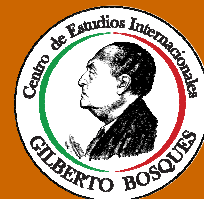


CENTRO DE ESTUDIOS
INTERNACIONALES
GILBERTO BOSQUES



REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE SALUD DEL PARLATINO

La Habana, Cuba.
5-6 de junio de 2015.



Serie

AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

131



REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE SALUD DEL PARLAMENTO LATINOAMERICANO

La Habana, Cuba.
5-6 de junio de 2015.

Serie América Latina No. 131

ÍNDICE

1. Programa de la Reunión	5
2. Resumen Ejecutivo	7
3. Acta de la XXI Reunión	9
4. Perfiles	13
5. Proyecto de Ley Marco “Por la que se Regula, Controla y Fiscaliza el Uso y Aplicación de Sustancias de Rellenos en Tratamientos con Fines Estéticos en América Latina y el Caribe”	19
6. Proyecto de Ley Marco sobre Salud	29
7. Ley Marco sobre la Atención Socio-Sanitaria de la Hipertensión Pulmonar en América Latina y el Caribe. Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar	57
8. Atender las necesidades no cubiertas de las personas que padecen Hipertensión Pulmonar: Un Llamado a la Acción	67
9. La Discapacidad producida por Enfermedades Neurodegenerativas	77
10. Centro de Neurociencias de Cuba	89
11. Enfermedad por el Virus del Ébola	93
12. Enfermedad por el virus del Ébola, Preparación y Respuesta para la Introducción en las Américas	101
13. Notas Periodísticas sobre Virus del Ébola	115



REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE SALUD DEL PARLAMENTO LATINOAMERICANO

– LA HABANA, CUBA–

5 y 6 de Junio

LUGAR DE LA REUNIÓN: HOTEL NACIONAL

AGENDA	Jueves 4 DE JUNIO Llegada de los parlamentarios y traslado al hotel
	VIERNES 5 DE JUNIO
010:00 horas	<p>Bienvenida a la Reunión de la Comisión de Salud Designación de un legislador como secretario redactor. Tema I. Información sobre el estado actual de las Leyes Marcos sometidas para su aprobación a la Junta Directiva del Parlamento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Proyecto de Ley Marco por la que se regula, controla y fiscaliza el uso y aplicaciones de sustancias de rellenos en tratamientos con fines estéticos en América Latina y El Caribe.</i> • <i>Proyecto Ley Marco sobre Derechos de los Pacientes.</i> • <i>Ley Marco sobre Salud.</i>
11:00 horas	Receso
11:30 horas	<ul style="list-style-type: none"> • Propuesta de un proyecto de la Ley Marco sobre la atención socio-sanitaria de la Hipertensión Pulmonar. (Solicitud realizada por la Dra. Migdalia Denis. Presidente de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar) <p>Tema II. Análisis de los temas propuestos para la continuidad del trabajo de la comisión en el año 2015.</p>
13:00 horas	<i>Almuerzo</i>

14:00 horas	<p>Tema III. Prevención de la discapacidad producida por enfermedades. Enfoque epidemiológico y acciones para la rehabilitación y reincorporación social en América Latina.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Visita al Centro de Neurociencias de Cuba. • Enfoque en el manejo y protección de los pacientes con enfermedades que provocan discapacidad física e intelectual. (Experiencia de Cuba en países del área de América Latina. Viceministra Dra. Marcia Cobas).
18:00 horas	Fin de la jornada
20:00 horas	Actividad de Bienvenida

HORARIO	ACTIVIDADES
	SABADO 6 DE JUNIO
09:00 horas	<p>Tema IV. Enfermedad producida por el virus del Ébola</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actualización epidemiológica de la enfermedad producida por el virus del Ébola (Funcionario OMS). • Experiencia de Cuba en el tratamiento y manejo de dicha enfermedad en países afectados. (Dr. Lorenzo Somarribas, J' Puesto Dirección). • Intercambio con un especialista de la misión cubana en el enfrentamiento del Ébola en África. • Reconocimiento de la Comisión de Salud del Parlatino al Ministerio de Salud Pública Cubano por los resultados obtenidos en el combate contra el Ébola.
12:00 horas	<p>Continuación de los trabajos</p> <p>Debate y conclusiones</p> <p>Lectura y aprobación del Acta</p> <p>Almuerzo Libre</p>

RESUMEN EJECUTIVO

Durante la XXI Reunión de la Comisión de Salud celebrada, los días 6 y 7 de septiembre de 2014, los legisladores aprobaron por unanimidad el Proyecto de Ley Marco que regula, controla y fiscaliza el uso y aplicación de sustancias de rellenos en tratamientos con fines estéticos en América Latina y el Caribe. Asimismo se revisó el Reglamento Sanitario Internacional para evitar barreras sanitarias cuando existan estados de emergencia de salud. También se realizó una actualización epidemiológica sobre la enfermedad producida por el virus del Ébola, concluyendo en los protocolos sanitarios a seguir en caso de presentarse una situación de emergencia. Finalmente, el Senador Germán Antelo Vaca de Bolivia junto con el Diputado Agustín Portela presentaron el Proyecto de Ley Marco sobre Derechos de los Pacientes.

Para la presente reunión, la agenda contiene los siguientes temas: Información sobre el estado actual de las Leyes Marcos sometidas para su aprobación a la Junta Directiva del Parlatino (Proyecto de Ley Marco por la que se regula, controla y fiscaliza el uso y aplicaciones de sustancias de rellenos en tratamientos con fines estéticos en América Latina y el Caribe; Proyecto de Ley Marco sobre Derechos de los Pacientes; Ley Marco sobre Salud); Propuesta de un proyecto de la Ley Marco sobre la atención sociosanitaria de la Hipertensión Pulmonar; análisis de los temas propuestos para la continuidad del trabajo de la comisión en el año 2015; prevención de la discapacidad producida por enfermedades; y enfermedad producida por el virus del Ébola.

El uso de los biopolímeros en tratamientos estéticos es un tema que se debe abordar con especial cuidado porque representan un severo riesgo para la salud (cambio de textura de la piel, alergias, nódulos, granulomas, infecciones, etc.), ya que dichas sustancias pueden ser derivados del petróleo, de origen vegetal o sintético, que inclusive pueden causar la muerte. Es por ello que la Ley Marco por la que se Regula, Controla y Fiscaliza el Uso y Aplicación de Sustancias de Rellenos en Tratamientos con Fines Estéticos en América Latina y el Caribe, aprobada en la reunión de La Habana, Cuba, en septiembre de 2014, tiene por objeto elevar los principios de responsabilidad, acceso a la salud y a la justicia, solidaridad, y el respeto a los Derechos Humanos Fundamentales para proteger la vida, la integridad física y psicológica de los pueblos latinoamericanos y caribeños, además de la regulación de los tratamientos estéticos.

En términos generales, la salud es el estado de bienestar e integridad biológica, psicológica y social presente en las personas, las familias y las comunidades, y no sólo la ausencia de enfermedades. Con ello, la salud pública es un componente primordial para la elaboración de políticas públicas que satisfagan las demandas sanitarias de la sociedad. Es así, que la Ley Marco de Salud, aprobada en Panamá en noviembre de 2012, busca ser una guía para los legisladores latinoamericanos para que procuren adaptarla a las condiciones de sus países.

La Hipertensión Pulmonar (HP) representa una de las enfermedades que se deben dar especial cuidado por los graves síntomas que puede desarrollar el

paciente -arterias que llevan la sangre del corazón a los pulmones se estrechan, causando asfixia progresivamente-, se estima que dicha enfermedad afecta a más de 25 millones de personas en todo el mundo, y en los peores casos provocar la muerte. Por esta razón, la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar propone la Ley Marco sobre la Atención Socio-Sanitaria de la Hipertensión Pulmonar en América Latina y el Caribe, la cual busca generar conciencia en los países para que se atienda de forma efectiva a los pacientes con HP.

Esta carpeta informativa, incluye un documento de apoyo de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar sobre la atención que se debe dar a los pacientes con esta enfermedad.

Igualmente se integró un documento sobre la discapacidad producida por enfermedades neurodegenerativas, el cual describe algunas de ellas como la Esclerosis Múltiple, el Alzheimer, el Parkinson, así como una síntesis sobre la discapacidad en general. Además se incluye una Nota Descriptiva sobre el Centro de Neurociencias de Cuba, el cual investiga con el uso de alta tecnología, los problemas relacionados con la salud mental. Lo anterior para la visita que realizarán los miembros de la Comisión a ese Centro.

Finalmente, sobre el tema del brote epidemiológico del virus del Ébola de 2014 en África, que de acuerdo a estimaciones de la Organización Mundial de la Salud sobre casos y defunciones provocadas por este virus, ha generado preocupación en la comunidad internacional, se incluye información general sobre la enfermedad producida por el virus del Ébola y el protocolo sanitario para su tratamiento tanto en el mundo como en América. Además, se incorporan notas periodísticas sobre el apoyo que ha brindado Cuba ante dicha emergencia epidemiológica.

Igualmente, la presente carpeta contiene los proyectos de leyes marco que se analizarán en la Comisión de Salud.

XXI REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE SALUD

LA HABANA, CUBA, 6 Y 7 DE SEPTIEMBRE DE 2014

En la ciudad de La Habana, República de Cuba, durante los días 6 y 7 de septiembre del 2014, se reúne la Comisión de Salud con la participación de los siguientes miembros:

LEGISLADORES

Dip. Ana María Lanni
Sen. Lorna Casandra Varleckk
Sen. Melvin Atanacio Tromp
Sen. Glenbert Francois Croes
Sen. Paulo Davim
Sen. Germán Antelo Vaca
Dip. Marta Araúz Mora
Dip. Luis Velázquez Pérez
Dip. José Luis Fernandez Yero
Dip. Jorge González
Dip. María Caridad Rubio
Dip. Miguel Charbonet
Sen. Eugéne G. Cleopa
Sen. Jacinta Scoop Constanacia
Dip. Cristina Girardi
Asamb. Carlos Velasco Enríquez
Sen. Francisco Salvador López B.
Sen. Fernando Enrique Mayans C.
Dip. María de las Nieves García F.
Dip. Antonio Sansores Sastrè
Dip. Katleen Levy
Sen. Arnaldo Giuzzio
Congr. Gustavo Rondòn Fudinaga
Sen. Johan Leonard
Sen. Luis Gallo
Dip. Nicolás Pereira
Dip. Francisco García Martínez

PAIS

ARGENTINA
ARUBA
ARUBA
ARUBA
BRASIL
BOLIVIA
COSTA RICA
CUBA
CUBA
CUBA
CUBA
CUBA
CURACAO
CURACAO
CHILE
ECUADOR
MEXICO
MEXICO
MEXICO
MEXICO
PANAMÁ
PARAGUAY
PERU
SAN MARTIN
URUGUAY
URUGUAY
VENEZUELA

TEMAS A TRATAR:

1. Proyecto de Ley Marco por la que se prohíbe el uso y aplicaciones de sustancias de rellenos en tratamientos con fines estéticos en América Latina y El Caribe.
2. Revisión del Reglamento Sanitario Internacional.
3. Actualización epidemiológica de la enfermedad producida por el virus del Ébola.
4. Derechos de los Pacientes: Proyecto de Ley Marco, presentado por el Senador Germán Antelo Vaca de Bolivia junto al diputado Agustín Portela.

DESIGNACIÓN DE UN SECRETARIO REDACTOR

Se designa a la diputada Federal María de las Nieves García Fernández de México.

TEMA 1

Proyecto de Ley Marco por la que prohíbe el uso y aplicaciones de sustancias de rellenos en tratamientos con fines estéticos en América Latina y El Caribe.

Con la participación de doce legisladores del total de asistentes de los diferentes países participantes, se acuerda regular, controlar y fiscalizar el uso y aplicación de sustancias de rellenos en tratamientos con fines estéticos en América Latina y el Caribe, así como sus modificaciones a la propuesta presentada, ya que, el mismo fue votado y aprobado por unanimidad en el pleno de la comisión que para el fin fue instalada.

Haciendo las modificaciones que a continuación se detallan:

En la exposición de motivos se detalla la urgencia de legislar respecto a la prohibición, al uso y aplicación de sustancias de rellenos en tratamientos con fines estéticos en América Latina y El Caribe. Haciendo hincapié en que se legisla en relación a la regulación, control y fiscalización del uso y aplicación de sustancias de rellenos en tratamientos con fines estéticos.

Respecto al capítulo III. De las prohibiciones y sanciones; se modifica: De la Regulación, control y fiscalización.

Asimismo, fueron modificados los artículos 6, 7, 8 y 9, ya que, se proponía la prohibición y se modifica a: regulación, control y fiscalización.

En el capítulo IV de las iniciativas, el artículo 15 alude preparar permanentemente campañas de difusión comunicacional sobre los riesgos de los tratamientos estéticos con sustancias de rellenos en colegios, universidades, lugares públicos y en los medios de comunicación masivos, en procura de proteger la salud de los ciudadanos y ciudadanas.

Quedando de la siguiente manera: Preparar permanentemente campañas de educación, difusión y comunicación.....

De igual forma, se acuerda hacer del conocimiento de la Mesa y Junta Directiva sobre la aprobación de esta ley para los fines correspondientes.

TEMA 2

Revisión del Reglamento Sanitario Internacional.

Revisión del Reglamento Sanitario Internacional: Reforzar las medidas de control y prevención en cada uno de los países miembros, que para evitar que

estados de emergencia de salud encuentren barreras sanitarias para evitar su proliferación y propagación.

TEMA 3

Actualización epidemiológica de la enfermedad producida por el virus del Ébola.

Después de la información actualizada presentada por el Doctor Ángel M. Álvarez, Asesor de la OMS, se concluyó:

Que cada país sea capaz de evaluarse en relación a este tema y revisar sus fortalezas y debilidades, así como, estar preparados para el momento de la presentación de un caso. Contemplar un lugar específico de aislamiento con todos los servicios asistenciales de un caso. Contemplar un lugar específico de aislamiento con todos los servicios asistenciales que se requieran.

Fortalecer el sistema de vigilancia epidemiológica en cada país.

Permitir el libre tránsito de las personas en aquellos países que han presentado casos, a fin de permitir el intercambio de los medicamentos e insumos que sean necesarios.

TEMA 4

Derechos de los Pacientes: Proyecto de Ley Marco, presentado por el Senador Germán Antelo Vaca de Bolivia junto al diputado Agustín Portela.

Los integrantes de la comisión estuvieron de acuerdo en adicionar a este proyecto de ley la siguiente redacción:

De oponerse a la iniciación o suspensión de tratamientos que prolonguen la vida artificialmente. Se acuerda que el proponente haga las adiciones que se mencionan y se les hará llegar a todos los miembros de la comisión, a sus países.

En la ciudad de la Habana, siendo las 14:00 del día 6 del 2014, se dan por concluidos los trabajos de la Comisión de Salud del Parlamento Latinoamericano.

Los miembros de la Comisión de Salud realizaron una visita al Centro Nacional para el Control Estatal de Medicamentos y Dispositivos Médicos y al Centro Nacional Coordinador de Ensayos Clínicos, tal como fue establecido en la agenda de trabajo.

Hora: 2:45 pm

Día: 06 de septiembre de 2014

Asesores:

Lic. Concepción Salazar Velázquez (México)

Lic. Juan Manuel Arraga (Uruguay)

Lic. Silvia Lozano (Cuba)

NOMBRE DEL FUNCIONARIO QUE REALIZÓ LA TRANSCRIPCIÓN DEL ACTA,

Alcira Revette, Funcionaria del Parlamento Latinoamericano.

Teléfono: (507) 201 90 11

PERFILES



SRA. MIGDALIA DENIS
PRESIDENTA DE LA SOCIEDAD LATINA DE HIPERTENSIÓN PULMONAR

- Es paciente de Hipertensión Pulmonar desde el año 2000. A raíz de su enfermedad se ha involucrado en acciones vinculadas a proyectos cívicos humanitario, sin fines de lucro.

Formación Académica

- Profesional de Contaduría Pública y Master en Marketing, con más de 25 años de experiencia en el área.

Experiencia Profesional

- Fue fundadora de la Sociedad Venezolana de Hipertensión Pulmonar y de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar en el 2005.
- Es Socio adherente de la Federación Paraguaya de Hipertensión Pulmonar, escritora y co-escritora de varios artículos publicados en revistas científicas sobre los avances en Latinoamérica en hipertensión pulmonar, creadora del grupo de apoyo a pacientes en el Sur de la Florida.
- Dicta charlas motivacionales y también sobre Hipertensión Pulmonar a pacientes y profesionales de la medicina. Co-autora de la guía para pacientes con hipertensión pulmonar. Directora de HP en noticias.



**DRA. MARCIA COBAS RUIZ
VICEMINISTRA CUBANA DE SALUD**

Formación Académica

- Doctora en Ciencias Médicas.

Experiencia Profesional

- Viceministra. Área para la Colaboración, las Relaciones Internacionales y la Información. Ministerio de Salud Pública. Cuba.
- Diputada al Parlamento en la actual Legislatura por el Municipio La Lisa.
- Jefa del Grupo Parlamentario de Amistad Cuba- Argentina.
- Dirigió, organizó y coordinó el estudio de personas con discapacidad y retraso mental en Cuba y en la República Bolivariana de Venezuela.



DR. LORENZO SOMARRIBA LÓPEZ

Formación Académica

- Médico por la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Las Villas en 1976.
- Especialización en Organización y Administración de Salud en el Instituto de Desarrollo de la Salud de Ciudad Habana en 1982, alcanzando la categoría de segundo grado de la especialidad en 1999.
- Ha realizado diversos cursos de postgrado en temas de Organización de Servicios Hospitalarios; en Organización de Servicios de Urgencias Médicas (Hungría); de Dirección por Objetivos con Enfoque Estratégico, de Informática, Pedagogía, Contabilidad y Finanzas, de Estadísticas y Epidemiología (entre estos el de Epidemiología Intermedia en el Collage of Public Health University of South Florida, EE.UU.) y en temas de psiquiatría.

Experiencia Profesional

- Dirección de Sistemas de Salud, ocupando cargos en diferentes instancias del Sistema Nacional de Salud de Cuba, como Director de Área de Salud (Policlínico), Municipio, de Hospitales y de las Provincias de Villa Clara y Ciudad de la Habana. Fue Viceministro de Salud Pública.
- Posee categoría Docente de Asistente y fue Profesor Jefe de la Cátedra de Hospitales de la Escuela Nacional de Salud Pública de Cuba. Ha impartido conferencias y cursos nacionales e internacionales en temas de Administración y Gerencia de Salud Pública.
- Fue Director de la Revista Médica del Hospital Psiquiátrico de la Habana y miembro del Consejo Asesor de la Revista Avances Médicos de Cuba.
- Ha sido Miembro de Honor y de Comités Organizativos de eventos científicos nacionales e internacionales, entre estos: Vicepresidente del Congreso Regional de la Asociación Mundial de Psiquiatría (WPA) con sede en La Habana y Presidente de la 3ra y 4ta Conferencia Internacional PSICOHABANA 2006 y 2007.
- Ha realizado visitas de intercambio de experiencia a hospitales de EE.UU.; España; México; Martinica–Francia; Curasao; Brasil; Ecuador, Venezuela y Haití.
- Ha publicado artículos científicos y el más reciente “Epidemia de Cólera en Haití. Experiencia de la Brigada Médica Cubana”, en la Revista Salud Pública Internacional. Vol 2, ene–dic de 2011.
- Durante su estancia en Haití ha formado parte de Delegaciones Oficiales del Gobierno de Cuba a eventos para la reconstrucción de Haití en la etapa post

sismo, entre otros, los celebrados en Santo Domingo y Punta Cana, República Dominicana y en la ONU (EE.UU.). Es el actual representante por Cuba en el Comité Gestor Tripartito Brasil–Cuba–Haití.

- Es miembro titular de la Sociedad Cubana de Administración de Salud y actualmente de su Junta de Gobierno. Además, miembro numerario de la Sociedad Cubana de Psiquiatría y fue miembro adjunto de la Sección de Diagnóstico y Clasificación de la Asociación de Psiquiatría de América Latina (APAL) y de la Mundial de Psiquiatría (WPA) de la que recibió placa de reconocimiento por su parte a la clasificación de las enfermedades psiquiátricas.

**PROYECTO DE LEY MARCO “POR LA QUE SE
REGULA, CONTROLA Y FISCALIZA EL USO Y
APLICACIÓN DE SUSTANCIAS DE RELLENOS
EN TRATAMIENTOS CON FINES ESTÉTICOS
EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE”**



Comisión de Salud,

**PROYECTO DE LEY MARCO “POR LA QUE SE REGULA, CONTROLA Y
FISCALIZA EL USO Y APLICACIÓN DE SUSTANCIAS DE RELLENOS
EN TRATAMIENTOS CON FINES ESTÉTICOS EN AMÉRICA LATINA Y
EL CARIBE”**

**Aprobada en reunión realizada en la Habana, Cuba, en septiembre de
2014.**

PROYECTO DE LEY MARCO
“POR LA QUE SE REGULA, CONTROLA Y FISCALIZA EL USO Y
APLICACION DE SUSTANCIAS DE RELLENOS EN TRATAMIENTOS
CON FINES ESTÉTICOS EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE”

EXPOSICION DE MOTIVOS

El Parlamento Latinoamericano en uso de las atribuciones establecidas en su Estatuto y Reglamento decide formular la siguiente Ley Marco, dado que el pueblo latinoamericano y caribeño requiere con especial urgencia que se legisle en relación con la regulación, control y fiscalización del uso y aplicación de sustancias de rellenos en tratamientos con fines estéticos, puesto que Los biopolímeros son sustancias peligrosos principalmente por tres razones: la primera es que pueden desencadenar una excesiva reacción inflamatoria en el organismo con la formación de granulomas. La segunda es que suelen migrar ocasionando complicaciones a corto, mediano y largo plazo. La tercera es que no existe un control sanitario adecuado especialmente en Latinoamérica y el Caribe lo cual aumenta el riesgo de complicaciones y efectos secundarios por infección. Otras consecuencias importantes de los biopolímeros son las locales tales como fibrosis, fistulas, necrosis, ulceraciones y afecciones cutáneas; y las sistémicas denominadas neumonitis o reacciones alérgicas, entre otras.

