

ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY (ACHCU)

PRESENTACIÓN INTEGRAL ANTE LA INDDHH | 11 de octubre de 2026

I. PRESENTACIÓN Y ANTECEDENTES

Montevideo, 10 de octubre de 2026 A LA INSTITUCIÓN NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS Y DEFENSORÍA DEL PUEBLO (INDDHH) Consejo Directivo Presente ASUNTO: SOLICITUD FORMAL DE ACCESO A LA INFORMACIÓN PÚBLICA, CON PEDIDO DE TRAMITACIÓN PRIORITARIA, SOBRE EL SEGUIMIENTO Y CUMPLIMIENTO DE LA RESOLUCIÓN N.º 489/017, DE 6 DE JUNIO DE 2017, SUS ANTECEDENTES DESDE 2014, Y SOLICITUD DE EVALUACIÓN DE POSIBLES VULNERACIONES DEL DERECHO HUMANO A LA SALUD. De nuestra mayor consideración: La Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay (ACHCU), organización de la sociedad civil dedicada a la defensa de los derechos de las personas afectadas por las hepatitis virales, comparece ante esa Institución al amparo de la Ley N.º 18.381 y de las competencias atribuidas a la INDDHH por la Ley N.º 18.446. Solicitamos conocer qué seguimiento realizó la INDDHH de su Resolución N.º 489/017, qué respuestas recibió, qué verificó efectivamente, qué resultados obtuvo y qué medidas adoptó ante eventuales incumplimientos. Solicitamos asimismo que examine si la persistencia de personas sin diagnóstico, confirmación, tratamiento o seguimiento, pese a existir herramientas eficaces y accesibles, configura vulneraciones del derecho humano a la salud. No solicitamos nuevas promesas. Solicitamos documentos, evidencia territorial, resultados y responsabilidades.

I. ANTECEDENTES: 2014-2026 Y MÁS DE NUEVE AÑOS DESDE LA RESOLUCIÓN En 2014 comenzaron a tramitarse ante la INDDHH denuncias relacionadas con las dificultades de acceso al diagnóstico y tratamiento de la hepatitis C, entre ellas el expediente N.º 481/2014. El 6 de junio de 2017 la INDDHH dictó la Resolución N.º 489/017 y formuló ocho recomendaciones al Ministerio de Salud Pública. Han transcurrido más de nueve años desde aquella resolución y más de doce desde los primeros antecedentes. ACHCU considera que ese tiempo debe ser evaluado en términos sanitarios y de derechos humanos: qué pudo hacerse, qué se hizo, qué no se hizo y qué consecuencias tuvo la demora. La hepatitis C dispone hoy de diagnóstico, confirmación molecular, tratamientos antivirales de acción directa de corta duración, alternativas genéricas y costos sustancialmente inferiores a los existentes cuando comenzó esta controversia. Por eso, la persistencia de personas sin diagnóstico o tratamiento ya no puede explicarse por la inexistencia de una respuesta terapéutica. Uruguay tiene las herramientas fundamentales para avanzar hacia la eliminación. Lo que debe investigarse es por qué esas herramientas no se han transformado, durante casi una década, en una estrategia suficientemente amplia, rápida, medible y verificable.

II. LAS OCHO RECOMENDACIONES: CUMPLIMIENTO INDIVIDUAL Y DOCUMENTADO Solicitamos que la INDDHH reproduzca la formulación oficial de cada una de sus ocho recomendaciones y entregue, para cada una, todas las actuaciones de seguimiento, requerimientos al MSP, respuestas recibidas, verificaciones, fechas, organismos responsables y conclusión sobre cumplimiento total, parcial, incumplimiento o ausencia de evaluación. El examen deberá abarcar, entre otros extremos, el plan nacional de hepatitis virales; campañas públicas; estadísticas epidemiológicas; acceso universal al diagnóstico; acceso a medicamentos; medidas para facilitar medicamentos asequibles y genéricos con intervención de MSP, MEF y MRREE; información sobre vías administrativas y judiciales; y participación efectiva de las organizaciones de pacientes. Participar no es ser convocado para recibir una decisión ya adoptada. Participar exige poder intervenir en su elaboración y recibir respuesta fundada sobre las propuestas presentadas.

DESARROLLO INDIVIDUAL DE LAS OCHO RECOMENDACIONES — TEXTO OFICIAL Y CONTROL DE CUMPLIMIENTO

Fuente primaria: Resolución INDDHH N.º 489/017, 6 de junio de 2017. Las formulaciones de las recomendaciones se transcriben de la resolución oficial. El análisis posterior identifica verificaciones pendientes y no atribuye cumplimiento o incumplimiento definitivo sin el expediente de seguimiento.

1. Plan nacional de hepatitis víricas

RECOMENDACIÓN OFICIAL: Elaborar un plan nacional sobre hepatitis víricas, que defina estrategias y metas a corto y mediano plazo, tendiente a lograr una atención integral para la prevención, el diagnóstico temprano, el tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

ANÁLISIS DE ACHCU Y CONTRASTE 2017–2026: Se requiere individualizar el plan aprobado, autoridad responsable, acto administrativo, presupuesto, metas anuales y resultados desde 2017. Debe compararse la Ordenanza MSP 883/2020 y las políticas posteriores con la exigencia de atención integral, separando anuncio, implementación y resultado. Un plan sin indicadores públicos de detección, confirmación, tratamiento y respuesta virológica no permite comprobar su cumplimiento. En hepatitis B deben constar vacunación preventiva, diagnóstico, control de infección crónica y acceso a antivirales; en hepatitis C, curación y seguimiento.

DOCUMENTOS Y VERIFICACIONES QUE SE REQUIEREN: Solicitar versiones íntegras de planes, resoluciones, presupuestos, evaluaciones y matriz de metas 2017–2026, desagregadas por prestador, departamento y población penitenciaria; determinar formalmente si el punto se cumplió total, parcialmente o sigue pendiente.

2. Campañas de información pública

RECOMENDACIÓN OFICIAL: Generar campañas de información pública con énfasis en hepatitis C.

