PARLAMENTO
DEL URUGUAY
CÁMARA DE REPRESENTANTES
Secretaría

XLIX Legislatura

DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 1908 de 2024

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY
(ACHCU)

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 4 de setiembre de 2024

(Sin corregir)

Preside:	Señora Representante Lucía Etcheverry Lima.
Miembros:	Señoras Representantes Cristina Lustemberg; Silvana Pérez Bonavita y señor Representante Carlos Malán.
Delegados de Sector:	Señor Representante Luis Enrique Gallo Cantera.
Invitados:	Por la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay (ACHCU), escribano Andrés Delfin, asesor; señores Jorge Harguindeguy; Jorge Adán Torres; Carlos Falco y señora Victoria Izquierdo, integrantes de la Comisión Directiva.
Secretario:	Señor Héctor Amegeiras.
Prosecretaria:	Señora Margarita Garcés.

II

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

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:)

NOTA

"LA ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C DEL URUGUAY (ACHCU). Remiten material para la reunión de día de hoy con la Comisión, nota del doctor Gustavo Tamosiuna, solicitud de acceso a la información pública y respuesta de la Unidad de Acceso a la Información Pública (UAIP). (Asunto Nº 164011)".

——Nos disculpamos un poquito por la demora.

La Comisión tiene el agrado de recibir a una delegación de la Asociación Comunidad Hepatitis C del Uruguay, constituida por el escribano Andrés Delfín, y por los integrantes de la Comisión Directiva, el señor Jorge Harguindeguy, Jorge Adán Torres, Victoria Izquierdo y Carlos Falco.

Les agradecemos por estar presentes.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- En primer lugar, quería pedir disculpas a la delegación. En este momento está pautada la reunión de otra comisión, que presido, pero quería venir a saludar porque los conozco a todos; sé de la lucha que están teniendo. Quédense tranquilos que voy a leer con mucha atención la versión taquigráfica. Estamos a las órdenes. Dentro de diez minutos me voy a retirar y no quería interrumpir para despedirme a la hora de hacerlo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Aprovecho también para informarles y disculpar al diputado Milton Corbo, a quien le surgió una situación imprevista y no pudo estar presente. Me llamó, precisamente, para avisar, así que se los traslado.

La dinámica es escuchar la presentación respecto del tema por el cual solicitaron ser recibidos. Luego, los legisladores y legisladoras haríamos las preguntas que entendamos pertinentes.

SEÑOR DELFÍN (Andrés).- Voy hacer una breve reseña de cómo se formó la Asociación.

En marzo de 2017 se conformó como una asociación civil sin fines de lucro dado que los pacientes no tenían ningún tipo de protección y estaban muy expuestos.

Los fines principales de la Asociación son detectar, diagnosticar y tratar esta enfermedad, fundamentalmente. Otro de los fines es su erradicación, dado que ya existe el tratamiento, y también la educación y visibilización.

Es una enfermedad de trasmisión, silenciosa, ya que las personas se enteran que la tienen cuando a veces es demasiado tarde. Uno habla de hepatitis C y hay gente que no sabe ni que existe.

Como decía, esos son los fines principales por los cuales se constituyó la Asociación, y ahí comenzó el trabajo de todo el equipo.

Mi compañero Jorge va a explicar qué es lo que realmente se hizo, que no fue poco. A partir de un grupo de personas con la enfermedad se empezaron a buscar soluciones, y se encontraron muchas. Seguimos luchando para lograr la erradicación en el año 2030.

Hay un plan, pero vemos que no se está llevando mucho adelante, y no estamos contando con mucho apoyo.

Yo fui convocado por ellos para que les diera un asesoramiento jurídico a efectos de conformar la Asociación. Mi vida era normal, con mi familia. Me hice el análisis, estaba con cirrosis, increíblemente. Logré hacerme el tratamiento y salvé la vida. Por eso también estoy acá, con ellos, luchando, porque como me pasó a mí, creo que le puede pasar a cualquiera de todos ustedes. Yo me operé; tuve varias intervenciones. Nunca nadie me hizo un análisis de hepatitis C hasta que llegué a la Asociación. Estoy contando el cuento gracias a ellos, a su solidaridad.

Era cuanto quería decir para presentar a la Asociación.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Agradecemos el recibimiento.

Vamos a leer una nota para que tomen conocimiento del punto de vista del doctor Gustavo Tamosiunas, que hoy no pudo venir nuevamente. Es un médico que está muy atareado, con quien estamos trabajando codo a codo desde hace muchísimos años. Queremos que conste cuál es su visión.

La carta dice así:

“Mi nombre es Gustavo Tamosiunas; soy médico Profesor Director del Departamento (hoy Unidad Académica) de Farmacología yTerapéutica de la Facultad de Medicina de la UDELAR y por razones laborales y personales no me ha sido posible participar de la presente reunión con los integrantes de la Comunidad Hepatitis C. Quiero dejar sentado que hemos estado trabajando junto a ellos por la erradicación de esta pandemia silenciosa, la hepatitis C, en ausencia de una verdadera política en este sentido, pese a voluntarismos aislados de la academia (de la que formo parte), colegas infectólogos, hepatólogos, miembros de Autoridades Sanitarias, Instituciones públicas (ASSE, IMC, IMM, INDDHH), etc. Se ha logrado un avance significativo en el tema de la erradicación al contar con medicamentos genéricos que sin el esfuerzo constante desinteresado (más allá de la salud de nuestros ciudadanos) de la Comunidad Hepatitis C no hubiera sido posible. Lograr que un tratamiento que se encontraba dentro de medicamentos de alto precio deje de serlo es un logro inédito seguramente en nuestro país de la manera que se alcanzó. Nosotros hemos luchado desde la academia por una política de medicamentos que contemple los genéricos (que se inició en la primera presidencia del Dr. Tabaré Vázquez, pero aún no ha podido consolidarse), pero sin el trabajo de esta sociedad civil no habría sido posible lo que se ha alcanzado. Para ello es fundamental continuar con su trabajo (e incluso profundizar hacia otras realidades similares aún no suficientemente contempladas) para lo que es fundamental contar con información sobre tratamientos realizados, pesquisas diagnósticas, consumo, y lo que es fundamental, respaldar que no caiga la posibilidad de contar con este tipo de medicación. Hasta ahora el FNR (así como otras instituciones) ha respondido favorablemente a petición de acceso a información, cosa que recientemente se ha obstaculizado en desmedro de los pacientes. Lamento no poder estar hoy y reitero mi compromiso con esta campaña de lucha por medicamentos genéricos y una política de erradicación de hepatitis C llevada, promovida por la acción valiente, desinteresada, repito, y constante de la Comunidad Hepatitis C. Estoy a las órdenes en cualquier momento de ampliar y no solo apoyar estas acciones; me disculpo una vez más y le saluda muy atentamente, Dr. G. Tamosiunas Prof. Unidad Académica Farmacología y Terapéutica”.

