

"Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades"¹ "sin dejar a nadie atrás".

Considerandos:

Tomando en cuenta que la Constitución de la Organización Mundial de la Salud establece como uno de sus principios básicos que **"el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social"**²;

Reconociendo que **las políticas e intervenciones que abordan los determinantes sociales de la salud y fomentan el compromiso de toda la sociedad para promover la salud y el bienestar, con énfasis en los grupos en situación de pobreza y vulnerabilidad, son un requisito esencial para avanzar hacia el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud;**

Reconociendo que el **acceso universal a la salud** y la **cobertura universal de salud** se enmarcan en los **valores y principios de la atención primaria de salud (APS)**³ definidos en la conferencia de Alma-Ata⁴ que la OMS ha venido promoviendo desde 1978, como fundamento para el logro de la "salud para todos" y que significó un avance para superar los modelos biomédicos, centrados en la enfermedad que privilegian servicios curativos, caros, basados en establecimientos de segundo y tercer nivel por modelos basados en la **promoción de salud**⁵ y **preventivos**⁶ de la enfermedad a costos razonables para la población;

¹ Organización Mundial de la Salud, Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), objetivo 3.

<http://www.who.int/topics/sustainable-development-goals/targets/es/>

² CONSTITUCIÓN DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Documentos básicos, suplemento de la 45a edición, octubre de 2006. http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf

³ La **atención primaria de la salud (APS)** fue definida como: "la asistencia sanitaria esencial, basada en métodos y tecnologías prácticas científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos de la comunidad, mediante su plena participación y a un costo que la comunidad y el país puedan soportar en todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación". Conferencia de Alma-Ata.

La APS no es atención de segunda clase destinada a comunidades vulnerables socioeconómicamente, sino que es una estrategia dirigida a todos los sectores sociales sin distinción. La Atención Primaria de la Salud. Documento de Alma Ata 1978. En Revista de Atención Primaria de la Salud. MSP. UNICEF, 1990. p. 11-12. Y Sánchez, A. Ramos, E. Marset, P. La Participación Comunitaria en la Atención Primaria de Salud En: Martínez Navarro. Salud Pública. 1ra. Ed. México: Mc GRAW. 1998. p. 318-333.

⁴ Declaración Alma-Ata. <http://www.alma-ata.es/declaraciondealmaata/declaraciondealmaata.html>

⁵ La **promoción de salud** como tal es una estrategia establecida en Ottawa, en 1986, donde se la define como: "el proceso que proporciona a los individuos y las comunidades los medios necesarios para ejercer un mayor control sobre su propia salud y así poder mejorarla". Méndez A, Ponzó J, Rodríguez M. Promoción de Salud. En Benia W. Temas de Salud Pública. Tomo I. 1ra. Ed. Montevideo. Oficina del Libro. Fefmur. 2008. p. 27-37. Y Valenzuela, T. Herramientas de Comunicación para el desarrollo de entornos saludables. 1a. Ed. Washington. OPS/OMS. 2006. 248 pp.

La estrategia de promoción de la salud, propone la creación de ambientes y entornos saludables, facilita la participación social construyendo ciudadanía y estableciendo estilos de vida saludables. El compromiso de la promoción de salud supone, involucrar a la comunidad en la implantación de las políticas. La promoción de la salud está ligada íntimamente a la salud e involucra sustancialmente a la vida cotidiana, esto es: la vida personal, familiar, laboral y comunitaria de la gente. VIGNOLO, Julio; VACAREZZA, Mariela; ALVAREZ, Cecilia y SOSA, Alicia. Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. Arch Med Int [online]. 2011, vol.33, n.1 [citado 2018-07-11], pp.7-11. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2011000100003&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1688-423X.

⁶ La **Prevención** se define como las "Medidas destinadas no solamente a prevenir la aparición de la enfermedad, tales como la reducción de factores de riesgo, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida" (OMS, 1998). Las actividades preventivas se pueden clasificar en tres niveles: **1. Prevención Primaria:** Son "medidas orientadas a evitar la aparición de una enfermedad o problema de salud mediante el control de los factores causales y los factores predisponentes o condicionantes" (OMS, 1998, Colimón, 1978). "Las estrategias para la prevención primaria pueden estar dirigidas a prohibir o disminuir la exposición del individuo al factor nocivo, hasta niveles no dañinos para la salud. Medidas orientadas a evitar la aparición de una enfermedad o problema de salud, mediante el control de los factores causales y los factores predisponentes o condicionantes" (OMS, 1998, Colimón, 1978).