ANÁLISIS DE ACHCU Y CONTRASTE 2017–2026: Deben identificarse campañas estatales de alcance nacional, fechas, inversión, piezas difundidas, población destinataria y evaluación de impacto. Las jornadas organizadas por ACHCU, incluidas las penitenciarias, no pueden computarse automáticamente como campañas ejecutadas por el MSP. La existencia de publicaciones aisladas tampoco prueba cobertura sostenida.

DOCUMENTOS Y VERIFICACIONES QUE SE REQUIEREN: Requerir inventario anual de campañas 2017–2026, alcance territorial, inversión, resultados de testeo derivados de cada campaña y evidencia de acciones específicas en cárceles y poblaciones con menor acceso al sistema.

3. Estadísticas públicas y vigilancia

RECOMENDACIÓN OFICIAL: Generar y difundir información estadística sobre el impacto de las hepatitis víricas en Uruguay.

ANÁLISIS DE ACHCU Y CONTRASTE 2017–2026: No basta informar reactivos o notificaciones sin aclarar el universo y las etapas de la cascada. Deben distinguirse pruebas realizadas, personas únicas, anti-VHC reactivo, PCR positiva, diagnóstico de infección activa, vinculación, tratamiento, finalización y respuesta virológica sostenida; para VHB, HBsAg, confirmación, carga viral, vacunación y tratamiento. ACHCU aportó series de RAP Metropolitana y documentos de vigilancia que requieren conciliación metodológica: los registros por determinación no son personas y los resultados reactivos no equivalen a infección activa. Las publicaciones epidemiológicas deben examinarse sin sustituir los datos observados por modelos.

DOCUMENTOS Y VERIFICACIONES QUE SE REQUIEREN: Solicitar boletines epidemiológicos completos, diccionarios de variables, criterios de deduplicación, series 2019–2026 y comparación documentada de MSP, ASSE y FNR, con desagregación PPL y advertencias de subregistro.

4. Acceso universal al diagnóstico

RECOMENDACIÓN OFICIAL: Implementar el acceso universal a tecnologías de diagnóstico de las hepatitis víricas.

ANÁLISIS DE ACHCU Y CONTRASTE 2017–2026: La recomendación comprende la posibilidad efectiva de completar el diagnóstico, no solamente disponer de una serología. Para hepatitis C, el anticuerpo reactivo exige confirmación de infección activa por técnica molecular u otra prueba validada; para hepatitis B, diagnóstico, caracterización y seguimiento apropiados. El Decreto 272/023 incorporó anti-VHC al control de salud, pero ACHCU cuestiona su calendario gradual hasta 2034 frente a la meta 2030. Deben medirse tiempos, costos, barreras geográficas y pérdidas tras el primer test. En establecimientos penitenciarios es indispensable asegurar continuidad ante traslados o egreso.

DOCUMENTOS Y VERIFICACIONES QUE SE REQUIEREN: Requerir pruebas por edad/prestador/año, PCR posteriores a reactivos, tiempos de espera, costos para usuarios, porcentaje de pérdidas, rutas de derivación, cumplimiento en unidades penitenciarias y fundamentos del calendario de implementación.

5. Evaluación e inclusión de medicamentos

RECOMENDACIÓN OFICIAL: Realizar estudios tendientes a la inclusión de fármacos disponibles a nivel mundial en el Formulario Terapéutico de Medicamentos que abarquen a toda la población afectada.

ANÁLISIS DE ACHCU Y CONTRASTE 2017–2026: Debe diferenciarse la incorporación normativa de fármacos del acceso real y oportuno. Las modificaciones desde 2017 y la universalización anunciada en 2019 requieren verificación con cantidades de pacientes solicitantes, autorizados, rechazados, tratados y curados, sin confundir tratamientos anuales con prevalencia. El análisis del FNR debe incluir criterios F0–F4, retratamientos, transición eventual al PIAS y compras de presentaciones combinadas y separadas. ACHCU solicita examinar la justificación de adquisiciones a Tergen y Promofarma mediante ofertas, actas, precios, stock, mínimos de compra y destino, sin perjudicar irregularidades.

DOCUMENTOS Y VERIFICACIONES QUE SE REQUIEREN: Solicitar decisiones FTM/FNR, protocolos sucesivos, tratamientos por año desde 2019, rechazos, tiempos, retratamientos, costos, actas de compras y evidencia de cobertura efectiva sin exclusiones injustificadas.

6. Medicamentos asequibles y genéricos

RECOMENDACIÓN OFICIAL: Implementar, en forma conjunta con el Ministerio de Relaciones Exteriores y el Ministerio de Economía, medidas tendientes a facilitar la disponibilidad de medicamentos asequibles, incluyendo medicamentos genéricos, basadas en la prevalencia del derecho a la salud por sobre los derechos de propiedad intelectual.

ANÁLISIS DE ACHCU Y CONTRASTE 2017–2026: Se debe verificar qué acciones concretas coordinaron MSP, MEF y MRREE, qué resultados tuvieron y si redujeron el costo por tratamiento. ACHCU documenta gestiones históricas de acceso a genéricos y en 2026 actuaciones iniciadas por Jorge Adán Torres relacionadas con Beker/Argelia y Sofosdac. Deben examinarse asimismo las propuestas de compra por OPS, comparando precios, plazos, suministro y tratamientos efectivamente financiados. No debe confundirse una autorización de exportación con una entrega efectivamente recibida ni una estimación de ahorro con ahorro realizado.

DOCUMENTOS Y VERIFICACIONES QUE SE REQUIEREN: Solicitar expedientes interministeriales, gestiones de importación, comparaciones de precios, ofertas genéricas, operaciones OPS, decisiones adoptadas y razones documentadas de aceptar o descartar alternativas.

7. Información sobre recursos administrativos y judiciales

RECOMENDACIÓN OFICIAL: Difundir la existencia del procedimiento administrativo abreviado para peticiones de medicamentos no incluidos en el PIAS, así como el derecho a realizar acciones judiciales.

ANÁLISIS DE ACHCU Y CONTRASTE 2017–2026: El derecho de petición y de acceso a vías judiciales debe ser conocido por usuarios y equipos tratantes. La mera existencia de una ordenanza no demuestra que la información se haya difundido de manera comprensible, accesible y oportuna. Deben analizarse las comunicaciones institucionales, asistencia a pacientes, solicitudes, denegatorias, tiempos de resolución y vías de revisión.