SEÑOR HARGUINDEGUY (Jorge).- Antes de abordar la parte que me pertenece, voy a contar mi experiencia personal.

A mí me diagnosticaron en 2013 la hepatitis C, y fue en ese momento que me enteré que existía esa enfermedad; a veces se la desconoce.

En cuanto a la Asociación, voy a enumerar las actividades que hemos realizado y algunas otras cosas.

Se han hecho donaciones de test a organismos públicos como ASSE, Ministerio de Salud Pública y CONA SIDA; testeos para diagnósticos en las cárceles de Comcar, Canelones, Punta de Rieles -Punta de Rieles viejo y nuevo-, Cárcel de Mujeres, Colonia Etchepare. Se han llevado adelante diversas actividades para promocionar el conocimiento y la concientización en el Parlamento, en la Intendencia Montevideo, en la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo. Se realizó el I Congreso Mundial de Hepatitis C en el Complejo Cultural Politeama, Intendencia de Canelones. Se han hecho eventos todos los 28 de julio, que es el Día Mundial de la Hepatitis. Se realizaron jornadas de diagnóstico y promoción en convenio con emergencia SAPP de Canelones en varias ciudades del departamento: Atlántida, Pando, Suárez, Parque del Plata, entre otras; también se hizo una jornada en el Instituto de Higiene, de detección.

En cuanto a la Colonia Etchepare, quiero señalar -pido que los compañeros me corrijan si no estoy en lo cierto- que su Directorio, encabezado por Cipriani como director de la Colonia en ese entonces, pidió la colaboración de nuestra Comunidad para que se denunciara que en ese momento no se estaba tratando a los internos allí; pidió la colaboración de nuestra comunidad para poner el tema sobre la mesa.

Eso es lo que hemos hecho hasta el día de hoy desde que la Comunidad comenzó sus actividades.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Lo que queríamos dejar como presentación inicial es el trabajo que venimos desarrollando, que creo que todos conocen.

Por otra parte, queríamos manifestar la frustración que uno siente de no contar con los apoyos que consideramos que deberíamos tener.

Una de las puntas que nosotros utilizamos para poder elaborar todos estos trabajos que tienen que ver con concientización, diagnóstico, con todo esto de lo que el compañero ha hablado y que venimos haciendo desde hace tantos años, es el acceso a la información pública. Necesitamos hacernos de los datos para tener la información en todo lo que respecta a esta patología. Entonces, hacemos distintos tipos de solicitudes de acceso a la información pública, que pueden referir a números de pacientes, a grado de fibrosis en la cual se encontraba el paciente al momento del tratamiento. Siempre realizamos un sinnúmero de consultas en distintos organismos estatales, ya sea ASSE, el Ministerio de Salud Pública y también en el Fondo Nacional de Recursos.

El tema es que en el último pedido de acceso a la información pública nos encontramos con que el Fondo clasificó cierta información que tenía que ver con datos que para nosotros son importantísimos, relacionados con la cantidad de medicamentos, con el nombre de los medicamentos y con el importe pagado. Entonces, nos encontramos con una clasificación de la información que es trascendental para nosotros. El acceso a la información pública es muy importante para nosotros.

Como ustedes sabrán, nuestro mayor logro -lo dijo el doctor Tamosiunas- ha sido la incorporación de un mecanismo genérico en el país.

Actualmente, ese medicamento genérico es el que está manteniendo los precios en el país, porque existe competencia, y esa competencia no puede vender los medicamentos a un precio mayor porque el laboratorio con el cual nosotros logramos que

se registrara el medicamento no lo puede subir de precio porque es un acuerdo que tenemos. La Comunidad de Hepatitis C fue la que intercedió para que un medicamento viniera del exterior; consiguió una empresa de plaza que hiciera el registro, y lo que se estipuló en ese acuerdo era que esa empresa no podía vender ese medicamento a precios que no fueran accesibles. Por eso es que el medicamento en la actualidad se mantiene acotado. Cuando nosotros hicimos el pedido de acceso a la información pública, lo que estábamos esperando era saber cuál era el motivo por el que ese medicamento en la actualidad no se está adquiriendo por parte del Fondo Nacional de Recursos. Nosotros notamos -porque obviamente tenemos diálogo con la empresa que lo está trayendo- que ese medicamento no se estaba comprando por parte del Fondo Nacional de Recursos. Consideramos que si ese medicamento no es respaldado y no es comprado, probablemente, a la empresa no le resulte redituable continuar haciendo esta labor, que no digo que lo haga de una manera desinteresada. Nosotros hemos hecho algunos cálculos, y yo no creo que una empresa de esa magnitud se pueda mantener con una ganancia de $ 30.000 mensuales, como debe ser lo que le debe estar redituando actualmente la venta de estos medicamentos. Entonces, de alguna manera se cita que hay como una especie de actitud por parte de la empresa de mantenerse, a pesar de que el Fondo no le realiza las compras; no entendemos cuál es el motivo, pero está favoreciendo a otro laboratorio, que sí tiene un fin meramente lucrativo, en vez de colaborar con un proyecto que ha llevado tantos años, tanta elaboración.

