estudio.

Quiero recordar -aunque sé que a veces puede ser reiterativo- que en 2020, para poder diseñar la Agencia, entrevistamos a múltiples *stakeholders* del sistema que iban desde el área de la universidad hasta el área política, judicial, Ministerio de Salud Pública, Fondo Nacional de Recursos. Lo que está en negro en la pantalla es lo que le solicitaron a la Agencia y lo que está en azul muestra dónde estamos posicionados hoy. La idea es ver si podemos cumplir o no con todo lo que nos pidieron.

Nos pidieron independencia administrativa y financiera. Somos una persona pública no estatal. La independencia financiera hoy no es completa. Estamos buscando tener más volumen de trabajo para llegar a esa independencia financiera que es lo que nos pide la ley.

En cuanto a la infraestructura y al personal suficiente hoy contamos con 31 técnicos calificados que participan activamente en todo lo que realizamos. Este personal es capacitado y actualizado; tenemos unas 300 horas anuales de capacitación. Por ejemplo,

en este momento el equipo de investigación está cursando una capacitación en investigación clínica y van a foros y congresos. Hacemos que lleguen, vayan y vean la realidad para trabajar en esas áreas.

Gestionamos por procesos y por resultados. La gestión por procesos es algo que nos permite estandarizar y que las respuestas que nosotros ofrecemos sean las mismas, independientemente de quién las hace, si las preguntas son las mismas. Por lo tanto, si nos pregunta el Ministerio, la sociedad de pacientes y la industria por un mismo fármaco van a tener el mismo proceso y la misma respuesta. Eso a nosotros no solo nos hace ver la validez de lo que hacemos, sino también mostrar la transparencia en los procesos y la eficiencia; siempre es la misma estrategia.

En cuanto a los procesos tenemos un equipo de calidad que trabaja internamente y controla la calidad interna de la Agencia. Tenemos un equipo externo que nos valida y nos da las auditorías de calidad desde el punto de vista de la Agencia. Ya lo tuvimos el año pasado y este año vamos a tenerlo de nuevo. Además, vamos a tener auditorías externas UNIT.

Contamos con un sistema informático para evaluar los procesos y seguirlos.

En cuanto al control interno tenemos el sistema de procesos y de indicadores internos; cada 3 meses estamos evaluando para hacer las validaciones correspondientes.

La idea es que la comunicación dentro y fuera de la Agencia sea transparente y completa. Tenemos una página web; no sé si recuerdan que el año pasado tuvimos serios problemas y tuvimos que reformularla, quedando pronta a partir de enero de este año. Hoy ustedes pueden entrar y ver tanto las publicaciones como todas las actividades que generamos en forma completa. Además, allí están las formas de comunicación con la Agencia.

A nivel internacional nosotros tenemos capacitación. Tenemos un convenio con la agencia canaria, que nos apoya en la calificación o capacitación fundamentalmente económica y con todo lo que sería equipos diagnósticos, ya que ellos son expertos en esa área.

Estamos viendo de hacer convenios también con la agencia de Cataluña. Tenemos el convenio, que todavía no se firmó, con IECS, en Argentina. Ayer tuvimos reunión con el Mercosur y la idea es firmar un convenio con cada una de las agencias o centros que están haciendo evaluación de tecnología.

Ahora les voy a contar toda la parte de red, la parte de gestión de calidad que ya les comentamos y las certificaciones.

A nivel internacional no hay certificaciones específicamente para agencias de evaluación de tecnología. Ese es un tema que se está tratando y que atrae interés. La idea es mejorar.

Desde el punto de vista de la Agencia tratamos de estar *aggiornados*. A través del convenio con la agencia española Sescs estamos evaluando los procesos de Eunetha. Están haciendo toda una transformación a nivel europeo para nivelar la evaluación de tecnologías sanitarias.

Entonces, lo que estamos evaluando no solo es mantener los procesos a nivel latinoamericano y del Mercosur, sino también la posibilidad de seguir trabajando en investigación en equipo a nivel europeo.

¿En qué estamos trabajando hoy? Con el Ministerio de Salud Pública y el Fondo Nacional de Recursos seguimos trabajando en todo lo relacionado con la entrega de

informes que nos consultan y la generación de actividades en conjunto. En este momento estamos con dos temas: uno es el escaneo de horizonte para evaluar tecnologías -que al Ministerio de Salud Pública le interese que sean evaluadas- que todavía no fueron lanzadas al mercado para tomar decisiones y que no se tarden tanto. La idea es contar con información lo suficientemente previa para poder evaluar.

El otro tema tiene que ver con los umbrales costo efectividad; en las evaluaciones económicas a nivel internacional se habla de las evaluaciones de este costo efectividad. La OPS hizo una estandarización a través de 1 PBI, 2 PBI, 3 PBI. Eso está en cuestionamiento. Se plantea que eso no sería lo lógico y desde hace varios años se están buscando estrategias para tener un umbral costo- efectividad propio de cada país.

En ese sentido, dentro de la Agencia estamos trabajando para evaluar las diferentes propuestas que hay a nivel de los economistas y ver cuáles serían las mejores para discutir las tanto con los diferentes *stakeholder*, los ministerios, el Fondo Nacional de Recursos, el Ministerio de Economía y Finanzas, los prestadores y todos aquellos involucrados.

Hemos trabajado con todas las universidades relacionadas con la salud, especialmente con la UCU y la Udelar. Hemos tenido el honor de que la UCU enviara a sus estudiantes de quinto año de Facultad de Medicina al primer curso que dimos desde la Agencia para capacitar en evaluación de tecnología sanitaria. Acabamos de firmar el convenio con la Udelar. Para nosotros también es un honor trabajar en conjunto con la Universidad de la República.

En cuanto a los pacientes estamos trabajando mucho en ellos. ¿Por qué? Porque evidentemente también tienen que participar de alguna manera en la toma de evaluaciones de tecnología, conociendo la realidad o el informe al respecto y entendiendo la terminología. Uno de los mayores problemas que tenemos a nivel nacional es que todos hablamos diferente. Cuando hablamos de eficacia, efectividad, eficiencia, drogas, fármacos, medicamentos, etcétera, cada uno tiene su definición. Eso lo sé por experiencia como profesora porque cada vez que me siento en una clase y empiezo a hacer las preguntas me doy cuenta de que cada uno tiene su definición. Por lo tanto, lo primero y lo más importante es generar una comunicación bilateral y que se entienda de qué estamos hablando porque a veces puede ser malentendido.

Con los pacientes la idea es generar cursos de capacitación. Estamos viendo de generar nuestro primer curso para octubre o noviembre.

Además, también con respecto a los pacientes, en febrero comenzamos una encuesta que terminó en el congreso de HTAi, que es el Foro de Evaluación de Tecnología Sanitaria Internacional. Este estudio lo presentamos en junio en Sevilla y les parecieron superinteresantes los resultados obtenidos. Resultó interesante, primero, que nos contestaran casi 400 personas, porque a nivel internacional no es frecuente tener tanta respuesta, y segundo, por las respuestas que nos ofrecieron. Por ejemplo, cuando se les consultó si querían participar de la evaluación de tecnología sanitaria, a nivel nacional nos plantearon que sí. Además, cuando les preguntamos cómo querían participar, nos dijeron que lo que querían hacer era contar la experiencia sanitaria que tenían dentro del sistema. Eso fue así en más de un 70 % de respuestas, lo cual para nosotros es importante. El tema es trabajar en relación a ese punto en cómo manejarlo, porque recibir muchas de estas experiencias, evidentemente, requiere de una respuesta.