DOCUMENTOS Y VERIFICACIONES QUE SE REQUIEREN: Requerir materiales informativos, protocolos entregados a prestadores, registros de solicitudes y respuestas, motivos de rechazo, plazos y mecanismos de orientación a pacientes desde 2017.

8. Participación de usuarios y organizaciones

RECOMENDACIÓN OFICIAL: Fortalecer las instancias de diálogo periódicas con los usuarios organizados (nucleados en Comunidad Hepatitis C u otras asociaciones), de modo que puedan aportar sus experiencias en cuanto a detección y tratamiento, incorporándolos en los procesos de evaluación y toma de decisiones sobre los Planes que se establezcan.

ANÁLISIS DE ACHCU Y CONTRASTE 2017–2026: La participación exigida es sustantiva: consulta previa, acceso a información, consideración de propuestas, actas, devolución fundada e intervención real en la evaluación y toma de decisiones. ACHCU sostiene que en diversas oportunidades fue convocada únicamente para escuchar o recibir información sobre decisiones o proyectos ya definidos, sin intervenir en su elaboración. Señala, entre otros antecedentes, el proyecto HEAT y distintas instancias vinculadas con OPS. Una reunión informativa o una escucha posterior no sustituye la participación exigida por la recomendación N.º 8. Debe examinarse también la representación efectiva de hepatitis B y C en la gobernanza del PEET 2025–2030 y el tratamiento dado a propuestas de ACHCU, incluidas las metas asistenciales específicas planteadas en 2026.

DOCUMENTOS Y VERIFICACIONES QUE SE REQUIEREN: Requerir convocatorias, actas, nóminas, propuestas recibidas, respuestas fundadas, criterios de integración y participación de ACHCU en planes, presupuestos y decisiones desde 2017.

La resolución también dispuso que la INDDHH daría seguimiento y solicitaría un informe en el plazo de seis meses. Se solicita identificar dicho informe, la fecha de recepción, sus reiteraciones, la valoración de cada recomendación y las medidas posteriores. La ausencia de documentación debe consignarse como tal; no equivale a afirmar ausencia de actuaciones.

Resolución oficial íntegra: <https://www.gub.uy/institucion-nacional-derechos-humanos-uruguay/institucional/informacion-gestion/resoluciones/resolucion-n-489017-recomendaciones-ministerio-salud> Abrir Resolución 489/017 oficial

III. NUEVE AÑOS PERDIDOS Y EL RECHAZO DE LAS METAS ASISTENCIALES Durante estos años se anunciaron estrategias, se aprobaron disposiciones, se realizaron estudios y se formularon compromisos. Sin embargo, no se ha demostrado una cobertura nacional integral y verificable que permita seguir a cada persona desde la detección hasta la curación.

En 2026 ACHCU volvió a plantear la incorporación de indicadores específicos de detección, confirmación y seguimiento de hepatitis C a las metas asistenciales del Sistema Nacional Integrado de Salud. Según los antecedentes de nuestra organización, esa propuesta no fue incorporada en los términos solicitados. Solicitamos la decisión correspondiente, sus fundamentos técnicos, sanitarios y económicos, las autoridades que intervinieron y las alternativas propuestas para obtener resultados equivalentes. Después de más de nueve años desde la Resolución N.º 489/017, ACHCU considera que la no incorporación de instrumentos capaces de medir y exigir resultados puede representar un declive de la prioridad otorgada a la hepatitis C y una repetición de su histórica invisibilización. Si la enfermedad es curable, si existe medicación accesible y si el país se comprometió con la eliminación, corresponde explicar por qué se deja fuera de instrumentos asistenciales destinados precisamente a medir el desempeño de los prestadores.

IV. CARNÉ DE SALUD: NORMA, RESULTADOS Y CRONOGRAMA HASTA 2034

El Decreto N.º 272/023 incorporó la determinación de anticuerpos anti-VHC al control de salud. La respuesta oficial del MSP, expediente 3-3875-2026, describe una implementación progresiva por edades que mantiene etapas hasta julio de 2034. La existencia de la norma no equivale a una campaña nacional de detección ni demuestra resultados epidemiológicos. ACHCU solicita conocer, desde la entrada en vigencia de la medida y por año, edad y prestador: cuántos controles de salud incluyeron efectivamente anti-VHC; cuántos resultados fueron reactivos; cuántas personas accedieron a PCR; cuántas fueron confirmadas con infección activa; cuántas ingresaron a atención; cuántas iniciaron y finalizaron tratamiento; y cuántas alcanzaron respuesta virológica sostenida. Si esos datos no existen o no están consolidados, deberá declararse expresamente y explicarse cómo se evalúa la eficacia de la política.

También deben informarse los costos eventualmente trasladados a los usuarios, las medidas de control sobre los prestadores y las estrategias destinadas a quienes no realizan control de salud. ACHCU solicita una explicación documentada de cómo se compatibiliza un despliegue que llega hasta 2034 con la meta internacional de eliminación para 2030 y qué medidas alternativas evitarán que personas infectadas permanezcan sin diagnóstico durante ese período. No se atribuye una intención dilatoria sin prueba: se exige justificar el cronograma y demostrar sus resultados.

• Fundamentación epidemiológica de las franjas de edad y del cronograma. • Cantidad de pruebas realizadas desde 2023, por año, edad y prestador. • Resultados reactivos, PCR realizadas, infecciones confirmadas y tratamientos. • Costos cobrados a los usuarios y controles de cumplimiento sobre prestadores. • Estrategias destinadas a quienes no realizan control de salud. • Documentos que expliquen cómo se pretende alcanzar 2030 con un calendario que llega a 2034. ACHCU solicita que se examine el efecto objetivamente dilatorio del cronograma. No se atribuye una intención sin prueba: se exige que el MSP demuestre su justificación sanitaria y las medidas que evitan que personas infectadas permanezcan sin diagnóstico durante años.

V. PROYECCIÓN PROSPECTIVA DE ELIMINACIÓN Para evaluar la suficiencia del ritmo actual proponemos dos escenarios matemáticos, que no deben confundirse con prevalencias nacionales confirmadas de infección activa.