No sé si se entendió, pero básicamente ese es el motivo de nuestra presencia hoy. Nos encontramos con que por parte del Fondo Nacional de Recursos se clasifica la información o no la quieren brindar. Nosotros tenemos la de los años anteriores.

Cuando se clasifica la información, se argumenta que nosotros formamos parte del laboratorio, como dicen ellos. Nosotros no formamos parte de esa empresa; tampoco conocemos los números a ciencia cierta. Sí es cierto que en una carta pusimos a nuestro representante, porque es el representante de la fórmula farmacéutica que nosotros trajimos, pero no es que tengamos un vínculo comercial. Lo que sí tenía que hacer Promofarma, sin lugar a dudas, que es otra cosa que está también dentro de las estipulaciones de lo que acordamos cuando empezó a importar el medicamento, era volcar ganancias para acciones que tuvieran que ver con concientización y diagnóstico, cosa que otras empresas que están en el rubro no hacen.

Nosotros conseguimos formas de apoyo de diferentes ámbitos. Promofarma elaboró un documento, que presentó al Ministerio de Salud Pública, en el que planteaba volcar financiación para actividades que tuvieran que ver con la erradicación de esta enfermedad.

Nosotros, muy inocentemente pensamos que al haber logrado bajar el precio del medicamento como habíamos logrado hacerlo, ya que prácticamente lo desplomamos -terminamos con los juicios de amparo; terminamos con el medicamento de alto precio-, íbamos a lograr que el Ministerio empezara a visibilizar el problema.

Voy a abrir un pequeño paréntesis antes de seguir adelante con este concepto porque es importante que la Comisión tenga real dimensión del problema que representa esta enfermedad.

El año pasado estuvimos aquí en la Comisión de Salud Pública y les presentamos los números. La información del Servicio Nacional de Sangre arroja que por cada paciente que tiene VIH, hay tres con hepatitis. Esta enfermedad es mortal. Hay mucho más tasa de defunción que la que se produce por la tuberculosis, la malaria y por el VIH en el mundo, y nosotros también formamos parte del planeta Tierra.

Bueno, como decía, inocentemente pensamos que al bajar los precios de los medicamentos el Ministerio iba a ocuparse del tema. Hasta la fecha, se han sacado recursos para las hepatitis. Lo que antes se volcaba para la hepatitis en el Fondo Nacional de Recursos, se lo está ahorrando. No lo vuelcan más a la hepatitis C; lo vuelcan a otras patologías. A la hepatitis cada vez se le brinda menos apoyo.En este momento no hay una política sanitaria; no está dentro de las metas asistenciales, que fue lo que se prometió. En realidad, se nos han hecho innumerables promesas; no se han cumplido, hasta la fecha. Hoy en día, tener un medicamento a bajo precio no nos está dando resultado si no se trata a las personas. El problema que estamos teniendo con el Fondo es que no está comprando la medicación. Para nosotros el Fondo era el respaldo. Considerábamos que era un organismo del Estado que respaldaba a los ciudadanos para poder acceder a un medicamento. Hoy en día, lo vemos como un obstáculo, porque con esta actitud de favorecer a empresas que tiene solamente metas de carácter económico está perjudicando tremendamente lo que puede ser la permanencia de esta realidad que hemos logrado y que nosotros queremos defender a rajatabla.

Este medicamento genérico es un hito para nosotros. Uno empieza a cuestionarse y se pone un poco paranoico, en cuanto a si en esto no habrá intereses ajenos, porque realmente esto puede ser un problema para los intereses de grandes farmacéuticas, como lo fue para Gilead.

Pensamos que puede ser un problema para otras farmacéuticas y empezamos a cuestionarnos si no viene por ahí el tema de que no se apoye algo tan importante.

SEÑOR ADÁN (Jorge).- Yo siempre soy el que viene a tirar un poco la bomba; en una buena, pero las cosas hay que decirlas, creo.

Pienso que todos están de acuerdo en que las buenas prácticas en el gasto público se deben hacer con transparencia y no viciadas por decretos de facto, como el que venimos a pedir que se levante, porque lo único que buscan es la censura, ocultar errores o irregularidades cometidas en el desarrollo de una gestión. La sustentabilidad del sistema de salud sobre lo que tanto te oí hablar, con los prestadores de bienes y servicios, por norma general, como decía la compañera -y están en su derecho-, sobrecargan un precio excesivo sobre su costo. Seguramente, no va a haber ninguna empresa farmacéutica que te venda un medicamento, por ejemplo, que cuesta US$ 1 a menos de US$ 10, US$ 50, US$ 100 o, incluso, como pasó con el medicamento para la hepatitis C, US$ 1.000. Una pastilla: US$ 1.000. Se necesitan 84 pastillas y un medicamento que costaba US$ 84.000 para curar una enfermedad que era baratísima. ¿Qué pasa con esto? Se genera la imposibilidad de dar cobertura a todos los necesitados. Entonces, si Uruguay tuviera que haber hecho frente a un medicamento de US$ 100.000, como terminaba costando, ¿cuántas personas hubieran recibido ese medicamento? Seguramente ninguna, como pasó. Creo que cuando costaba US$ 100.000, inventaban cosas para no darlo. Bueno, se avanzó, como dijeron los compañeros, se logró un medicamento que hoy en día cuesta US$ 600, $ 24.000, dividido en tres meses, porque se da en tres meses. Es irrisorio el gasto que se está realizando hoy en día como para que sucedan estas cuestiones. ¿Quién gana con esto? ¿Se beneficia a unos por sobre otros? En 2023, se generaron US$ 123.327 para un laboratorio y US$ 26.000 para otro. Cuando hablamos con la directora del Fondo, nos dijo: “Yo di la orden de que se diera cincuenta y cincuenta”. ¿Esto es cincuenta y cincuenta? La propia directoria anterior del Fondo Nacional de Recursos estableció un programa que dividía al país en dos y que para unas mutualistas se hiciera cargo un laboratorio y para otras, otro, buscando la equidad. ¿Por qué? Porque ya no se compite por el precio. El precio está establecido desde hace cinco años. No se cambia. Y cada