Definitivamente una de las consecuencias más graves que produce la aplicación de sustancias de relleno en el cuerpo humano es la muerte a causa de embolismo pulmonar, toda vez que durante la inyección el material puede introducirse directo en un vaso sanguíneo generando el fatal desenlace; sin embargo, es importante señalar que uno de los problemas más complicados en el paciente con biopolímeros es su difícil extracción del cuerpo; aunque existentes algunas investigaciones importantes al respecto se continua a la espera de mejores y más alentadores resultados.

La aplicación de sustancias de relleno, tales como: geles o particulados, biopolímeros, polímeros, colágeno (de origen humano y animal), ácido hialúronico (de origen natural, biotecnológico o sintético con fines estéticos), acrilamidas, poliacrilamidas, polimetilmetacrilatos y/o sus derivados, polivinilpirrolidona y/o sus derivados, hidroxapatitas de calcio, parafinas, siliconas y siloxanos, polixiloxanos, dextranos, sephadex y sus mezclas, con fines estéticos, entre otras, representan un riesgo para la salud por sus efectos adversos, graves y potencialmente letales, asociados a su uso, tales como rechazo orgánico al producto, cambio de textura de la piel, alergias, nódulos, granulomas, infecciones, migración del producto hacia otras partes del cuerpo, translocación de la sustancia, edema, atrofia, tromboembolismo, necrosis de tejido muscular, graso y piel en los casos severos, así como malformación de una masa muscular y piel al momento de su extracción, causando graves daños, incluyendo la muerte y lesiones a la salud de la población.

Los efectos adversos causados a la salud de la persona por el uso de estas sustancias de relleno, además de los ya citados se encuentran también los trastornos depresivos por no hallar el tratamiento adecuado lo que conlleva en algunos casos, que no son tratados psicológicamente, al suicidio; y la preocupación es cada vez mayor dado la ausencia de Leyes en los países de Latinoamérica y el Caribe que prohíban la aplicación de sustancias de relleno para fines estéticos

Finalmente, es importante destacar que la influencia comunicacional impuesta hoy día en el mundo y especialmente en Latinoamérica y el Caribe, sobre estándares de belleza determinados, genera principalmente en las féminas el afán de ajustarse de cualquier forma a esos patrones de supuesta “perfección física” o la mal llamada “eterna juventud”, que sin lugar a dudas son absolutamente inadecuados; porque no aceptan al ser humano tal y como es, sin burla o discriminación por sus características genéticas y raciales, lamentablemente esto ocurre debido a la carencia de una protección emocional sana, en la que el entorno familiar juega un papel preponderante, pues es allí donde deben enseñarnos a asumir y comprender con absoluta normalidad que el cuerpo físico del ser humano tiene unas características propias dadas por la genética y un ciclo de vida – nacer y morir- que por más que intentemos cualquier método científico, aun no existe la fórmula para alcanzar la “fuente de la eterna juventud”.

Capítulo I Disposiciones Generales

Artículo 1°.- Marco Legal:

La presente Ley tiene como marco legal lo estipulado en cada norma suprema de los Estados miembros del Parlamento Latinoamericano y demás normas conexas relativas a la salud de los seres humanos.

Artículo 2°.- Objetivo:

La presente Ley, tiene por objeto proteger la vida, la integridad física y psicológica de los pueblos latinoamericanos y caribeños, sentando las bases jurídicas e institucionales para la prevención, regulación, control, fiscalización y sanción en relación con el uso y aplicación de sustancias de relleno para fines estéticos en seres humanos, elevando los principios de responsabilidad, acceso a la salud, acceso a la justicia, solidaridad y respeto a los Derechos Humanos Fundamentales de las personas.

Artículo 3° Ambito de Aplicación:

La presente Ley es de aplicación no vinculante para todos los países miembros del Parlamento Latinoamericano.

Artículo 4°- Definiciones a los fines de la presente Ley Marco:

a) Sustancias de Relleno: A todos aquellos productos que se aplican mediante inyección, aguja u otro sistema de aplicación para modificar la anatomía con fines de estética, y plástica, para corregir arrugas, pliegues y otros defectos de la piel, para aumento de pómulos y labios, glúteos o para corregir o realzar distintas zonas corporales. Los productos llamados

popularmente biopolímeros, polímeros, aumento tonificadores de cara y glúteos inyectables, voluminizadores de glúteos, células expansivas, así como otras acepciones son considerados a los fines de la presente Ley Marco como sustancias de relleno.

b) Los biopolímeros: son compuestos (químicos/naturales) que sirven para rellenar o aumentar partes del cuerpo. Son utilizados frecuentemente para aumentar glúteos, pómulos etc. Se trata de silicona líquida compuesta principalmente por PMMA (Polimetilmetacrilato), que en la actualidad es el más utilizado para de forma ilegal y por medio de inyecciones locales, rellenar y aumentar áreas del cuerpo, entre ellas y con mayor frecuencia las regiones glúteas. Asimismo, según la Fundación No a Los Biopolímeros – Venezuela-, estos son: “Sustancias de diferentes orígenes, algunos son derivados del petróleo, otros son de origen vegetal y otros de origen sintético, empleados desde tiempos remotos en las áreas de estética y cirugía plástica”.

c) “Alogenosis Iatrogénica” Considerar este nombre como la patología general que sufre el organismo del ser humano por el uso de sustancias de rellenos en tratamientos con fines estéticos.

Capítulo II

Quedan sujetos de la presente Ley Marco

Artículo 5º De conformidad a lo dispuesto en esta Ley Marco que tiene el firme propósito de resguardar la salud de las ciudadanas y los ciudadanos latinoamericanas y caribeños quedan sujetos a ella:

1. Establecimientos de Salud Públicos y Privados que comercialicen, oferten y apliquen sustancias de relleno, indicados en el artículo 4º de la presente Ley Marco.
2. Profesionales de la Salud o cualquier persona que teniendo conocimientos en: cosmetología, estética o materias afines, o careciendo de ellos, oferten, presten o apliquen servicios de estética humana o de sustancia de relleno con fines estéticos, indicados en el artículo 1 de la presente ley marco.
3. Profesionales de la Salud o cualquier persona que teniendo conocimientos en cosmetología, estética o materias afines careciendo de ellos, realice charlas, seminarios, cursos, talleres u otros que promuevan e inciten a la aplicación de sustancias de relleno con fines estéticos.
4. Persona natural o jurídica, de Derecho Público o Privado, que suministre equipos, materiales, envases, bien sea materia prima o producto terminado, con los fines de transportar, fabricar, envasar, embalar o etiquetar sustancias de relleno con fines estéticos.

5. Cualquier otra persona natural o jurídica que incurriere o participe en la elaboración, producción (mezclar, diseñar, crear) de la sustancia de relleno o de cualquier otra afín.

Capítulo III

De la Regulación, Control y Fiscalización

Artículo 6° Regular, controlar y fiscalizar en todo el territorio latinoamericano y caribeño el uso y aplicación de sustancias de relleno en tratamientos con fines estéticos tales como ácido hialúronico (de origen natural, biotecnológico o sintético con fines estéticos), Polimetacrilato (PMMA y PHEMA), acrilamidas, poliacrilamidas, polimetilmetacrilatos, polivinilpirrolidona y/o sus derivados, parafina, siliconas y siloxanos líquida o cualquiera de sus mezclas, polixiloxanos, cualquier mezcla de estas sustancias, bajo sus formas comerciales: biofil, bios kin, metacol, silomed, bioderm, polifil, metacrilato, biosiluet, metanol y silikon 1000, en lugares públicos y privados, establecimientos de salud públicos y privados, así como en Estéticas, Barberías, Peluquerías, Salones de Belleza, Salones de Cosmetología, Gimnasio, Centros de Adelgazamiento, Centro de Masajes, Spas y Hoteles.

Artículo 7°- Se regula en todo el territorio latinoamericano y caribeño cualquier forma de producción, distribución, elaboración, reconstrucción, reacondicionamiento, posesión o tenencia, importación y comercialización de sustancias de relleno para tratamiento con fines estéticos, en cualquiera de sus presentaciones de acuerdo a lo señalado en el Artículo 6° de la presente Ley Marco.

Artículo 8°- Se regula la colocación, publicación, distribución o promoción de manera transitoria o permanente en medios de comunicación masiva (televisión, radio, periódico, revista, medios electrónicos, redes sociales, cine y otros similares) que promuevan la propaganda de sustancias de relleno con fines estéticos en cualquiera de sus presentaciones comerciales. Así como cualquier otro medio publicitario alternativo que pudiera incitar, promover o estimular de alguna forma el uso de sustancias de relleno.

Artículo 9°- Los propietarios o los administradores de los establecimientos de salud públicos y privados, así como en Barberías, Peluquerías, Salones de Belleza, Salones de Cosmetología, Gimnasio, Centro de Adelgazamiento, Centro de Masajes, Spas, Hoteles y sus similares deben colocar un aviso en un lugar visible cuyas dimensiones sean iguales o mayores a 60 cms (ancho) X 30cms (largo) que contenga el texto siguiente: SE REGULA EL USO Y APLICACIÓN DE SUSTANCIAS DE RELLENO (BIOPOLÍMEROS, POLÍMEROS Y OTROS AFINES) EN TRATAMIENTOS CON FINES ESTÉTICOS.

Artículo 10°- Los Ministerios o Instituciones gubernamentales competentes, efectuarán periódicamente fiscalización en todos los establecimientos de salud públicos y privados, así como en Barberías, Peluquerías, Salones de

Belleza, Salones de Cosmetología, Gimnasios, Centros de Adelgazamiento, Centro de Masajes, Spas, Hoteles y sus similares a fin de verificar el cumplimiento de la presente Ley Marco.

Artículo 11°- Quedan exceptuados de la regulación, indicada en el artículo 6° de la presente Ley Marco las sustancias de relleno a las que se les otorgue su Registro Sanitario por el Ministerio o Institución gubernamental competente una vez evaluada su calidad, seguridad y eficacia, las cuales solo podrán ser utilizadas para fines terapéuticos previamente autorizados por el Ministerio o Institución gubernamental competentes y aplicados por médicos especialistas en cirugía plástica, debidamente registrados ante la autoridad competente.

Artículo 12°- Establecer sanciones penales a las personas naturales y jurídicas establecidas en el artículo 5° de la presente Ley Marco, según el ordenamiento jurídico interno de cada país miembro del Parlamento Latinoamericano.

Capítulo IV De las iniciativas

Artículo 13°- Promover la creación de un registro presencial o a través de un portal web institucional para las víctimas del uso y aplicación de sustancias de rellenos para fines estéticos, a fin de contar con una estadística clara y oficial sobre los daños a la salud pública causada por estas sustancias de rellenos y a su vez contar con una primera instancia para la denuncia ciudadana, sobre establecimientos o personas que sigan aplicando o promocionando estos tratamientos con fines estéticos.

Artículo 14° Iniciar la conformación de una comisión profesional que estudie los diferentes tratamientos y técnicas médicas existentes para la extracción de las sustancias de rellenos del cuerpo humano, con el fin de conciliar un protocolo médico general para la atención de las víctimas en América Latina y el Caribe. Dicho iniciativa deberá contar con un plan de adiestramiento para la formación de equipos médicos especialista en la atención de las víctimas por sustancias de rellenos con fines estéticos.

Artículo 15° Preparar permanentemente campañas de educación, difusión y comunicación sobre los riesgos de los tratamientos estéticos con sustancias de relleno en colegios, universidades, lugares públicos y en los medios de comunicación masivos, en procura de proteger la salud de los ciudadanas y ciudadanos.

Artículo 16° Impulsar la creación de fundaciones no gubernamentales que reúnan a las víctimas, y pueda engranar la acción ciudadana junto a la acción gubernamental en la lucha contra las sustancias de rellenos con fines estéticos, a través de la difusión comunicacional o la contraloría sanitaria. Disposiciones Finales

Los Estados tomarán las medidas legislativas, sociales, políticas e institucionales o de otra índole, que sean necesarias para implementar la

presente Ley Marco en cada país miembro del Parlamento Latinoamericano, de conformidad con los principios de igualdad soberana, no intervención e integridad territorial

FUENTES

- Resolución 152, Gaceta Oficial 40.065 en Prohibición de Uso y Aplicación de Sustancias de Rellenos en Tratamientos con Fines Estéticos. Ministerio del Poder Popular para la Salud. Caracas – Venezuela. Aprobada el 05 de diciembre de 2012.

- Documento de la “Fundación No a los Biopolímeros”, Caracas – Venezuela. De fecha 28 de mayo de 2014.

- Investigación científica del Dr. Coiffman F., sobre la “Alogenosis latrogénica. Una nueva enfermedad”. Publicado en marzo de 2008.

- DECRETO por el que se adiciona un segundo párrafo al artículo 271 de la Ley General de

Salud. Publicado en el Diario Oficial de la Federación, el 19 de junio de 2007. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Estados Unidos Mexicanos.

- Investigación referencial sobre la situación de los biopolímeros en América Latina. Realizada por la Sala Situacional del Parlamento Latinoamericano, capítulo Venezuela.

PROYECTO DE LEY MARCO SOBRE SALUD

PROYECTO DE LEY MARCO DE LA COMISIÓN DE SALUD

BASADO EN LAS SIGUIENTES FUENTES:

- Documento de trabajo para la reunión de la Comisión de Salud, elaborado por el Senador Nacional Horacio Lores (República Argentina)
Vicepresidente Segundo Comisión de Salud del Parlamento Latinoamericano
- Proyecto Ley marco de salud (borrador), elaborado por el
Diputado Julián Álvarez (Cuba)
- Notas sobre Leyes marco de salud, elaboradas por el
Diputado Alfredo Espinosa
Presidente de la Comisión de Salud del Parlamento Latinoamericano
- Principios generales para una Ley Marco de Salud, elaborado por la Lic. Mónica Bolis. Asesora Principal en Legislación de Salud
Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud
- Revisión de diferentes legislaciones, resoluciones, informes y artículos, sobre códigos o leyes generales de salud, tanto de países de la región como de otros contextos

CONTENIDOS

- INTRODUCCIÓN
- FUNDAMENTOS
- PRINCIPIOS
- DERECHOS DE LAS PERSONAS EN RELACIÓN A SU SALUD
- DEBERES DEL ESTADO EN RELACIÓN A LA SALUD DE LAS PERSONAS
- OBLIGACIONES DE LAS PERSONAS EN RELACIÓN CON LA SALUD
- SISTEMAS DE SALUD DE LOS PAÍSES DE LA REGIÓN
- PLAN DE SALUD Y PROGRAMA DE PRESTACIONES
- INSTITUCIONES DE SALUD
- RECURSOS HUMANOS
- MEDICAMENTOS
- TECNOLOGÍA, EQUIPOS Y SUMINISTROS MÉDICOS, Y BIENES DE CONSUMO RELACIONADOS CON LA SALUD.
- SANGRE Y HEMODERIVADOS
- DE LA MEDICINA NATURAL Y TRADICIONAL
- ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN
- CONTROL DE ENFERMEDADES Y A LA TRANSMISIÓN DE LOS RIESGOS
- CONTROL SANITARIO INTERNACIONAL
- DESASTRES Y LA SALUD
- DE LAS ACTUACIONES MÉDICO-LEGALES
- CALIDAD DE LOS SERVICIOS
- INFORMACIÓN
- INVESTIGACIÓN
- FINANCIAMIENTO

- CONSIDERACIONES GENERALES
- DISPOSICIONES FINALES

INTRODUCCIÓN

La salud pública no es sólo un componente del sistema sanitario, sino que tiene una dimensión más general como infraestructura social que afecta a todos los sectores de la comunidad implicados en la salud. Como infraestructura social, la salud pública promueve y coordina las actuaciones de los distintos sectores sociales implicados en la salud; valora y evalúa el impacto en salud de las iniciativas y actividades sociales, y fomenta la consideración de la salud como una característica general en el diseño y la implantación de cualesquiera de las políticas emprendidas por los órganos competentes de la sociedad para conseguir que todas ellas sean políticas saludables. Como componente del sistema sanitario, contribuye al diseño de las políticas sanitarias mediante la valoración de la importancia relativa de los problemas de salud y el análisis de la susceptibilidad de estos problemas y de sus determinantes a las intervenciones; y lleva a cabo la vigilancia epidemiológica y proporciona servicios colectivos de promoción y de protección de la salud a la población. Debido a la perspectiva colectiva que la caracteriza, la salud pública es el componente del sistema sanitario que mejor puede contribuir a la salud comunitaria y a la integración de los diversos elementos del sistema de salud.

Las leyes marco son leyes de carácter general; sus principios deben ser con posterioridad desarrollados por otro tipo de legislación para permitir su efectiva aplicación. En su carácter de leyes generales, abarcan todo tipo de materia. Los principios que aquí se presentan son de carácter general y se centran en la elaboración (o actualización) de Códigos o Leyes Generales de Salud.

Una Ley marco en salud debe establecer los principios básicos para la regulación de las relaciones sociales en el campo de la salud, con el fin de contribuir a garantizar las acciones intersectoriales y comunitarias promotoras de la salud de la población y de la calidad de los servicios que se brinda a toda la población.

A los efectos de una ley de este tipo, se considera que la salud es el estado de bienestar e integridad biológica, psicológica y social presente en las personas, las familias y las comunidades, y no sólo la ausencia de enfermedades. La salud es dependiente de la interacción de factores genéticos, medioambientales, sociales, culturales, económicos, políticos, de los estilos de vida y de la disponibilidad y calidad de los servicios de salud. Es un componente del desarrollo económico social, a la vez que producto de las condiciones materiales y espirituales de vida de toda la población, así como del grado de participación de ésta en su cuidado, entre otros factores causales, individuales y colectivos.

La salud es un derecho humano fundamental de todos los ciudadanos. El mismo se ha afirmado desde su inclusión en 1948 en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, consolidado en diversos tratados internacionales e incorporado a la mayoría de las Constituciones Nacionales. Por lo tanto es responsabilidad del Estado garantizar su pleno ejercicio dando especial prioridad a los ciudadanos en situación marginal y de vulnerabilidad social.

Esta Ley Marco que se presenta al Parlamento Latinoamericano está encaminada a servir de inspiración, guía o calco a los legisladores latinoamericanos para que procuren adaptarla a las condiciones específicas de sus respectivos países pues, en última instancia, cada país decide qué componentes incluir en el proyecto final, de acuerdo con la visión de lo que desea plasmar en una norma de este tipo.

En el caso particular de la salud, cualquier tipo de norma jurídica no puede perder de vista su carácter de bien público, su asociación con la justicia distributiva y el bien común, y la obligación del Estado –y la sociedad– de garantizarla y crear condiciones para hacerla efectiva. Por otra parte, el nuevo constitucionalismo surgido a partir de la segunda mitad de los años ochenta concilia compromisos internacionales del Estado con una nueva gobernabilidad basada en la recuperación del estado de derecho, la participación democrática, la creación de marcos para la interacción entre múltiples actores, intereses y roles y, sobre todo, en el proceso de construcción de lo que se ha denominado la ciudadanía en salud. Es decir, la salud como un derecho de ciudadanía con sus componentes de participación, acceso a la información, transparencia y control social, y rendición de cuentas.

Así, los objetivos generales de una ley estatal de salud pública deberían ser:

- Promover y proteger la salud pública como un valor social de primer orden en el contexto actual.
- Garantizar el derecho individual y colectivo a la prestación de los servicios de salud pública, que deben ser provistos eficaz y proactivamente por quien tenga la responsabilidad de hacerlo, con especial atención a la equidad y a la disminución de las desigualdades injustas, sean éstas territoriales, sociales, culturales o de género.
- Definir los ámbitos funcionales y de actuación de las administraciones competentes y otros agentes implicados.
- Garantizar jurídicamente las actuaciones limitativas de derechos que puedan llevar a cabo las autoridades sanitarias.

Desde el ámbito internacional adquiere cada vez más importancia la incidencia de los compromisos asumidos por los Estados por medio de la suscripción de tratados y convenios internacionales. Además de los instrumentos tradicionales de derechos humanos como la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966 y la Declaración de Alma Ata de 1978 –incluyendo la Renovación de la Atención Primaria de Salud–, entre otros, es necesario considerar el impacto de otros compromisos más recientes como el Reglamento Sanitario Internacional (2005).

Asimismo, se revitalizan o consolidan otras modalidades de asociación entre los Estados: 1) la conformación de bloques de comercio (uniones aduaneras) sea a nivel subregional o de integración enfocada a la lucha contra la pobreza y

la exclusión social –por ejemplo, Comunidad Andina (CA), Mercado Común Centroamericano (MCA), Mercado Común del Sur (MERCOSUR), Comunidad de los Estados del Caribe (CARICOM), Alternativa Bolivariana para los Pueblos de Nuestra América (ALBA), Unión de Naciones Sudamericanas (UNASUR) y Comunidad de Estados de América Latina y el Caribe (CELAC); 2) la membresía en los Acuerdos Multilaterales de Comercio de la Organización Mundial del Comercio (OMC). En uno y otro nivel de complejidad se genera para los Estados la obligación de regular en función de los compromisos surgidos o que surgieren de los Acuerdos. A su vez, se van gestando nuevos mecanismos de control por parte de la sociedad civil internacional que –por medio de un proceso con características propias— también parecen ir condicionando la aplicación de las normas internacionales.

FUNDAMENTOS

De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la salud y el desarrollo humano en los países latinoamericanos han evolucionado positivamente en el último cuarto de siglo.

Los indicadores de salud han mejorado, en mayor o menor grado, en todos los países, entre otros la expectativa de vida, la tasa de mortalidad infantil de menores de un año, el porcentaje de cobertura de los servicios de atención médica, la accesibilidad a éstos, la cobertura de inmunizaciones, el abastecimiento de agua potable, el alcantarillado y el saneamiento básico.

Sin embargo, los valores promedios, los indicadores nacionales, en la mayoría de los países esconden profundas brechas de desigualdad entre distintos estratos de la población y en muchos casos estas brechas están aumentando.

Por eso, los análisis de situación de salud exigen una mirada detallada de lo que sucede al interior de cada país y entre países, para encontrar esas diferencias y actuar en función de ellas para combatir la INEQUIDAD, que es uno de los peores males de nuestra Región.

Es bien sabido que la salud depende de una serie de factores: la carga genética, pero, sobre todo, la situación medioambiental y las condiciones de vida (el contexto) en su concepción integral (física, química, biológica, cultural, social, económica), los hábitos y estilos de vida individuales y colectivos y la disponibilidad y la calidad de los servicios de salud.

Por ello, todo esfuerzo tendiente a mejorar la salud y calidad de vida de la población debe considerar esos factores con un criterio integral y no restringido solamente a los servicios de salud de carácter personal.