Entonces, en principio, ya sabemos que los uruguayos que están dentro del sistema y que contestaron lo que querían era contar su experiencia dentro del sistema. Hay que pensar en cómo generar una estrategia para ver cómo participan a nivel de ese punto.

Esa encuesta la vamos a ampliar, porque lo que vimos fue que más del 80 % -casi el 90 %- de los que nos contestaron estaban en Montevideo. Entonces, lo que vamos a hacer es expandirla a través de las instituciones del interior para ver si tenemos la suerte de contar con la respuesta de gente que está viviendo fuera de Montevideo.

En cuanto a los prestadores, en mayo les hicimos la primera invitación para que vinieran a conocer la Agencia; tuvimos actividades por Zoom y ahora estamos teniendo otra aproximación. ¿Cuál es el tema? A nivel internacional se está trabajando mucho en la evaluación de la tecnología dentro de las instituciones sanitarias para la toma de decisiones eficientes, y una agencia por sí sola no puede hacerlo todo; necesitamos una red. Por lo tanto, lo que estamos trabajando ahora con los prestadores es la generación de una red que permita no solo capacitar, sino, además, validar lo que están haciendo dentro de cada institución y seguir trabajando en equipo con todo el sistema sanitario.

Con respecto a la industria, tuvimos todo un mes para ella, en el cual participaron más de 20 empresas y vinieron más de 46 directivos; estuvimos hablando de qué es la Agencia, qué es la evaluación y cómo trabajar desde el punto de vista de la industria.

Otra de las cosas que estamos viendo con la industria es lo del escaneo. Evidentemente, es importante que la industria participe con nosotros y también pueda evaluar esos productos que va a lanzar para poder tomar decisiones.

En la parte de industria dispositivos diagnósticos pasa lo mismo.

Con el Poder Judicial, a lo largo de este período hemos tenido 3 o 4 reuniones y ya estamos concretando otra reunión para la próxima semana con otro magistrado. Evidentemente, la idea es la misma: cómo capacitar, cómo ayudar y que vean que tienen en la Agencia una base de datos que pueden consultar.

Una cosa que no dije con respecto a los pacientes es que a partir de este mes la propuesta es ver la posibilidad de que nuestros informes, además, estén escritos como para que ellos puedan entenderlos. No me refiero al informe técnico, sino a otro informe asociado, para pacientes, a fin de que puedan entender lo que dicen, es decir, los números, todas esas cosas que a veces son imposibles de entender porque son muy técnicas; la idea es poder traducirlas para que puedan comprender lo que dicen.

Hemos trabajado en el posicionamiento de la Agencia a nivel nacional e internacional, porque eso es fundamental para poder sustentar nuestra validación por el sistema.

Inés Besada hizo todo un plan de comunicación estratégica para poder trabajar en ese sentido.

A nivel internacional, nosotros nos estamos moviendo mucho en las redes, tanto latinoamericanas, por OPS, RedETSA (Red de Evaluación de Tecnología en Salud de las Américas), como en el área del Mercosur, así como también con agencias específicas en forma directa. Por ejemplo, estamos trabajando a nivel de Ispor, participando activamente de las actividades; también con HTAi, que es el grupo de centros de evaluadores, y con Inhata, con la que hemos tenido muchas actividades, aunque es el único centro al que todavía no hemos adherido; ya vamos a hacerlo. ¿Qué ha generado esto? Evidentemente, ha generado una cantidad de alianzas estratégicas que permiten posicionar a la Agencia con una validación de la calidad de lo que realiza y, además, trabajar en equipo.

Desde el principio, desde el vamos, una de las cosas que nos ha preocupado mucho ha sido el valor agregado que podemos generar para el sistema sanitario. Nos interesa

que se puedan tomar decisiones eficientes, seguras y que puedan aplicarse a quienes les puedan ser aplicadas.

En eso es en lo que estamos trabajando. Ha sido mucho trabajo -como ven- en dos años.

No sé si me olvido de algo; creo que este sería el resumen de toda la actividad.

¿Tienen alguna pregunta?

SEÑORA PRESIDENTA.- La diputada Lustemberg me había pedido la palabra; luego, el diputado Gallo, y después hablaré yo.

Adelante, diputada Lustemberg.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Muchas gracias, doctora Giménez y licenciada Besada.

Agradezco que la Agencia haya venido a la Comisión, cuando estamos finalizando el período, a presentar su trabajo.

Preparé algún material.

Quiero destacar que la Agencia haya contratado un director técnico de la calidad del doctor Santiago Torales, que es argentino y que ha venido a trabajar acá -tiene gran experiencia y formación; la verdad es que tengo excelentísimas referencias tanto de su trayectoria como de su trabajo-, junto a la cantidad de técnicos, muchos de los cuales -la mayoría- venían de trabajar en la Unidad de Evaluación de Tecnologías del MSP y que son técnicos muy valiosos y formados.

Les quiero hacer algunas preguntas concretas.

En cuanto a las incorporaciones al Fondo Nacional de Recursos, doctora Giménez, ¿tuvo alguna participación la Agencia de Evaluación de Tecnologías? Con esto quiero decir si previamente a la incorporación de los nuevos medicamentos y los procedimientos al Fondo -que, por otra parte, es casi lo único que esta Administración ha ido incorporando, porque bajo la cobertura de los prestadores, de baja y mediana complejidad y costo no se incorporó nada o muy poquito; como pasa muchas veces, se incorporan sobre el final de los períodos, pero acá lo que pasó medianamente fueron las insulinas de larga duración bajo la cobertura de los prestadores- la Agencia realizó una evaluación de tecnología y recomendó o no la incorporación.

Tengo entendido que el criterio para la incorporación de nuevas tecnologías -lo hemos discutido acá, en algunas rendiciones de cuentas-, nuevos medicamentos o indicaciones de medicamentos que ya estaban y nuevos tratamientos es el impacto que están teniendo en la judicialización. Esto lo discutimos acá y lo dijo explícitamente el exministro Salinas.

Es interesante hablar -es de las cosas que ojalá podamos discutir con la Agencia, si bien tiene dos años de creación- sobre el modelo de priorización y la judicialización. A nosotros nos pasó en la Administración anterior; hay lecciones aprendidas; espero que en estos temas vayamos siempre aprendiendo en función de lo que significan. Cuando teníamos una planilla multicriterio para incluir 11 medicamentos al Fondo, recuerdo que las asociaciones de pacientes pidieron que no se utilizara la judicialización como criterio ponderado para la incorporación, porque era un círculo que lo que hacía -usted lo sabe- era promover los juicios de amparo para que el tratamiento fuera finalmente incorporado y no la evaluación que debería tener.

Tal vez me equivoco -fuimos revisando con la doctora Alicia Ferreira la página web, y quizás hay trabajos que no están publicados- y es la Agencia la que recomienda cada incorporación, pero quisiera saber, con ejemplos concretos, más allá de los que usted puso, en cuáles han participado.