vez que se quiere cambiar, nos lo piden a nosotros. Nos llama la directora del Fondo y nos dice que hagamos las gestiones necesarias para bajar el precio.

(Diálogos)

——Acá tenemos lo que costaba el medicamento la última vez que la directora del Fondo me llamó, porque ella me llama a mí. Costaba US$ 753, y en el año 2021 se bajó a US$ 639. Resulta que desde el año 2021, según información brindada por el laboratorio Promofarma, no le pedían cotización. O sea, dos años y medio sin pedir cotización. Entonces, dijimos: “Bueno, vamos a analizar e investigar la situación”. Fuimos a las actas de compras de la CHA. Resulta que sí piden cotización, pero no a Promofarma. Piden la cotización del otro. Entonces, ¿cómo puede ser que cuando hay dos se le pida solo a uno? Estas son irregularidades. Yo me pregunto qué pasa detrás de todo esto, qué es lo que hay, porque lo normal no sería eso; sería que ambas partes presentaran lo que cuesta.

Ahora bien, nosotros hicimos un acceso a la información pública en enero. Tuvimos una reunión con la directora del Fondo. Nosotros fuimos a preguntarle qué era lo que estaba pasando porque, según los informes que teníamos, se estaban vendiendo menos tratamientos que los años anteriores. La directora contenta dijo: “No, muchachos, este año superamos los años anteriores, y yo di la orden de cincuenta y cincuenta; lo que ustedes están diciendo no puede ser”. Tanto es así que no puede ser que fue e investigó. Terminamos esa reunión, nos fuimos y recibimos un wasap de uno de los directores de la CHA, solicitando que presentáramos un presupuesto en forma urgente. Claro, ¿cómo íbamos a presentar un presupuesto en forma urgente cuando durante dos años y medio no se había pedido? ¿Qué pasa acá? El laboratorio que estaba encargado de suministrar esta medicación estaba en trámite con el Ministerio de Salud Pública para que viajara a África para hacerle una inspección, como lo establecía la OMS y la OPS. Esas cuestiones generan dinero porque había que pagar los viáticos de los inspectores que iban a ir. Entonces, se solicita una prórroga de unos días para establecer cuál era el monto que había que destinar, más lo que podría estar costando en ese momento el medicamento en el exterior. No se nos dio esa prórroga. No se nos dio la información de acceso a la información pública, sino que se utilizó en nuestra contra la carta que habíamos realizado para negarnos información.

Entonces, ¿qué es lo que busca el Fondo con todo esto? ¿Qué está pasando en el Fondo en este momento?

Desde la visión que tenemos de la hepatitis C, esto es como la punta de un *iceberg*: no sabemos qué hay para abajo y qué puede estar pasando con otros medicamentos, porque desde hace cuatro o cinco años vienen aumentando exponencialmente los gastos por juicio de amparo. Todo el mundo protesta porque se gastan millones y millones de dólares, cuestión que estaba pasando con la hepatitis C hasta que accionamos nosotros. Entonces, si una sociedad civil puede accionar contra un medicamento que cuesta US$ 100.000 y bajarlo a US$ 600, ¿el Estado no puede regularlo?

Ahora sí, hemos recibido presiones de todos lados: de farmacéuticas internacionales, de la propia directora del Fondo, y también maltratos de parte del Ministerio de Salud Pública. Entonces, ¿quién protege a la sociedad civil que ha hecho un trabajo único en el mundo? No lo digo porque hayamos sido nosotros, pero se bajó un medicamento de US$ 100.000 a US$ 600, y ahora se le puede dar a todo el mundo. Antes no se le daba a nadie o ponían barreras.

Pero eso no queda ahí. En las comunicaciones posteriores con el Fondo Nacional de Recursos, en las que se dice que van a tomar acciones si nosotros seguimos…

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Jorge Adán se refiere a que nosotros insistíamos en que notábamos una suerte de irregularidad en la conducta del Fondo por no querer brindar la información y que sospechábamos que había alguna situación que no se quería revelar. Fue mucha la insistencia. Nosotros tenemos una suerte de militancia en la forma que adoptamos para poder trabajar. No solamente hacemos trabajos de investigación, sino también, de alguna manera, militamos -nos lo han visto hacer todos los 28 de julio- y a veces hacemos publicaciones. Se hizo una publicación en Twitter que parece que cayó muy mal, en donde cuestionábamos la transparencia del Fondo. Unos días antes nosotros habíamos hecho una solicitud para ser recibidos por parte de la ministra de Salud Pública. Increíblemente, veo en el mail la respuesta de la secretaría de la ministra de Salud Pública, diciendo que nos iban a recibir y muy inocentemente fuimos a la reunión todos los compañeros con el profesor Gustavo Tamosiunas y nos encontramos con que la señora ministra no estaba. Estaba el subsecretario con la directora del Fondo y con un séquito de personas del ministerio esperándonos. Ese tuit cayó tan mal que pasamos un momento sumamente incómodo. En lo personal, fui agredida. Nunca nadie me había levantado la voz como lo hicieron en esa reunión. La verdad es que fue un momento de mucha incomodidad. Un compañero se levantó y se fue de la reunión. Días después estaba en la cátedra, porque trabajamos mucho con la gente de farmacología, y recibí la llamada de la directora del Fondo, pidiéndonos que dejáramos de cuestionar y nos dijo que si no lo hacíamos, se iban a tomar medidas. Me dijo que se iban a tomar medidas de carácter judicial por difamación y una serie de cuestiones. Yo no entiendo cómo se puede llegar a ese punto y qué es lo que hay detrás para que alguien llegue a ese nivel. Da la sensación de que se pretende ocultar algo. Lamentablemente, a ese punto llegamos. Es cierto que estamos en muy malos términos. Lo que nosotros estamos buscando es la transparencia.