Escenario hipotético	Universo aproximado	A 141 tratamientos/año
1 % de 3,48 millones	34.800 personas	≈ 247 años
2 % de 3,48 millones	69.600 personas	≈ 494 años

El cálculo es estático y no constituye una predicción: no descuenta curaciones previas, mortalidad, nuevas infecciones ni cambios futuros de capacidad. Su utilidad es mostrar que, si la infección activa fuera del 1 % o 2 %, un ritmo de 141 tratamientos anuales sería incompatible con una eliminación cercana. Para resolver esos universos hipotéticos en cuatro años completos, 2027-2030, se necesitarían aproximadamente 8.700 o 17.400 tratamientos anuales, respectivamente. Solicitamos que el MSP informe su propia estimación de infección activa, personas no diagnosticadas, diagnosticadas sin tratamiento, tratamientos por año desde 2019, capacidad anual de PCR y tratamiento, presupuesto requerido y año proyectado de eliminación bajo la estrategia vigente. No alcanza con anunciar la eliminación para 2030. Debe demostrarse matemáticamente cómo se pretende alcanzarla.

VI. MEDICAMENTOS: EXISTEN LAS HERRAMIENTAS PARA ELIMINAR LA HEPATITIS C La hepatitis C no es hoy una enfermedad sin tratamiento. Existen antivirales de acción directa, tratamientos habitualmente de alrededor de doce semanas, elevada eficacia y alternativas genéricas de menor costo. El propio FNR ha señalado en respuesta de acceso a la información que los fármacos en cobertura han dejado de ser medicamentos de alto precio y que se ha propuesto que el tratamiento pase al PIAS a cargo de los prestadores. Si existen medicamentos, diagnóstico, capacidad técnica e infraestructura, corresponde explicar qué impedimento sanitario, económico o administrativo justifica que Uruguay no haya desplegado una estrategia mucho más intensa de búsqueda, confirmación y tratamiento. Después de casi diez años, las

barreras administrativas, los cronogramas progresivos y la fragmentación institucional no pueden transformarse en excusas permanentes cuyo costo recaiga sobre los pacientes.

VII. FNR: TRATAMIENTOS, COMPRAS PROMOFARMA/TERGEN Y CONDICIONES DE COMPRA

La respuesta SAIP 8680 del Fondo Nacional de Recursos y los antecedentes de compras deben examinarse de forma integral. ACHCU solicita los tratamientos de hepatitis C financiados desde 2019, aprobaciones, rechazos, estadios de fibrosis, retratamientos, esquemas y resultados disponibles, recordando que los tratamientos anuales no equivalen a prevalencia.

En materia de compras, no alcanza con comparar precios unitarios. ACHCU solicita investigar la aceptación por el FNR de condiciones de compra mínima ofrecidas por Tergen. Según los antecedentes que la Asociación pide incorporar, debe verificarse documentalmente la adquisición de aproximadamente 600 a 700 cajas frente a una utilización anual señalada como equivalente a alrededor de tres tratamientos. La cifra exacta, el producto, período y necesidad asistencial no se presentan como hechos definitivamente establecidos: deben surgir de los expedientes originales. Se requieren la propuesta comercial, actas de la Comisión de Compras, cantidades, precio unitario, monto total, stock, remanentes, vencimientos, tratamientos efectivamente realizados y fundamentos técnicos y económicos, junto con las propuestas de Promofarma y la explicación de las diferencias de decisión. No se atribuye irregularidad sin examen del expediente; se exige una explicación completa y verificable del uso de recursos públicos.

- Actas completas de la Comisión de Compras y de la Comisión Honoraria Administradora relacionadas con estas adquisiciones.
- Ofertas originales de Tergen y Promofarma, precios, cantidades, condiciones y volúmenes mínimos.
- Cantidad exacta de pacientes que requirieron presentaciones separadas y unidades utilizadas para ellos.
- Inventarios, remanentes, vencimientos y utilización de las compras de cada año.
- Comparación entre tratamientos previstos, tratamientos solicitados, autorizados, iniciados y finalizados.
- Fundamento técnico, económico, jurídico y reglamentario para aceptar condiciones de volumen mínimo.
- Análisis que demuestre la conveniencia económica de cada decisión y la ausencia de alternativas más eficientes. Mantener dos proveedores puede ser una política razonable de seguridad de suministro; no explica por sí solo cualquier desigualdad de volúmenes. Una necesidad clínica de pocos pacientes tampoco justifica automáticamente cualquier cantidad adquirida. La transparencia no se demuestra afirmando que una decisión fue transparente. Se demuestra exhibiendo los documentos, criterios y cálculos que la sustentaron.

Solicitamos que la INDDHH determine si las decisiones fueron compatibles con las normas, estatutos, procedimientos y obligaciones de transparencia del FNR, sin prejuzgar una responsabilidad antes de examinar la documentación.

VIII. MEDICAMENTOS GENÉRICOS, PROMOFARMA, OPS Y MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES

La Resolución N.º 489/017 incluyó expresamente la necesidad de facilitar medicamentos asequibles y genéricos. En 2019, ACHCU, en alianza con Promofarma, defendió los derechos humanos de las personas que vivían con hepatitis C mediante el registro en Uruguay de un medicamento genérico que permitió reducir sustancialmente el precio del tratamiento. Esta actuación de la sociedad civil constituyó una respuesta concreta frente a las barreras de acceso que habían motivado la intervención de la INDDHH. A partir de la reducción del precio, en 2019 se produjo la universalización de la cobertura del tratamiento de la hepatitis C independientemente del grado de fibrosis. Debe investigarse por qué ese logro no fue acompañado por campañas nacionales de detección suficientes para encontrar, diagnosticar y conducir a la curación a las personas que vivían con VHC.

ACHCU documenta además gestiones históricas para facilitar alternativas de menor costo y, en 2026, actuaciones iniciadas por Jorge Adán Torres vinculadas con Beker/Argelia y Sofosdac. Deben distinguirse ofertas, autorizaciones de exportación, entregas efectivas, precios reales y tratamientos dispensados. Durante más de una década se mencionaron mecanismos de adquisición mediante OPS. La posición de ACHCU no es que las muertes hayan sido causadas por no comprar a través de OPS. Lo que solicita

investigar es si la expectativa reiterada de futuras compras mediante OPS fue utilizada como argumento para postergar campañas de detección, diagnóstico o adquisiciones que podían realizarse con alternativas disponibles en Uruguay. Deben identificarse expedientes, responsables, plazos, alternativas evaluadas y consecuencias asistenciales.