Los países se enfrentan a retos importantes dado que a pesar de los avances arriba mencionados, hay persistencia de una carga prevenible de enfermedades transmisibles como VIH/SIDA, malaria, tuberculosis, dengue, cólera, infecciones intestinales y respiratorias, así como la emergencia creciente de enfermedades crónicas no transmisibles como hipertensión arterial, afecciones cardiovasculares, neurológicas, psiquiátricas, obesidad, diabetes y

cáncer, más una epidemia creciente en accidentes y violencias. A esto se une un proceso de envejecimiento poblacional acelerado –también muy desigual entre países- pero que va exigiendo nuevas acciones poblacionales e individuales.

La mayoría de los problemas de salud persistentes son atribuibles a factores determinantes de carácter social: la pobreza, la desnutrición, el desempleo, el insuficiente acceso a la educación y a los servicios de salud y la exclusión social de diversos grupos poblacionales.

En Latinoamérica hay un denominador común de injusticia social e inequidad que la caracterizan como una de las regiones con mayor desigualdad del planeta. A pesar del crecimiento económico de los últimos años persiste la desigualdad entre personas, grupos humanos y regiones. Esto se refleja en que la mayor probabilidad de enfermar y morir la tienen los más pobres y las poblaciones más alejadas del interior de los países.

Así, los países de América Latina y el Caribe han recorrido de manera muy heterogénea los procesos de la denominada transición demográfica durante las últimas décadas, al punto de constituir un verdadero mosaico cuando se comparan entre ellos, situación que se repite al interior de cada nación, como reflejo de la falta de equidad existente en nuestra Región.

Hay un patrón de acumulación económica, tecnológica y de servicios que concentra los recursos en franjas pequeñas de la sociedad, disminuyendo su disponibilidad en los otros sectores sociales hasta llegar en su mínima expresión a los más necesitados y excluidos. Los servicios de salud, en general, también responden a este patrón.

Es preocupante que las respuestas que se dan a esta realidad en muchos países latinoamericanos, están todavía fuertemente influidas por el paradigma biomédico y la conocida “medicalización” de la sociedad moderna, como si los problemas de salud de la comunidad y de las gentes se resolvieran sólo con más instituciones y servicios de salud, sin menospreciar el importante papel de éstos.

El gasto en salud es muy variable cuando se comparan los países de la región. Debe señalarse que los valores son controversiales pues las metodologías para su cálculo y los rubros que se tienen en cuenta no son los mismos en todos los países. Una aproximación nos permite señalar que el PBI promedio destinado a Salud en Latinoamérica es de 6% aproximadamente y el gasto per cápita oscila entre 50 y 900 USD entre los países. Un aspecto a considerar es el gasto llamado directo o “de bolsillo”, es decir el que tienen que pagar las personas por diversos mecanismos: copagos, consultas privadas, compra de medicamentos que no tiene cobertura o ésta es limitada, bonos de cooperadoras, etc. Este pago directo “de bolsillo” es alto en la región y repercute en forma mucho más intensa sobre los sectores más pobres de la población, siendo un factor preponderante de inaccesibilidad a los servicios de salud.

PRINCIPIOS

El derecho a la salud es uno de los derechos humanos fundamentales para todos los ciudadanos de cualquier país, por lo que mejorar el nivel de salud de la población y garantizar la atención de la salud de las personas es tarea permanente en la República de ..., teniendo en consideración, además, el concepto de que el desarrollo de la salud es parte del desarrollo social.

Se considera al Parlamento Latinoamericano un ámbito de gran importancia para promover la articulación y el máximo nivel posible de integración entre los sistemas de salud de los países que lo conforman.

Los Códigos de Salud y las Leyes Generales de Salud -que pueden considerarse como estructurales a los sistemas de salud-, incorporan principios rectores del sistema de salud:

- Reconociendo de que la protección de la salud es de interés público y, por lo tanto, es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla.
- Dotando a la provisión de servicios de salud del carácter de bien público, irrestrictamente de la institución que lo provea (sea pública o privada).
- Reconociendo que la calidad constituye uno de los parámetros básicos en el proceso de aplicación de la norma.
- Estableciendo la sujeción de toda persona dentro del territorio nacional al cumplimiento de la norma de salud.
- Reafirmando que la Autoridad de Salud es la encargada del control sanitario de los productos, bienes y servicios de salud y de velar por el cumplimiento de las disposiciones que sobre la materia se dicten.
- Reconociendo que la regulación es un proceso permanente de formulación y actualización de normas y de su aplicación por la vía del control y la evaluación de la estructura, de los procesos y de los resultados.
- Reconociendo el derecho de toda persona a servicios de salud de calidad óptima, en base a normas y criterios previamente establecidos y bajo supervisión periódica.

La elaboración de una Ley General permite “contar con un cuerpo legal, actualizado y específico, que provea las bases para el desarrollo de una normatividad complementaria –constituida por leyes y reglamentos–, y que regule de manera ordenada y sistemática los distintos temas que atañen a la protección de la salud, cubriendo las carencias y vacíos que presente la legislación vigente”.

La amplitud o extensión del Código o Ley General de Salud, según se adopte, dependerá, en primer lugar, del grado de desarrollo del ordenamiento jurídico

en salud a nivel de país. Si existen muchos vacíos legislativos, resulta conveniente que la norma cubra, sin llegar a ser reglamentaria, todas las áreas de la manera más exhaustiva posible. En caso contrario, y aunque los temas se encuentren legislados de forma más completa por medio de leyes y sus respectivas reglamentaciones, la ley marco debe contener los principios básicos rectores con carácter de perdurabilidad.

En uno u otro caso, los ejes transversales a considerar podrían sistematizarse de la siguiente manera:

- El rol del Estado. Siendo la salud materia de interés público, corresponderá al Estado regularla, vigilarla y promoverla. Este rubro incluye el reconocimiento de la salud pública como responsabilidad primaria del Estado, como representante de la sociedad, y la individual como responsabilidad compartida entre éste, el individuo y la comunidad. Surge entonces la obligación por parte del Estado de promover y ejecutar acciones intersectoriales dirigidas a facilitar el desarrollo sostenido de la población a través de la seguridad ambiental, alimentaria, personal, económica, política y de la comunidad.
- Función rectora de la Autoridad Sanitaria Nacional. Incluyendo, conducción, regulación, financiamiento, aseguramiento, armonización de la provisión de servicios de salud, Funciones Esenciales de Salud Pública: seguimiento, evaluación y análisis de la situación de salud; vigilancia de la salud pública, investigación y control de riesgos y daños en salud pública; promoción de la salud; participación de los ciudadanos en la salud; desarrollo de políticas y capacidad institucional de planificación y gestión en materia de salud pública; fortalecimiento de la capacidad institucional de regulación y fiscalización en materia de salud pública; evaluación y promoción del acceso equitativo a los servicios de salud necesarios; desarrollo de recursos humanos y capacitación en salud pública; garantía y mejoramiento de la calidad de los servicios de salud individuales y colectivos; investigación en salud pública; reducción del impacto de las emergencias y desastres en la salud.
- Principios que guían el Sistema de Salud y modelo de atención. Universalidad, solidaridad, equidad, eficiencia, eficacia, integralidad, cooperación, énfasis en la atención primaria de salud, atención integral de la salud, salud familiar y comunitaria, reconocimiento de medicinas tradicionales.
- Articulación del sistema de salud. Por medio de las Redes Integradas de Servicios de Salud con el propósito de combatir la fragmentación de los servicios y contribuir al desarrollo de Sistemas de Salud Basados en la Atención Primaria.
- Provisión de servicios. Nuevamente la definición de la competencia estatal aparece intrínseca a este tema. La provisión de servicios de salud es materia de interés público. Por lo tanto, es responsabilidad del Estado promover condiciones que garanticen una adecuada cobertura de prestaciones a la población. Sin embargo, en la prestación en sí, será necesario determinar la naturaleza y rol del Estado (principal, supletorio).

- Participación del sector privado (entidades privadas, organizaciones no gubernamentales, organizaciones comunitarias y agencias de cooperación). Promoviendo su intervención en concordancia con otras instituciones del sector en la solución de los problemas y la ejecución de las políticas de salud en el ámbito de la prestación de servicios, mejoras al ambiente y desarrollo integral de las comunidades.
- Salud como derecho en el contexto de los instrumentos internacionales aplicables. En primer lugar la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1946 establece que [E]l goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano... Completa esta conceptualización otros instrumentos de derechos humanos, incluyendo la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Observación General No. 14 de 2000, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).
- Vigencia de otros derechos frente a la salud. La posibilidad de limitar derechos como el de propiedad, tránsito, inviolabilidad del domicilio, trabajo, empresa, comercio e industria a las restricciones que establezca la norma de salud. En este sentido es importante rescatar que Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas en su 41avo. período de sesiones realizó una interpretación en el contexto del Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales sobre posibles limitaciones a los derechos individuales. Al respecto los Principios de Siracusa establecen que cualquier tipo de restricción en relación con aquellos debe llevarse a cabo de acuerdo a derecho, deben fundamentarse en el interés legítimo y general y ser las estrictamente necesarias para que una sociedad democrática alcance sus objetivos. Dichas restricciones solo proceden cuando no existan otros medios menos intrusivos para alcanzar los mismos fines y no deben imponerse arbitrariamente, sino de una manera razonable y no discriminatoria. Más recientemente, el Reglamento Sanitario Internacional (2005) establece una serie de garantías o salvaguardas en relación con la protección de los derechos de los viajeros, que deben aplicarse de conformidad con la legislación nacional. El Reglamento creó incluso para los Estados Parte, la necesidad de informar al personal médico de los mencionados requisitos, de acuerdo con su legislación nacional.

Artículo 1

DERECHOS DE LAS PERSONAS EN RELACIÓN A SU SALUD

Se considera a la Salud un derecho inalienable de todos los ciudadanos nacionales y extranjeros residentes en el país:

Las personas en relación a la salud, tienen derecho:

- a) Al acceso a todas las prestaciones necesarias en relación con su proceso salud-enfermedad, con equidad y calidad.

- b) Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad.
- c) A no ser discriminada por motivos de raza, color de la piel, sexo, opciones sexuales, origen nacional, creencias religiosas y cualquier otra condición lesiva a la dignidad humana.
- d) A ser informada, en términos comprensibles, sobre los servicios a los cuales puede acceder y a los que se le brinden a ella y a sus familiares.
- e) A la confidencialidad de toda la información con su expediente y estancia en instituciones de salud pública o privadas, siempre que ello no ocasione un perjuicio social ni ponga en peligro la salud de otras personas ni de la comunidad.
- f) A ser informada de manera completa y continuada sobre su proceso, incluyendo el nombre del facultativo interviniente, diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento, y a recibir la consejería por personal capacitado antes y después de la realización de los exámenes y procedimientos establecidos en las leyes y reglamentos.
- g) A rehusar tratamiento, salvo en los casos de urgencia o de riesgo para la salud pública, debiendo solicitar para ello el alta voluntaria o firmar la nota de abandono.
- h) A no ser sometida a tratamiento médico o quirúrgico que implique riesgo para su integridad física, su salud o su vida, sin su consentimiento previo o el de la persona llamada a darlo legalmente si estuviera impedida de hacerlo, salvo en los casos de urgencia o cuando exista riesgo para la salud pública.
- i) A recibir atención médico-quirúrgica de emergencia cuando lo necesite y mientras subsista el estado de riesgo para su vida o su salud.
- j) A recibir toda la información necesaria en relación al consentimiento informado.
- k) A que quede constancia escrita de todo su proceso y a que se le extienda la epicrisis correspondiente al egresar.
- l) A tener acceso a la documentación clínica.
- m) A recibir cuidados paliativos cuando los mismos correspondan.
- n) A solicitar interconsultas.
- o) A expresar decisiones anticipadas con relación al cuidado de la salud cuando no puedan expresarlo o hacerlo por si mismos.
- p) A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, en los términos que reglamentariamente se establezcan.

- q) A participar voluntariamente de manera individual, y/o a través de las instituciones comunitarias en las actividades de salud en los términos señalados por el código/ley, sus reglamentos y disposiciones complementarias.
- r) A la gratuidad de los servicios de promoción y prevención de la salud.
- s) A vivir en un ambiente sano, de la forma en que las leyes y reglamentaciones especiales determinen y el deber de proteger y mejorar el ambiente que lo rodea.
- t) A poder expresar sugerencias, quejas, propuestas y reclamos sin restricciones más allá de las normas legales y reglamentarias que le den el debido encuadramiento a las mismas.

Artículo 2

DEBERES DEL ESTADO EN RELACIÓN A LA SALUD DE LAS PERSONAS

Los Estados con relación a la salud de las personas deben:

- a) Garantizar la accesibilidad, equidad y calidad de los servicios, así como la participación ciudadana para el cuidado integral de la salud de todos los habitantes.
- b) Ejercer el rol indelegable de organización, rectoría, fiscalización y control del sistema nacional de salud, cualesquiera que sean los componentes y la organización que se le dé al mismo.
- c) Desarrollar y garantizar condiciones efectivas y universales de accesibilidad, equidad, calidad y participación en la atención integral de salud, promoviendo especialmente los criterios de igualdad de género, el acceso de los pueblos originarios y de todos los grupos de población con problemas de accesibilidad por razones culturales, idiomáticas, sociales, religiosas o administrativas, erradicando cualquier forma de discriminación.
- d) Promover acciones intersectoriales y comunitarias dirigidas a facilitar el desarrollo y conservación de la salud de la población a través de la seguridad ambiental, alimentaria, económica, personal, familiar, política y de la comunidad.

Artículo 3

OBLIGACIONES DE LAS PERSONAS EN RELACIÓN CON LA SALUD

Las personas con relación a la salud, deben:

- a) Velar por el mejoramiento, la conservación y la recuperación de su salud y la salud de las personas a cargo.

- b) Prevenir los riesgos de accidentes y a cumplir las normas de seguridad que establecen las disposiciones pertinentes, y a cumplir con las prácticas de higiene destinadas a prevenir la aparición y propagación de enfermedades transmisibles, así como por los actos o hechos que originen contaminación del ambiente.
- c) Participar voluntariamente de manera individual o colectiva a través de la comunidad a la que pertenece en las actividades de salud, en los términos y condiciones establecidas por esta Ley y sus disposiciones complementarias.
- d) Proporcionar oportunamente, la información que la autoridad de salud competente le solicite, en beneficio de su salud individual y la colectiva.

Artículo 4

SISTEMAS DE SALUD DE LOS PAÍSES DE LA REGIÓN

A los efectos de la presente ley se denomina sistema nacional de salud al conjunto de personas naturales y jurídicas que prestan servicios de salud, sus mecanismos de coordinación y concertación, la participación de la comunidad y el concurso de todos los sectores de la sociedad. Garantiza la equidad, la accesibilidad y la calidad de los servicios a través de un conjunto de recursos y unidades. Los medios y actuaciones del sistema nacional de salud están orientados hacia la satisfacción de las necesidades de salud de todos los ciudadanos.

La organización del Sistema Nacional de Salud y la prestación de los servicios que le corresponde, lo realiza el Estado a través del Ministerio de Salud Pública y otras instituciones subordinadas o no administrativamente a este, dentro de sus respectivas esferas de competencia, conforme lo establece la legislación.

La coordinación del Sistema Nacional de Salud estará a cargo del Ministerio de Salud Pública, al cual corresponde la función rectora en la formulación de políticas, la elaboración de planes y estrategias de intervención y el desarrollo de servicios y programas, la confección de normas y el control y la supervisión del cumplimiento de las mismas.

Salvo la República de Cuba que tiene un sistema de salud estatal único, tanto en el financiamiento como en la rectoría y en la prestación de servicios personales y no personales.

Artículo 5

PLAN DE SALUD Y PROGRAMA DE PRESTACIONES

El Plan de Salud es el conjunto de acciones consensuadas y acordadas, a desarrollar en función de la situación de salud y a las prioridades de salud, estableciendo objetivos, estrategias y metas para un período determinado. Debe ser evaluado y actualizado periódicamente con participación de todas las

instancias que componen el Sistema de Salud y girado al Congreso Nacional, para su análisis y ratificación.

El Plan de Salud debe responder con coherencia al análisis de situación de salud y contener la organización de los establecimientos según niveles de atención y complejidad, con criterio de redes, prioridades de atención, normas de atención y procedimientos, acuerdos básicos intersectoriales regulados por el Estado, objetivos y metas para un determinado período de tiempo y criterios de evaluación.

El Plan de Salud se realizará teniendo como eje central de toda la organización y funcionamiento del Sistema de Salud a la Atención Primaria de la salud y dando prioridad al desarrollo del primer nivel de atención, adecuando los recursos humanos, tecnológicos y presupuestos a esta organización.

La Atención Primaria de la Salud es aquella que se brinda ambulatoriamente en el primer escalón del sistema de salud a donde la población puede acceder directamente.

El objetivo de la Atención Primaria de Salud es alcanzar el bienestar físico, mental y social de las personas a través de acciones de promoción, prevención, diagnóstico precoz, tratamiento y rehabilitación en las prestaciones que brinda.

Todos los integrantes del Sistema de Salud quedan obligados a cumplir con la totalidad de las actividades que le correspondan según su nivel, así como las normas y programas que se instituyan.

El Plan de Salud tendrá todas las aperturas programáticas que sean necesarias en función de la situación de salud de cada país y sus necesidades

La operación del Plan de Salud se aplicará mediante un Programa de Prestaciones con clara disposición de actividades de acuerdo a los siguientes componentes:

a) Atención general: prestaciones básicas de carácter integral a personas y familias, cerca de su residencia, con capacidad resolutive para la mayor parte de los problemas de salud, con orientación y seguimiento continuo.

b) Atención especializada: acciones que por su complejidad y necesidades de recursos tecnológicos requieren de concentración en centros de derivación. Una vez aplicadas posibilitan que la persona se reintegre al nivel de atención general.

c) Atención de urgencia: prestaciones ante situaciones agudas de salud que exigen atención inmediata, ya sea porque peligre su vida o para prevenir complicaciones o evitar daños a la comunidad, brindadas en domicilio, vía pública, servicios y traslados de urgencia con disponibilidad las 24 horas del día.

d) Atención domiciliaria: prestaciones que se realizan en el domicilio de personas con patologías crónicas que no exigen la internación institucional o las que se brindan a pacientes en situaciones terminales.

e) Rehabilitación: prestaciones para la recuperación física y psíquica por daños o secuelas de enfermedades o traumas. Se brindan en hospitales, servicios especializados o domicilio.

f) Cuidados paliativos: prestaciones de carácter físico, psíquico y espiritual destinadas a aliviar los padecimientos en etapas terminales por enfermedades incurables.

g) Acciones de Salud Pública: acciones dirigidas a la preservación y mejoría de la salud colectiva. Incluyen, entre otras, la vigilancia epidemiológica, los programas preventivos, el cuidado del medio ambiente, la seguridad alimentaria, etc.

El Sistema Nacional de Salud ejecutará acciones dirigidas al cumplimiento de los siguientes objetivos específicos:

1. La protección

El control sanitario de los productos farmacéuticos, otros productos y elementos de utilización terapéutica, diagnóstica y auxiliar y de aquellos otros que, afectando al organismo humano, puedan suponer un riesgo para la salud de las personas o colectivos humanos:

2. La promoción

A los efectos de la presente Ley, se entiende por promoción de salud, las acciones que deben realizar las personas y el Estado, con el fin de fomentar el desarrollo físico, mental y social de las personas, propendiendo a la creación de normativas que permitan la eficiente relación intersectorial en la formulación y ejecución de políticas estatales saludables. Entre sus contenidos, están:

a) La educación de la población acerca de los conceptos sobre el medioambiente y su interacción con la salud humana.

b) Los hábitos higiénico-sanitarios de comportamiento en la sociedad.

c) La fisiología humana y su tolerancia limitada ante las agresiones ambientales.

d) La contaminación de la atmósfera y su repercusión en la salud.

e) Las enfermedades derivadas de los hábitos tóxicos.

f) Creación de la cultura sanitaria suficiente para que la población utilice y reclame los métodos de despistaje masivo cuyo objetivo sea detectar a tiempo

las desviaciones metabólicas, nutricionales o histológicas que permitan evitar la enfermedad.

g) La elevación de la cultura nacional acerca de los métodos y estilos de vida que promuevan el pleno disfrute del ser humano, evitando aquellos que puedan lesionar o afectar sus potencialidades fisiológicas en todos los sentidos.

h) Los programas de orientación en el campo de la planificación familiar y la prestación de los servicios correspondientes.

i) El conocimiento y formas de procurar la salud mental individual o de los colectivos humanos.

j) Promoción y mejora de las actividades de veterinaria relacionadas con la salud humana salud pública, sobre todo en las áreas de la higiene alimentaria, en mataderos e industrias de su competencia y en la armonización funcional que exige la prevención y lucha contra la zoonosis.

k) El fomento de la investigación científica y de su utilidad en el campo específico de los problemas de salud.

3. La prevención

En este epígrafe se incluyen:

a) Las inmunizaciones

b) Los pesquisajes de padecimientos frecuentes y trascendentes

c) La prevención de enfermedades o trastornos evitables por la conducta personal, o por métodos masivos de intervención de las estructuras creadas para ello.

d) La adopción sistemática de acciones para la educación sanitaria como elemento primordial para la mejora de la salud individual y colectiva.

e) La mejora de los sistemas de saneamiento, abastecimiento de aguas, eliminación y tratamiento de residuos líquidos y sólidos; la promoción y mejora de los sistemas de saneamiento y control del aire, con especial atención a la contaminación atmosférica; la vigilancia sanitaria y adecuación del medio ambiente en todos los ámbitos de la vida, incluyendo la vivienda.

f) El control sanitario y la prevención de los riesgos para la salud derivados de los productos alimentarios, incluyendo la calidad de sus cualidades nutritivas.

g) El control sanitario de los productos farmacéuticos, otros productos y elementos de utilización terapéutica, diagnóstica y auxiliar y de aquellos otros

que, afectando al organismo humano, puedan suponer un riesgo para la salud de las personas o colectivos humanos.

h) La difusión de la información epidemiológica general y específica para fomentar el conocimiento detallado de los problemas de la salud.

i) La mejora y adecuación de las necesidades de formación del personal al servicio de la organización sanitaria.

4. La asistencia

Comprende los servicios de atención médica propiamente dichos:

a) La creación normalizada de instituciones para la atención al enfermo y su más completa curación.

b) La intervención durante o posterior a la enfermedad, para evitar la pérdida de las potencialidades físicas o intelectuales, o su recuperación más completa en caso de que ocurrieran pérdidas apreciables de las mismas.

c) Los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas.

d) El control y mejora de la calidad de la asistencia médica en todos sus niveles.