2. Prevención Secundaria: Está destinada al diagnóstico precoz de la enfermedad incipiente (sin manifestaciones clínicas). Significa la búsqueda en sujetos "aparentemente sanos" de enfermedades lo más precozmente posible. Comprende acciones en consecuencia de diagnóstico precoz y tratamiento oportuno. Estos objetivos se pueden lograr a través del examen médico periódico y la búsqueda de casos (Pruebas de Screening). "En la prevención secundaria, el diagnóstico temprano, la captación oportuna y el tratamiento adecuado, son esenciales para el control de la enfermedad". La captación temprana de los casos y el control periódico de la población afectada

Que desde entonces, han habido **cambios en el contexto mundial**, así como en la conceptualización y práctica de la APS, lecciones aprendidas y buenas prácticas que han llevado a su renovación, aprobado por la OPS/OMS⁷, para reinterpretar y modernizar el enfoque y nuevas estrategias coordinadas, efectivas y sostenibles que permitan enfrentar los desafíos de salud del siglo XXI y mejorar la equidad;

Que los **nuevos desafíos de salud** son consecuencias promovidas por los **avances en la medicina** de las últimas décadas, que han provocado que muchas enfermedades graves sean ahora **prevenibles y curables**, y que a su vez, han transformado **enfermedades complejas**, habitualmente **poco frecuentes** - o raras-, en **crónicas**. Por lo cual, este tipo de enfermedades forman parte de los nuevos desafíos y necesidades de salud de la población mundial;

Que, específicamente, **la baja prevalencia y la especificidad de las enfermedades poco frecuentes y complejas hacen que sea necesario un enfoque global**, de múltiples partes dentro de los servicios sanitarios sub-especializados para reunir conocimientos específicos y crear estrategias compartidas para brindar prestaciones asistenciales eficaces, seguras y de calidad en tiempo y forma. En tanto, es esperable que los sistemas sanitarios no siempre cuenten con los recursos a tal fin en toda la extensión geográfica del país, es imperioso establecer estrategias globales que permitan acumular experiencias en las regiones fronterizas si la asistencia sanitaria o los tratamientos que se requieran no está disponibles en el país o no lo está en un plazo razonable;

Por tanto, la movilidad sanitaria transfronteriza, sumada a los avances de **nuevas tecnologías de salud** que se van desarrollando en el área médica, han ampliado los límites dentro de los cuales se puede prestar atención médica especializada y sub-especializada según los **niveles de complejidad**⁸ en base a las necesidades de la población;

Consciente de que el **acceso universal a la salud** y la **cobertura universal de salud** (CUS) implican que todas las personas y las comunidades tengan acceso, sin discriminación alguna, a servicios de salud integrales, adecuados, oportunos, de calidad, determinados a nivel nacional, de acuerdo con las necesidades, así como a medicamentos de calidad, seguros, eficaces y asequibles, a la vez que se asegura que el uso de esos servicios no expone a los usuarios a dificultades financieras, en particular a los grupos en situación de vulnerabilidad⁹;

para evitar o retardar la aparición de las secuelas es fundamental. Lo ideal sería aplicar las medidas preventivas en la fase preclínica, cuando aún el daño al organismo no está tan avanzado y, por lo tanto, los síntomas no son aún aparentes. Esto es particularmente importante cuando se trata de enfermedades crónicas. Pretende reducir la prevalencia de la enfermedad"⁴ (OMS, 1998, Colimón, 1978). **3. Prevención Terciaria:** Se refiere a acciones relativas a la recuperación ad integrum de la enfermedad clínicamente manifiesta, mediante un correcto diagnóstico y tratamiento y la rehabilitación física, psicológica y social en caso de invalidez o secuelas buscando reducir de este modo las mismas. En la prevención terciaria son fundamentales el control y seguimiento del paciente, para aplicar el tratamiento y las medidas de rehabilitación oportunamente. Se trata de minimizar los sufrimientos causados al perder la salud; facilitar la adaptación de los pacientes a problemas incurables y contribuir a prevenir o a reducir al máximo, las recidivas de la enfermedad.

Colimon K. Niveles de Prevención. Citado 25/3/2010. Disponible en: <http://issuu.com/viejo03/docs/nameb7c044>. Y García G, Rodríguez M, Benia W. Niveles y Estrategias de Prevención. En Benia W. Temas de Salud Pública. Tomo I. Montevideo, Fefmur. 2008. p. 19-26.