ACHCU deja asimismo constancia de que durante años informó a la representación de OPS en Uruguay sobre la situación de las hepatitis virales, las barreras de acceso, las necesidades de detección, la continuidad asistencial y las alternativas de tratamiento. Sostiene haber desarrollado acciones y remitido documentación en consonancia con los objetivos y requerimientos promovidos por OMS/OPS y haber enviado antecedentes vinculados al reconocimiento de su labor sin recibir respuesta de los representantes de OPS en Uruguay. Se solicita incorporar esas comunicaciones y determinar qué tratamiento institucional recibieron; si existiera una contestación o evaluación no comunicada a ACHCU, deberá aportarse.

Se requieren también las actuaciones de MSP, MEF y MRREE vinculadas con medicamentos asequibles, las operaciones o propuestas OPS, precios, volúmenes, ahorros proyectados y reales, y las razones documentadas para aceptar, descartar o postergar cada alternativa.

contrastarse con resultados efectivos.

IX. HEAT: UN ESTUDIO NO EQUIVALE A ATENCIÓN DE PACIENTES

HEAT (Hepatitis Evaluation to Amplify Testing and Treatment) ha sido presentado en documentación pública como una iniciativa de evaluación/modelización destinada a apoyar decisiones sobre testeo y tratamiento.

ACHCU solicita el proyecto íntegro, financiadores, costos, metodología, proveedores, universo estudiado, datos utilizados, publicaciones, cronograma, conclusiones y resultados asistenciales directos.

Debe diferenciarse un estudio, una proyección o un modelo de una política que identifique personas, confirme infección activa, las vincule a atención, dispense tratamiento y compruebe curación. ACHCU sostiene además que su participación en este proyecto fue de escucha o información y no de intervención efectiva en la toma de decisiones. Esa afirmación debe contrastarse con convocatorias, actas, participantes, propuestas recibidas y respuestas. La cuestión se vincula directamente con la recomendación N.º 8: participar no es conocer un proyecto ya definido, sino intervenir de manera real en su evaluación y decisión.

- Proyecto original, modificaciones, objetivos y responsables.
- Financiadores, presupuesto y gasto ejecutado.
- Instituciones, consultores y eventuales declaraciones de conflicto de interés.
- Datos nuevos recogidos y datos preexistentes reutilizados.
- Personas efectivamente testeadas como consecuencia directa de HEAT.
- Reactivos, PCR positivas, vinculaciones, tratamientos y curaciones atribuibles al proyecto.
- Modelos de costos, precios de pruebas y medicamentos utilizados en las proyecciones.
- Recomendaciones implementadas y resultados asistenciales comprobables.

Si HEAT produjo principalmente evaluación, modelización y proyección de necesidades, debe ser descrito como tal. ACHCU considera que no debe confundirse con una campaña de diagnóstico o tratamiento ni presentarse como beneficio directo a pacientes sin evidencia que lo demuestre.

X. PERSONAS PRIVADAS DE LIBERTAD: ACTUACIONES DESDE 2018, DATOS Y CASCADA ASISTENCIAL

La investigación no debe limitarse a COMCAR. En la Unidad 4 Santiago Vázquez/COMCAR, en 2018, ACHCU donó 4.200 test rápidos anti-VHC a SAI-PPL. Entre el 9 de febrero y el 9 de abril de 2018 se testearon 2.209 personas privadas de libertad y 68 funcionarios; 35 PPL obtuvieron resultado reactivo de tamizaje. La meta inicial era alcanzar aproximadamente 3.600 PPL, pero la actividad no se completó por limitaciones operativas. Un resultado reactivo no equivale a infección activa confirmada: debe reconstruirse cuántas personas accedieron a confirmación, consulta, tratamiento y resultado.

ACHCU remitió desde 2018 cartas, informes, correos y comunicaciones al Comisionado Parlamentario para el Sistema Penitenciario y a otros organismos. Entre los antecedentes se encuentra la comunicación institucional de agosto de 2018 sobre la situación del COMCAR. Debe establecerse qué trámite, respuesta y seguimiento recibió cada comunicación. En una reunión posterior en la oficina del Comisionado participaron Jorge Adán Torres, Carlos Falco y Araceli Delgado; Jorge Adán Torres entregó personalmente información

que ACHCU había recibido de ASSE. Esa información fue luego comunicada por ACHCU al Comisionado, al Instituto Nacional de Rehabilitación y a SAI-PPL; esos organismos no deben ser presentados como productores de los datos de ASSE.

Las actuaciones presenciales documentadas de ACHCU comprenden Unidad 4 Santiago Vázquez/COMCAR, Unidad 7 de Canelones, Unidad 6 de Punta de Rieles, Unidad 1 de Punta de Rieles y Unidad 5 Cárcel de Mujeres. En Unidad 7 de Canelones, el 22 de noviembre de 2023 se testearon 295 personas y se obtuvieron 3 resultados reactivos, sobre una población de referencia de 1.085; los resultados fueron comunicados el 1.º de febrero de 2024. La Unidad 3 Libertad puede aparecer en registros de RAP Metropolitana, pero ACHCU no realizó allí una visita o campaña.

FARO RAP Metropolitana, proyecto-programa creado por Jorge Adán Torres, y su módulo FARO PPL permiten ordenar la continuidad asistencial. La base consolidada comprende 240.836 determinaciones correspondientes a 82.536 personas. En PPL se identifican 1.597 personas únicas y 4.340 determinaciones: 1.725 de VIH, 1.355 de VHB y 1.260 de VHC; no todas las personas fueron estudiadas para las tres infecciones. Se registran 147 PPL con al menos una reactividad y 7 con reactividad múltiple. Los 3.711 recorridos persona-enfermedad constituyen otra unidad de análisis y no deben confundirse con personas o determinaciones. FARO sigue detección, confirmación, vinculación clínica, farmacia/medicación, inicio y finalización de tratamiento, resultado, seguimiento, pérdida, traslado o egreso, utilizando anonimización. La cascada de sífilis está prevista, pero no deben inventarse registros que no estén presentes en las bases. Aplicación FARO RAP Metropolitana: <https://faro-rap-metropolitana.hepatitiscuruguay.chatgpt.site> Se solicita que la INDDHH reconstruya la cascada de cada cohorte penitenciaria disponible y determine dónde se produjeron las pérdidas asistenciales, especialmente cuando hubo traslado o liberación.