Una de las evaluaciones que vi en la página -menciono algunas de las que estuve mirando para hoy- es la del ofatumumab, para el tratamiento de la esclerosis múltiple, que fue en marzo de este año y en julio se incorporó al Fondo. En ese caso, ¿se cumplieron las etapas de evaluación y toma de decisiones del MSP para incluirlo en el Fondo?

En el último informe publicado en agosto, sobre la evaluación del pembrolizumab en un tipo de linfoma de Hodgkin, las conclusiones dicen: “Desde la perspectiva económica, la evidencia sobre el uso de pembrolizumab en el tratamiento del linfoma de Hodgkin en términos de costo efectividad es inconsistente y presenta gran variabilidad. Con la evidencia disponible y en este marco de incertidumbre, no podemos afirmar que pembrolizumab sea más eficaz, y/o más costo- efectivo que otros tratamientos para estas indicaciones”.

¿Se supone que en este caso no se va a incorporar?

He visto que en algunos casos se han realizado reportes, informes de revisión de la literatura, pero me llamó la atención que aún en los informes de mayor elaboración técnica, como las evaluaciones de eficacia y seguridad, el equipo técnico aclara que el estudio no está hecho con el propósito de recomendar su incorporación. Observamos detenidamente un ejemplo vinculado con la enfermedad de Crohn. Específicamente, me llamó la atención lo que se señala con respecto al upadacitinib, para el tratamiento de la enfermedad de Crohn: “El alcance de este informe es evaluar e informar de acuerdo con la evidencia relevada sobre la eficacia y seguridad de upadacitinib para el tratamiento de la enfermedad de Crohn activa moderada a severa. No tiene como objetivo emitir juicios al respecto de la conveniencia de su implementación, uso o incorporación al sistema de salud”.

Sin embargo, en enero de 2024 se incluyó el upadacitinib para el tratamiento de la enfermedad de Crohn en el Fondo. Nos resulta llamativa la incorporación con el informe que está publicado. Otros informes anteriores tienen la misma aclaración.

Entonces, ¿qué estudios de evaluación sirvieron para incorporar nuevas tecnologías sanitarias al Fondo?

Entiendo que Aetsu comenzó a funcionar hace 2 años y agradezco su presentación. Entiendo también que la Agencia trae la rica experiencia de la Unidad de Evaluación del MSP, que siempre ha sido un activo. Lo que me preocupa -lo dijimos en la Rendición de Cuentas- es que tal vez no esté cumpliendo su rol fundamental, que es evaluar para que el MSP decida qué nuevas tecnologías se van a incorporar.

Por otra parte -esto no es responsabilidad de la Agencia-, quiero dejar constancia, ya que son las últimas instancias que tenemos acá, de que me preocupa la priorización que estuvo realizando esta Administración para la incorporación de nuevos tratamientos y medicamentos. Se incluyen solo medicamentos de alto precio, para tratamientos que son para una parte menor de la población -no digo que esté mal, porque siempre hay que hacerlo-, pero no se incorporan los cientos de procedimientos diagnósticos y terapéuticos y medicamentos de uso común que brindan los prestadores, y los afiliados, hoy, finalizando la Administración, tienen que pagar miles de pesos para obtenerlos; se cobran muy por encima de lo que la gente puede pagar. Eso se ha transformado en una barrera clara y terrible para el acceso a la salud.

Quisiera saber si hoy, entre los roles que tiene la Agencia, están asesorando en cuanto a la incorporación al Formulario Terapéutico de Medicamentos (FTM) y al Plan Integral de Atención a la Salud (PIAS).

Muchas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tiene la palabra el señor diputado Gallo.

Como la doctora tiene que responder, voy a pedirles celeridad, porque tenemos a la otra delegación esperando.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Primero, quiero agradecer que hayan tenido la voluntad de venir a la Comisión a exponer su trabajo, sobre un tema tan complejo, desde la creación de la Agencia de Evaluación. Comparto muchas de las preguntas y me interesaría escuchar las respuestas; por eso no quiero repetir lo ya dicho.

Ahora bien, que terminen su presentación mostrando los socios estratégicos y mostrando los cinco seguros privados no me parece que sea una cosa buena. Seguramente, muchos prestadores no vinculados a los seguros deben haber hecho alguna solicitud y deben ser socios estratégicos. Me llama poderosamente la atención que los cinco seguros privados sean los socios estratégicos de una agencia de evaluación que hasta el día de hoy no sé si es vinculante o no en la toma de decisiones.

Y ya les paso un dato; por ejemplo, en el caso de la apendicectomía laparoscópica -si hicieran el estudio, verían que es muchísimo más barato realizar ese procedimiento por laparoscopia-, pensamos que en este período podíamos incorporarla al PIAS, pero desgraciadamente los usuarios del sistema tienen que pagar entre \$ 25.000 y \$ 45.000 para poder realizarla.

SEÑORA GIMÉNEZ (Andrea).- Primero, quiero aclarar algo: la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias no es el Ministerio de Salud Pública. La función de la Agencia es cien por ciento técnica. En el desarrollo de los informes, quién los solicita y la priorización que se hace no es nuestro rol; por lo tanto, desconocemos cuál es la priorización o el mecanismo de priorización que se utiliza dentro del Ministerio para solicitar informes y cuáles son las razones por las que no solicitan un producto u otro.

En cuanto a la toma de decisión, hoy el rector es el responsable de la toma de decisión. Nosotros no participamos en esa toma de decisión; entregamos el producto técnico y lo que hacemos es reunirnos con el Ministerio o con quien lo solicite para que entiendan cuál es el resultado y contestar todas las preguntas que sean necesarias para que puedan tomar esa decisión.

En referencia a cuántos productos nos han solicitado, puedo decir que son más de sesenta. De esos productos, ustedes pueden encontrar en la página web del Ministerio de Salud Pública que nueve de ellos son los que han aprobado en relación con la información. En cuanto a cuáles fueron los criterios que utilizaron, realmente, no puedo aportar al respecto porque los desconozco. Así que, desde ese punto de vista, lamento no tener las respuestas porque la Agencia no solo no participa, sino que desconozco cómo lo están haciendo actualmente.

Con relación al Fondo Nacional de Recursos puedo decir que hoy solicita sus medicamentos o las evaluaciones a través de la Comisión del FTM; por lo tanto, el que nos termina solicitando los estudios es el mismo Ministerio de Salud Pública. De manera que en cuanto a cómo hacerlo no podría ampliar más. Y en cuanto al resto de los estudios del PIAS, también va por ahí; es decir, desconocemos cómo es el proceso de solicitud de toma de decisión dentro del Ministerio para que nosotros podamos realizar los informes.

Me voy a referir ahora a los seguros. Nuestro objetivo es tener como aliado estratégico a todo el sistema sanitario; por eso estamos trabajando y mucho. Cuando los pongo como socios estratégicos es porque ya tengo el convenio firmado. Hace meses que estamos en este tema con ASSE. Hoy está en la Comisión de ASSE ese proceso; cuando nos terminen de dar el OK para el convenio, ya pondríamos a ASSE también ahí.