5. La rehabilitación

Su propósito es lograr que el concepto de tratamiento incluya, desde el primer momento el propósito de rehabilitar al paciente y de que ese será el objetivo final de su tratamiento

6. La restauración

Procura alcanzar la restitución total de las condiciones síquicas o físicas que poseía el paciente o la comunidad antes de la acción nociva que los afectó y su incorporación a la sociedad dentro de sus más plenas posibilidades físicas e intelectuales.

Para cada uno de estos niveles se establecerá un listado de prestaciones obligatorias mínimas a llevar a cabo, las que podrán ampliarse de acuerdo a la disponibilidad de recursos, con énfasis en los grupos más vulnerables (binomio madre-hijo, discapacitados, adultos mayores).

Todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud quedan obligados a cumplir con la totalidad del Plan y el Programa de Prestaciones, sea en forma directa a través de sus efectores propios o indirecta a través de la contratación de terceros prestadores.

El Plan de Salud y el Programa de Prestaciones serán evaluados anualmente y corregidos o actualizados por un Comité del que participen, bajo la conducción del Estado, los actores involucrados en los distintos subsectores y representantes de la comunidad.

En los países de organización política federal, el Ministerio de Salud de la Nación, articulará con las jurisdicciones autónomas el cumplimiento del Plan de Salud y el Programa de Prestaciones.

Artículo 6

DE LAS INSTITUCIONES DE SALUD

A los efectos de la presente Ley se consideran instituciones de salud, todas las entidades que con sus acciones intervengan o influyan en la atención a la salud de la población.

Estas instituciones para el cumplimiento de sus funciones en el Sistema Nacional de Salud, se organizan en tres niveles territoriales: nacional, provincial y municipal. Las unidades de carácter se subordinarán administrativamente de acuerdo la organización de cada país, pero metodológicamente al Ministerio de Salud Pública.

Con la autorización del nivel correspondiente, otros organismos del Estado e instituciones privadas, no gubernamentales, tendrán subordinadas administrativamente unidades de salud, encontrándose las mismas en la obligación de dirigir las de acuerdo con la legislación vigente y el control metodológico del Ministerio de Salud Pública.

Estas instituciones dependerán de la organización en cada país.

La creación, acreditación, fusión, cierre, ampliación y modificación de las unidades de salud se ejecutan mediante las normativas aprobadas a tales efectos.

Artículo 7

RECURSOS HUMANOS

Los recursos humanos constituyen la base fundamental del Sistema Nacional de Salud. El Ministerio de Salud creará y presidirá una Comisión Nacional de Recursos Humanos en Salud de la que participarán representantes de las distintas jurisdicciones, sectores componentes del sistema, trabajo, universidades, organismos profesionales y sindicales del sector salud.

Serán funciones de la Comisión:

a) Establecer mecanismos de coordinación entre los organismos formadores del recurso humano y los utilizadores del mismo.

- b) Analizar la disponibilidad de profesionales, su número, distribución y necesidades por rama profesional.
- c) Certificación de las profesiones de salud, así como los programas de formación y educación continua en ciencias de la salud
- d) Promover el trabajo en equipos de salud multidisciplinarios.
- e) Establecer las prioridades en materia de formación de recursos humanos, determinando las carencias en función de las necesidades de la población y ofreciendo estímulos para el acceso a las carreras pertinentes así como para el posterior ejercicio profesional.
- f) Proponer carreras profesionales, regímenes laborales y criterios de remuneración para los trabajadores del sistema de salud.
- g) Proponer normas y regímenes de concursos para el ingreso y promoción de los trabajadores.
- h) Establecer las normas generales para el ejercicio de las profesiones de salud y las formas de contratación.

La acreditación de las instituciones, la evaluación de la competencia y el desempeño profesional y técnico, la educación posgraduada, la autoevaluación colectiva, el sistema de créditos académicos y el trabajo de inspección y evaluación a los servicios, constituyen, entre otros, los pilares sobre los que se sustenta la calidad de los recursos humanos en salud.

El organismo rector de salud establece los métodos, formas y procedimientos para verificar el nivel de competencia y desempeño profesionales de los recursos humanos que laboran en el Sistema Nacional de Salud.

Artículo 8

MEDICAMENTOS

El Ministerio de Salud, como órgano rector del sistema, garantizará la disponibilidad y el acceso de toda la población a medicamentos de eficacia comprobada, enfatizando en los medicamentos básicos para la población más vulnerable y promoverá la investigación y producción nacional de medicamentos así como la articulación de esfuerzos entre los países de la región en tal sentido.

Controlará y supervisará los aspectos relativos a las condiciones de producción y calidad de los bienes productos y servicios de salud.

Todos los productos farmacéuticos y alimentos de uso médico en seres humanos que se importen o produzcan en el territorio nacional estarán sujetos a las regulaciones y requisitos establecidos por el Ministerio de Salud Pública.

A los efectos de esta ley se entiende por alimentos de uso médico aquellos que por haber sido sometidos a procesos que modifican la concentración relativa de los diversos nutrientes de su constitución o la calidad o que por incorporación de sustancias ajenas a su composición natural adquieran propiedades terapéuticas.

Se establecerá un Formulario o Vademecum Nacional de Medicamentos con la denominación genérica de los mismos, el que será de utilización obligatoria por todos los componentes del sistema.

Artículo 9

TECNOLOGÍA, EQUIPOS Y SUMINISTROS MÉDICOS, Y BIENES DE CONSUMO RELACIONADOS CON LA SALUD.

Corresponde al Ministerio de Salud Pública el control y vigilancia sanitaria del proceso, uso, mantenimiento, importación, exportación y disposición final de equipos médicos, prótesis, órtesis, ayudas funcionales, agentes de diagnóstico, insumos de uso estomatológico, materiales quirúrgicos, de curación, y productos higiénicos.

Igualmente le corresponde al Ministerio de Salud Pública el control y vigilancia sanitaria del proceso de importación y exportación de alimentos, bebidas no alcohólicas, bebidas alcohólicas, medicamentos, estupefacientes, sustancias sicotrópicas, productos de perfumería, belleza y aseo, tabaco, plaguicidas, fertilizantes, sustancias tóxicas, y otros que constituyen un riesgo para la salud, así como las materias que intervengan en su elaboración.

A los efectos del artículo anterior, se entiende por proceso; el conjunto de actividades relacionadas con la obtención, elaboración, fabricación, preparación, mezclado, acondicionamiento, envasado, manipulación, transporte, distribución, almacenamiento y expendio o suministro al público de estos productos.

El Ministerio de Salud Pública es el responsable de promover, introducir, regular y controlar los adelantos tecnológicos para uso humano del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 10

SANGRE Y HEMODERIVADOS

El Ministerio de Salud Pública dispondrá las regulaciones para el funcionamiento de los bancos de sangre, centros de extracción, laboratorios de certificación y centros de producción de hemoderivados, con el fin de preservar la salud de los donantes, proteger a los receptores y garantizar la calidad de los productos.

Los bancos de sangre deberán realizar obligatoriamente las pruebas pre-transfusionales de compatibilidad correspondientes para la sangre,

componentes y derivados, según las normas nacionales e internacionales vigentes. Ningún producto puede ser transfundido sin la certificación de calidad que acredite que se han practicado las pruebas obligatorias normadas por el Ministerio de Salud Pública.

El Ministerio de Salud Pública es el único organismo facultado para autoriza la importación y exportación de sangre, sus componentes y todo tipo de hemoderivados.

Artículo 11

DE LA MEDICINA NATURAL Y TRADICIONAL

Como parte de las acciones encaminadas a promover una vida más sana y perfeccionar los servicios de salud, el Ministerio de Salud Pública dirige el proceso de incorporación gradual de las formas de la Medicina Tradicional y Natural validadas y autorizadas como conocimiento capaz de complementar y enriquecer el ejercicio profesional de la medicina.

La aplicación de cualquiera de las formas de la Medicina Natural y Tradicional que conlleve la previa realización de un diagnóstico o tratamiento o implique riesgo para la salud de las personas, es una responsabilidad que compete exclusivamente a los profesionales de salud debidamente autorizados.

El Ministerio de Salud Pública regula la adquisición, producción, distribución y comercialización de los productos y sustancias naturales y homeopáticas, y los medios para la Medicina Tradicional y Natural para uso humano.

Artículo 12

ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN

El Ministerio de Salud Pública mediante los programas correspondientes, promueve la alimentación sana con el propósito de garantizar la nutrición adecuada de la población en general, especialmente de grupos específicos de la población sometidos a riesgos determinados.

El Estado, a través del organismo rector de la Salud creará los mecanismos necesarios que permitan prevenir los desórdenes causados por las deficiencias de micronutrientes, entre ellos deficiencia de yodo, flúor, hierro, vitaminas y otros que se determinen.

Artículo 13

CONTROL DE ENFERMEDADES Y A LA TRANSMISIÓN DE LOS RIESGOS.

El Ministerio de Salud Pública en coordinación con las instituciones estatales que se designen, orientan y fiscalizan los programas de control de saneamiento ambiental, dirigidos a un adecuado control sanitario de la atmósfera, suelos y

aguas, residuos sólidos, líquidos, acueductos y el agua, así como a la eliminación de otros riesgos ambientales a la salud.

El Ministerio de Salud Pública coordina, organiza, ejecuta y controla los planes, programas y campañas higiénico epidemiológicas destinadas a la prevención, control y erradicación de las enfermedades y accidentes que afectan la salud humana, los que se ejecutan por sus dependencias, por otras instituciones y por la propia comunidad.

El Ministerio de Salud Pública dictará las disposiciones que en materia de salud estén dirigidas a preservar la bioseguridad de las personas y del medio ambiente, apoyándose en los estudios que a tales efectos se realicen por dicho Ministerio y otras instituciones competentes.

El Ministerio de Salud Pública es el organismo facultado para determinar las enfermedades objeto de declaración obligatoria.

Son obligatorias las inmunizaciones que previamente determine el Ministerio de Salud Pública, salvo aquellos casos en que, por razones médicas acreditadas, la autoridad de salud exima a las personas de esta obligación. Las inmunizaciones serán practicadas con productos aprobados por el Ministerio de Salud Pública y de acuerdo con las técnicas que este establezca.

El Ministerio de Salud Pública desarrolla programas para la prevención, atención médica, rehabilitación y control de las principales enfermedades no transmisibles que inciden en la morbi-mortalidad del país.

Artículo 14

DEL CONTROL SANITARIO INTERNACIONAL

Corresponde al Ministerio de Salud Pública dictar las disposiciones higiénico-epidemiológicas complementarias autorizadas por la ley para el control sanitario internacional, en prevención de las enfermedades que afecten a la población.

Las instancias higiénico-epidemiológicas del Sistema Nacional de Salud serán responsables de exigir el cumplimiento de las disposiciones legales vigentes para el control sanitario internacional en la prevención de todo lo relacionado con la introducción de enfermedades exóticas.

Artículo 15

DE LOS DESASTRES Y LA SALUD

Corresponde al Ministerio de Salud Pública adoptar las medidas a través de los diferentes niveles del Sistema a fin de evitar la epidemia, controlar la propagación y alcanzar su erradicación, coordinándose en los casos de desastre y otras situaciones excepcionales las acciones médicas a realizar con otros ministerios y el Gobierno de la Nación.

En los casos de desastres naturales o de otra índole que impliquen amenazas graves e inmediatas para la salud de las personas, el Ministerio de Salud Pública cumple las misiones que se designen por el Estado y el Gobierno, y dicta además las medidas específicas que cada situación demande, todo ello en correspondencia con lo establecido en la Ley de la Defensa Nacional.

Artículo 16

DE LAS ACTUACIONES MÉDICO-LEGALES

Se consideran actuaciones médico-legales aquellas actividades médicas que se desarrollan en las unidades asistenciales y demás dependencias del Sistema Nacional de Salud en ocasión de prestarse atención facultativa a una persona en que se presuma o presente enfermedad o lesión en su integridad física o mental que implique una responsabilidad penal, o sea determinante de una concreta situación médico-legal.

Son consideradas actuaciones médico-legales la realización de actividades contenidas en declaraciones, dictámenes, informes, certificados o partes relacionadas con la salud del paciente, solicitados por las autoridades judiciales o los funcionarios de los organismos competentes, siempre que las actividades relacionadas se refieran a cuestiones médicas.

El Ministerio de Salud Pública es el organismo competente para regular la donación, la extracción, manejo, conservación y utilización de órganos y tejidos.

La extracción de órganos y tejidos donados se ejecutará en las unidades autorizadas mediante el procedimiento que establece el Ministerio de Salud Pública.

Corresponde al Ministerio de Salud Pública establecer las disposiciones que deben cumplir las personas naturales y jurídicas en la manipulación de cadáveres.

El Ministerio de Salud Pública es el organismo encargado del control, de la donación, extracción, procesamiento, fraccionamiento, conservación, suministro y utilización racional de la sangre humana, sus componentes y sus derivados.

La práctica de cualquiera de las actividades mencionadas sólo podrá ser realizada en establecimientos habilitados y legalmente autorizados por el Ministerio de Salud Pública.

Artículo 17

CALIDAD DE LOS SERVICIOS

Corresponde al Ministerio de Salud Pública establecer los requisitos mínimos que deben cumplir las unidades asistenciales, según su clasificación, en cuanto

a condiciones físicas, equipo, personal, organización y funcionamiento, de manera que garanticen al usuario un nivel de atención adecuado.

Se fijarán indicadores y estándares de calidad con objetivos y metas a alcanzar por los efectores, teniendo particularmente en cuenta la satisfacción de los pacientes que utilizan los servicios de salud.

Se instituirá un sistema de acreditación de servicios el que establecerá todos los requisitos mediante el establecimiento de estándares mínimos obligatorios que deben cumplir los efectores para ser acreditados a fin de integrar la red de establecimientos del sistema.

En el desarrollo de programas de garantía de calidad de las instituciones prestadoras se deben incluir:

- a) Marcos de acreditación
- b) Marcos de certificación
- c) Marcos de licenciamiento
- d) Evaluación de tecnologías de salud

Artículo 18

INFORMACIÓN

Se instalará un Sistema de Información que diseñará, recogerá, elaborará y diseminará todos los datos e información sanitaria necesaria para el desarrollo de las actividades y el monitoreo de las mismas en todos los niveles de atención y para todos los componentes del mismo.

A fin de mantener un adecuado sistema de estadísticas de salud en el país, todas las instituciones están obligadas a brindar a la red de información en materia de salud la información que en cada caso sea solicitada, acorde con lo establecido por el Ministerio de Salud Pública.

La información comprenderá, entre otros, aspectos de situación de salud, coberturas, demográficos, epidemiológicos, socioeconómicos, de género, de accesibilidad, de recursos y ambientales.

Deberán notificar por escrito los nacimientos y defunciones que ocurran en las instituciones de salud a los Registros de Estado Civil dentro de los plazos que establezca la Legislación correspondiente.

Toda la información, excepto aquélla que se encuentre bajo las restricciones del secreto médico, será pública, de amplia disponibilidad y difusión.

Artículo 19

INVESTIGACIÓN

Se considera a la investigación en salud una prioridad nacional, articulando esfuerzos y acciones con los otros países de la región para potenciar el trabajo investigativo y los resultados.

La investigación en salud se realizará preferentemente en un marco de integración de la actividad científica con la actividad asistencial, enfatizando en los problemas prioritarios de acuerdo a las necesidades en salud de la población.

Su impulso requiere reforzar el sistema de producción de conocimientos, fijando los mecanismos para la definición de las necesidades de investigación, la transferencia del conocimiento para la acción en salud pública y el soporte económico necesario para desarrollar esas necesidades.

Se fortalecerá el trabajo multidisciplinario y el intercambio científico regional e internacional.

Toda investigación científica realizada en salud se regirá por los principios científicos y éticos internacionalmente aprobados y por los principios que rigen la conducta ética de la nación. Las particularidades sobre la investigación serán objeto de una reglamentación complementaria.

Artículo 20

FINANCIAMIENTO

Las modalidades de financiamiento para la plena aplicación de lo establecido en la presente Ley Marco serán determinadas por cada país en función de las características organizacionales de su sistema nacional de salud.

La Salud será considerada una prioridad nacional y deberá recibir un financiamiento acorde a ello, dando especial atención a los recursos para los servicios de los sectores más carenciados y postergados con criterio de equidad y justicia social.

En los sistemas de financiamiento múltiple, Estado, Seguridad Social, Privado, se procurará constituir un Fondo Nacional de Salud con los recursos financieros de todos los componentes del sistema. Este Fondo único permitirá potenciar los recursos y los distribuirá con los criterios mencionados en el párrafo anterior. Una parte de este Fondo Nacional, aproximadamente un diez por ciento, será reservada para la cobertura de las enfermedades de muy alto costo (también conocidas como enfermedades catastróficas para las personas, las familias y la sociedad) que no pueden ser enfrentadas por los integrantes del sistema y que estarán debidamente determinadas en el Programa de Prestaciones.

CONSIDERACIONES GENERALES

Los aspectos contemplados en esta Ley Marco deben ser adecuados a la organización política de cada país sin que se desnaturalicen los contenidos centrales establecidos en el articulado.

Se considera conveniente la conformación de un Consejo Federal de Salud que actúe como órgano de asesoramiento y de coordinación de políticas y acciones.

En los países de organización federal el Consejo estará integrado por los Ministros o Directores de Salud de cada jurisdicción federal y será presidido por el Ministro de Salud de la Nación u organismo equivalente. Será el propio Consejo Federal de Salud el que fije sus funciones y competencias para el mejor cumplimiento de lo establecido en la presente Ley Marco.

En los países de organización unitaria el Consejo será integrado por los responsables de Salud de todas las regiones del país, de acuerdo a su organización política.

DISPOSICIONES FINALES

PRIMERA: Los Gobiernos de los Estados del Parlamento Latinoamericano dictarán cuantas disposiciones resulten necesarias para la mejor aplicación de la presente Ley.

SEGUNDA: La presente Ley entrará en vigor a partir de _____.

DADO en _____, a los _____ días del mes de _____ de _____.

**LEY MARCO SOBRE LA ATENCIÓN SOCIO-
SANITARIA DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR
EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE**

SOCIEDAD LATINA DE HIPERTENSIÓN PULMONAR (SLHP)

LEY MARCO SOBRE LA ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

Exposición de motivos

Criterios: OMS / HAP. GRUPO DE ENFERMEDADES ENFERMEDAD CATASTRÓFICA / DISPARIDAD ACCESO

FUNDAMENTO:

La hipertensión pulmonar (HP) es el nombre general e inclusivo para un grupo de varias enfermedades crónicas que afectan a los pulmones y al corazón. Algunas formas (o "subtipos") de HP son raras y de rápido avance, debilitantes y mortales, razón por la cual hacen parte de la lista de Enfermedades Raras y Huérfanas. Solo un tipo de HP tiene actualmente cura: la hipertensión pulmonar asociada a tromboembolismo pulmonar crónico.

En las personas que padecen HP, las arterias que llevan la sangre desde el corazón hacia los pulmones se estrechan por razones que aún no se entienden completamente. Situación que limita el suministro de oxígeno, causando asfixia progresiva. El esfuerzo realizado para ejercer una función simple y vital como es respirar se torna sumamente difícil, extenuante y generadora de enorme ansiedad. El corazón bombea la sangre con dificultad a través de las arterias estrechadas, provocando la elevación de la presión sanguínea en los pulmones y la dilatación del corazón. Con el tiempo, el corazón sobrecargado pierde su capacidad de bombear sangre produciendo insuficiencia cardíaca, discapacidad progresiva y en poco tiempo, si no se cuenta con tratamiento, la muerte. La esperanza de vida sin tratamiento es de 2 años y medio en caso de diagnóstico tardío. Un diagnóstico a tiempo y un tratamiento adecuado de la enfermedad incrementan en forma significativa la sobrevida y calidad de vida de los pacientes.

La HP no discrimina. Esta enfermedad deteriora la calidad de vida, genera discapacidad, costos sanitarios y muerte en personas de todas las edades, independiente del género y etnia. Su impacto social es especialmente significativo, dado que es más común en adultos jóvenes y mujeres, afectando severamente la capacidad productiva de las familias.

Desafortunadamente, los síntomas de la HP, que pueden incluir dificultad para respirar, fatiga, mareos y desmayos, varían de un paciente a otro, y por lo general, no ocurren hasta que la enfermedad ha progresado y generalmente se confunden con otras enfermedades como el asma. Esto retrasa el diagnóstico y el tratamiento.

Dado que la enfermedad progresa en sus estados iniciales sin alterar notoriamente el aspecto de los pacientes y se parece a otras enfermedades

menos severas, esto resulta en gran medida en la pérdida de oportunidades de tratamiento oportuno.

Esta misma situación se refleja en la negativa de acceso a servicios de apoyo social que actualmente se brindan a pacientes en condiciones de discapacidad que son más “visibles”.

Las opciones de diagnóstico y tratamiento, aunque especializadas y factibles de implementar, no están lo suficientemente desarrolladas o no están a disposición de los pacientes por limitaciones de cobertura geográfica o cobertura económica en los sistemas de salud.

Con excepción de la HP asociada a trombo-embolismo crónico (potencialmente curable con una cirugía llamada Endarterectomía Pulmonar) las terapias actuales controlan el avance de la enfermedad, mejoran significativamente los síntomas y la calidad de vida pero no la curan. Existen varios medicamentos nuevos que se encuentran en fase de ensayos clínicos.

Si bien la hipertensión pulmonar afecta a más de 25 millones de personas en todo el mundo. Se estima que afecta al menos a 33 mil personas en América Latina. La mayoría de los pacientes no cuentan con un diagnóstico oportuno y tienen acceso a los tratamientos específicos y aprobados para esta enfermedad.

El tratamiento de la HP tiene un costo promedio comparable al de otras enfermedades crónicasdeteriorantes actualmente amparadas por los sistemas de salud en Latinoamérica. Dada su condición de Enfermedad Rara o Huérfana, el costo de agregado de la atención distribuido entre el total de la población de los países (costo per cápita) es muy bajo. Por otra parte, la carencia o el tratamiento inadecuado, incrementa los costos de la asistencia médica debido a la necesidad de hospitalización, pruebas diagnósticas, otros tratamientos para las complicaciones y efectos adversos por uso de medicamentos no específicos. Adicionalmente, el diagnóstico impreciso y el tratamiento inadecuado generan altos costos sociales debido la pérdida de productividad laboral y necesidad de servicios de apoyo psicosocial, produciendo un profundo impacto tanto en el que la padece, sus familias, la comunidad y por ende para Los Estados.