Además, el argumento que utiliza el Fondo es que ellos emitieron una normativa interna y no dan información a empresas sobre compra de medicamentos. Nosotros, a su vez, vemos que cada vez que se accede a esa información ocurre lo contrario, porque cualquier empresa ve los costos del otro y baja los propios. Ocurre con las cotizaciones públicas. Uno tiene acceso a todo eso; son las compras del Estado. Nosotros no estamos pidiendo cotizaciones de la fecha, de las negociaciones de este año. Lo que estamos pidiendo son los datos de años anteriores, y esos datos son los que se están ocultando. Nos parece que eso no es transparente, que no debería ocurrir, y son compras que está haciendo el propio el Estado y que pertenecen a todos los uruguayos.

SEÑOR ADÁN (Jorge).- Esto va un poco más allá. Según palabras de la propia directora del Fondo, no se va a dar a nadie, porque hay una resolución de la CHA, que cuestionamos -no sabemos si la CHA puede intervenir en una ley, simplemente con un escrito que hayan sacado si no la firmó el ministro o el presidente-, que dice que no se le va a dar a nadie información sobre los precios que haya pagado el Fondo. Nosotros nos reímos y decimos: “Pero estamos igual que Venezuela; sale Maduro y dice: 'Salí presidente, pero no muestro las actas'“. Entonces, acá viene el Fondo y dice: “Usted ganó la licitación y a ustedes dos no les mostramos nada porque la CHA firmó un documento que dice que no hay que mostrar”. Llegamos a esos extremos. Me parece que no son así las cosas, y hay que actuar.

Recurrimos a la UAIP y no podemos entender lo que dice, porque fue, vino, dijo una cosa, después dijo otra. Después dijeron que era yo el que no podía recibir la información. Después no la podía recibir nadie. Ya no confiamos en nada. La cuestión es venir acá a pedirles, si es que está dentro de sus potestades, que conformen una comisión investigadora para esclarecer lo que está pasando en el Fondo Nacional de Recursos, a qué obedece, si fue un error, si fue una intención de esconder algo, si en

alguna parte de la cadena desde que se compra hasta que se distribuye entraron en un error, porque algo pasó para que sucediera esto, ya que todos los años anteriores se daba sin ninguna reticencia. No puede ser que de un día para el otro se corte, más cuando están estos números que nosotros tenemos, porque los deducimos de los informes que sí nos da el Fondo. Queremos que se proteja a la sociedad civil de los abusos a los que estamos siendo sometidos, de alguna manera, por el Estado. Ustedes no pueden proteger de lo que hagan los privados, pero sí del propio Estado, ¿no? Supongo.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Haber llegado a este punto tiene que ver con grandes esfuerzos. Nosotros acabamos de tener que sortear un esfuerzo enorme. Hubo una modificación en la ley que regula el registro, la comercialización de medicamentos en el país, y tuvimos que someternos a modificaciones que implicaban tener que hacer viajes al exterior para que se inspeccionaran plantas. Hubo un montón de cambios y de requisitos que impuso esa ley. Nos cambió las reglas de juego. Eso fue un sacrificio enorme. Fue todo un desafío lograr que, a pesar de todo eso, el medicamento se pudiera sostener en el país, porque implicaba gastos que no estaban contemplados. Además, no los habíamos visto venir. Esa ley no solamente cambió el registro de medicamentos; cambió, incluso, algo que nosotros habíamos utilizado antaño. Los viejos que nos curamos lo hicimos porque importábamos el medicamento. Había una ley que permitía traer el medicamento del exterior, siempre y cuando no estuviera registrado en el país.

Esta ley nueva que se impuso hace unos años cambió ese reglamento, y ahora si una persona necesita un medicamento que está en el exterior, solamente lo puede traer a través de un laboratorio, o sea que interpone una empresa para que termine lucrando. Por otro lado, a ningún laboratorio le interesa traer, pero eso es harina de otro costal.

Lo que sí quería dejar claro es que hemos tenido que sortear muchos desafíos y ahora dependemos de que ese medicamento esté en el país. Está en el Fondo y, en realidad, ya no debería estar allí, porque no es un medicamento de alto precio. El Estado tiene que apoyar y comprar estos medicamentos, porque es la manera de que este genérico se sostenga. Si ese genérico desaparece, nuevamente el mercado queda librado a un monopolio o a precios de otras empresas que no tienen los intereses que tenemos nosotros, que es que se mantengan accesibles. Nosotros buscamos que Uruguay entre en una campaña de erradicación. Por eso, queremos que los medicamentos sean accesibles. Queremos que Uruguay, por fin, empiece a tratar y a curar a sus enfermos. Para nosotros es frustrante, a lo largo de todos estos años, ver morir compañeros. Es lo que nos ha sucedido. Manejamos los números y nos frustramos cuando vemos que no se hace nada para resolverlo. Recientemente, tuvimos que ir hasta ASSE -ustedes tienen conocimiento de eso-; nos llegó de casualidad el listado de un sinnúmero de personas con el diagnóstico positivo. Esperamos haber logrado una buena ayuda allí y que se hayan tratado suficientes personas. Los que estamos en esto lo vivimos y lo padecimos. Como algunos compañeros comentaron su situación personal, yo también lo voy a hacer, porque nunca lo comenté con nadie. Yo me enteré de que tenía hepatitis siendo una mujer recién enviudada y embarazada. Mi marido había fallecido también por hepatitis. Me enteré de que tenía el virus cuando estaba embarazada. Si alguien me pregunta cuáles son mis motivaciones, ahora las estoy diciendo, porque a veces se cuestiona por qué uno es tan vehemente con estas cosas. Lo estoy diciendo porque algunos compañeros lo compartieron y me parece que es una manera de que también uno se saque la careta y muestre quién es.