En cuanto a Fepremi, quiero señalar que tuve una reunión hace una semana. Ellos están interesados en generar un convenio, que se enviará en el correr de esta semana o la próxima para poder trabajar en equipo. La idea es tener convenio con todos. Los que figuran en la presentación son aquellos con los que tenemos cerrados los convenios; pero, en realidad, es con todos. El sistema no puede trabajar con una parte; al contrario, tiene que trabajar con todos. Esos son los que vamos teniendo. Así como tenemos convenios internacionales que están en proceso, que todavía no se han cerrado, hay otros que sí se cerraron. Estos son con los que hoy tenemos cerrados los convenios y con los que ya podemos tener otro tipo de trabajo.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- ¿Los sesenta medicamentos o procedimientos sobre los que se ha pedido asesoramiento están publicados en algún lugar?

SEÑORA GIMÉNEZ (Andrea).- Nosotros estamos publicando casi todos. No están todos publicados; eso es así porque las políticas de publicación se fortalecieron a partir de la entrada de Santiago Torales, a fin del año pasado. Publicamos los estudios del año pasado. Además, el Consejo Técnico es el que hace las evaluaciones de tecnología, específicamente. Todos los otros estudios se hacen en los diferentes grupos. Si mal no recuerdo, está casi todo publicado. Si hay alguno que no, con gusto, les podemos enviar el informe, sin ningún problema.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Me gustaría que nos enviaran el informe de los sesenta estudios.

SEÑORA GIMÉNEZ (Andrea).- Perfecto.

SEÑORA PRESIDENTA.- Yo voy a dejar planteadas tres preguntas -ustedes van a recibir, por supuesto, la versión taquigráfica-, contando con su disposición de remitir las respuestas por escrito cuando lo deseen, sin ningún inconveniente.

Una de ellas tiene que ver con cuál es el alcance de la investigación clínica de la que la doctora habla; me interesaría saber dónde, cómo y quién la hace, para tenerlo claro o, por lo menos, qué es lo que está planteado.

La segunda tiene que ver con algo que ha sucedido durante dos años, fundamentalmente el año pasado, en la Comisión. Me refiero a que recibimos planteos de ciudadanos -pocos, pero es importante atenderlos- y del diputado César Vega respecto de un mecanismo o dispositivo significativo, como es la vacuna covid, con cuestionamientos importantes. El Ministerio de Salud Pública remitió respuesta a todas esas interrogantes. Nosotros, en la Comisión, hemos tratado de actuar, fundamentalmente, para acelerar los tiempos y generar los mecanismos para que la información que se solicitaba por parte de algunos ciudadanos y del diputado llegara, partiendo de la base de que, por supuesto, el diputado tiene otros mecanismos para accionar, perfectamente. Pero también es verdad que partíamos de la base de que esto no era obligatorio; por lo tanto, la ciudadanía tenía otros mecanismos.

Simplemente, quería preguntarle si esto que usted maneja de que el público o que la ciudadanía pueda establecer una vinculación con la Agencia implica, por ejemplo, que pudieran solicitar algunas consideraciones y evaluaciones respecto de ese dispositivo,

con las confidencialidades que tuvo en su momento. Hago este planteo para saber, porque me parece que de alguna manera hay que empezar a despejar algunas cuestiones o a orientar a la gente, más allá de algunas situaciones que puedan tener o no asidero y de que nosotros consideramos que esas preguntas han sido muy debatidas y contestadas. En la medida en que siguen las dudas, por lo menos, me gustaría tener la posibilidad de contar con esas respuestas por escrito.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Quiero dejar constancia de que mi intervención no fue contra los seguros privados. Lo que pasa es que no me imagino una agencia de evaluación de la que sean parte o en la que estén en colaboración los prestadores...

(Interrupciones)

—No deberían estar; una agencia de evaluación tiene que ser independiente. Si yo, como integrante de una institución de asistencia médica colectiva, les pido una evaluación de determinada tecnología de alto porte que voy a ingresar al país, pero soy socio de ustedes, hay allí una convivencia que no me parece que sea lo más sano. Uno se imagina que las agencias de evaluación son absolutamente independientes; simplemente, es eso, nada más.

SEÑORA PRESIDENTA.- En todo caso, si usted lo estima conveniente, doctora Giménez, tal vez existe la posibilidad de tener un modelo de lo que significa ese convenio, a efectos de que quede claro, más allá de las opiniones legítimas del diputado Gallo...

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Esto no es contra nadie...

SEÑORA PRESIDENTA.- Por supuesto. La idea es que sea una agencia independiente...

(Diálogos)

SEÑORA GIMÉNEZ (Andrea).- Quiero aclarar algo para que se queden tranquilos. Generalmente, nuestros convenios dicen que vamos a poder trabajar en equipo en el sentido de que nosotros hacemos los informes que ellos soliciten y que si necesitamos datos, ellos nos los puedan pasar. Esa es la colaboración; si no es en equipo, el sistema no puede trabajar. Eso es un socio estratégico.

Además, a nivel internacional, eso es lo que se está haciendo; se está trabajando con todos, es decir, con los pacientes, las asociaciones, las universidades, la industria, porque todos forman el sistema sanitario; dejar a uno de lado equivale a dejar a otro. Entonces, lo que estamos haciendo desde la Agencia es comunicar su función, dejar claras las características en cuanto a su funcionamiento. A partir de ahí, teniendo en cuenta la confidencialidad y la no participación directa -nadie participa en el ámbito técnico de ninguna actividad que realicemos, sino que, al principio, se ajusta la pregunta y, al final, se escucha la respuesta-, se genera la independencia.

Nuestros procesos están hechos, completos, y perfectamente pueden ser auditados, y lo son, en forma permanente, para validar esa capacidad de independencia

A nivel internacional, nos han auditado varios, tanto una representante de OPS -que era la que nos auditaba cada uno de los estudios-, como desde España, y también por NICE. O sea, tenemos la capacitación, y estoy totalmente de acuerdo con ustedes en cuanto a que el sistema sanitario somos todos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos muchísimo la presencia en la Comisión de la doctora Giménez y la licenciada Besada. Por supuesto, si ustedes entienden que hay que ampliar la información con alguna documentación, la recibiremos gustosamente.

SEÑORA GIMÉNEZ (Andrea).- Muchas gracias. Estamos a las órdenes.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muchas gracias.

(Se retiran de sala las representantes de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Uruguay)

—Antes de recibir a la siguiente delegación, tenemos que hablar sobre otro punto.

(Diálogos)

—Apelando a la memoria, recordarán que en el 2022 hicimos un planteo en la Comisión de Salud por una situación de dificultades de acceso al PAP en ASSE. En aquel momento se puso en conocimiento de esta situación al Ministerio de Salud Pública y se nos informó que se estaban implementando modificaciones en el sentido de que ya no se indicaría el PAP, sino el test de HPV, por recomendación de la Organización Mundial de la Salud y de la Organización Panamericana de la Salud, dado que es mucho más certero y efectivo en términos de diagnóstico oportuno.

La cuestión es que eso sucede en el mes marzo. En octubre de 2023, a instancias del diputado Olmos -después, varios legisladores y legisladoras acompañaron la iniciativa-, previendo la situación, se presenta un proyecto de ley que atiende una parte muy importante de la situación respecto de derechos laborales vinculados a la salud de las mujeres, planteando la posibilidad de tener el día libre para la realización de esos exámenes clínicos.

Lo cierto es que este proyecto ingresó a fines de octubre de 2023. Lo que planteamos, frente a las dificultades que se están generando y que en las últimas semanas tomaron estado público, porque se procesó el cambio, pero tenemos el problema de que se está cobrando un tique, es decir, hay copago para la realización de este test -no debería ser así; el Ministerio se comprometió a resolverlo, pero, lamentablemente, aquí todavía no ha llegado nada-, a lo que hay que sumarle el descuento del día para las trabajadoras que deben concurrir a realizarse el test de HPV, que es elemental para un diagnóstico oportuno.