⁷ OPS/OMS. La Renovación de la Atención Primaria de la Salud en las Américas N° 1. Sistemas de Salud basados en la Atención Primaria de la Salud. Estrategias para el desarrollo de los equipos de APS. 2005 Citado 25/3/2010. Disponible en: <http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd65/RenovacionSalud.pdf> 43 pp.

⁸ Se entiende como **complejidad** el número de tareas diferenciadas o procedimiento complejos que comprenden la actividad de una unidad asistencial y el grado de desarrollo alcanzado por ella. **Cada nivel de atención condiciona el nivel de complejidad** que debe tener cada establecimiento. El grado de complejidad establece el tipo de recursos humanos, físicos y tecnológicos necesarios para el cumplimiento de los objetivos de la unidad asistencial, sus servicios y organización. El **primer nivel de Complejidad** se refiere a policlínicas, centros de salud, consultorios y otros, donde asisten profesionales como Médicos Familiares y Comunitarios, Pediatras, Ginecólogos, Médicos Generales. En el **segundo nivel de Complejidad** se ubicaría, al igual que en el nivel de atención, a los hospitales con especialidades como Medicina Interna, Pediatría, Ginecología, Cirugía General, Psiquiatría, etc. El **tercer nivel de complejidad** se refiere a establecimientos que realizan prestaciones médicas y quirúrgicas con presencia de subespecialidades de éstas, que se caracterizan por un uso intensivo de recursos humanos y equipamientos, con la realización de procedimientos complejos y uso de alta tecnología.

Villalba S, Noceti M C. Tipos de Establecimientos de Atención Médica del MSP. Niveles de Complejidad. MSP Montevideo. 1989. Y Magnífico G, Noceti C, Rodríguez N. Planificación de la Red Asistencial de ASSE. ASSE- abril, 2002.

⁹ Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud. CD53/5, Rev. 2. 2 de octubre del 2014. <https://www.paho.org/uhexchange/index.php/en/uhexchange-documents/informacion-tecnica/27-estrategia-para-el-acceso-universal-a-la-salud-y-la-cobertura-universal-de-salud/file>

Habiéndose establecido en el marco de los esfuerzos que la OMS realiza junto a sus países miembro, en torno a la **cobertura universal de salud** por “asegurarse de que todas las personas puedan recibir servicios sanitarios de calidad, en el lugar y en el momento en que los necesiten, sin tener que pasar aprietos económicos”¹⁰. Y especialmente porque la **CUS** permite a todas las personas tener acceso a servicios que tratan las principales causas de morbilidad y mortalidad, y garantiza que la calidad de esos servicios sea lo suficientemente buena como para mejorar la salud de las personas que los reciben¹¹;

Siendo que, el acceso a cuidados esenciales y de calidad, y a la protección financiera no sólo mejora la salud de las personas y su esperanza de vida, sino que también protege a los países de las epidemias, reduce la pobreza y el riesgo de padecer hambre, crea empleos, impulsa el crecimiento económico y promueve la igualdad de género;

Viendo los logros que se pueden alcanzar mediante estrategias impulsadas por la OMS y sus Estados miembros, estableciendo **prioridades de salud** referidas a aumentar la financiación y el uso nacional de estrategias sanitarias de financiación innovadoras, incluyendo aquellas en asociación con el sector privado en expansión. Y al acceso a medicinas para combatir las enfermedades infecciosas como el VIH, la tuberculosis, la malaria, las enfermedades tropicales desatendidas y la hepatitis. Como también, **enfermedades no transmisibles**¹² como ser el cáncer, las enfermedades cardíacas, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes¹³;

Y considerando que dentro de la **CUS no sólo se garantiza un conjunto mínimo de servicios de salud, sino también la ampliación paulatina de la cobertura de esos servicios y de la protección financiera, a medida que se disponga de más recursos**, para aquellos nuevos desafíos de salud que se presentan en la actualidad. Todo ello, basado en los **Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)**, más específicamente en su **Objetivo 3: "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades"**¹⁴ y sus metas **3.4, 3.8, 3.b, 3.c y 3.d**.