Solo cuando la HP se gestione y trate de manera correcta y responsablemente mejorará la calidad de vida del paciente, y se reducirá la carga que supone para la sociedad y la infraestructura sanitaria.

Por todo lo anterior, se pone a consideración esta iniciativa legislativa que busca:

- *Promover iniciativas nacionales para generar conciencia sobre la enfermedad y el acceso efectivo y oportuno a los mecanismos de diagnóstico*

- *Incorporar la cobertura efectiva de los medicamentos y demás recursos terapéuticos sin restricciones de acceso por condicionantes económicos o de pre-existencias*
- *Desarrollar centros especializados con equipos médicos multidisciplinares que estén formados y capacitados en el diagnóstico y tratamiento integral de la HP*
- *Garantizar la calificación efectiva de condición de discapacidad de los pacientes y el acceso a los servicios sociales relacionados con dicha condición*
- *Promover la investigación de nuevos tratamientos y la rápida incorporación de dichas tecnologías en los países*
- *Promover el empoderamiento del paciente y de los grupos y asociaciones de pacientes.*

Consideraciones

Que la salud es un derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos. Todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente. (Observación 14, Carta de Derechos Humanos de la ONU)

Que el Derecho a la salud es el derecho al goce efectivo, sea en forma individual o colectiva, de tener acceso en todo momento al goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano. El derecho a la salud incluye el acceso a una atención sanitaria oportuna, aceptable, asequible y de calidad satisfactoria.

Que la Hipertensión Pulmonar es una enfermedad rara, huérfana, catastrófica grave, progresiva, rápidamente deteriorante y potencialmente letal, reconocida como problema de salud de gran importancia, que afecta en gran medida la vida y la calidad de vida de las personas y/o grupos de población en la mayoría de los países de América Latina y el Caribe.

Que es responsabilidad del Estado promover acciones intersectoriales incluyentes y comunitarias dirigidas a garantizar el desarrollo y conservación de la salud de la población.

Que los Ministerios de Salud de los Estados parte son en cada país los rectores de la atención en salud de este grupo de enfermedades.

Que se propone esta Ley Marco como resultado del trabajo de la Comisión de Salud del Parlamento Latinoamericano

CAPÍTULO I

Disposiciones Generales

Artículo 1º.- Objeto de la Ley.

La presente Ley tiene por objeto garantizar una adecuada Atención Socio-Sanitaria de la Hipertensión Pulmonar en América Latina y el Caribe, como elemento básico para el pleno ejercicio del Derecho a la Salud de las personas que padecen esta patología.

Las disposiciones de esta Ley son de interés público, de aplicación preferente y de observancia obligatoria para los Estados miembros.

Artículo 2º.- Deberes y obligaciones de los Estados:

- a. El derecho a la salud es una política de Estado con enfoque integral, dentro del marco de las políticas nacionales y regionales.
- b. Deber de garantía. Los Estados deberán facilitar y promover el acceso oportuno a la salud de todas las personas en igualdad de condiciones.
- c. Son deberes del Estado respetar, realizar, proteger y promover el ejercicio del derecho a la salud. El Estado deberá garantizar, evaluar y vigilar la realización efectiva del derecho, y los mecanismos para su exigibilidad.

Artículo 3º.- Objetivo de la Ley:

- a. Garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud de los pacientes afectados por las diferentes formas de hipertensión pulmonar.
- b. Ejecutar acciones tendentes a lograr la sensibilización sobre la patología y su diagnóstico temprano.
- c. Proteger la salud de la población afectada por Hipertensión Pulmonar garantizando el acceso oportuno y efectivo a los servicios y tecnologías de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación basado en los estándares internacionales y con oportunidad de acceso a todos los medicamentos específicos aprobados por las agencias regulatorias FDA /o EMA
- d. Crear centros especializados en el manejo integral de esta condición
- e. Promover la investigación científica y el conocimiento de la Hipertensión Pulmonar.
- f. Mantener un registro actualizado de pacientes afectados por Hipertensión Pulmonar que permita su identificación, caracterización y localización, con el fin de favorecer el conocimiento epidemiológico que conduce a avances en el manejo clínico y mejoras en calidad y esperanza de vida de los afectados.
- g. Garantizar la disponibilidad de apoyo psicosocial a los pacientes afectados por Hipertensión Pulmonar, sus familiares y cuidadores.

Artículo 4º.- La finalidad de esta Ley es:

- a. Declarar como prioridad nacional la política y estrategia del derecho a la salud de la población afectada por Hipertensión Pulmonar.
- b. Establecer estrategias para que los Estados parte promuevan la creación de normas orientadas a garantizar la cobertura de los sistemas de salud y el acceso efectivo y oportuno de los pacientes a los medios diagnósticos,

medicamentos, tecnologías y procedimientos específicos para la atención integral de esta condición.

- c. Crear centros especializados en el manejo integral de esta condición.
- d. Mantener un registro actualizado de pacientes afectados por Hipertensión Pulmonar.
- e. Fortalecer la capacidad institucional pública para que cada Estado pueda garantizar el derecho a la salud, con énfasis especial en la población afectada por Hipertensión Pulmonar.

Artículo 5º.- Ámbito de aplicación:

Los Estados parte promoverán la cooperación internacional y la asistencia necesaria para garantizar la realización del derecho a la salud de la población.

Artículo 6º.- Principios rectores:

Los principios rectores de la presente Ley estarán en concordancia con los establecidos en la Observación 14 de la Carta de Derechos Humanos de la ONU.

a) *Disponibilidad.* Cada Estado Parte deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas. La naturaleza precisa de los establecimientos, bienes y servicios dependerá de diversos factores, en particular el nivel de desarrollo del Estado Parte. Con todo, esos servicios incluirán los factores determinantes básicos de la salud, como agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas, hospitales, clínicas y demás establecimientos relacionados con la salud, personal médico y profesional capacitado y bien remunerado habida cuenta de las condiciones que existen en el país, así como los medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción sobre medicamentos esenciales de la OMS.

b) *Accesibilidad.* Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas:

i) *No discriminación:* los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población, sin discriminación alguna por cualquiera de los motivos prohibidos.

ii) *Accesibilidad física:* los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las minorías étnicas y poblaciones indígenas, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas mayores, las personas con discapacidades. La accesibilidad también implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el agua limpia potable y los servicios sanitarios adecuados, se encuentran a una distancia geográfica razonable, incluso en lo que se refiere a las zonas rurales. Además, la accesibilidad comprende el acceso adecuado a los edificios para las personas con discapacidades.

iii) *Accesibilidad económica (asequibilidad)*: los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance de todos. Los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos. La equidad exige que sobre los hogares más pobres no recaigan cargas desproporcionadas, en lo que se refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos.

iv) *Acceso a la información*: ese acceso comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.

c) *Aceptabilidad*. Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.

d) *Calidad*. Además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas.

Artículo 7º.- Interpretación de la Ley.

La interpretación del contenido de esta Ley, así como la actuación de las autoridades será congruente con los instrumentos internacionales aplicables en la materia en cada Estado que sea parte, la Constitución y las leyes nacionales.

Artículo 8º.- Principio Pro homine.

Cuando se trate de diferentes interpretaciones en el reconocimiento de derechos protegidos, los Estados parte acudirán a la norma más amplia o a la interpretación más extensiva en favor del paciente.

CAPITULO II

Artículo 9º.- Campañas de Sensibilización:

Los Estados parte realizarán campañas de sensibilización sobre Hipertensión Pulmonar, tendientes a brindar información sobre las formas de detección temprana, identificación de síntomas, enfatizando el profundo impacto que la Hipertensión Pulmonar tiene tanto en aquellos que ya han sido diagnosticados

como en sus familiares, sus comunidades y el costo que representa para el Estado cuando no se arriba a un diagnóstico oportuno.

Artículo 10°.- Registro Nacional.

Los Estados parte propiciarán la creación y actualización periódica de un Registro Nacional de pacientes afectados por Hipertensión Pulmonar que permita su identificación, caracterización y localización con el fin de favorecer el conocimiento epidemiológico que conduce a avances en el manejo clínico y mejoras en calidad y esperanza de vida de los afectados.

Artículo 11°.- Investigación Clínica y Científica.

Los Estados parte fomentarán la investigación clínica y científica de la Hipertensión Pulmonar dirigida a garantizar tratamientos para todas las formas de la enfermedad.

Artículo 12°.- Atención en salud.

Los Estados partes se comprometerán a garantizar a través de las legislaciones nacionales la cobertura en salud atención Integral de los pacientes con hipertensión pulmonar incluyendo todos los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, así como los medicamentos especializados con aprobación regulatoria para esta patología.

Artículo 13° Apoyo Psicosocial

Los Estados garantizaran la efectiva calificación de condición de discapacidad de los pacientes afectado por esta condición y propiciarán la creación de programas de apoyo y seguimiento psicosocial a pacientes de hipertensión pulmonar, sus familiares y/o cuidadores.

Dado en la ciudad de La Habana, Cuba, a los ____ días del mes de ____ de 2015.

**ATENDER LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS
DE LAS PERSONAS QUE PADECEN
HIPERTENSIÓN PULMONAR: UN LLAMADO A LA
ACCIÓN**

ATENDER LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS DE LAS PERSONAS QUE PADECEN HIPERTENSIÓN PULMONAR: UN LLAMADO A LA ACCIÓN¹

*Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar**

La hipertensión pulmonar (HP) es el nombre general e inclusivo para un grupo de enfermedades crónicas que afectan a los pulmones y al corazón. Algunas formas de HP son raras y de rápido avance, debilitantes y mortales. Otras formas de HP, a pesar de ser graves, pueden ser curables.

La HP afecta a más de 25 millones de personas en todo el mundo. Puede estar causada por una variedad de otras afecciones subyacentes, o puede producirse sin una causa identificable. Los síntomas generalmente son mal interpretados inicialmente o no aparecen hasta que la enfermedad ha progresado, lo que significa que el diagnóstico y el tratamiento pueden retrasarse. La HP afecta a personas de cualquier edad, sexo, raza o etnia.

El llamado a la acción ayuda a crear consenso, expresa necesidades, define acciones y metas conjuntas concretas para mejorar la oportunidad del diagnóstico, tratamiento y manejo integral de las personas con HP.

Las seis diferentes áreas son:

1. Acceso a asistencia médica profesional.
2. Sensibilización y detección temprana de la HP.
3. Investigación clínica y conocimiento en HP.
4. Empoderamiento del paciente y de los grupos y asociaciones de pacientes.
5. Disponibilidad de apoyo psicosocial.
6. Una Forma curable de Hipertensión Pulmonar – HP asociada a tromboembolismo crónico (HPTEC).

Los mensajes del llamado a la acción se proponen para tres de las partes interesadas en HP:

1. Mensajes al individuo afectado por HP.
2. Mensajes a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPSS).
3. Mensajes para los elaboradores de políticas en salud a todo nivel (institucional, local, nacional o regional).

¹ Reunión de Expertos en Hipertensión Pulmonar, Medellín, Colombia agosto 2014.

* La Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP), es una organización de pacientes que trabaja para aumentar la sensibilización acerca de la hipertensión pulmonar en toda América Latina, promover un nivel óptimo de asistencia a las personas que padecen la enfermedad, asegurar la disponibilidad de tratamientos aprobados, y fomentar la investigación de nuevos medicamentos y terapias.

LLAMADO A LA ACCIÓN

1. MEJORAR EL ACCESO A UNA ASISTENCIA MÉDICA PROFESIONAL

Al individuo afectado por HP:

- Solicitar y fomentar la creación de líneas de información y acceso (por ejemplo página de Internet y líneas telefónicas) que orienten a los pacientes y profesionales de la salud en forma adecuada.
- Solicitar a los gobiernos políticas que permitan el acceso a la asistencia médica y los medicamentos específicos para el manejo de la HP.
- Exigir de las aseguradoras en salud un sistema claro y transparente que facilite el acceso a medicamentos y servicios de apoyo para los pacientes con HP.
- Exigir atención médica de buena calidad en centros especializados capacitados que usen guías de práctica clínica actualizadas y aprobadas.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Desarrollar y actualizar periódicamente las guías de la práctica clínica.
- Crear centros especializados con infraestructura y equipos multidisciplinarios que cuenten con la formación y experiencia en el manejo de la HP.
- Asegurar que los fármacos o combinaciones de fármacos para pacientes con HP sean prescritos por médicos expertos.
- Solicitar a los gobiernos locales que el acceso de los pacientes a las terapias y servicios requeridos estén debidamente soportados por las políticas nacionales.
- Proveer alternativas de asistencia para pacientes de alto costo para cubrir casos sin protección de salud mientras se logran las condiciones de cobertura pública.
- Promover los trasplantes estimulando la promulgación de leyes de donación que garanticen un acceso más fácil.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Promover legislación y políticas en salud que apoyen la conformación y operación de instituciones que prestan servicios especializados para HP y a las personas que sufren de HP.

- Promover legislación que permita la cobertura, flujo, dispensación y acceso oportuno de medicamentos entre los centros y los entes responsables de suministrar medicamentos.
- Desarrollar y mantener políticas exhaustivas de donación de órganos humanos.

2. MEJORAR LA SENSIBILIZACIÓN Y LA DETECCIÓN

Al individuo afectado por HP:

- Participación y contribución activa en los procesos y acciones de sensibilización de otros actores involucrados (familia, instituciones, cuidadores, pagadores y elaboradores de políticas) con respecto a la HP:
 - Iniciar el proceso de sensibilización con la aceptación de su realidad individual.
 - Sensibilizar al entorno de cada paciente con respecto a su enfermedad.
 - Empoderarse para comunicar su historia ayudando a concientizar y sensibilizar a otros.
 - Multiplicar aspectos relacionados con la HP incrementando la conciencia institucional y social.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Iniciar campañas de sensibilización y programas de formación en HP.
- Crear programas multi y trans-institucionales nacionales de detección y diagnóstico adaptados a sub-grupos de pacientes con HP.
- Extender estas campañas a sectores rurales desprotegidos y con estrategias específicas para dicho sector.
- Sensibilizar acerca de la existencia de una cirugía con intención curativa para la hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC) y la necesidad de evaluar adecuadamente a los pacientes con HPTEC.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Crear políticas que faciliten las acciones de las IPSS y de los pacientes con relación a la sensibilización sobre HP.
- Implementar campañas de sensibilización e información para la población y promover programas de detección y remisión temprana a centros especializados.

- Fomentar la interacción tripartita entre pacientes, instituciones y gobierno para la toma de decisiones sobre HP.

3. FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y EL CONOCIMIENTO EN HP

Al individuo afectado por HP:

- Participar en más programas de investigación clínica.
- Abogar por el fomento de la investigación en HP y las políticas que las garanticen.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Crear oportunidades de investigación y usar el registro latinoamericano de HP (pacientes, instituciones y servicios) para la investigación epidemiológica.
- Mejorar la capacitación de clínicos no investigadores para la realización de investigación clínica.
- Participar en las redes de recolección de datos y su análisis rutinario para incrementar la investigación epidemiológica en la región.
- Crear oportunidades institucionales que en conjunto fomenten una cultura de investigación en HP en la región.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Crear políticas que faciliten la participación de pacientes con HP en la investigación clínica:
 - Como generadores de investigación.
 - Como participantes en programas de investigación.
- Gestionar fuentes de financiación internas o externas, públicas o privadas para el apoyo de la investigación de HP.
- Asegurar un mayor apoyo y financiación para:
 - La investigación fundamental de la HP.
 - Investigaciones que lleven a tratamientos más efectivos.
 - Investigación dirigida a determinar métodos no invasivos para medir presión pulmonar y el gasto cardíaco.

4. FACULTAR Y EMPODERAR AL PACIENTE Y A LOS GRUPOS DE PACIENTES

Al individuo afectado por HP:

- Apoyar los procesos de mentoría y educación de pacientes por parte de otros pacientes con mayor experiencia y conocimiento.
- Generar el empoderamiento personal para participar en procesos que involucren otros pacientes.
- Concientizar al paciente con HP sobre la necesidad y potencialidad de su participación en todos los procesos relacionados con su enfermedad.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Crear oportunidades en medios académicos y científicos para los pacientes y las asociaciones de pacientes con HP.
- Promover y facilitar la formación de profesionales de la medicina en especialidades afines a la HP, en aquellos países y ciudades que no cuentan con centros especializados en HP para que a la vez puedan ayudar a desarrollar centros especializados en sus ciudades de origen.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Facilitar un verdadero intercambio de información entre las organizaciones de pacientes con HP y los representantes gubernamentales a través de mesas redondas, grupos de trabajo y otras actividades.
- Incluir grupos de pacientes en debates de políticas de asistencia sanitaria y en la toma de decisiones.
- Promover el apoyo financiero a las asociaciones de pacientes que garantice su independencia y una labor más expedita y rápida.
- Aumentar la capacidad de las organizaciones de pacientes para permitirles atender más eficazmente a los hipertensos pulmonares en particular mediante el suministro regular de información precisa y actualizada en sitios web.

5. ASEGURAR LA DISPONIBILIDAD DE APOYO PSICOSOCIAL

Al individuo afectado por HP:

- Exigir que el tratamiento de la HP sea integral.
- Concientizarse de que el manejo de la HP incluye al núcleo familiar, especialmente en nuestra región.

- Asegurar que las asociaciones de pacientes tengan fuentes seguras y permanentes de financiación para el apoyo psicosocial de los pacientes, incluida una línea de atención telefónica de 24 horas y otros programas.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Garantizar que el tratamiento de la HP sea integral abarcando todos los pacientes.
- Establecer sistemas nacionales de asistencia médica integral que incluyan a todos los aspectos de la asistencia médica, psicológica, nutricional y de rehabilitación para los pacientes y sus cuidadores.
- Sensibilizar a los profesionales de la salud para el manejo del paciente con HP.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Conceder el estado de discapacidad a los pacientes con HP.
- Promover un apoyo financiero a las asociaciones de pacientes que garantice su independencia y una labor más expedita y rápida.

6. UNA FORMA CURABLE DE HIPERTENSIÓN PULMONAR- HP ASOCIADA A TROMBOEMBOLISMO CRÓNICO (HPTEC)

Al individuo afectado por HP:

- Conocer y divulgar que los pacientes con HPTEC pueden curarse.
- Involucrarse activamente en la adquisición de conocimientos relacionados con su condición que le permitan acceder a intervenciones que le garanticen el mejor pronóstico posible.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Garantizar la existencia de centros especializados y capacitados en HP en cada país de LATAM con el entrenamiento idóneo para llevar a cabo este tratamiento curativo quirúrgico de altísima complejidad.
- Concientizar y educar a profesionales e instituciones de salud sobre la HP asociada a TEC como entidad grave pero curable.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Promover la disponibilidad en cada país de centros idóneos con capacidad de realizar el procedimiento quirúrgico de manejo de la HPTEC, o por lo menos, con facilidades para remisión, incluso internacional, de los pacientes con HPTEC.

- Generar las condiciones para que los pacientes que están en alto riesgo de desarrollar HPTEC (con embolia pulmonar aguda) sean identificados, monitoreados y manejados en forma activa y específica.
- Proveer información a la comunidad general y médica sobre la importancia de la prevención, detección oportuna y tratamiento de los pacientes con TEC.

Debe tenerse en cuenta que las recomendaciones expresadas en este llamado a la acción implican más una reasignación efectiva de los recursos existentes y no necesariamente un aumento significativo de la financiación para el tratamiento y la asistencia. En la actualidad, la financiación es asignada a menudo de manera ineficiente, debido en gran parte a retrasos en el diagnóstico, diagnósticos erróneos, y tratamientos tardíos, inadecuados y fragmentados. Nuestro llamado a la acción sugiere puntos o estrategias adecuadas para hacer frente a estas limitaciones fundamentales para mejorar los resultados en la salud del paciente.

LA DISCAPACIDAD PRODUCIDA POR ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

LA DISCAPACIDAD PRODUCIDA POR ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS²

*Federación Española para la Lucha
contra la Esclerosis Múltiple*

Las personas con enfermedades neurodegenerativas: quiénes son y cuáles son las consecuencias de su enfermedad en su actividad y participación, así como en su realidad y calidad de vida.

Las enfermedades neurodegenerativas tienen como atributo común el curso progresivo de sus síntomas, reflejo del daño paulatino de una parte o partes del sistema nervioso. Todas ellas presentan algunas características clínicas comunes, en cuanto que su inicio es insidioso, y su curso crónico y progresivo.

En algunos casos, como la esclerosis múltiple, este curso no es homogéneo ni uniforme, sino que se producen brotes que se suceden en el tiempo, sin periodicidad determinada, comportando bruscos deterioros sin remisiones.

En otros como en el parkinson, los afectados pasan por fases denominadas de *on* y *off*, es decir, en unas horas una persona afectada puede pasar de realizar sus tareas sin problemas a no poder moverse por la rigidez que le provoca la enfermedad, lo cual le puede impedir comer, caminar... en definitiva, le impide llevar a cabo actividades de la vida diaria.

En el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica la situación se hace especialmente dramática, dado que se trata de una enfermedad con un pronóstico medio de vida que va de 1 a 3 años. Durante este periodo, el afectado es plenamente consciente de su deterioro hasta la muerte.

La clasificación de las enfermedades neurodegenerativas se establece en función de las manifestaciones clínicas con las que se presentan, pudiendo entonces distinguirse aquellas que lo hacen fundamentalmente con un síndrome demencial, siendo la enfermedad de Alzheimer el más claro exponente; las que se manifiestan fundamentalmente con trastornos del movimiento y la postura (unidos a otros síntomas como depresión, deterioro cognitivo, etc), como es el caso de la enfermedad de Parkinson; las que cursan con ataxia progresiva, como la atrofia olivopontocerebelosa; aquéllas en las que la clínica fundamental es la debilidad y atrofia muscular, como es el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica; y otras muchas con presentaciones y síntomas diversos (como es el caso de la esclerosis múltiple, que comporta un deterioro mixto físico-motórico y cognitivo, así como síntomas diversos – temblores, fatiga, depresión - con un curso inestable e irremisible de la enfermedad).

² Extractos del documento disponible en la página web:
<http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2010/informe%20discapacidad%20enfermedades%20neurodegenerativas%20marzo%202010.pdf>

No tienen un tratamiento etiológico y las actuaciones terapéuticas son sintomáticas en algunos casos y paliativas en todos ellos. La intervención se centra, en general, en aliviar el dolor, la incapacidad y las posibles complicaciones que acortan la vida. Generan un terrible padecimiento físico y psíquico entre quienes las sufren y entre sus familiares.

