

"PERO EL CADÁVER, ¡AY! SIGUIÓ MURIENDO..."

"Personas con Cáncer, Enfermedades Crónicas, Raras y Huérfanas en el Perú, Necesitamos Atención Integral Urgente"

Pronunciamiento

Dirigido a la Presidencia de la República, Congreso de la República, Defensoría del Pueblo

Somos más de un millón de pacientes altamente vulnerables. Hay pacientes que se están quedando ciegos, que se desangran, que se ahogan, que convulsionan hasta perder todas sus habilidades, que entran en un shock anafiláctico; los pacientes con enfermedades raras están agonizando y muriendo, porque carecen de atención integral. Las personas con cáncer no reciben quimioterapias ni otros tratamientos, han suspendido la mayoría de operaciones, sus tumores siguen creciendo, y se están muriendo. Han cerrado salas de hemodiálisis y suspendido los servicios de diálisis peritoneal domiciliaria, ***pero el cadáver ¡ay! siguió muriendo...***

Miles de pacientes crónicos no han tenido consultas médicas de control en meses, los medicamentos son entregados parcialmente en Lima, y en provincias no hay reposiciones ni especialistas. Tenemos medicamentos y alimentos irremplazables, inexistentes en el territorio nacional. Los pacientes dividen las dosis para subsistir o por la ausencia los abandonan. Está aumentando la comorbilidad, la discapacidad y la mortandad. En los hospitales no hay estudios de diagnóstico ni de control (tomografías, resonancias, electroencefalogramas, entre otros), ni tratamientos paliativos, ni rehabilitación para nuestros pacientes dejando secuelas irreversibles en ellos y sus familias "el más desgarrador sufrimiento humano que no se podrá borrar por el resto sus vidas".

Es desesperanzador e indignante que en el marco de la Pandemia de Covid-19 que ha agudizado la situación de salud de cientos de miles de familias que padecen algún tipo de enfermedad crónica, cáncer, enfermedad rara y/o huérfana, veamos que las autoridades del país no son capaces de dar respuestas oportunas.

Exhortamos y exigimos a los Poderes del Estado en el marco de nuestra Constitución Política y de nuestros derechos que su mandato es dialogar, concertar con ética y transparencia. Mientras ustedes no tienen capacidad de dialogar, ejecutar, promover la participación de la sociedad civil, cientos de miles de personas están en riesgo de empeorar su condición y morir en el Perú y sumarse a los miles de familias que perdimos un pariente o amigo por el Covid- 19.

Por ello, diversas organizaciones de apoyo a personas con cáncer, enfermedades crónicas, raras y huérfanas, a través de este Pronunciamiento solicitamos su inmediata intervención por el impacto catastrófico en la salud y en la vida de las personas afectadas por estas enfermedades y exigimos al igual que proponemos las siguientes medidas:

1. Generar una Mesa de Diálogo con el Ministerio de Salud, Essalud, Seguro Integral de Salud, Fondo Intangible Solidario de Salud, Defensoría del Pueblo, Superintendencia Nacional de Salud, Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, Colegio Médico del Perú, Sociedad Médicas Científicas, Asociaciones de Apoyo a Personas con diferentes enfermedades para definir acciones inmediatas que garanticen la reactivación de la atención integral.

2. Dispongan todas las medidas administrativas, normativas y movilicen los recursos económicos para la reanudación inmediata del sistema de atención integral (diagnóstico, control, tratamiento, cirugías, quimioterapias, radioterapias, consultas médicas) a las personas con cáncer, enfermedades crónicas y enfermedades raras ó huérfanas garantizando la atención, entrega oportuna y completa de sus medicamentos y velar así por el cumplimiento de una atención de calidad en los diferentes establecimientos de salud públicos y/o privados. No hacerlo es condenar a las personas afectadas por estas enfermedades a que pierdan la vida.
3. Es urgente la actualización del Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales (PNUME) y la participación de la sociedad civil en la elaboración del Manual de Participación Ciudadana en el PNUME.
4. Es urgente realizar un seguimiento sobre el nivel de ejecución del gasto y las acciones necesarias en la atención integral de las enfermedades crónicas, enfermedades raras y huérfanas, y cáncer en los hospitales públicos y/o privados de todos los sistemas de salud.
5. Exhortamos a la Defensoría del Pueblo, a la Superintendencia Nacional de Salud a los medios de comunicación a estar atentos, vigilantes y de manera proactiva velar porque se respete el derecho a la salud y a la atención integral en salud de las personas afectadas por estas enfermedades.

Lima, 05 de agosto de 2020

Suscriben este Pronunciamiento:

Federación Peruana de Enfermedades Raras y Huérfanas (FEPER).

Alianza Nacional contra el Cáncer Perú.

Asociación de Apoyo y Prevención del Cáncer de Tiroides en el Perú- ACTI Perú.

Hecho con Amor.

Asociación Ciudadana de Lucha contra la Hepatitis.

Grupo de Apoyo de Familiares y Portadores de Hepatitis Virales.

Asociación Peruana Vidas sin Cáncer.

Lazo Rosado.

Colectivo Ciudadano de Pacientes del Perú.

Voces Ciudadanas.