Entonces, lo que planteamos aquí es votar rápidamente el proyecto, dado que ya lo conocemos. La diputada Reisch acaba de decir que lo acompaña. Si lo votamos, a lo mejor, dados los plazos, el proyecto puede ingresar a la sesión como grave y urgente.

Quiero aclarar que en abril de este año planteamos este tema al ministro de Trabajo y Seguridad Social del momento, doctor Pablo Mieres, y la respuesta, que consta en la versión taquigráfica, fue que el proyecto ya estaba acordado y que entraría en los siguientes días, pero eso no sucedió.

Entonces, dado que esto está afectando por dos lados -porque hay que pagar el test y porque se descuenta el día-, la idea es que, por lo menos, vayamos resolviendo esto y que instemos a enviar la comunicación al Ministerio de Salud Pública en el sentido de que realmente esperamos que se resuelva con celeridad la inclusión en el PIAS para evitar ese costo a las mujeres.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Deberíamos enviar un proyecto de resolución para que lo incorpore al PIAS...

(Interrupciones)

—¿Saben lo que pasa? Incorporan en las guías clínicas -como sucede, por ejemplo, en el caso del VIH- cosas que después no están en el PIAS. Entonces, no se pueden hacer guías clínicas, si no hacen la incorporación al PIAS.

SEÑORA PRESIDENTA.- Además, termina siendo un costo para la gente.

Otra cuestión relacionada con el HPV es que hay mujeres que pasan los veintiséis años a quienes después de una cirugía se les indica como una medida, como una acción preventiva imprescindible, la vacunación, pero está teniendo costos por arriba de los \$ 30.000 y realmente no la pueden pagar. Es importante solicitar que se resuelva esa situación. Estamos hablando de la salud de la gente.

Se va a votar el siguiente proyecto de ley, Carpeta N° 3929/23. Repartido N° 985.

Se lee:

“Artículo 1º.- Modifícase el artículo 2º de la Ley N° 17.242, de 20 de junio de 2000 por el siguiente:

“ARTÍCULO 2º.- Las mujeres trabajadoras de la actividad privada y las funcionarias públicas tendrán derecho a un día al año de licencia especial con goce de sueldo a efectos de facilitar su concurrencia a realizarse exámenes recomendados por el Ministerio de Salud Pública para detección de cáncer de mama y cáncer cervical, hecho que deberán acreditar en forma fehaciente”.

Artículo 2º.- Modifícase el artículo 3º de la Ley N° 17.242, de 20 de junio de 2000 por el siguiente:

“ARTÍCULO 3º.- Los centros de salud que expidan el carné de salud deberán posibilitar la realización conjunta de los exámenes recomendados por el Ministerio de Salud Pública para detección de cáncer de mama y cáncer cervical”.

(Se vota)

—Cuatro por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Propongo como miembro informante a la diputada Lucía Etcheverry.

Se va a votar.

(Se vota)

—Tres en cuatro: AFIRMATIVA.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Solicito, señora presidenta, que se redacte un proyecto de resolución para mandar al Poder Ejecutivo a los efectos de que el decreto que está hace tres meses en Presidencia se ejecute. Vamos a exhortar desde el Parlamento Nacional a que se ejecute porque la ministra fue muy clara. Lo mandamos y no está votado. Me parece que si hay una resolución que vale la pena es esta.

SEÑORA PRESIDENTA.- Perfecto, yo trato de armar algo.

(Se suspende la versión taquigráfica)

(Ingresa a sala una delegación de la Asociación Uruguaya de Tartamudez, AUDET)

—Es un gusto recibir a la delegación de la Asociación Uruguaya de Tartamudez integrada por la licenciada fonoaudióloga Claudia Villalba y por la doctora M. Lourdes González, de la comisión directiva.

Les pedimos disculpas por la demora.

SEÑORA VILLALBA (Claudia).- Primero que nada, muchas gracias por recibirnos.

Nosotros somos Audet, una entidad sin fines de lucro que nuclea a personas con tartamudez, a sus familias y a los profesionales que acompañan.

Hasta su creación, en octubre de 2021, no existía en el país una entidad que los recibiera, orientara y apoyara. Hemos obtenido la personería jurídica en 2023.

Queríamos contarles un poco sobre la tartamudez. Sabemos que es una alteración de la fluidez del habla que también podemos definir como la pérdida de control, de comienzo repentino o gradual, que concierne al 5 % de los niños en etapa preescolar. Es la alteración del habla más frecuente en la edad pediátrica. Entre el 70 % y el 80 % de esos niños deja de tartamudear, por lo que un 20 % de personas va a seguir haciéndolo en su etapa adulta. La prevalencia en adultos es del 1 % y existe una relación de 4 a 1 entre hombres y mujeres, por lo que en Uruguay habría 30.000 personas con tartamudez. No tenemos los números, pero es una estimación.

Las personas que tienen tartamudez y las organizaciones que los representan impulsan un enfoque social de diversidad que apunta a asegurar el ejercicio de derechos a través de una articulación institucional y multidimensional -educación, salud, recreación y cultura, entre otros- que prevenga y resuelva dificultades que puedan ir surgiendo, y minimice el impacto negativo en sus vidas.

Desde su fundación, Audet se encuentra abocada a informar, sensibilizar y concientizar a la sociedad sobre la tartamudez; derribar estigmas y prejuicios; evitar la discriminación social, educativa y laboral; promover la detección oportuna y derivación precoz; facilitar el acceso al tratamiento tanto a niños como a adultos, así como ofrecer grupos de ayuda mutua, que es lo que actualmente estamos brindando sin costo a la sociedad.

SEÑORA GONZÁLEZ (Lourdes).- Estamos leyendo para poder ir más rápido, a fin de dejar más tiempo para el intercambio.

Existe la detección temprana, y una evaluación correcta es fundamental en los niños que presentan tartamudez y otras alteraciones del neurodesarrollo

Hace ya unos años que sabemos que esta es una alteración del neurodesarrollo; parte de esa diversidad que tenemos pero está conceptualizada, no es algo que nos suceda. Yo soy médica y persona con tartamudez. Ahora soy médica retirada, me jubilé y me estoy dedicando en lo profesional a esta asociación que pudimos integrar y fundar

Así que no nucleamos solamente a las personas con tartamudez, sino también con otras alteraciones como por ejemplo TEA, TDAH y otros trastornos específicos del lenguaje. ¿Qué es lo que encontramos? Incomprensión del entorno y la sensación de fracaso escolar y social que desemboca en cuadros de ansiedad, depresión y trastornos de conducta, potencialmente evitables con un correcto abordaje inicial. Por lo tanto, es importante un tratamiento oportuno y una evaluación correcta a fin de realizar el abordaje y la prevención de la salud mental, comenzando, obviamente, por los niños, niñas y adolescentes.