Además, sus repercusiones socioeconómicas son muy importantes, pues al propio proceso de la enfermedad hay que sumar el impacto psíquico, la merma en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física y psíquica de los/as cuidadores/as de estas personas y el enorme gasto económico que conlleva su atención social y sanitaria.

Son enfermedades que requieren una atención que complemente la atención hospitalaria y que reduzca el impacto de los problemas asociados a esta enfermedad en los pacientes y en sus familiares.

A continuación se recogen algunos datos dirigidos a caracterizar algunas de las enfermedades neurodegenerativas (que no todas), así como al colectivo que las sufre:

- **La esclerosis múltiple (EM):** Es una enfermedad neurológica todavía incurable, que se suele presentar en adultos jóvenes, entre 20 y 40 años (etapa más productiva en la vida de las personas). Es crónica, autoinmune, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central. Su origen es desconocido y actualmente no existe un tratamiento definitivo. Los tratamientos farmacológicos no siempre funcionan, su administración es dificultosa y suelen producir numerosos efectos secundarios (y tal y como se ha indicado con anterioridad, estos tratamientos son meramente paliativos, no curativos).

Los síntomas al inicio son normalmente leves y desaparecen sin tratamiento. Pero, con el tiempo, pueden llegar a ser numerosos y severos. Pueden producir: problemas visuales, fatiga, parálisis parcial o completa de una parte del cuerpo, temblor, pérdida de control de la orina o del intestino, falta de equilibrio, alteraciones cognitivas, problemas del habla, sensación de entumecimiento (hormigueo), dolor, dificultades a la hora de caminar, etc.

La fatiga es uno de los síntomas más frecuentes (85% de las PcEM). Puede dificultar el desarrollo de las actividades diarias y ejerce gran influencia en los aspectos físicos, psicológicos, cognitivos, sociales y laborales de la vida de las personas con EM. Tanto es así que los trabajadores en activo con EM pueden precisar cambios y adaptaciones en el entorno laboral (horario, planificación, tipo de tarea, pausas, control de la temperatura ambiental, etc.) para conservar la energía y continuar desempeñando una labor productiva. La profundidad de dichos cambios va a depender del tipo de manifestación que tenga la enfermedad en cada paciente, así como de las propias características del trabajo que realiza.

El colectivo científico diferencia tres formas clínicas diferentes de la EM:

1. **Formas recurrentes-remitentes:** Se trata del tipo de inicio de esclerosis múltiple más frecuente. Las personas con formas recurrentes-remitentes padecen los síntomas en forma de brotes o ataques. Los síntomas pueden afectar a una única parte del cuerpo, como la visión doble, o a más de una, como la falta de fuerza en las piernas y los problemas para orinar.
2. **Formas secundariamente progresivas.** Un porcentaje de personas con formas recurrentes-remitentes pasará con el tiempo, a acumular síntomas fuera de los brotes (que pueden seguir presentándose), en un curso similar al de las formas primariamente progresivas; es lo que se denominan formas secundariamente progresivas.
3. Las **formas primariamente progresivas.** En estos casos el síntoma más frecuente -que va progresando de una manera insidiosa desde el inicio de la enfermedad- es la debilidad en las piernas, aunque se pueden encontrar los mismos síntomas que en la forma recurrente-remitente. La forma primariamente progresiva es difícil de diagnosticar, ya que los síntomas suelen progresar lentamente y empiezan con molestias que la persona afectada no identifica como síntomas de una posible enfermedad.

La complejidad de los síntomas, el curso imprevisible e inestable de la enfermedad, el impacto socio-económico que produce, junto con la posibilidad de que aparezcan futuras discapacidades, suponen una incertidumbre y un dramatismo que afecta tanto a la persona con EM como a su familia.

- **La esclerosis lateral amiotrófica (ELA)** es una enfermedad degenerativa que afecta a las motoneuronas y que causa atrofia muscular progresiva a la que se asocian signos piramidales y que en el curso de pocos años se extiende por toda la musculatura estriada hasta producir la muerte. La ELA no afecta a funciones corticales superiores por lo que las capacidades mentales y psíquicas permanecen inalterables. El proceso de la enfermedad junto a la gran discapacidad de carácter físico y de la comunicación que se produce, influye en el ámbito psíquico afectivo y social ocasionando frecuentemente cuadros depresivos de ansiedad y angustia que junto a otros síntomas específicos de la enfermedad, bloquean aún más la respuesta defensiva del organismo.

Consiste en una muerte paulatina de las neuronas que afectan al movimiento voluntario, que va derivando en una paralización progresiva de la persona, conservando ésta todas sus funciones intelectuales, lo que implica ser un espectador lúcido de su propio deterioro, que desemboca en la muerte (normalmente por fallo respiratorio).

Dadas las connotaciones de la enfermedad, el grado de deterioro físico evoluciona negativamente, en un período de tiempo sorprendentemente corto, presentando el enfermo diversas alteraciones que afectan a su autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, si bien mantiene intactos los sentidos, el intelecto, los músculos de los ojos y el control de esfínteres.

Este proceso comporta una enorme conmoción psicológica tanto para la persona afectada como para su entorno familiar. Se trata de una enfermedad que comporta una gran discapacidad física, psíquica y social, en un proceso degenerativo, que requiere atención las 24 horas del día. Respecto a la dedicación que precisa por parte de cuidadores el 85% de la población afectada está al cuidado de la familia siendo esta su referente cognitivo-afectivo. El 98,4 por ciento es coste social, principalmente cuidado familiar y de amistades y otros en residencias, centros de día y servicios de atención domiciliaria, y el 1,6 por ciento es coste sanitario en consultas, hospitalización y fármacos. Del total de las personas enfermas con EA, la situación de gran dependencia afecta al 25%.

Se estima que su incidencia oscila entre 0,4 y 1,8 casos por 100.000 habitantes y año y su prevalencia se sitúa en 4-6 casos por 100.000 habitantes. Predomina en los hombres con una proporción de 1,7 a 2 hombres por cada mujer. Suele aparecer en edades medias de la vida, siendo rara por debajo de 30 años de edad y por encima de los 70 años. La supervivencia media es de aproximadamente 3 años, pero este dato es variable, dependiendo del tipo de afectación predominante, pudiendo haber casos de más rápida progresión y, por contrario, formas de larga evolución.

- **El Alzheimer y otras demencias:** Se trata de una enfermedad degenerativa irreversible que condiciona el comportamiento del individuo, que crea incapacidad y dependencia, por lo que requiere de cuidados instrumentales, de tipo personal, el manejo medicamentoso de los trastornos del comportamiento y la vigilancia constante.

A pesar de que los costes derivados de su atención son difíciles de evaluar, todas las estimaciones concluyen en que el componente principal del coste es el imputable al entorno cuidador, que lo sitúan en un 80% del total.

La causa más frecuente de demencia senil (mayores de 65 años) es la enfermedad de Alzheimer que supone un 60-70% de todos los casos de demencia. Los factores que condicionan la importancia del problema son: el deterioro dramático que implica para la persona enferma, la dedicación que precisa por parte de quienes les cuidan, su grave impacto familiar, y la escasez de recursos terapéuticos eficaces. Tanto la prevalencia como la incidencia de demencia, se incrementan a partir de los 65 años y se duplican a partir de los 85 años. En general se admite que la prevalencia de la demencia moderada-severa es de 5 por 100

personas mayores de 65 años. Respecto a las demencias tipo Alzheimer está confirmado que su incremento es exponencial con el envejecimiento al duplicarse su prevalencia cada cinco años de edad y entre un 30 ó 40% son estadios leves y muy graves el 25%.

- **El parkinson.** La EP es una de las enfermedades más frecuentes de incapacidad neurológica de la vida adulta, dado que se manifiesta generalmente entre la quinta y sexta década de la vida (frecuencia del 1% en la población mayor de 60 años).

Contrariamente al pensamiento popular, se puede afirmar que no es una enfermedad sólo de personas mayores, ya que se estima que un 10% del total de afectados ha empezado antes de los 40 años, produciéndose en estos casos un impacto social mayor, al encontrarse en plena edad laboral y con cargas familiares.

La EP, enfermedad crónica neurológica, habitualmente conlleva en estado avanzado, un notable deterioro en las personas afectadas.

Esto provoca la necesidad de atención continuada por parte de la familia para poder hacer frente a las caídas y bloqueos, añadidos a la gran dificultad de movimiento que padecen estas personas, necesitando, habitualmente, ayuda para realizar las actividades de vida diaria.

La problemática relacionada con la EP es múltiple, destacando:

- Deterioro psicomotor: Temblor, bradicinesia, rigidez muscular, etc. Se trata de síntomas que lentifican el movimiento tanto automático como voluntario, dificultando el vestirse, asearse, levantarse de una silla, etc., interfiriendo notablemente en la práctica de actividades cotidianas.
- Trastornos psíquicos y afectivos: depresión, aislamiento, ansiedad, etc, asociado a una pérdida de interés o placer por las actividades, empeorando notablemente su calidad de vida.
- Salud mental y física del cuidador/a: los familiares y cuidadores principales, constituyen una de las piezas claves para el bienestar del afectado por la EP.
- Dificultades en las relaciones familiares: el malestar emocional se incrementa debido a la disminución del tiempo libre del cuidador principal, produciéndose estados de tensión y problemas de comunicación familiar.

El reconocimiento y toma en consideración de las especificidades de una nueva tipología de discapacidad (la discapacidad producida por enfermedades neurodegenerativas) como un recorrido con claros precedentes en relación con otras tipologías de discapacidad.

A lo largo de la historia, las concepciones y modelos a partir de los cuales entender el fenómeno de la discapacidad han ido evolucionando en el marco de las corrientes económicas, políticas y de organización social propias de cada época. Estos modelos han tenido una gran influencia en la imagen social del colectivo de personas con discapacidad, en las actitudes de la ciudadanía hacia el mismo y, en particular, para idear, diseñar y desarrollar actuaciones políticas, sociales, educativas, etc. más adecuadas para su atención y promoción.

Hay que tener en cuenta que la evolución de un modelo a otro no se ha sucedido de una forma estrictamente escalonada, con un principio y fin claramente delimitados, sino que ha sido en las prácticas cotidianas derivadas de los mismos donde han coexistido componentes de cada uno. Asimismo, la evolución y transición de un modelo a otro está estrechamente ligada a la propia evolución y desarrollo del movimiento asociativo en el ámbito de la discapacidad.

El recorrido desde la concepción clásica de la discapacidad hasta el modelo de la diversidad y el modelo de calidad de vida.

Desde una concepción clásica donde a los “los débiles y deformes” ni siquiera se les consideraba personas, no tenían derecho a la vida o eran excluidos, rechazados y marginados por la sociedad de su tiempo, durante gran parte del Siglo XX, la discapacidad se entendió desde el llamado modelo médico, que supone un modelo de atención o intervención de carácter asistencialista y rehabilitador.

Esta concepción se caracteriza por creer que el problema, la discapacidad, se localiza en el individuo, ya que es en su deficiencia (física, mental o sensorial) y en su “falta de destreza” donde se ubica el origen de sus dificultades. De esta forma, se considera que la discapacidad forma parte de la persona, como una enfermedad que le acompaña a lo largo de su vida. Con este modelo se potencian los sistemas de clasificación y diferenciación de los déficits que, siguiendo los mismos principios que los utilizados en las clasificaciones de las enfermedades, persiguen establecer la taxonomía de las discapacidades.

Posteriormente, las concepciones en torno a la discapacidad evolucionan hacia la consideración del modelo social. Ahora la discapacidad no es sólo la consecuencia de los déficits existentes en la persona, sino el resultado de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales. A partir de esta nueva perspectiva, el problema ya no se centra en la discapacidad de la persona sino en la interacción de los déficits con el entorno, que es donde se dan las “desventajas” que la persona con discapacidad experimenta. Es decir, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un problema de origen

social. Por tanto, es responsabilidad colectiva y requiere la actuación social, hacer las modificaciones necesarias en el entorno para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social. El problema es más ideológico y de actitud y requiere una serie de cambios sociales.

Dentro de este marco ideológico la Organización Mundial de la Salud (OMS) consensuó un primer marco de referencia conceptual para elaborar en el año 1980 la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Marcó un énfasis en la utilización de términos en positivo, en los que se muestra al individuo como persona, y no como sujeto de una determinada situación limitante.

La CIDDM introdujo los siguientes conceptos en su modelo: Enfermedad, Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía:

- La Enfermedad es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. Las enfermedades se clasifican con otro sistema o instrumento creado por la Organización Mundial de la Salud.
- La Deficiencia es una pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica del individuo. Es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones.
- La Discapacidad es la restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal, debido a la deficiencia.
- La Minusvalía es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o discapacidad, y que afectaba al desempeño del rol social que le es propio a la persona. Tiene una connotación social, en cuanto a la situación de desventaja que produce en la persona padecer una deficiencia.

El **modelo bio-psico-social** es el más actual y con el que se identifica el mayor número de personas que trabajan en el mundo de la discapacidad. Desde este nuevo enfoque, todos los modelos anteriores propuestos, más que excluyentes y antagónicos, se presentan como confluyentes y complementarios. Es precisamente esta visión integradora, que defiende este modelo, la que nos permite explicar de manera más satisfactoria ese hecho complejo y multifacético que es la discapacidad.

El modelo bio-psico-social es un modelo holístico de la salud, que considera al individuo un ser en el que se integra lo biológico, lo psicológico o individual y lo social: no se entiende ya la enfermedad como la mera ausencia de salud, o simplemente de la salud física, sino que además cualquier alteración psicológica o social, puede determinar el estado de enfermedad/discapacidad

de un individuo. Por ello, la intervención ha de estar enfocada al abordaje de estas tres esferas. De esta forma se dispone de un instrumento que permite describir el perfil del estado de salud y funcionamiento de cualquier persona, entendiendo el concepto de salud desde esta concepción holística.

Sobre este modelo se basa la nueva Clasificación de la OMS, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada en el 2001, que revisa y mejora la de 1980, con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento para proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. La CIF constituye el modelo actual de entender el fenómeno de la discapacidad o mejor dicho: del funcionamiento, la discapacidad y la salud.

La CIF considera la discapacidad como un término paraguas que engloba las deficiencias, discapacidades (ahora limitaciones en la actividad) y minusvalías (ahora restricciones en la participación) e introduce otra diferencia crucial respecto a la anterior CIDDM: la CIF expande el concepto de salud al incorporar factores ambientales (ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas).

El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje común y estandarizado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud. Es decir, la CIF ha pasado, de ser una clasificación de consecuencias de la enfermedad, a una clasificación de los componentes de la salud.

En coherencia con estos nuevos enfoques, la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, supera el modelo rehabilitador e incorpora los modelos social y de la diversidad. Según el modelo social, no son sólo las limitaciones individuales las raíces de los problemas de las personas con discapacidad, sino – sobre todo – las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que sus necesidades sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. En consecuencia, las soluciones no deben apuntar sólo individualmente a la persona, sino que más bien deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. El modelo de la diversidad, relacionado con el social, demanda la consideración de la persona con discapacidad como un ser valioso en sí mismo por su diversidad. Es una persona diversa a otra, con lo que su presencia en las sociedades es un verdadero factor de enriquecimiento.

Desde estos modelos el objetivo de la Convención es la inclusión plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad en igualdad de oportunidades. Ya no se trata de que se recupere y amolde para ser integrada en la sociedad. No es la persona con discapacidad la que debe adaptarse, sino la sociedad quien la tiene que incluir. Mecanismos como la educación especial, el trabajo protegido o la institucionalización deben convertirse en herramientas excepcionales y temporales, siendo mecanismos prioritarios la inclusión en la educación ordinaria, el trabajo ordinario, y las formas de convivencia ordinarias prestándose para ello los apoyos especializados que resulten necesarios.

Asimismo, en coherencia con estos conceptos, las nuevas teorías y paradigmas de intervención para la adecuada atención de las personas con discapacidad, promueven el sistema de apoyos para su calidad de vida. Este sistema se orienta a que las mismas dispongan de los medios y condiciones necesarias que posibiliten su pleno desarrollo en todos los ámbitos de la vida, para lograr su máxima autonomía personal en la comunidad, posibilitar el ejercicio de su poder de decisión sobre su propia existencia y participar activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad (vida independiente).

CENTRO DE NEUROCIENCIAS DE CUBA

CENTRO DE NEUROCIENCIAS DE CUBA³

El Centro de Neurociencias de Cuba (CNEURO) comenzó como uno de los primeros grupos en el mundo que utilizó la informática para el análisis de la actividad eléctrica del cerebro. Es hoy en día una de las instituciones dedicadas a la investigación básica y aplicada, así como al desarrollo de alta tecnología que responde al diagnóstico e intervención en los problemas relacionados con la salud mental.

Las líneas de investigación del CNEURO abordan temas asociados con las neurociencias: cognitiva, social y experimental; la neurofisiología clínica; la biología molecular y la neuroinformática. La misión principal de CNEURO es fomentar y realizar investigaciones de vanguardia y a ciclo cerrado en el campo de las neurociencias, con un enfoque multidisciplinario que permita la comprensión del funcionamiento del cerebro y de las enfermedades que afectan el sistema nervioso.

CNEURO es una institución integrada por un equipo multidisciplinario de profesionales que ostentan categorías científicas, de tecnólogos e investigativas, con un alto nivel de visibilidad en revistas científicas de alto impacto como Neuroimage, Plos One, Human Brain Mapping, Computational Intelligence and Neuroscience, Cerebral Cortex, Brain Research, Clinical EEG and Neuroscience. Cuenta con más de 200 investigadores dedicados a la investigación básica, la investigación aplicada y el desarrollo de nuevos productos en áreas temáticas, como la Neurofisiología, Psiquiatría, Medicina Interna, Psicología, Matemáticas, Física, Cibernética, Biología Molecular, entre otros. Las investigaciones en CNEURO están orientadas al desarrollo de aplicaciones médicas las cuales se ejecutan en coordinación con los hospitales y otras instituciones del Sistema Nacional de Salud y el Sistema Nacional de Educación.

Para llevar a cabo la investigación, desarrollo y producción de la neurotecnología, CNEURO dispone de diversas capacidades donde destacan la clínica especializada, los laboratorios de síntesis química, de imágenes cerebrales por resonancia magnética, impresión tridimensional y prótesis auditivas.

Actualmente, CNEURO se centra en dos líneas de trabajo complementarias entre sí:

1. La investigación multidisciplinaria del sistema nervioso y el desarrollo de métodos de diagnóstico médico.
2. Creación de los Servicios Médicos basados en técnicas científicas para la detección, evaluación, y la profilaxis del sistema nervioso.

³ Nota descriptiva elaborada en el Centro de Estudios Internacionales Gilberto Bosques. Información disponible en la página web: <http://www.cneuro.edu.cu/>

El Centro de Neurociencias tiene dentro de sus principales objetivos:

- Realizar, organizar y dirigir investigaciones en el campo de las neurociencias, desde niveles moleculares y genéticos hasta niveles sistemáticos así como su interacción con factores ambientales y sociales.
- Desarrollar estudios epidemiológicos y nuevos métodos de detección temprana relacionados con las demencias y la enfermedad de Alzheimer.
- Desarrollar métodos para el diagnóstico y realización de estudios epidemiológicos sobre los trastornos del aprendizaje y la conducta en escolares.
- Coordinar el Programa Nacional de Implante Coclear a pacientes sordos y sordo-ciegos.
- Desarrollar nuevos métodos de procesamiento de neuroimagenes incluyendo la tomografía eléctrica cerebral, métodos de fusión de imágenes de distintas modalidades (ej. resonancia magnética y EEG) y métodos para estudio de la conectividad cerebral.
- Llevar a cabo la conducción de la red nacional de laboratorios de Neurofisiología Clínica, así como los programas de salud o educación relacionados con las neurociencias.
- Brindar servicios de transferencia de tecnologías o productos derivados de sus investigaciones.
- Brindar servicios de capacitación y adiestramiento a través de cursos de postgrados, doctorados, maestrías y otras actividades académicas en especialidades relacionadas con las neurociencias.
- Diseñar, implementar, conducir y realizar ensayos clínicos relacionados con investigaciones y productos de las neurociencias.
- Desarrollar y producir equipos médicos, software especializado y otros recursos para el diagnóstico neurofisiológico.

ENFERMEDAD POR EL VIRUS DEL ÉBOLA

ENFERMEDAD POR EL VIRUS DEL ÉBOLA⁴

Datos y cifras

- La enfermedad por el virus del Ébola (EVE), antes llamada fiebre hemorrágica del Ébola, es una enfermedad grave, a menudo mortal en el ser humano.
- Los brotes de enfermedad por el virus del Ébola (EVE) tienen una tasa de letalidad que puede llegar al 90%.
- Los brotes de EVE se producen principalmente en aldeas remotas de África central y occidental, cerca de la selva tropical.
- El virus es transmitido al ser humano por animales salvajes y se propaga en las poblaciones humanas por transmisión de persona a persona.
- Se considera que los huéspedes naturales del virus son los murciélagos frugívoros de la familia Pteropodidae.
- No hay tratamiento específico ni vacuna para las personas ni los animales.

El virus del Ébola causa en el ser humano la EVE, cuya tasa de letalidad puede llegar al 90%.

El virus se detectó por vez primera en 1976 en dos brotes simultáneos ocurridos en Nzara (Sudán) y Yambuku (República Democrática del Congo). La aldea en que se produjo el segundo de ellos está situada cerca del río Ébola, que da nombre al virus.

El género Ebolavirus es, junto con los géneros Marburgvirus y Cuevavirus, uno de los tres miembros de la familia Filoviridae (filovirus). El género Ebolavirus comprende cinco especies distintas:

1. ebolavirus Bundibugyo (BDBV);
2. ebolavirus Zaire (EBOV);
3. ebolavirus Reston (RESTV);
4. ebolavirus Sudan (SUDV), y
5. ebolavirus Tai Forest (TAFV).

Las especies BDBV, EBOV y SUDV se han asociado a grandes brotes de EVE en África, al contrario de las especies RESTV y TAFV. La especie RESTV, encontrada en Filipinas y China, puede infectar al ser humano, pero hasta

⁴ Nota descriptiva n.º103 de la Organización Mundial de la Salud. Abril de 2014. Obtenida de la página web: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs103/es/>

ahora no se han comunicado casos de enfermedad humana ni de muerte debidos a ella.