Petición:

La **sociedad civil solicita a la Conferencia Mundial de la Organización Mundial de la Salud y sus Estados Miembro:**

- Se establezca una **actualización del listado de ENT**¹⁴ considerando aquellas enfermedades que por los nuevos avances de la medicina y la ciencia, y su impacto pueden ser favorecidas de estrategias de prevención primaria de la salud.
- La **creación de una subcategoría dentro de la categoría de enfermedades no transmisibles (ENT)** que tenga en cuenta aquellas enfermedades no transmisibles que sólo pueden prevenirse mediante prevención secundaria y terciaria (no prevenibles mediante prevención primaria).
- Que dentro de las **estrategias de prevención, planes y control de las enfermedades no transmisibles (ENT) se vislumbre un marco diferenciado de acción destinado a dar respuestas a ésta nueva subcategoría de enfermedades no transmisibles que no son prevenibles mediante una prevención primaria**, que poseen una elevada morbil-mortalidad¹⁵ pero que en la actualidad son factibles de beneficiarse de estrategias de prevención secundaria y terciaria (enfermedades crónicas, complejas y poco frecuentes).

¹⁰ Organización Mundial de la Salud. Campañas mundiales de la salud pública de la OMS. <http://www.who.int/campaigns/world-health-day/2018/campaign-essentials/es/>

¹¹ <http://www.who.int/campaigns/world-health-day/2018/key-messages/es/>

¹² Las **enfermedades no transmisibles (ENT)** o crónicas son afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta. Entre ellas destacan: las enfermedades cardiovasculares (por ejemplo, los infartos de miocardio o accidentes cerebrovasculares); el cáncer; las enfermedades respiratorias crónicas (por ejemplo, la neumopatía obstructiva crónica o el asma); y la diabetes. OMS. Temas de salud. http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/es/

¹³ OMS. Prioridades: Salud para todos <http://www.who.int/dg/priorities/health-for-all/es/>

¹⁴ Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles y salud mental. Listado de ENT. <http://www.who.int/nmh/topics/es/>

¹⁵ "Las enfermedades poco frecuentes en Argentina", pág 8. <http://fadepof.org.ar/noticias/219>

- Considerar una **propuesta sólida y oportuna de medidas sobre la inclusión de servicios sanitarios, atención médica y terapéutica** para las enfermedades no transmisibles ni prevenibles (mediante una prevención primaria) **dentro del conjunto básico de prestaciones de la cobertura universal de salud (CUS)**.
- Se establezca una **actualización del listado de medicamentos esenciales** incluyendo aquellos que según evidencia científica son eficaces, seguros y de calidad **para el tratamiento de las nuevas enfermedades que hoy se conocen gracias al avances de la medicina y la ciencia** (enfermedades crónicas, complejas y poco frecuentes), y que son contempladas dentro del Objetivo 3 de los Objetivos de Desarrollo Sustentable.
- Se establezca un compromiso sobre una **política integrada referida al “acceso y uso racional” de los medicamentos y las tecnologías sanitarias esenciales y estratégicas**, incluidos los que se consideren de alto costo, ya que muchos de éstos para las enfermedades complejas y/o poco frecuentes (...) “ahora se consideran esenciales dado que pueden mejorar considerablemente la calidad de vida y los resultados en materia de salud cuando se usan de acuerdo a las guías de práctica clínica basadas en la evidencia”¹⁶
- Aplicar **enfoques intersectoriales que abarquen la salud en todas las políticas, en todos los ámbitos gubernamentales y en toda la sociedad** con el fin de implementar estrategias e iniciativas en relación con el compromiso 2030 de “**no dejar a nadie atrás**” **en lo referido a las enfermedades crónicas no transmisibles ni prevenibles**, (como es el caso de las enfermedades complejas, poco frecuentes y oncológicas), considerándolas especialmente como poblaciones más vulnerables y marginadas.
- Que se establezcan **compromisos explícitos con el propósito de que se traduzcan en medidas legislativas y reglamentarias, inversiones constantes y financiación de programas contra las “enfermedades no transmisibles ni prevenibles mediante prevención primaria” (si mediante prevención secundaria y/o terciaria)** de manera cooperativa entre los Estados Miembros y países transfronterizos.

Debemos trabajar por la dignidad humana común a todas las personas, incluidas las personas que viven con una enfermedad más compleja o poco frecuente, para que reciban la misma calidad de atención y que se acelere la transferencia de avances científicos importantes en nuevas terapias, en una forma predecible y sostenible para la sociedad y los sistemas de salud mundiales¹⁷.

Organizaciones de la sociedad civil que adhieren a esta petición:

FADEPOF
Federación Argentina
de Enfermedades Poco Frecuentes



entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

¹⁶http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12556&Itemid=42099&lang=es

¹⁷ Eurordis. 'Breaking the Access Deadlock to Leave No One Behind'. <https://www.eurordis.org/es/news/el-colectivo-de-enfermedades-raras-exige-un-cambio-radical-para-mejorar-el-acceso-de-los-pacientes-los-medicamentos>