El profesional capacitado para la evaluación e intervención terapéutica es el fonoaudiólogo. Insisto en esto porque yo soy médica, así que no tengo ningún conflicto de intereses. De acuerdo con lo que he estudiado en estos últimos años sobre la tartamudez el fonoaudiólogo es el profesional más indicado, obviamente previa detección y derivación del pediatra, médico de familia o médico general. Desde la Audet, entonces, nos

propusimos conocer si se atendía la demanda fonoaudiológica, comenzando por los más vulnerables. ¿Por qué? Porque a la Asociación -tenemos redes sociales, correo electrónico y demás- nos llegan consultas como: "Pasaron tantos años y no logro tener consulta; no logro que me atiendan". Fundamentalmente, los padres consultan por sus hijos. Los adultos que no han tenido atención o la han tenido, pero de manera muy irregular, también lo hacen. Que el profesional más capacitado sea el fonoaudiólogo no significa que trabaje solo; trabaja en conjunto con el equipo de salud. Estamos pensando, por supuesto, en los psicólogos; ni qué hablar.

Desde entonces, nos propusimos conocer si se atendía la demanda de atención fonoaudiológica, comenzando por los más vulnerables: los usuarios de ASSE. Hicimos consultas, llamadas telefónicas, enviamos mails.

Según el Ministerio de Salud Pública, hasta abril de 2024 en el país se encuentran registrados 618 licenciados en fonoaudiología, de los cuales 148 trabajan en subsector privado; en su enorme mayoría en el área metropolitana. El MSP nos dijo que no tienen datos, que no disponen de datos de ASSE. Nos comunicamos con ASSE, entonces, en varias oportunidades, por distintas vías. Dijimos "Bueno, de pronto en ASSE nos dan algún número", y podemos afirmar por todas estas vías que están allí detalladas que la RAP metropolitana no dispone de fonoaudiólogos suficientes para el tratamiento de personas con tartamudez ni para otras situaciones, como ya hemos dicho. Pasamos a describir rápidamente lo que encontramos.

Los adultos no tienen atención en la RAP; los derivan al Maciel y al Pasteur, en donde no hay fonoaudiólogos disponibles para tratar la tartamudez. Por lo tanto, tenemos a esa población sin asistencia. En el caso de niños, niñas y adolescentes, como es conocido, ASSE se divide en cuatro regiones: norte, este, oeste y sur, y en cada departamento hay una dirección departamental y otra de atención primaria. Le hemos enviado a cada uno de ellos un correo electrónico solicitando información. Enviamos más de 20 solicitudes, de las cuales nos han respondido Paysandú, Tacuarembó, región este y red metropolitana de la región sur. En esta red metro, la red metropolitana -ustedes saben que así se le dice-, se mencionan las casas de desarrollo de la niñez en Ciudad de la Costa, en la Unión y en el Cerro para los niños que no tienen derecho a la atención en el Banco de Previsión Social. Quiero aclarar que solamente se atienden los hijos de los trabajadores formales. ¿Qué hacen, entonces, los niños a los que no les corresponde el BPS ni las casas de desarrollo, porque hay tres en toda la RAP metropolitana? Se los deriva al servicio de fonoaudiología del hospital Pereira Rossell; los señores doctores conocen el CHPR, el Centro Hospitalario Pereira Rossell. En ese servicio ¿qué es lo que sucede? Hay una demora de dos años -lo dice todo el mundo; hasta hay una nota de prensa hablando del tema- para la primera consulta, que es una evaluación que le hace una maestra especializada.

Según los datos publicados por ASSE, hay alrededor de 360.000 usuarios menores de 18 años de los quintiles 1 y 2. Según el porcentaje a nivel mundial, el 5 % de los niños tiene tartamudez, y en adultos después queda un 1 %. Estamos hablando de 18.000 niños, niñas y adolescentes potenciales usuarios de ese servicio de fonoaudiología que tiene una demora de 2 años y que atiende a todo el país.

Por ejemplo, las casas de desarrollo de Paysandú -nos respondieron muy correcta y rápidamente- nos dijeron: "Tenemos una casa, pero no está funcionando. No tenemos esto; no tenemos aquello". O sea que para fonoaudiología contratan afuera o no tienen.

En el Hospital de Clínicas -como vieron- no se nos hizo fácil; no dan información y solamente atienden a los usuarios adultos. En el hospital Policial y en el hospital militar se brinda atención irregular; esta información la obtuvimos por vías informales. Solo se

prioriza a los niños. El Banco de Previsión Social -como saben- solventa esto a través de las ayudas especiales, extraordinarias, que son todo un trámite. En este caso, también nos enteramos de estos datos por la vía informal, por contactos, por conocidos. Y esta pediatra, cuando le pregunté por qué no existía, me dijo: “Tengo niños con situaciones mucho más graves que una tartamudez para derivar a un fonoaudiólogo”.

En cuanto al sector privado, depende del sector privado del que estemos hablando; unos atenderán mucho más rápido que otros. Ello no significa que sea una atención con competencias y habilidades, pero derivación hay y tienen fonoaudiólogos. En suma, es una cuestión de derechos. La inequidad en el acceso a la detección precoz y derivación oportuna atenta contra el derecho humano a la salud.

Quiero hacer un comentario sobre el sistema educativo porque no solo nos ha importado enormemente la atención en salud, sino lo que sucede en la etapa escolar. Hemos tenido entrevistas con las autoridades de ANEP que muy correctamente nos han atendido. Nosotros queremos ofrecerles talleres e información y, fundamentalmente, queremos decirles lo que no hay que hacer con un niño que tartamudea. ¡Lo que no hay que hacer! Muchas veces, se dice: “Lo hacemos pasar al frente para que hable porque así se le pasa”. Yo lo pasé y sigue pasando.

Nosotros estuvimos con las cátedras y con las sociedades científicas -la de pediatría, etcétera- y nos llamó mucho la atención que nos dijeran que no lo tenían en la currícula de pediatría ni de otras especialidades. De todos modos, estuvieron muy afines a recibir la información que les dejamos. Era algo así: “¿Cómo derivar precozmente? No se duerman los pediatras”. Muchas veces se dice: “Los papás de este nene se separaron; nació un hermanito. Seguro que el año que viene, cuando vuelva, se le pasó”. Tal vez ese niño entre en el 80 % de los que evolucionan favorablemente, pero si quedó en el 20 % restante, un año es importante, y eso si tiene la suerte de volver con ese mismo pediatra, lo que sabemos que a veces no es muy fácil.

Hoy dijimos que con estas estimaciones podríamos tener alrededor de 18.000 casos. Si lo trasladamos al sistema educativo, el 5 %, según datos de ANEP de 2022, serían unos 21.000 niños con tartamudez en nuestro país, con una natalidad en descenso.

Finalmente, ¿qué proponemos, además de todo esto? Que tengan a bien considerar la celebración del “Día Internacional de Toma de Conciencia de la Tartamudez”. Este día internacional se creó en 1998. No sabemos por qué, pero esa fecha fue elegida por todas las asociaciones internacionales con la finalidad de sensibilizar, informar y reducir la generación de estereotipos negativos y la discriminación en torno a la tartamudez. También queremos conocernos para focalizar las medidas de apoyo ya que hacemos estimaciones: 18.000 en un caso o 21.000 en otro. Sería bueno instrumentar un censo al respecto. Esto se nos pasó en este censo pasado. Se podría trabajar con las historias clínicas de las instituciones o con los motivos de consulta para tener un acercamiento.