Transmisión

El virus del Ébola se introduce en la población humana por contacto estrecho con órganos, sangre, secreciones u otros líquidos corporales de animales infectados. En África se han documentado casos de infección asociados a la manipulación de chimpancés, gorilas, murciélagos frugívoros, monos, antílopes y puercoespines infectados que se habían encontrado muertos o enfermos en la selva.

Posteriormente, el virus se propaga en la comunidad mediante la transmisión de persona a persona, por contacto directo (a través de las membranas mucosas o de soluciones de continuidad de la piel) con órganos, sangre, secreciones, u otros líquidos corporales de personas infectadas, o por contacto indirecto con materiales contaminados por dichos líquidos.

Las ceremonias de inhumación en las cuales los integrantes del cortejo fúnebre tienen contacto directo con el cadáver también pueden ser causa de transmisión. Los hombres pueden seguir transmitiendo el virus por el semen hasta siete semanas después de la recuperación clínica.

La infección del personal sanitario al tratar a pacientes con EVE ha sido frecuente cuando ha habido contacto estrecho y no se han observado estrictamente las precauciones para el control de la infección.

Entre los trabajadores que han tenido contacto con monos o cerdos infectados por el RESTV se han registrado varios casos de infección asintomática. Por tanto, parece que esta especie tiene menor capacidad que otras de provocar enfermedad en el ser humano.

Sin embargo, los datos recopilados al respecto solo se refieren a varones adultos sanos, y sería prematuro extrapolarlos a todos los grupos de población, como los pacientes inmunodeprimidos o con trastornos médicos subyacentes, las embarazadas o los niños. Son necesarios más estudios sobre el RESTV antes de que se puedan sacar conclusiones definitivas sobre su patogenicidad y virulencia en el ser humano.

Signos y síntomas

La EVE es una enfermedad vírica aguda grave que se suele caracterizar por la aparición súbita de fiebre, debilidad intensa y dolores musculares, de cabeza y de garganta, lo cual va seguido de vómitos, diarrea, erupciones cutáneas, disfunción renal y hepática y, en algunos casos, hemorragias internas y externas. Los resultados de laboratorio muestran disminución del número de leucocitos y plaquetas, así como elevación de las enzimas hepáticas.

Los pacientes son contagiosos mientras el virus esté presente en la sangre y las secreciones. El virus del Ébola se ha aislado en el semen hasta 61 días

después de la aparición de la enfermedad en un caso de infección contraída en el laboratorio.

El periodo de incubación (intervalo desde la infección hasta la aparición de los síntomas) oscila entre 2 y 21 días.

Diagnóstico

Antes de establecer un diagnóstico de EVE hay que descartar el paludismo, la fiebre tifoidea, la shigelosis, el cólera, la leptospirosis, la peste, las rickettsiosis, la fiebre recurrente, la meningitis, la hepatitis y otras fiebres hemorrágicas víricas.

Las infecciones por el virus del Ébola solo pueden diagnosticarse definitivamente mediante distintas pruebas de laboratorio, a saber:

- prueba de inmunoadsorción enzimática (ELISA);
- pruebas de detección de antígenos;
- prueba de seroneutralización;
- reacción en cadena de la polimerasa con transcriptasa inversa (RT-PCR);
- aislamiento del virus mediante cultivo celular.

Las muestras de los pacientes suponen un enorme peligro biológico, y las pruebas tienen que realizarse en condiciones de máxima contención biológica.

Prevención y tratamiento

No hay vacuna contra la EVE. Se están probando varias, pero ninguna está aún disponible para uso clínico.

Los casos graves requieren cuidados intensivos. Los enfermos suelen estar deshidratados y necesitar rehidratación por vía intravenosa u oral con soluciones que contengan electrolitos.

Tampoco hay ningún tratamiento específico, aunque se están evaluando nuevos tratamientos farmacológicos.

Huésped natural del virus del Ébola

Se considera que los murciélagos frugívoros, en particular *Hypsignathus monstrosus*, *Epomops franqueti* y *Myonycteris torquata*, son posiblemente los huéspedes naturales del virus del Ébola en África. Por ello, la distribución geográfica de los Ebolavirus puede coincidir con la de dichos murciélagos.

El virus del Ébola en animales

Aunque los primates no humanos han sido una fuente de infección para las personas, se cree que no son el reservorio del virus, sino huéspedes

accidentales, como los seres humanos. Desde 1994 se han registrado brotes de EVE causada por las especies EBOV y TAFV en chimpancés y gorilas.

El virus RESTV ha causado brotes de EVE grave en macacos cangrejeros (*Macaca fascicularis*) criados en Filipinas, y también se ha detectado en monos importados de Filipinas a los Estados Unidos en 1989, 1990 y 1996, y a Italia en 1992.

Desde 2008, el virus RESTV se ha detectado en varios brotes epidémicos de una enfermedad mortal en cerdos en Filipinas y China. También se han notificado casos de infección asintomática en cerdos, pero las inoculaciones experimentales han revelado que este virus no causa enfermedad en el cerdo.

Prevención

Control del virus del Ébola de Reston en animales domésticos

No hay ninguna vacuna para animales contra el RESTV. Se considera que la limpieza y desinfección regulares (con hipoclorito sódico u otros detergentes) de las granjas de cerdos y monos es eficaz para inactivar el virus. Si se sospecha que se ha producido un brote, los locales deben ponerse en cuarentena inmediatamente.

Para reducir el riesgo de transmisión al ser humano puede ser necesario sacrificar a los animales infectados, supervisando estrechamente la inhumación o incineración de los cadáveres. La restricción o prohibición del movimiento de animales de las granjas infectadas a otras zonas puede reducir la propagación de la enfermedad.

Como las infecciones humanas han estado precedidas de brotes por RESTV en cerdos y monos, el establecimiento de un sistema activo de vigilancia de la sanidad animal para detectar casos nuevos es esencial con el fin de alertar de forma temprana a las autoridades veterinarias y de salud pública.

Reducción del riesgo de infección humana por el virus del Ébola

A falta de un tratamiento eficaz y de una vacuna humana, la concienciación sobre los factores de riesgo de esta infección y sobre las medidas de protección que las personas pueden tomar es la única forma de reducir el número de infecciones y muertes humanas.

En África, cuando se produzcan brotes de EVE, los mensajes educativos de salud pública para reducir los riesgos deben centrarse en varios factores.

- Reducir el riesgo de transmisión de animales salvajes al ser humano a consecuencia del contacto con murciélagos de la fruta o monos o simios infectados y del consumo de su carne cruda. Deben utilizarse guantes y otras prendas protectoras apropiadas para manipular animales. Sus productos (sangre y carne) deben estar bien cocidos antes de consumirlos.

- Reducir el riesgo de transmisión de persona a persona en la comunidad a consecuencia del contacto directo o estrecho con pacientes infectados, especialmente con sus líquidos corporales. Hay que evitar el contacto físico estrecho con pacientes con EVE y utilizar guantes y equipo de protección personal adecuado para atender a los enfermos en el hogar. Es necesario lavarse las manos con regularidad tras visitar a enfermos en el hospital, así como después de cuidar a enfermos en el hogar.
- Las comunidades afectadas por la EVE deben informar a la población acerca de la naturaleza de la enfermedad y de las medidas de contención de los brotes, en especial la inhumación de las personas fallecidas. Los enfermos que mueren por esta causa deben ser sepultados rápidamente y en condiciones de seguridad.

En África, las granjas de cerdos pueden participar en la amplificación de la infección debido a la presencia de murciélagos frugívoros. Deben implantarse medidas de bioseguridad para limitar la transmisión. En lo que respecta al RESTV, los mensajes educativos de salud pública deben centrarse en la reducción del riesgo de transmisión del cerdo al ser humano a consecuencia de prácticas poco seguras de cría y sacrificio, así como del consumo de sangre fresca, leche cruda o tejidos animales.

Deben utilizarse guantes y otras prendas protectoras apropiadas al sacrificar o manipular animales enfermos o sus tejidos. En las zonas en las que se han notificado casos de infección por RESTV en cerdos, todos los productos animales (sangre, carne y leche) deben estar bien cocidos antes de su consumo.

Control de la infección en centros de atención médica

La transmisión del virus del Ebola de persona a persona se asocia principalmente al contacto directo o indirecto con sangre o líquidos corporales. Se han notificado casos de transmisión al personal sanitario en situaciones en las que no se habían adoptado medidas apropiadas de control de la infección.

No siempre es posible identificar precozmente a los pacientes con EVE porque los síntomas iniciales pueden ser inespecíficos. Por este motivo, es importante que los profesionales sanitarios observen en todo momento y todos los centros las precauciones habituales en todos los pacientes, independientemente de su diagnóstico. Entre ellas se encuentran la higiene básica de las manos, la higiene respiratoria, el uso de equipos de protección personal (en función del riesgo de salpicaduras u otras formas de contacto con materiales infectados) y prácticas de inyección e inhumación seguras.

Los trabajadores sanitarios que atienden a pacientes con infección presunta o confirmada por el virus del Ebola deben aplicar, además de las precauciones generales, otras medidas de control de las infecciones para evitar cualquier exposición a la sangre o líquidos corporales del paciente y el contacto directo sin protección con el entorno posiblemente contaminado. Cuando tengan

contacto estrecho (menos de 1 metro) con pacientes con EVE, los profesionales sanitarios deben protegerse la cara (con máscara o mascarilla médica y gafas) y usar bata limpia, aunque no estéril, de mangas largas y guantes (estériles para algunos procedimientos).

Quienes trabajan en el laboratorio también corren riesgo. Las muestras tomadas a efectos de diagnóstico de personas o animales con infección presunta o confirmada por el virus del Ébola deben ser manipuladas por personal especializado y procesarse en laboratorios adecuadamente equipados.

Respuesta de la OMS

La OMS aporta conocimientos especializados y documentación para apoyar la investigación y el control de la enfermedad.

El documento *Interim infection control recommendations for care of patients with suspected or confirmed Filovirus (Ebola, Marburg) haemorrhagic fever*, marzo de 2008, que está siendo actualizado, contiene recomendaciones acerca de cómo evitar la infección cuando se proporciona asistencia médica a pacientes con EVE presunta o confirmada.

La OMS ha elaborado una lista de verificación de las precauciones generales que se han de adoptar en la asistencia médica (en fase de actualización). Esas precauciones están concebidas para reducir el riesgo de transmisión de agentes patógenos, entre ellos los de origen sanguíneo; su aplicación universal ayudará a prevenir la mayoría de las infecciones transmitidas por exposición a sangre o líquidos corporales.

Se recomienda aplicar las precauciones generales cuando se atienda y trate a cualquier paciente, independientemente de que sea un caso de infección presunta o confirmada. Estas precauciones representan el nivel básico de control de las infecciones e incluyen la higiene de las manos, el uso de equipo de protección personal para evitar el contacto directo con sangre y líquidos corporales, la prevención de los pinchazos de aguja y las lesiones con otros instrumentos cortopunzantes, y un conjunto de medidas de control ambiental.

**ENFERMEDAD POR EL VIRUS DEL ÉBOLA,
PREPARACIÓN Y RESPUESTA PARA LA
INTRODUCCIÓN EN LAS AMÉRICAS**

ENFERMEDAD POR EL VIRUS DEL ÉBOLA, PREPARACIÓN Y RESPUESTA PARA LA INTRODUCCIÓN EN LAS AMÉRICAS⁵

Organización Panamericana de la Salud

Enfermedad por el virus del Ébola (EVE) – Puntos claves

La EVE (anteriormente conocida como fiebre hemorrágica del Ébola) es una enfermedad grave, con una tasa de letalidad de hasta un 90%. No existe un tratamiento específico aprobado, ni vacuna con licencia disponible para el uso en seres humanos o animales.

El género Ébolavirus es 1 de los 3 grupos de la familia Filoviridae (filovirus) junto con los géneros Marburgvirus y Cuevavirus. El género Ébolavirus comprende 5 especies distintas: Bundibugyo Ébolavirus (BDBV), Zaire Ébolavirus (EBOV), Reston Ébolavirus (RESTV), Sudán Ébolavirus (SUDV) y Bosque Tai Ébolavirus (TAFV).

El período de incubación de la EVE varía de 2 a 21 días, con un promedio de 8 a 10 días. Tras la introducción del virus Ébola en la población humana, a través de la transmisión humano-animal, la transmisión persona a persona mediante el contacto directo con fluidos y/o secreciones corporales de las personas infectadas se considera como el principal modo de transmisión. La transmisión también puede ocurrir a través de contacto indirecto con el medio ambiente y fómites contaminados con fluidos corporales (por ejemplo, agujas). No existe riesgo de transmisión durante el período de incubación.

Los síntomas más comunes que presentan las personas infectadas con el virus Ébola son: fiebre de inicio repentino, debilidad intensa, dolor muscular, dolor de cabeza y dolor de garganta, seguido por vómitos, diarrea, erupción cutánea, deterioro de la función renal y hepática, y en una fase avanzada, hemorragias tanto internas como externas. Los hallazgos de laboratorio incluyen leucopenia, trombocitopenia y enzimas hepáticas elevadas.

Orientaciones para las autoridades nacionales

Considerando la situación actual, la OPS/OMS alienta a los Estados Miembros a implementar las siguientes medidas:

Vigilancia

Detección de casos compatibles con EVE

En un escenario -como el actual- en el que lo más probable es la introducción de pocos casos y a fin de evitar la diseminación posterior del virus, es importante que los mecanismos de detección sean muy sensibles, para que ante la menor sospecha que un individuo pueda ser infectado por el virus Ébola, se reporte esta situación a las autoridades de salud pública y de allí a la

⁵ Documento obtenido de la página web: <http://www.who.int/csr/disease/ebola/preparacion-respuesta-ebola-americas.pdf>

comunidad internacional, a través de los canales establecidos por el Reglamento Sanitario Internacional (RSI), dado que el evento es considerado como inusual para las Américas.

Búsqueda de contactos

Se define como contacto a toda persona que haya tenido contacto con el virus Ébola en los 21 días anteriores a la aparición de los síntomas, en al menos una de las siguientes formas:

- Haber dormido en la misma casa.
- Haber tenido contacto físico directo con el paciente (vivo o muerto) durante la enfermedad.
- Haber tenido contacto físico directo con el paciente (muerto) en el funeral.
- Haber tenido contacto con sangre o fluidos corporales durante la enfermedad.
- Haber tocado la vestimenta o ropa de cama.
- Haber sido amamantado por el paciente (bebé).

Cuando se identifiquen individuos con clínica compatible con EVE y antecedentes epidemiológicos o viajeros fallecidos sin causa aparente con historia clínica compatible con EVE y antecedente epidemiológicos, se deberá proceder a la identificación y monitoreo de contactos (aun cuando el diagnóstico confirmatorio este pendiente). El monitoreo de contactos deberá realizarse por 21 días (después de la última exposición conocida al virus Ébola).

Si el paciente con enfermedad compatible con EVE desarrolló síntomas en el avión, habrá de realizarse el contacto según el protocolo de Evaluación de Riesgo para enfermedades transmitidas en transporte aéreo (RAGIDA⁶, por sus siglas en inglés), el cual indica que se deberá realizar el seguimiento de contactos a todos aquellos pasajeros sentados en un asiento adyacente al paciente en todas las direcciones incluyendo al lado, delante, detrás, y también los asientos al otro lado del pasillo, así como a la tripulación a bordo. Si la limpieza de la aeronave es realizada por personal sin protección, también deberá considerarse como contacto. Los contactos deberán ser evaluados en el área designada dentro del aeropuerto, de acuerdo al plan de contingencia del aeropuerto.

⁶ Guía para la evaluación de riesgo de enfermedades transmitidas en aviones (RAGIDA). Parte 2: Guías operacionales. Segunda edición. Noviembre 2009. Disponible en: http://www.ecdc.europa.eu/en/publications/_layouts/forms/Publication_DispForm.aspx?List=4f55ad51-4aed-4d32-b960-af70113dbb90&ID=332

Cuando entre los contactos se encuentren viajeros internacionales en tránsito, las autoridades nacionales deberán determinar la manera más aceptable y menos disruptiva para darles seguimiento. Si los viajeros considerados contactos continúan el viaje, se deberá informar a las autoridades del país receptor sobre la llegada de estos viajeros a los que habrá que hacer monitoreo por 21 días. La información a las autoridades del país al que se dirige el viajero puede realizarse directamente o bien a través de la OPS/OMS.

Tanto el personal de salud involucrado en el cuidado directo del paciente bajo investigación o del caso confirmado de EVE, así como el como el personal de laboratorio, deberán ser registrados como contactos y mantenidos bajo monitoreo hasta 21 días después de la última posibilidad de exposición a material contaminado.

Como parte del seguimiento de contactos, se sugiere recopilar la siguiente información: nombre, dirección, relación con el paciente, la fecha de la última exposición, tipo de exposición. Los países deberán contar con herramientas para el manejo eficiente del monitoreo de contactos. Para los países que no cuenten con dicha herramienta la OPS/OMS pone a su disposición la herramienta conocida como Sistema de Manejo de Información en el Terreno (FIMS, por sus siglas en inglés). Para el entrenamiento en dicha herramienta, contactar a la Oficina País de OPS/OMS en el país.

El seguimiento diario de contactos podrá realizarse a través de visitas o bien en forma virtual, siempre que se permita la visualización del individuo (por ejemplo video cámaras). El contacto deberá ser instruido para acudir a un servicio de salud en caso presente síntomas. Para las visitas domiciliarias a contactos asintomáticos, no se requiere el uso de equipos de protección personal (EPP) por parte del personal de salud que realiza la visita.

Los individuos identificados como contactos, mientras permanezcan asintomáticos, no requieren el uso de EPP, podrán continuar en sus actividades cotidianas y deberán permanecer disponibles para el monitoreo por parte del personal de salud, informándoles sobre cualquier desplazamiento que pueda implicar la falta de monitoreo diario. Por razones operativas, se desaconseja los viajes no esenciales de los contactos durante el periodo de monitoreo.

Los contactos que desarrollaron síntomas compatibles con EVE deben ser remitidos a la sala de aislamiento en el hospital designado, a fin de realizar una evaluación médica y para investigación posterior. En este momento se debe desencadenar la búsqueda activa de casos sospechosos tanto en la comunidad como en los establecimientos de salud.

En el caso que se establezca la transmisión local, se proporcionaran lineamientos adicionales.

Diagnóstico por laboratorio

Una vez se identifique un individuo con enfermedad compatible con EVE, se deberá tomar muestra (sangre total y/o suero) para el diagnóstico. La muestra deberá ser tomada por personal de salud entrenado, extremando las medidas de bioseguridad, y con equipo de protección adicional (guantes, mascarillas, protectores oculares preferiblemente con visor anti-empañante, delantal o mandil impermeable y en lo posible desechable). Esta muestra idealmente deberá ser tomada en el hospital designado para el manejo de casos compatibles con EVE y enviada al laboratorio nacional de referencia.

El tratamiento del paciente se inicia en forma empírica hasta tanto se reciba una confirmación definitiva.

Se destaca que la confirmación de infección por virus Ébola solo puede ser realizada en pacientes que ya han desarrollado síntomas. La confirmación por laboratorio no es posible durante el periodo de incubación.

Cuando se trate de un paciente fallecido con historia clínica y epidemiológica compatible con EVE, se sugiere tomar un hisopado oral. En estas situaciones, la autopsia está contraindicada.

El virus Ébola está clasificado como patógeno de riesgo Grupo 4, por lo que requiere ser manipulado en un nivel de bioseguridad equivalente (BSL-4).

Sin embargo, los ensayos moleculares (para diagnóstico de Ébola y otros patógenos) pueden ser realizados en condiciones de bioseguridad nivel 3 (BSL-3, por sus siglas en inglés), e inclusive BSL-2, siempre que la muestra haya sido inactivada. Para minimizar el riesgo de exposición en los laboratorios, se sugiere realizar el diagnóstico presuntivo y diferencial únicamente con técnicas moleculares.

Por su baja especificidad, el uso de las pruebas rápidas no está indicado, ni para confirmar ni para descartar casos, por lo que se desaconseja su uso.

El personal de laboratorio que maneje muestras de paciente con EVE, bajo condiciones de BSL-2, deberá utilizar, además de los equipos de protección personal de rutina (guantes, protectores oculares preferiblemente con visor anti-empañante), una protección adicional (mascarillas N-95, delantal o mandil impermeable y de ser posible desechables), independientemente del tipo de muestra y del ensayo a realizar.

La confirmación definitiva de infección por virus Ébola debe ser realizada por algún Centro Colaborador de la OMS. Las muestras deberán ser enviadas a dicho centro, por el laboratorio nacional de referencia, como material infeccioso de categoría A (según normas IATA⁷) y empacadas por personal que cuente con certificación internacional IATA para empaque y envío.

⁷ International Air Transport Association – IATA, por sus siglas en inglés.

El envío de las muestras presupone canales funcionales de envío a través de una empresa certificada (Courier). Las autoridades competentes deberán asegurarse a priori de que la empresa está disponible para el envío de muestra.

Los laboratorios de la Región que pueden recibir muestras para confirmación por laboratorio de EVE son:

- **Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos⁸**
Rama de Patógenos Virales Especiales (VSPB), División de Patógenos de Alta Consecuencia y Patología (DHCPP), Centro Nacional de Enfermedades Infecciosas Emergentes zoonóticas (NCEZID).
- **Laboratorio Nacional de Microbiología⁹**
Enfermedades zoonóticas y Patógenos Especiales,
Enfermedades Infecciosas y Preparación para Emergencias
Agencia de Salud Pública de Canadá.

Manejo de casos

Servicios de salud

Reconociendo que los pacientes con sintomatología compatible con EVE pueden ser detectados en diferentes niveles de atención del sistema de salud o en los puntos de entrada, en los que deberán ser manejados aplicando las precauciones estándares para el control de infecciones, se recomienda lo siguiente:

El paciente debe ser transferido y manejado en un establecimiento de salud designado el cual debe cumplir con las siguientes características:

- Condiciones para el aislamiento por contacto,
- Provisión adecuada de equipos de protección personal, y
- Personal de salud capacitado en prevención y control de infecciones.

Idealmente, se deberá mantener a los pacientes en habitaciones individuales; en caso de que esto no sea posible, se deberá colocar a los pacientes por cohortes, aislando por separado a aquellos en los que se haya confirmado EVE, de aquellos aún bajo investigación por EVE.

El país deberá considerar el contar con un número de establecimientos de salud designados, que sea compatible con su administración geográfica y administrativa.