XI. HEPATITIS B: UNA DEUDA AÚN MAYOR ACHCU considera que la hepatitis B ha recibido todavía menor visibilidad pública. La infección crónica puede producir cirrosis y carcinoma hepatocelular y existen tratamientos capaces de controlar la replicación viral y reducir complicaciones, aunque no exista una curación rutinaria comparable con la hepatitis C. Solicitamos política nacional específica, población estudiada, personas diagnosticadas, carga viral, vinculación, tratamiento, seguimiento, presupuesto y resultados. La inclusión nominal de hepatitis B en un plan no sustituye la demostración de acciones y cobertura.

XII. VIH Y HEPATITIS VIRALES: COMPARACIÓN CORRECTA DE LA RESPUESTA DEL ESTADO

ACHCU reconoce y defiende los avances alcanzados en VIH. La comparación no debe realizarse contando tratamientos de forma mecánica: el tratamiento antirretroviral del VIH es generalmente de por vida, mientras la hepatitis C se cura habitualmente con un curso corto. Lo que corresponde comparar es la estructura de la respuesta: detección, confirmación, registros, vinculación, continuidad, tratamiento, indicadores, participación comunitaria y publicación de resultados. ACHCU sostiene que la respuesta al VIH se encuentra mucho más estructurada que la respuesta a las hepatitis virales y solicita que la INDDHH determine si esa diferencia tiene una justificación sanitaria objetiva o si existen desigualdades incompatibles con el derecho a la salud.

XIII. CONASIDA Y EL DOCUMENTO ACTUAL DE CONAVIHITS ACHCU solicita que se examine la participación de las organizaciones vinculadas a hepatitis virales en los espacios de gobernanza sanitaria. Como antecedente histórico se utilizará la denominación CONASIDA cuando corresponda. Sin embargo, ACHCU ha aportado un documento actual del Ministerio de Salud Pública titulado 'Líneas generales de trabajo de CONAVIHITS en concordancia con el Plan Nacional de Eliminación de Enfermedades Transmisibles (PEET) 2025-2030'. Ese documento propone para CONAVIHITS cuatro líneas alineadas con el PEET y, en su eje de programas y prestaciones, integra testeo y prestaciones de VIH, sífilis y VPH. En vigilancia menciona VIH, ITS y VPH/CCU. También propone formalizar la participación de CONAVIHITS en la estructura de coordinación del PEET y avanzar en financiamiento y compras conjuntas. Esto genera una pregunta institucional concreta: si el PEET prioriza también hepatitis B y C, ¿qué espacio equivalente de participación, gobernanza, financiamiento y representación tienen las personas afectadas por hepatitis

virales y sus organizaciones? Solicitamos las actas, resoluciones, integración, criterios de participación y documentos que expliquen cómo se garantiza la representación de hepatitis B y C en la gobernanza del PEET.

XIV. MORTALIDAD, SUBDIAGNÓSTICO, BOLETINES EPIDEMIOLÓGICOS Y CONSECUENCIAS

La hepatitis C crónica puede producir fibrosis progresiva, cirrosis, descompensación hepática y carcinoma hepatocelular y se asocia con determinadas manifestaciones extrahepáticas, incluidas enfermedades renales. Las muertes registradas bajo cirrosis, cáncer de hígado, insuficiencia hepática o enfermedad renal no pueden atribuirse automáticamente a hepatitis B o C; tampoco puede descartarse una contribución viral sin investigar antecedentes diagnósticos. ACHCU solicita analizar la mortalidad desde 2019 y, cuando los registros lo permitan, establecer cuántas personas fallecidas bajo esos diagnósticos habían sido estudiadas, diagnosticadas o tratadas por hepatitis virales.

Debe incorporarse además una comparación metodológicamente consistente de boletines y respuestas oficiales de 2023, 2024, 2025 y 2026, recuperando publicaciones anteriores disponibles y contrastándolas con RAP Metropolitana, ASSE, FNR y registros históricos de ACHCU. El análisis debe separar año de ocurrencia y de publicación, pruebas, personas únicas, serologías reactivas, PCR, infección activa confirmada, vinculación, tratamientos y curaciones. Si cambió la definición de caso confirmado -como ocurrió en series recientes que exigen PCR/RNA para VHC-, una caída de casos no puede presentarse automáticamente como disminución equivalente de la infección. Las diferencias entre series deben explicarse por fuente, cobertura, actualización y metodología.

ACHCU solicita una matriz anual que permita identificar avances, retrocesos y brechas asistenciales. Cuando exista una persona que permaneció sin diagnóstico o tratamiento pese a oportunidades razonables de atención y luego sufrió un daño grave, corresponde investigar las responsabilidades administrativas, civiles y, si los hechos concretos lo justificaran, las que pudieran corresponder en otros ámbitos. No se sostiene que toda muerte vinculada a hepatitis constituya por sí misma un delito.

XV. ACHCU COMO ORGANIZACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL DEFENSORA DE DERECHOS HUMANOS

ACHCU solicita que su actuación sea considerada en su verdadera naturaleza: la de una organización de la sociedad civil defensora de los derechos humanos, particularmente del derecho a la salud de las personas que viven con hepatitis B y hepatitis C. Desde 2014 ha desarrollado testeo, información, propuestas de campañas, comparecencias parlamentarias, gestiones de acceso a medicamentos, solicitudes de información pública, trabajo penitenciario, seguimiento de pacientes, Observatorio y FARO.

La Asociación sostiene que la vulneración de derechos que motivó sus actuaciones no ha sido plenamente superada y denuncia que determinadas omisiones, cuestionamientos, falta de respuestas y formas de exclusión continúan afectando su actuación frente al Ministerio de Salud Pública y otros ámbitos institucionales. Refiere asimismo que en distintas oportunidades se le pidió abandonar o desistir de gestiones. Se solicita a la INDDHH examinar las comunicaciones disponibles y determinar si existieron obstáculos, represalias, exclusiones o tratamientos adversos incompatibles con el ejercicio legítimo de la defensa de derechos humanos.