Solicitamos mejorar la asistencia de las personas con tartamudez y otras alteraciones del habla y del lenguaje, en especial de los niños, niñas y adolescentes de los sectores más vulnerables. A su vez, solicitamos ampliar, descentralizar y regionalizar los cargos de profesionales fonoaudiólogos. Me refiero a los fonoaudiólogos porque, cuando uno ve los números, se pregunta: ¿Serán pocos?

(Diálogos)

—Hay 600 registrados en el Ministerio; debe haber muchos más que todavía no hicieron su regulación.

(Interrupción de la señora representante Cristina Lustemberg. Respuesta del orador)

—Solicitamos ampliar y descentralizar, algo que es compartido por muchos de los fonoaudiólogos de las cátedras en el Pereira Rossell. Si uno lo cuenta así ve que las fonoaudiólogas que están trabajando se sienten horrible, porque tienen que decir al nene: “Son dos años de espera”. Nosotros pretendemos que la evaluación sea precoz, no el tratamiento. Entonces, ellos pretenden ampliar, descentralizar y regionalizar.

Consideramos que las propuestas de las casas de desarrollo son excelentes; el tema es que hay que ponerlas en funcionamiento. Son excelentes porque brindan un tratamiento multidisciplinario y atienden los trastornos del aprendizaje y del neurodesarrollo.

Compartimos nuestra gran preocupación por todo esto.

Hay tres anexos con dos artículos que hablan sobre la salud mental y la ideación suicida de las personas con tartamudez. Por ejemplo, el Anexo I, de 1970, explica todo. Sheehan, una persona con tartamudez e investigador, habla del *iceberg*. Tenemos lo que se ve y todo lo que está por debajo. Por lo tanto, todo lo que está por debajo es lo que queremos que sea tratado; tenemos urgencia porque no se manifieste ni se cronifique, como me gusta decir. La idea es que esto no tenga un impacto enorme en la vida personal, laboral, familiar o social de los individuos.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Saludo y felicito el trabajo que están haciendo. Seguramente haga muchos años que están en esto. Nosotros hace muchos años que estamos en la medicina y vinculados directamente a la cirugía infantil.

Hablaba con Cristina de que uno no le da a esto la trascendencia ni la magnitud que tiene, y más cuando se mete en una especialización. Es más: cuando era chico era tartamudo y me curé solo; entré en ese 80 %. Alguna tartamudez uno tiene, pero es así.

Realmente las felicito. Tengo una compañera que hace años que trabaja de *nurse* y que ahora está estudiando fonoaudiología. El otro día, conversando con ella -parece mentira-, me hablaba de la tartamudez, y yo le decía: “Estás estudiando para fonoaudióloga, sos *nurse*, trabajás en un CTI...”. Se ve que le quedó eso.

Uno las escucha hablar con esa fluidez -si bien no es un problema, como te dijo la pediatra, porque de eso no se muere ningún niño- y debo decirles que cuenten con nosotros -sé que Cristina hace muchos años que está tratando de visibilizar este tema- para visibilizar este asunto. Si en la consulta vemos que un niño tartamudea, buscaremos los mecanismos con la pediatra correspondiente o con quien fuera para que llegue a manos del que sepa.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Yo las quiero felicitar porque conozco el trabajo de la Asociación, de Lourdes González en toda su trayectoria. Entonces, destaco muchísimo que la jubilación le haya despertado esta inclinación.

(Hilaridad.- Diálogos)

—Entonces, Claudia y todos los que estén tienen que aprovechar esto. Para mí, es uno de los problemas -de verdad- más importantes, y se minimiza. Verdaderamente, como pediatra, me desespera todo esto. Ustedes ven que trabajo con la ley de infancia y pongo esto en los temas a nivel político. Además, uno de ustedes una vez me autorizó a que dijera tartamudo, nada de dislalia. ¡Nada de dislalia porque la gente no entiende! No digo ningún término que entreveré.

(Diálogos)

—Debe quedar claro en la versión taquigráfica que de las 30.000 personas tartamudas hay 21.000 niños que no tienen un diagnóstico de forma precoz y oportuna, con las consecuencias que eso tiene para ellos. No estamos hablando de temas gravísimos de salud mental que requieren otro abordaje. Este es un problema grave para los niños, para los adolescentes y para las personas. Esto tiene repercusiones, como ustedes dijeron. Es la inequidad más grande porque el que puede pagar lo resuelve y el que no, no. Ahora los pongo de ejemplo, y lo digo.

En 2017, junto con otros técnicos y con la fonoaudióloga licenciada Alicia Munyo, jefa del Servicio de Fonoaudiología -tengo una especie de *déjà vu*-, hicimos una guía para la detección de la hipoacusia, pero nos costó muchísimo convencer a ASSE y a los prestadores para incorporar licenciadas en fonoaudiología a fin de detectar la hipoacusia, cuando el licenciado en fonoaudiología tendría que estar incorporado en los equipos de salud.

Pongo de ejemplo el trabajo que han hecho ustedes de visibilizarlo en números, con el porcentaje que esto significa para la población. Destaco el trabajo de la Asociación y lo pongo en números como algo de ineficiencia total de funcionamiento del Estado, de desigualdad total en el acceso a una prestación que tendría que estar garantizada tanto para los prestadores públicos como para los usuarios del sistema privado. De verdad, me indigna como médica, como pediatra, como integrante del equipo de salud y hoy como integrante del sistema político esta inequidad grande con los niños.

Además de los “Día de” -está todo bien con la visualización de los “días de”-, ojalá que se haga por algo concreto. El otro día fui a *Polémica en el bar* y me dijeron que hay 3.000 -¡3.000!- niños esperando para que los vea un cardiólogo en el hospital Pereira Rossell en lista de espera; lo chequeé y es así. De verdad, los tiempos de espera es un tema que hay que solucionar gobierne quien gobierne.

Volviendo a la tartamudez, de verdad es inadmisibile, ¡in- ad- mi- si- ble! Así que la capacitación es importante. Ustedes tienen que visibilizar el tema con todo lo que tengan al alcance, pero nosotros tenemos que recoger el guante y tomar acciones concretas.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tengo una consulta.

Por supuesto, me sumo a los reconocimientos. Además, creo que la información que trajeron es muy valiosa, sobre todo cuando cuesta tanto encontrarse con información fidedigna. Ustedes hablaban de las Casas del Desarrollo de la Niñez en el área metropolitana. Mi preocupación es que son 11 en todo el país, con las mismas situaciones; ese es el tema. De hecho, ahora, en Ciudad de la Costa -usted la mencionó-, se cierra la de Nicolich y se deja a 42 niños sin atención, de los cuales, en principio, parecería que 17 son los que no estarían yendo, pero es un problema.

SEÑORA GONZÁLEZ (Lourdes).- Sí, porque implica traslado, dinero y tiempo para los padres.

SEÑORA PRESIDENTA.- Absolutamente.

La de Pando se supone que está funcionando; me preocupa porque si les dieron la información y no la incluyeron, quiere decir que no debe tener el total... Entonces, ahí hay un problema, sin dudas.

Por otro lado, también hay largas listas de espera para las evaluaciones y, además, modificaciones que han hecho bastante dificultoso que, efectivamente, las familias puedan sostener los tratamientos, porque hay gente que vive muy alejada y tiene que trasladarse; los que viven en una zona rural no pueden y si faltan a una de las consultas, pierden. Entonces, estamos ante un problema bastante serio.