SEÑOR DELFÍN (Andrés).- Yo creo que, a veces, pasamos como un poco paranoicos, pero lo que siento es que nosotros abrimos una pequeña ventana y demostramos que se puede bajar el costo radicalmente de un medicamento de alto

precio. Y no interesa que eso suceda a muchas personas que tienen mucho dinero y mucho poder. Entonces, cuando se nos empieza a poner el palo en la rueda, cuando nos empiezan a trancar, nos vienen pensamientos de este tipo, porque nosotros hicimos una cosa que no hizo nadie y, en vez de contar con la colaboración o con la información, no lo podemos conseguir. |¡Parece algo inaudito! De ahí viene nuestro pensamiento paranoico de por qué las cosas no… No contamos ni con información, porque no podemos acceder a ella. Y colaboración… Muy poca.

SEÑOR ADÁN (Jorge).- ¿Me permite una interrupción?

Creo que ustedes recibieron un programa de erradicación que desarrollamos en el año 2020 con el apoyo de algunos laboratorios para abordar esta situación y hacer hincapié en los derechos humanos, que venían siendo vulnerados desde hace tiempo, como estableció la institución en el año 2017. Todo eso que nombró el compañero viene del apoyo que se nos dio a ese programa, pero vemos que no ha sido muy útil, porque si en los años 2021, 2022 y 2023 aún sigue habiendo transplantes renales y hepáticos es porque no se hizo nada por el diagnóstico oportuno, por la información. Que hoy día haya personas que están muriendo o que tienen que ser transplantadas porque no se les dio un medicamento da prueba de ello. También hay personas enfermas porque no se les dijo o no se les dio la oportunidad de un test; el año pasado se quiso poner el test en el carné de salud para que todas esas personas fueran a realizárselo en forma voluntaria, ero ahora eso cambió, y hay que pagarlo. Se les había dado, también, la posibilidad de que el PCR se les diera en forma gratuita, porque lo pagaba el PIAS, pero ahora se les cobra alrededor de $ 1.000; es decir, vamos para atrás. Hoy te dan, mañana te quitan. Todo esto va en perjuicio de las personas, la gente común que va a trabajar y que de un día para el otro se puede sentir mal, va al médico y le dicen: “Ya es tarde”, como nos ha pasado con compañeros, que no han podido ser transplantados y murieron.

La vez pasada vinimos a pedirle apoyo a la Comisión. Quedaron en contestarnos, pero no se nos contestó nada. Yo no sé si lo que fuimos a pedir estaba o no en su órbita. No lo supimos. Por eso volvemos a insistir en buscar su colaboración para resolver un tema que podría estar resuelto si se le pusieran las ganas de llevarlo adelante.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Para nosotros es triste ver que anuncios que hizo el Ministerio de Salud Pública con motivo del 28 de julio; luego vamos a buscar los decretos y todo lo que tiene que ver con las leyes que hay al respecto y vemos que no es lo que se anunció. Hoy el PCR, que es el estudio de diagnóstico principal para poder iniciar un tratamiento, vale $ 1.000. En teoría, entraba en el PIAS, pero ahora tiene costo.

En cuanto al carné de salud, tampoco es cierto que esté funcionando como debería, porque no se incluye dentro del carné de salud; se le ofrece a la persona si se lo quiere hacer, se le consulta. Muchos no consultan. Si no está incluido y depende de la persona que te está atendiendo consultarte si te lo querés hacer, ¡y todavía tiene un costo!, difícilmente podamos decir que está dentro del “carné de salud”, entre comillas. Además, se estipuló que se haga entre edades. La gente que se va a hacer el carné de salud por lo general no es gente que está dentro de los lineamientos de la población de riesgo, pero eso es harina de otro costal.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Al trabajo de la Asociación lo conocemos.

Quisiera hacerle 2 preguntas a alguno de los integrantes. Nosotros revisamos todo el material. Trabaja conmigo hoy la doctora Alicia Ferreira; por tanto, tenemos la historia. Yo fui subsecretaria, y conozco todo esto en el período que va desde el año 2015 hasta que renuncié, en octubre de 2017. Justamente, coincidió en todo el proceso que ustedes

saben que llevó a toda esta baja en los precios, pero lo que todavía no entiendo son las razones por las cuales está bajo la órbita del Fondo. Quiero preguntarles qué opinión tienen ustedes con respecto a esto. Es una de las cosas que hemos reclamado en cada una de las instancias. Hemos hablado con la directora del Fondo, hemos hablado con el ministro y con el subsecretario respecto de que nos llama la atención la situación de algunos medicamentos en esta Administración, como la insulina de larga duración, que pasó a incorporarse a los prestadores. Quizás hoy lo más adecuado sería que la medicación saliera de la órbita del Fondo y que el Ministerio de Salud Pública asumiera también todas las tareas de prevención y promoción de la información, con los datos y las cifras que ustedes conocen perfectamente.