Todo lo aportado por ACHCU debe ser examinado por su contenido y respondido fundadamente. La discrepancia con una organización no habilita a ignorar hechos documentados ni a excluirla de los espacios donde se adoptan decisiones que afectan a las personas cuyos derechos defiende. ACHCU no solicita privilegios: reclama respeto institucional, acceso a la información, ausencia de represalias u obstáculos y participación efectiva. La recomendación N.º 8 de la Resolución N.º 489/017 constituye un antecedente expreso de la obligación de fortalecer el diálogo e incorporar a los usuarios organizados a la evaluación y toma de decisiones.

XVI. PRESENTACIONES PARLAMENTARIAS, CAMPAÑAS PROPUESTAS Y FALTA DE RESPUESTA

ACHCU solicita reconstruir documentalmente qué ocurrió con cada comparecencia, propuesta y campaña presentada ante el Parlamento y otros organismos. Entre los antecedentes que deben verificarse se encuentran: 5 de abril de 2017 ante la Comisión de Salud Pública del Senado; 1.º de setiembre de 2021 y

1.º de junio de 2022 ante la Comisión de Derechos Humanos de la Cámara de Representantes; 13 de junio de 2023 y 4 de setiembre de 2024 ante la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes. Deben requerirse versiones taquigráficas, notas, anexos, asuntos, pases, comunicaciones y resoluciones.

ACHCU sostiene que durante años presentó propuestas de información, prevención, detección, confirmación y tratamiento, incluido el programa «Uruguay sin Hepatitis C» de 2020, y que varias no recibieron respuesta fundada o continuidad. Para cada propuesta debe establecerse fecha y forma de ingreso, autoridad receptora, evaluación técnica y económica, pedidos de información, decisión de aprobar, rechazar, archivar, posponer o derivar, fundamentos, notificación a ACHCU, medidas implementadas y resultados. No se afirma sin prueba un móvil de represalia; se solicita investigar si existió un patrón de falta de respuesta, postergación o exclusión.

Como antecedentes de ejecución directa de la sociedad civil deben diferenciarse las campañas y jornadas realizadas por ACHCU o con aliados -entre ellas actuaciones penitenciarias, actividades territoriales y acciones de testeo- de una política nacional estatal con continuidad presupuestal y seguimiento.

Versiones taquigráficas publicadas por ACHCU: <https://www.achcu.net/version-taquigrafica-comision-salud-senado/>

Cronología de acciones de ACHCU: <https://www.achcu.net/acciones/>

XVII. RESPONSABILIDAD DE SEGUIMIENTO DE LA PROPIA INDDHH

La Resolución N.º 489/017 no fue una declaración abstracta. Formuló recomendaciones y previó seguimiento. Por ello solicitamos que la INDDHH informe qué actuaciones realizó desde junio de 2017 hasta octubre de 2026, qué información solicitó al MSP, qué respuestas recibió, qué reiteraciones efectuó, qué reuniones mantuvo, qué verificaciones territoriales realizó y qué conclusiones adoptó. Si en informes o actuaciones posteriores la INDDHH consideró que existían 'avances', solicitamos que identifique exactamente cuáles fueron, qué documentos los demostraron y qué resultados en pacientes fueron utilizados para calificarlos de esa manera. Si no existió seguimiento suficiente, solicitamos que se expliquen las razones y se determine qué medidas corresponden actualmente.

XVIII. INFORMACIÓN CONCRETA SOLICITADA 1. Expediente completo de seguimiento de la Resolución N.º 489/017, desde 2017 hasta el 10 de octubre de 2026. 2. Todas las comunicaciones entre INDDHH y MSP, FNR, ASSE, MEF, MRREE, INR, Comisionado Parlamentario y otros organismos vinculados con su cumplimiento. 3. Evaluación individual de las ocho recomendaciones, con evidencia, fechas y resultado. 4. Documentación utilizada por la INDDHH para afirmar, si lo hizo, que existieron avances. 5. Planes nacionales de hepatitis B y C, presupuestos, metas, responsables y evaluaciones. 6. Inventario de campañas estatales de hepatitis virales, diferenciadas de actividades de sociedad civil. 7. Datos nacionales 2019-2026 de anti-VHC, PCR, vinculación, tratamiento, finalización y RVS, por año, departamento y prestador, con limitaciones de cobertura. 8. Implementación del anti-VHC en el control de salud: franjas etarias, pruebas, costos, controles, incumplimientos y fundamentos del calendario hasta 2034. 9. Acceso a PCR: cantidad, prestador, tiempos, costos, reactivos sin confirmación y medidas para evitar pérdidas. 10. Documentación completa de HEAT: objetivos, financiadores, costos, metodología, datos, modelos, publicaciones y resultados asistenciales directos. 11. Datos penitenciarios por unidad y año: pruebas, reactivos, PCR, tratamientos, seguimiento y pérdidas; y actuaciones sobre las comunicaciones de ACHCU al Comisionado Parlamentario. 12. Datos de hepatitis B: detección, confirmación, carga viral, tratamiento y seguimiento. 13. Datos de mortalidad por hepatitis B/C y análisis disponible de cirrosis, carcinoma hepatocelular, enfermedad hepática y manifestaciones renales asociadas. 14. Integración, actas y participación de organizaciones de pacientes en CONASIDA y en la estructura actual de CONAVIHITS/PEET. 15. Tratamientos de hepatitis C financiados por FNR desde 2019, aprobaciones, rechazos, estadios de fibrosis, retratamientos y resultados disponibles. 16. Compras FNR por año, proveedor, producto, presentación, unidades, precio unitario, monto total, stock, vencimientos y destino. 17. Actas, ofertas y evaluaciones relativas a Tergen y Promofarma, incluyendo condiciones de volúmenes mínimos y fundamento de las diferencias de compra. 18. Medicamentos genéricos evaluados, aceptados o

rechazados y fundamento de cada decisión. 19. Documentación sobre compras o estrategias mediante OPS: precios, volúmenes, ahorro proyectado y real, tratamientos y comparación con alternativas nacionales. 20. Actuaciones de MRREE vinculadas con el suministro desde Argelia/Beker y las gestiones iniciadas por ACHCU. 21. Documentación sobre la propuesta de incorporar hepatitis C a metas asistenciales en 2026 y fundamentos de su no incorporación. 22. Documentación sobre financiamiento o apoyo estatal a la participación de organizaciones de pacientes y a actividades de detección. 23. Actuaciones o comunicaciones relativas a pedidos para que ACHCU desistiera de gestiones, y evaluación de posibles obstáculos a su participación.