Les pediría que, más allá de la información que ustedes manifiestan acá como síntesis, nosotros pudiéramos acceder a esos documentos, porque nos daría el sustento de esa información.

SEÑORA GONZÁLEZ (Lourdes).- Nosotros enviamos la respuesta que se nos dio en el Ministerio de Salud Pública después de que hicimos el pedido de acceso a la información. Desde ASSE -y esto lo quiero decir- demoraron 8 meses, y el viernes pasado, cuando les pusimos en el *mail* que veníamos acá, rápidamente lo mandaron a Transparencia de Agestic; no sé cuanto va a demorar, pero si el MSP no tiene información, ellos, menos. En el cuerpo del *mail* nos respondieron: ¡Pero cómo no! Nos respondieron de forma correctísima, enseguida, cuando vieron que decíamos que íbamos a concurrir acá tal día. Lo hicimos como llamador; si no, no nos responden. Tengo que decir que la RAP nos respondió; desde la RAP Metropolitana rápidamente respondieron; faltará o no faltará, pero nos respondieron: “Aquí no hay, aquí hay; es tal cosa, nos falta tal otra; en tal caso, contratamos”. Uno, conociendo lo que pasa a nivel de la salud, sabe que no es fácil que contraten externo en un departamento. Estoy casi segura de que en Maldonado nos dijeron: “Ah, en tal caso, contratamos externo”. Y a mí no me parecía que fuera así, pero, de todas maneras, por la demanda, podría ser. Y eso que no nos metimos con los adultos. Nos focalizamos porque, obviamente, para los adultos no tenemos... A ver, ¡jojo! Ni en lo privado ni en lo público, porque en lo privado te van a decir: “Ay, yo no atiando personas mayores con tartamudez”; porque hay que ver la parte de abajo del iceberg; tenemos muchos conflictos, mucha cosa; entonces, después te mandan al psicólogo, que es lo que ha pasado. Yo tengo testimonios de personas -que no las voy a nombrar- que nos han dicho: “Me mandan al psicólogo y me dan benzodiazepinas”. ¡Adultos! Porque tienen temor; la entrevista laboral es algo que produce muchísimos nervios; en el sistema educativo, cuando tenemos que dar orales es tremendo. Hay dificultades en la vida diaria, pero en esas situaciones es muchísimo peor. Que nos den benzodiazepinas y que nos manden al psicólogo muestra que también hay un desconocimiento importante.

SEÑORA VILLALBA (Claudia).- Hablando de los adultos, en ellos, el tratamiento con fonoaudiólogos es efectivo también. Lo digo porque siempre está la idea de que solamente se trabaja en atención oportuna, en la infancia, en la adolescencia, pero en adultos también se puede trabajar y se trabaja bien.

SEÑORA GONZÁLEZ (Lourdes).- Se trabaja muy bien. Hablamos del impacto en la salud mental de las personas con tartamudez, lo oculto de la metáfora del iceberg de Sheehan. Ese es uno de los motivos por lo cual es NECESARIO asegurarle la atención fonoaudiológica a los adultos. Hecho que no ocurre en la atención del sistema de salud pública como ya hemos visto. No hay suficientes cargos de fonoaudiólogos en ASSE, menos aún en el Primer Nivel de Atención. Existe un nivel de invisibilidad de la tartamudez aún mayor que la tartamudez en los niños.

Para cuantificar la población objetivo a asistir con tartamudez es el 1% de la población. Según últimos datos del SINADI los adultos usuarios de ASSE con una edad comprendida entre 20 y 65 años son 900.000 personas, entonces habrían 9.000 mujeres y hombres con tartamudez persistente que no reciben atención.

Hablamos sobre la importancia de disponer un día de toma de conciencia sobre la tartamudez, es importante ya que durante ese mes se realizan una serie de actividades, talleres difusión, etc.

Esta fecha fue elegida por la International Fluency Association y la International Stuttering Association en el año 1998.

El texto del proyecto de ley podría ser: **DECLARACIÓN DEL “ DÍA INTERNACIONAL DE TOMA DE CONCIENCIA DE LA TARTAMUDEZ”**. 22 DE OCTUBRE DE CADA AÑO. Declárase el 22 de octubre de cada año el Día Internacional de Concientización sobre la Tartamudez.

En dicha Jornada, se deberán realizar acciones positivas a los efectos de eliminar los estereotipos y la discriminación, fomentando la inclusión social y la diversidad en el abordaje de las alteraciones en la fluidez del habla.

Para finalizar como Asociación Uruguaya de Tartamudez, nos ponemos a disposición para realizar talleres y capacitaciones para funcionarios públicos. De este modo daríamos información, derribaríamos mitos, y aseguraríamos una atención más humana y respetuosa de los derechos humanos a un colectivo que lo demanda. En la AUDET tenemos formación y experiencia docente.

Señoras y señores Diputadas/os, les agradecemos por recibirnos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos muchísimo su presencia en la Comisión; van a recibir la versión taquigráfica, obviamente, y nos mantendremos en contacto.

SEÑORA VILLALBA (Claudia).- Quedamos a las órdenes.

SEÑORA GONZÁLEZ (Lourdes).- Señora presidenta, lo que sí queremos plantearles es si ustedes nos puedan decir de qué forma el 22 de octubre puede ser declarado como día internacional. En realidad, no es el día; nosotros hablamos de la semana. Vieron que, a nivel mundial, se habla del “mes de”. Para nosotros, eso sería un reconocimiento enorme y podríamos, en octubre -por más que este octubre es muy especial, todos lo sabemos, pero vida hay también después de las elecciones-, tener todo esto para convocar a las personas. Porque, además, la tartamudez tiene algo muy especial y es que hace que uno sea más introvertido y que le cueste comunicarse porque tiene dificultades; las personas con tartamudez son más introvertidas y les entra como una desazón, pensando que eso no se les va a ir nunca. Entonces, la idea es tratar de que se incorporen a los GAM, a los grupos que son de las propias personas; no son profesionales, son grupos de autoayuda integrados por las propias personas; eso es muy importante.

SEÑORA PRESIDENTA.- Referido a esto último que usted está diciendo, el diputado Gallo quiere plantear algo.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Como ustedes sabrán, estamos terminando una legislatura; quedan tres sesiones. Vamos a intentar, por lo menos los legisladores de la bancada del Frente Amplio, escribir un breve proyecto de dos líneas, de artículo único, declarando el día el 22 de octubre, que ustedes proponen. Les vamos a pedir a ustedes que nos ayuden; vamos a hacer el esfuerzo. De todas maneras, alguno de los tres legisladores, seguramente, vuelva a ser legislador o legisladora en el período que viene y el compromiso está, si no lo pudiéramos sacar ahora.

SEÑORA PRESIDENTA.- Los proyectos quedan ingresados. Lo digo porque en la eventualidad de que no lleguemos a tiempo antes del receso -hay una realidad bastante compleja por los tiempos; el receso empieza el 15 de setiembre-, los proyectos quedan

ingresados y cuando se inicia la nueva legislatura se puede pedir el desarchivo y darle rápido tratamiento. Simplemente, lo queremos advertir, como dice el diputado Gallo, por una cuestión de materialidad de tiempo, pero vamos a intentarlo.

SEÑORA GONZÁLEZ (Lourdes).- Muchísimas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Se levanta la reunión.

≠