Primero, quería saber si ustedes saben por qué no ha pasado bajo la órbita de los prestadores y qué opinión tienen al respecto -porque si no, no nos va a alcanzar el tiempo-, como fue en el caso de la insulina glargina, que ahora está regulado por el MEF.

Después, con respecto a los precios, estuve revisando lo que ustedes decían y quería preguntarles si hicieron alguna denuncia a la Comisión de Defensa de la Competencia del MEF, que creo es donde se halla la especificidad con respecto a esto. El Fondo es una persona pública no estatal y tiene determinada independencia para tomar ciertas decisiones. Específicamente, les quería preguntar, porque estuvimos viendo, si realmente el organismo específico es esa Comisión que está dentro del Ministerio de Economía y Finanzas.

Por otra parte, está todo lo que nosotros podamos acompañar, en un año en que ya sabemos que está terminando la Administración. Después decidiremos en conjunto qué hacemos con el Fondo. A veces hay temáticas que son competencia del Poder Ejecutivo. Nosotros recogemos inquietudes de la ciudadanía a través de la sociedad civil, del ámbito académico, de la voz que puedan tener los ciudadanos, y luego de tomar decisiones políticas, vemos qué vía es la adecuada, más allá de que haremos llegar la versión taquigráfica, con la anuencia de la presidenta de la Comisión, a las autoridades competentes.

Nosotros sí tenemos claro que es una enfermedad de mucha incidencia y prevalencia, y que hay que seguir avanzando. En lo que corresponde a las competencias que tenemos hoy, estamos para apoyar.

SEÑOR ADÁN (Jorge).- Me hizo preguntas y tengo que contestar.

Para nosotros el Fondo es garantía, o era garantía, porque cada vez que pasa algo al PIAS queda en manos de las mutualistas y después uno no sabe el precio que pueden llegar a cobrar. Hoy en día, no se paga nada; el paciente no paga el medicamento, pero si pasa al PIAS, como está pasando con todo, te dicen: “Se cobrará algo”, pero como no establecen cuánto, puede pasar cualquier cosa.

Por cómo están las mutualistas hoy en día, en las que cada vez hay menos medicamentos, o no se dan, no confiamos en el mutualismo ni en ningún prestador de salud, porque lo hemos vivido en carne propia durante todo este tiempo.

(Diálogos)

——Imagínense que en ASSE ahora, después de un trabajo conjunto de más de un año, aumentó al doble la cantidad de pacientes que se manda a tratamiento. Sin embargo, las mutualistas redujeron el número. ¡Y eso que no tienen que pagar casi nada! Entonces, para nosotros el Fondo es garantía, siempre y cuando esté bien administrado y haya transparencia.

En cuanto a Defensa de la Competencia, ese no es un ámbito al que nosotros podamos ir; eso corresponde al laboratorio y no a nosotros. Lo hemos pensado y estudiado, pero no lo hicimos porque no nos corresponde.

SEÑORA PRESIDENTA.- Yo tengo una pregunta más.

Acá ustedes agregaron lo que les respondió la Unidad de Acceso a la Información Pública, ¿verdad?

(Interrupción de la señora Victoria Izquierdo)

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- ¿Me permite?

No terminamos de entenderlo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Lo que pasa es que generalmente la ley establece que la reserva de la información o la confidencialidad debe ser solicitada por el proveedor o, en este caso, por los laboratorios o, eventualmente, que el organismo debió haberla declarado en su momento en forma previa a la solicitud de acceso a la información. Lo digo porque también los legisladores enfrentamos esas situaciones. Personalmente, yo hice algunos pedidos de informes, y en la medida en que se me contestó que la información era reservada, fui a la Justicia, basada en la interpretación que les manifesté anteriormente. En tanto no constaba en los expedientes que hubiera sido solicitado que esta información fuera confidencial, o que el propio organismo así no lo hubiera establecido con antelación, porque no es frente a cada hecho que surge que se hace, recurrí a la Justicia. Ahí recién accedí a la información. Entiendo que hay un tema de costos, pero ¿en algún momento ustedes lo evaluaron o fueron y tuvieron también la misma respuesta? Lo pregunto para tener claro el procedimiento.

SEÑOR ADÁN (Jorge).- Lo evaluamos, hablamos con el doctor Salle, y él se ofreció a llevar adelante esta situación, porque todos los recursos que entran a la Asociación son para ser volcados nuevamente a la sociedad, a la gente; no nos guardamos nada. Lo que buscamos es a alguien que ayude y que sea también perito en el tema. No puede ser cualquier abogado que lleve adelante esta situación. Sí lo hemos pensado, pero no tenemos los recursos como para pagar un buen abogado que lleve esto adelante. Por eso, pensamos que puede entrar dentro de la competencia de la Comisión.

SEÑORA PRESIDENTA.- No queda tan claro. Nosotros lo veremos después, porque el intercambio entre los legisladores y las resoluciones siempre son por fuera de la presencia de las delegaciones, para evitar los debates, pero lo cierto es que sí -como lo hicimos en otra oportunidad- vamos a derivar las versiones taquigráficas a los organismos involucrados, solicitando la información o las explicaciones que correspondan sobre determinadas decisiones del Poder Ejecutivo. En este caso particular, por lo que ustedes han manifestado, bueno, habrá que ver… Habrá que ver si tenemos posibilidades de acceder, es decir, que seamos nosotros un vehículo para acceder a la información que han declarado reservada; me genera realmente dudas de que pueda ser, más allá de que existe un mecanismo de sesiones reservadas o confidenciales, que quedan en reserva, con sobre lacrado, por un período de tiempo. Levantar esa reserva de confidencialidad de las sesiones, también de las comisiones, a lo largo del tiempo, requiere siempre de mayorías especiales. No es tan sencillo. Además, la confidencialidad también va a regir para todos y ustedes están necesitando un manejo de la información desde otro lugar. No obstante, a partir de lo que ustedes dijeron, cada uno de nosotros profundizará en la información, pero llama la atención, sin duda, lo que han transmitido.