⁸Información disponible en: http://apps.who.int/whocc/Detail.aspx?cc_ref=USA-155&cc_city=atlanta&

⁹Información disponible en: http://apps.who.int/whocc/Detail.aspx?cc_ref=CAN-22&cc_city=winnipeg&

En el caso que el país no cuente actualmente con hospitales designados para el aislamiento de pacientes que presentan síntomas compatibles con EVE, se sugiere considerar utilizar aquellos servicios que ya fueron identificados para aislamiento de pacientes durante la pandemia por influenza y/o aquellos utilizados para aislamiento de pacientes con tuberculosis multi-drogo resistente.

Cuando se detecte un paciente con síntomas compatibles con EVE en un avión o en las instalaciones aeroportuarias, se deberá encaminar el paciente en el espacio de las instalaciones identificado para aislamiento y evaluación por personal de salud (según el plan de contingencia del aeropuerto) y antes de su transferencia al hospital designado.

Traslado del paciente

El traslado del paciente con síntomas compatibles de EVE al hospital designado deberá ser realizado por profesional de salud capacitado y en un vehículo adecuado para el traslado de pacientes. En el vehículo solo deberá viajar el personal esencial para el cuidado del paciente.

Uso de EPP durante el traslado:

- El personal de cuidado directo de paciente deberá utilizar guantes, batas impermeables, mascarillas quirúrgicas, protectores oculares (preferiblemente con visor anti-empañante), y zapatos cerrados.
- El conductor no necesita utilizar EPP a menos que este previsto un posible contacto directo con el paciente.

Limpieza del vehículo utilizado para el traslado: después de que el vehículo haya sido utilizado para el traslado deberá ser limpiado y posteriormente desinfectado con solución de hipoclorito al 0.05%. Los profesionales que realizan la limpieza deberán utilizar equipo de protección personal (guantes, batas impermeables, mascarillas quirúrgicas, protectores oculares - preferiblemente con visor anti-empañante, y zapatos cerrados).

Prevención y control de infecciones

La vía principal de transmisión persona a persona de la EVE es a través del contacto directo o indirecto con fluidos corporales y hemáticos. La transmisión a los trabajadores de salud ha ocurrido cuando no se han implementado adecuadamente las medidas de prevención y control de infecciones.

Precauciones estándares

No siempre es posible identificar de forma precoz casos de EVE, porque los síntomas iniciales pueden ser no específicos. Por esta razón, es importante que los trabajadores de salud apliquen las precauciones estándar de manera consistente con todos los pacientes – sin tener en cuenta su diagnóstico – y en todo momento durante su práctica de trabajo. Estas precauciones estándares incluyen:

- Lavado de manos.
- Manipulación segura de instrumentos punzo-cortantes.
- Uso de EPP de acuerdo al riesgo.
- Limpiar y desinfectar derrames de secreciones, medio ambiente y los equipos de seguridad reutilizables.

Precauciones en el contacto directo con el paciente

- Restringir el número de personal dedicado al cuidado del paciente.
- Limitar el número de visitas.
- Mantener un libro de registro tanto del personal a cargo del cuidado del paciente como de las visitas.
- Uso de EPP tanto por parte del personal de salud como las visitas.
- Lavado de manos.
- Uso de mascarillas quirúrgicas, protectores oculares-preferiblemente con visor anti-empañante, delantal impermeable, guantes y zapatos cerrados, antes del ingreso a la habitación del paciente.
- Retirar el EPP antes de salir del área de aislamiento. Se deberá tener especial cuidado en el momento de remover el EPP para evitar contacto con los ojos y las mucosas.
- Designar personal dedicado a la supervisión del uso correcto del EPP tanto en el personal de salud como en las visitas.
- En general, se recomienda utilizar EPP desechables. Cuando no sea posible obtener, o no se cuente con equipos desechables, los siguientes ítems pueden ser reutilizados después de proceder con su desinfección:
 - Protectores oculares: deberán ser lavados previamente con agua y jabón y posteriormente desinfectados con alcohol al 70%.
 - Delantales o batas impermeables que no pueden ser enviadas a la lavandería del hospital deberán ser desinfectados con hipoclorito al 0.05%.

Limpieza del ambiente hospitalario y del hogar con pacientes sintomáticos compatibles con EVE

En el hogar: si un paciente desarrolla síntomas en el hogar antes de ser aislado, deberá desinfectarse el hogar. La vestimenta del paciente y de cama deberá ser incinerada.

Desinfección del ambiente:

- Limpiar las superficies con sangre u otros fluidos corporales con agua y detergente antes de proceder a la desinfección.
- La desinfección se deberá realizar con solución de hipoclorito al 0.05%.
- Utilizar guantes, batas y zapatos cerrados para la limpieza y desinfección de superficies con sangre y/o fluidos corporales.

En el hospital: Tanto la ropa de cama como la vestimenta del paciente deberán ser colocadas en una bolsa antes de su lavado y encaminada por canales separados a la lavandería del hospital donde habrá personal debidamente protegido. Se desaconseja el lavado a mano de esta ropa.

Manejo de residuos en el ámbito hospitalario

- Los objetos punzo-cortantes deben ser desechados en contenedor resistente a punción. Estas cajas deben ser desechadas cuando alcance el 75% de su capacidad.
- Todos los residuos sólidos no punzo-cortantes debe ser desechados en bolsas plásticas apropiadas para desecho de residuos hospitalarios.
- Todos los residuos sólidos y punzo-cortantes de pacientes bajo investigación y confirmados para EVE deben ser incinerados

Control de infecciones en aeronaves

En caso de sospechar la presencia de un individuo compatible con EVE, a bordo de una aeronave, la tripulación tendrá que aplicar las recomendaciones elaboradas por la IATA con respecto al control de infecciones¹⁰, así como cumplir los requerimientos de la Organización de Aviación Civil Internacional (OACI) con respecto a la notificación. La tripulación de cabina deberá utilizar el Kit de precauciones universales, tal como el recomendado por la OACI¹¹.

¹⁰ Guía de la IATA para el manejo de casos sospechosos de enfermedad transmisible y otra emergencia de salud pública Disponible en: IATA guidelines for air crew to manage a suspected communicable disease or other public health emergency on board. Guía de la IATA para el personal de limpieza de una aeronave que llega con un caso sospechoso de enfermedad contagiosa. Disponible en: <http://www.iata.org/whatwedo/safety/health/Pages/index.aspx>

¹¹ Disponible en: <http://www.capsca.org/Documentation/ICAOHealthRelatedSARPsandguidelines.pdf>

Limpieza y desinfección de aeronaves afectadas:

Dado que la desinfección de las superficies de las aeronaves depende de la compatibilidad del producto desinfectante con el material de la superficie a desinfectar, se recuerda consultar a los fabricantes de dichas aeronaves.

Reconociendo que hay un alto volumen de navíos comerciales y cruceros en la Región de las Américas, las medidas para control de infecciones a bordo de un crucero o un buque están disponibles en (versión disponible en inglés únicamente)¹².

Disposición segura de cadáveres

El cadáver deberá mantenerse íntegro y se deberá limitar su manipulación.

Reconociendo la existencia de rituales y prácticas funerarias profundamente arraigadas en diferentes contextos culturales y religiosos, es crucial asegurar la eliminación segura de los cadáveres para limitar la propagación de EVD. El cadáver no deberá ser embalsamado. El mismo deberá ser desinfectado con solución de hipoclorito al 0.5%, colocado en bolsas mortuorias resistentes a la filtración de líquidos, las cuales deberán ser debidamente cerradas y colocadas en un féretro cerrado antes de ser sepultado.

El personal para el manejo y disposición de cadáveres deberá ser designado, equipado, entrenado y supervisado por las autoridades nacionales de salud pública a fin de que realicen el manejo de cadáveres bajo condiciones de bioseguridad. Durante la manipulación y disposición del cadáver, el personal deberá utilizar el EPP en todo momento, el cual incluye guantes, capucha, overol, batas impermeables, mascarillas quirúrgicas, protectores oculares (preferiblemente con visor anti-empañante) y zapatos cerrados.

Manejo clínico

Actualmente, no existe ningún tratamiento específico que haya demostrado eficacia en el tratamiento de EVE.

El soporte clínico general es crítico. Los pacientes graves requieren atención en cuidados intensivos, con aislamiento estricto. Los pacientes con frecuencia están deshidratados y requieren rehidratación oral con soluciones que contengan electrolitos o por vía intravenosa.

Se deberá limitar los procedimientos invasivos tanto en casos confirmados de EVE como en pacientes bajo investigación por EVE.

¹² WHO Aviation Guide which includes information on sanitizing of aircraft

Criterios para suspensión del aislamiento paciente:

La duración de las precauciones de aislamiento del paciente deberán ser determinadas caso a caso, una vez que desaparezcan los síntomas y considerando la información de laboratorio.

Consideraciones especiales

- Amamantamiento: dado que el virus se transmite a través del amamantamiento, se recomienda que no amamenten las mujeres sintomáticas bajo investigación por EVE o casos confirmados de EVE.
- Dado que el virus del Ébola pueden transmitirse por el semen hasta por siete semanas después de la recuperación del paciente, las autoridades de salud deberán recomendar a los hombres convalecientes que se abstengan de actividades sexuales o que utilicen preservativos.

Concientización y comunicación

Personal de salud

Todas las instituciones, en los diferentes niveles del sistema sanitario, así como todos los trabajadores de salud (clínicos, profesional de salud pública, laboratorio, personal de limpieza, entre otros) deberán ser informados constantemente sobre:

- La evolución del brote de EVE en África Occidental, así como sobre las recomendaciones emitidas a nivel internacional.
- Sobre las características y modalidades de transmisión de la enfermedad.
- Sobre cualquier tipo de protocolo que el país ha desarrollado, está desarrollando o está modificando para todo tipo de respuesta o requerimiento.

En base a su experticia, el personal de salud deberá ser entrenado para dar respuesta a la situación con prioridad sobre la implementación de medidas de prevención y control de infecciones y la recolección sistemática y exhaustiva de la historia de viaje completa del paciente.

Otros sectores

Considerando que el escenario más probable para la introducción del virus Ébola en la Región de las Américas sería a partir de viajeros internacionales que utilizan transporte aéreo, se sugiere:

- Enlazar y establecer mecanismos estrechos de coordinación con las autoridades de aviación civil, las autoridades de los aeropuertos y las líneas aéreas que operan en el país; a fin de aumentar y coordinar las

actividades de detección de casos en viajeros, manejo de los contactos y acceso a la información que permita la ubicación y el seguimiento. Por lo cual es imprescindible involucrar, en todo momento a las autoridades gubernamentales responsables del transporte, así como las autoridades de inmigración.

- Coordinar con las autoridades arriba mencionadas para:
 - Determinar la procedencia exacta del caso: a través de inmigración (con los pasaportes) y las líneas aéreas (con su itinerario completo).
 - Facilitar la ubicación exacta de potenciales contactos tanto dentro como fuera del país: A través de inmigraciones, para los que se encuentran en el país, a través del manifiesto para conocer el destino final de los contactos y poder informar a las autoridades nacionales correspondientes.
 - Activar el plan de contingencia aeroportuario dentro del aeropuerto en caso se requiera responder a una emergencia de salud pública.
 - Enfatizar al personal que trabaja en el sector de viajes, sobre la importancia de implementar las medidas de prevención y control de infecciones.
 - Reiterar la necesidad de que las líneas aéreas se adhieran al cumplimiento de los lineamientos elaborados por la IATA¹³.
 - Diseminar información a fin de que el viajero con síntomas tenga presente los sitios a donde dirigirse para buscar atención clínica inmediata.
- Conjuntamente con el Ministerio de Turismo, convocar a los operadores turísticos relevantes (hoteles, cruceros, agencias de viajes, entre otros) para informarles sobre la evolución del brote, sobre las medidas recomendadas a nivel internacional y sobre los esfuerzos de preparación del gobierno.
- Enlazar, conjuntamente con cancillería, Ministerio de Defensa y otros Ministerios relevantes, con la industria o instituciones nacionales, o instituciones sin fines de lucro que tienen personal u operaciones (comerciales, científicas, militares, humanitarias, de cooperación, u otras) en los países en donde se ha documentado la transmisión del EVE, para informarles sobre:

¹³ Guía de la IATA para el manejo de casos sospechosos de enfermedad transmisible y otra emergencia de salud pública Disponible en: IATA guidelines for air crew to manage a suspected communicable disease or other public health emergency on board. Guía de la IATA para el personal de limpieza de una aeronave que llega con un caso sospechoso de enfermedad contagiosa. Disponible en: <http://www.iata.org/whatwedo/safety/health/Pages/index.aspx>

- La evolución del brote.
- Las medidas recomendadas a nivel internacional.
- La necesidad de proporcionar información básica sobre las modalidades de transmisión y los arreglos para el tratamiento de casos que puedan ocurrir en este grupo de expatriados.

Población general

Se recomienda implementar el plan de comunicación existente para asegurar la transparencia sobre las actividades de preparación realizadas por el gobierno, así como la detección de casos compatibles con EVE y/o casos confirmados. Habrá de construir la comunicación con el público, a fin de facilitar la comunicación sobre la eventual implementación de medidas de salud pública que pudieran impactar tanto a nivel social como individual.

Se alienta a las autoridades nacionales de salud a identificar las prácticas y creencias culturales y religiosas que puedan tener el potencial de prevenir la aceptación de las medidas de salud pública para controlar la EVE por la comunidad, en caso se identifiquen casos compatibles o confirmados de EVE.

Información para los viajeros

A la luz de la evolución del brote y de las recomendaciones internacionales publicadas, las autoridades nacionales, deberán informar y asesorar a los viajeros que deseen dirigirse hacia los países con transmisión documentada del virus Ébola, sobre la oportunidad de realizar el viaje, las características de la enfermedad y vías de transmisión y las medidas de protección personal.

Esta información deberá ser diseminada a través de las clínicas u oficinas de atención al viajero y/o páginas web dedicadas al efecto.

Información a comunidades de inmigrantes (de países en donde se ha documentado la transmisión del virus Ébola)

Se alienta a las autoridades competentes para tomar contacto con los líderes comunitarios, a fin de mantener el acceso en un clima de confianza a estas comunidades y facilitar las potenciales operaciones de monitoreo sanitario y facilitar el acceso a los servicios de salud.

Medios para la prensa

Se invita a las autoridades sanitarias nacionales a contactar a los medios de comunicación para informarles acerca de los modos de transmisión y presentación clínica de la EVE; acerca de los esfuerzos realizados por las autoridades nacionales para prepararse para la introducción y de buscar de antemano su colaboración y cooperación para la entrega y difusión de mensajes de salud a la población, especialmente en caso de sospecha o confirmación de casos de EVE en los países.

NOTAS PERIODÍSTICAS SOBRE VIRUS DEL ÉBOLA

La vigilancia epidemiológica se mantiene activa y con énfasis en el Ébola¹⁴

- **Un área especial monitorea y evalúa la situación nacional e internacional diariamente, recogiendo la experiencia de las misiones en África.**

31.01.2015 Cuba

Cuba mantiene un sistema activo de vigilancia epidemiológica con énfasis en el virus del ébola, como parte de la estrategia desarrollada en el país para la prevención y enfrentamiento de esa enfermedad, aseguró un experto.

Lorenzo Somarriba, director de inspecciones del Ministerio de Salud Pública (Minsap), dijo a Prensa Latina que con la implementación de esa estrategia se monitorea y evalúa la situación nacional e internacional las 24 horas del día.

Señaló que en ello trabaja un grupo de especialistas conformado por médicos, epidemiólogos, geógrafos, informáticos, quienes además atienden la problemática epidemiológica de toda la región.

Destacó que el país se prepara enfrentar posibles y futuras amenazas de otras infecciones virales que puedan emerger a nivel global. Se refirió al destacado trabajo que realizan los cooperantes cubanos asignados en las tres naciones afectadas por el ébola, Sierra Leona, Guinea y Liberia, así como del impacto que ha tenido en la salud de la población.

Recordó que ante el llamado de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y del secretario general de la ONU, Ban Ki-moon, para enfrentar el brote de fiebre hemorrágica que presentaba esa región africana, la respuesta de Cuba no se hizo esperar.

La primera decisión tomada por las autoridades de salud de la nación estuvo encaminada a mantener las brigadas médicas que se desempeñaban en el continente africano, con más de cuatro mil colaboradores, de ellos dos mil 269 médicos, incluida Sierra Leona con 23 y Guinea Conakry con 16 cooperantes, países donde existe transmisión, señaló Somarriba.

Luego, el país se comprometió con enviar profesionales de la salud del Contingente Internacional de Médicos Especializados en el Enfrentamiento a Desastres y Grandes Epidemias Henry Reeve, a la región afectada por el ébola.

De esta forma, actualmente más de 250 profesionales cubanos laboran en Sierra Leona, Liberia y Guinea Conakry, donde trabajan de conjunto con

¹⁴ Agencia de Noticias del Sur (ANSUR). Nota obtenida el día 26 de mayo de 2015, de la página web: http://www.ansur.am/sociedad/la-vigilancia-epidemiologica-se-mantiene-activa-y-con-enfasis-en-el-ebola_n11364

personal de salud de Gran Bretaña, Estados Unidos, Alemania, Italia, Suecia, Unión Africana (Uganda, Ruanda, Congo y Etiopía).

A la par de la asistencia sanitaria, Cuba implementó un programa de capacitación y prevención en los países de África, América Latina y el Caribe no afectados con la epidemia y con presencia de brigadas médicas cubanas, aseveró.

Para ello, se desarrollaron acciones de capacitación sobre las fiebres hemorrágicas virales, específicamente en el ébola, acciones de prevención, vigilancia, diagnóstico y manejo de casos sospechosos y confirmados, así como medidas de protección personal.

Esta estrategia se extendió a otros sectores, como inmigración, aduana y personal diplomático, agregó.

Además, se realizaron dos cursos nacionales y uno de carácter internacional, junto a diversas actividades docentes en las provincias, dijo el experto.

Salud hecha en Cuba¹⁵

- **Supieron responder al Ébola como asistir a Haití: las misiones de los médicos cubanos gozan de buen nombre. Solidaridad aparte, Cuba ve potencial en la exportación de su personal y en la atracción de turismo sanitario.**

02.03.2015

A punto de comenzar la segunda conferencia internacional sobre el Ébola, la exitosa participación de Cuba en el combate de la epidemia en el África occidental recibe reconocimiento en Europa. Tanto su sistema médico internacionalista como la perspectiva para su red médico y sanitaria han sido expuestos en Bruselas.

Dispuestos a responder

“Lo que han hecho los 256 colaboradores de la brigada Henry Reeve se basa en la experiencia internacionalista cubana”, explicaba la viceministra de salud de Cuba, Marcia Cobas Ruiz echando la vista atrás hasta el terremoto de Chile en 1960.

En 2014, poco después del llamado de la ONU, la asistencia cubana estuvo dispuesta a enviar a comienzos de octubre 165 colaboradores a Sierra Leona, 53 a Liberia y 38 a Guinea Conakry.

Si bien los fondos para la movilización del personal provinieron de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la preparación y la formación del personal corrió por parte de La Habana. Entre noviembre de 2014, el índice de letalidad ha bajado del 77% al 25,3 en Sierra Leona, del 34,8% al 22,2 en Liberia, del 75% al 54,1 en Guinea Conakry.

La cuestión de los costos

Antes de esta movilización, la brigada especializada en desastres y epidemias había actuado en Guatemala, Pakistán, Indonesia, Bolivia, Perú, Haití, México y China. Aparte de la asistencia en desastres, Cuba tiene personal médico en 67 países, en 50 de ellos bajo el principio de la solidaridad, como es el caso de Haití.

Cuando brotó la reciente epidemia de ébola, los médicos cubanos ya estaban en Sierra Leona. “En África normalmente compartimos los gastos”, explica Cobas Ruiz. “Pero en 16 países –como Qatar, Argelia, China, Emiratos Árabes, Arabia Saudita, Portugal, México- apenas hace 3 años comenzamos a pedir pago”, explica Cobas Ruiz puntualizando que su país es pequeño, enfrenta un embargo desde hace 50 años y no tiene grandes recursos.

¹⁵ Deutsche Welle. Nota obtenida el día 26 de mayo de 2015, disponible en: <http://www.dw.de/salud-hecha-en-cuba/a-18289227>

Son médicos por cuya formación ha pagado completamente el gobierno cubano. Siendo funcionarios, los médicos salen en misión, y durante ésta cobran un subsidio adicional durante. La manutención de la familia que queda en la isla corre también por parte estatal.

Sobre cuánto cobra exactamente el gobierno cubano por cada médico enviado y cuánto recibe el profesional en forma de subsidio adicional, no abunda en detalles. “Depende del caso, del país, de las condiciones” explica la ministra. “A veces es el 50%”, responde a DW.

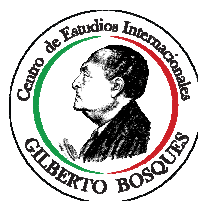
No obstante, “de ninguna manera”, subraya la funcionaria cubana, “nuestros médicos son esclavos, como se ha dicho. Van voluntariamente y son empleados del ministerio de Salud. Han sido formados gratuitamente por Cuba y parte de lo que ganan en las misiones se reinvierte en el sistema de salud cubano. ¿Cuánto le cuesta al bolsillo familiar formar un médico en Estados Unidos?”

Formación, cooperación, turismo sanitario

En su opinión, la buena fama de la que gozan -en Brasil por ejemplo- se debe también a que pueden laborar en condiciones rurales y que se toman tiempo para tratar a los pacientes.

Con este bagaje, así la ministra, “la Escuela Latinoamericana de Medicina está dispuesta a acoger estudiantes que quieran formarse. El costo –para aquellos que pagan- siempre será menor que por ejemplo la universidades de Estados Unidos a donde van el 87% de los caribeños”, explica la viceministra. Una Cuba que acoja con su benigno clima más turismo sanitario y médico está en la perspectiva.

Como fuere, en Bruselas se valora el desempeño de Cuba durante lo peor de la epidemia como se vislumbran perspectivas de cooperación con La Habana en el ámbito de la salud. “A nosotros nos gustaría que tratásemos de cómo vamos a cooperar para reconstruir esos sistemas de salud. Y cómo prepararlos para futuras epidemias”, concluye.



CENTRO DE ESTUDIOS INTERNACIONALES GILBERTO BOSQUES

<http://centrogilbertobosques.senado.gob.mx>



@CGBSenado

Madrid 62, 2do. Piso, Col. Tabacalera
Del. Cuauhtémoc. C.P. 06030
México, D.F.
+52 (55) 5130-1503