Tengo una pregunta muy puntual. Con respecto a estos números que ustedes entregaron, de estas empresas, si yo hiciera la cuenta de almacenero dividiendo este

monto que ustedes informan en un año entre la cantidad de compras en ese año, ¿estarían cerrando con lo que ustedes informaron? Sin embargo, ¿no sería la firma a la que ustedes refieren? ¿Se entiende lo que quiero decir? O sea, si yo tomo este monto y lo divido, ¿esta es la cantidad?

SEÑOR ADÁN (Jorge).- Cada columna pertenece a cada laboratorio. Para 2023, ya te la digo. Explico cómo llegamos a eso.

Nosotros pedimos que se nos informara la cantidad de pacientes que accedieron a un tratamiento y en qué estadío de la enfermedad se encontraban porque todos sabemos -no sé si tú, Cristina, que estás bastante metida en esto- que los pacientes que tienen F3 o F4 -cirrosis- necesitan doble tratamiento. Entonces, si analizamos a los pacientes que tienen F3 y F4, tenemos que poner doble tratamiento y nos dan esos números que están ahí.

Además, el acuerdo que tenemos con Promofarma es que nos tiene que decir lo que hace, y nos dan esos números.

Si al total le restamos los 42 tratamientos, nos da 193 y el costo que se viene manejando es un poco más de US$ 600. Si vos lo multiplicás con lo que sucedió en los dos años te da esos números. Estos números son calculados por nosotros. Podrían ser más claros si los entregaran como se hizo en las veces anteriores, que están puestos en una planilla en la que se detalla que tal laboratorio tanto, etcétera.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Nosotros, con toda esta información, después trabajamos. Cabe aclarar que los medicamentos tienen distintas incidencias, ya que depende del paciente. Por ejemplo, hay pacientes que no se curan con esta medicación y que necesitan otra, que también sigue siendo de alto costo; es una segunda alternativa terapéutica que por suerte se da en muy pocas situaciones.

Reitero: nosotros trabajamos con estos datos y logramos regular el precio; sabemos dónde estamos parados. Por eso parece tan importante.

SEÑOR ADÁN (Jorge).- El problema es que con esos números las personas que colaboraron para que el medicamento bajara están perdiendo dinero. Entonces, se pone en riesgo todo.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Yo lo dije hoy al iniciar la reunión. Nosotros no manejamos los números de la empresa que registró el medicamento, pero sí los hacemos *grosso modo*.

En la actualidad, creo que debe estar sacando unos $ 30.000 por mes de ganancia. No creo que una empresa farmacéutica pueda pagar costos de químico farmacéutico, de todo el personal ni de toda la infraestructura con un producto farmacéutico que le da una ganancia de $ 30.000 mensuales. Con eso creo que lo estoy diciendo todo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Ustedes van a recibir la versión taquigráfica y constará ahí lo que vamos a hacer. Eso siempre se manda. Además, vamos a cursarla a las autoridades tanto del Ministerio de Salud Pública como del Ministerio de Economía y Finanzas -fundamentalmente a la unidad de Defensa de la Competencia- y al Fondo Nacional de Recursos. La idea es trasmitirles nuestra preocupación y solicitarles información de modo que los legisladores y la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social tengan elementos para llegar a una definición, y luego comunicarla a la Asociación.

Por ahora, vamos a ir en ese camino, independientemente del receso en el que entra el Parlamento. Cabe aclarar que entra en receso una parte porque el conjunto de los funcionarios del Palacio Legislativo siguen trabajando. Estaremos atentos para que

cuando lleguen las respuestas, podamos trasladárselas. Esto no quiere decir que se colmen las expectativas, pero nos va a ir arrojando luz a una situación que, por lo menos, en lo personal, me sorprende. El motivo de la nota era respecto a las dificultades de acceso a la información, y me encuentro con una situación que, según lo que nos han detallado, es mucho más compleja. Por ahí es por donde se puede avanzar.

SEÑOR DELFÍN (Andrés).- El tema es bien claro. Nosotros no queremos que esto se convierta nuevamente en un monopolio, que lo trate un solo laboratorio para que después, de forma discrecional, pueda poner el precio que quiera. De esa forma, volveríamos al momento donde empezamos, es decir, con un medicamento de alto precio. Ese es nuestro máximo interés. ¿Eso les queda claro?

SEÑORA PRESIDENTA.- Absolutamente claro. Quedamos con ese compromiso.

Dejo constancia de que se entrega una nota del laboratorio que le hizo llegar a la Asociación en octubre de 2020 y el programa de erradicación que formuló en 2020 la Asociación. Les damos entrada y también se adjunta para que llegue a todos los legisladores.

(Se retira de sala la delegación de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay)

——Quedan pendientes los asuntos entrados, que ya todos tenemos en nuestro poder.

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

——Ante la consulta de la diputada Pérez Bonavita, lo que teníamos -sobre lo que veníamos trabajando- era el proyecto de los protectores solares por la prevención del cáncer.

¿Por qué se hicieron las modificaciones? Primero, por la solicitud de la Sociedad de Dermatología del Uruguay; segundo, por el profesor docente de la policlínica de reumatología del Pereira Rossell, ya que es muy importante para algunas patologías y, además, porque se modificaron aquellos artículos que en la medida en que cambiaban impuestos y tasas, correspondía la intervención del Poder Ejecutivo. Modificado eso, ya fue remitido a los miembros de la Comisión, simplemente para que lo analicen. A lo mejor -si pudiéramos hacer el esfuerzo-, la semana que viene podríamos aprobarlo; sería un paso importante.

(Diálogos)

——Se levanta la reunión.

=