24. Informe final de la INDDHH sobre el cumplimiento actual de la Resolución N.º 489/017 y medidas de publicidad que adoptará.

XIX. FUNDAMENTO DE DERECHOS HUMANOS El derecho a la salud exige que las prestaciones sanitarias sean disponibles, accesibles y de calidad, sin discriminación, y que exista información suficiente, participación y mecanismos de rendición de cuentas. Cuando el Estado conoce una enfermedad transmisible, dispone de métodos de diagnóstico y tratamiento eficaz y, pese a ello, mantiene durante años barreras evitables que dejan personas sin diagnóstico o tratamiento, corresponde examinar si existe una vulneración de sus obligaciones positivas de protección del derecho a la salud. La situación resulta particularmente grave en poblaciones vulnerables, como las personas privadas de libertad, y cuando la falta de información impide conocer quién fue detectado, tratado o perdido en el sistema. ACHCU solicita a la INDDHH que determine jurídicamente estas cuestiones. No pedimos que se prejuzgue responsabilidad penal ni que se convierta una denuncia en una conclusión anticipada; pedimos que las omisiones sean investigadas con la gravedad que corresponde.

XX. ACCESO A LA INFORMACIÓN Y TRAMITACIÓN PRIORITARIA La presente solicitud se formula al amparo de la Ley N.º 18.381. Solicitamos que la información que ya se encuentre identificada, digitalizada o disponible sea entregada sin esperar el vencimiento del plazo máximo legal, y que se otorgue tramitación prioritaria en atención a que la materia involucra salud, seguimiento de recomendaciones de derechos humanos y una meta sanitaria fijada para 2030. Cuando una información no exista, solicitamos que se indique expresamente. Cuando obre en otro organismo, solicitamos que se identifique su ubicación. Cuando existan limitaciones, datos parciales o series incompletas, solicitamos que se informe la limitación y no se presente la ausencia de registro como ausencia de casos.

XXI. PETITORIO

Por lo expuesto, ACHCU solicita a la INDDHH:

1. Tener por presentada esta solicitud de acceso a la información y planteo de derechos humanos.
2. Entregar la documentación identificada en esta presentación, preferentemente en formato digital y reutilizable, indicando expresamente cuando un documento o registro no exista.
3. Determinar, de manera individual, documentada y fundada, el grado de cumplimiento actual de cada una de las ocho recomendaciones de la Resolución N.º 489/017 y las actuaciones de seguimiento realizadas desde 2017.
4. Requerir, dentro de sus competencias, los antecedentes necesarios a MSP, ASSE, FNR, MEF, MRREE, INR, Parlamento y demás organismos involucrados.
5. Investigar las brechas de detección, confirmación, vinculación, tratamiento y seguimiento, con especial atención a las personas privadas de libertad y a las pérdidas de la cascada asistencial.
6. Examinar las decisiones sobre medicamentos, compras, mínimos, alternativas genéricas, Promofarma, Tergen, Beker/Argelia y mecanismos OPS, distinguiendo anuncios, ofertas, autorizaciones, compras, entregas y tratamientos efectivamente dispensados.
7. Determinar qué respuesta y continuidad recibieron las propuestas, campañas y comparecencias de ACHCU, incluido HEAT, las metas asistenciales y las instancias de participación.
8. Investigar si ACHCU, en su actuación como organización de la sociedad civil defensora de derechos humanos, enfrentó obstáculos, exclusiones, pedidos de desistimiento, falta de respuesta o formas de

participación meramente testimonial incompatibles con la recomendación N.º 8 y con una relación institucional respetuosa.

9. Evaluar las consecuencias sanitarias de las demoras, el subdiagnóstico y las limitaciones de los registros, incluida la mortalidad potencialmente asociada a hepatitis virales, sin atribuir causalidad individual sin evidencia.

10. Emitir y comunicar a ACHCU una conclusión fundada, con las recomendaciones y medidas de seguimiento que correspondan, y dar publicidad a sus conclusiones preservando los datos personales legalmente protegidos.

REFERENCIAS PÚBLICAS PRINCIPALES

Resolución INDDHH N.º 489/017:

<https://www.gub.uy/institucion-nacional-derechos-humanos-uruguay/institucional/informacion-gestion/resoluciones/resolucion-n-489017-recomendaciones-ministerio-salud>

Sitio institucional ACHCU: <https://www.achcu.net/>

FARO RAP Metropolitana: <https://faro-rap-metropolitana.hepatitiscuruguay.chatgpt.site>

Antecedentes parlamentarios ACHCU: <https://www.achcu.net/version-taquigrafica-comision-salud-senado/>

Acciones ACHCU: <https://www.achcu.net/acciones/>

XXII. TRANSPARENCIA Y CIERRE

ACHCU deja constancia de que, como parte de su política de transparencia y documentación pública, esta presentación, las respuestas recibidas y los documentos públicos pertinentes serán publicados en su sitio web y en sus espacios institucionales de información, respetando la protección de datos personales y las excepciones legales aplicables.

ACHCU no solicita una nueva promesa. Solicita investigación, documentación, determinación de responsabilidades institucionales y resultados. La hepatitis C es curable; la hepatitis B dispone de vacunación preventiva, diagnóstico, seguimiento y tratamiento antiviral capaz de controlar la infección crónica. Ambas requieren políticas verificables, con plazos, responsables, presupuesto, participación social, seguimiento y resultados.

Una enfermedad curable no puede seguir administrándose como inevitable. La defensa documentada de derechos humanos realizada por la sociedad civil debe ser escuchada y respetada, y la participación de ACHCU debe ser real, no meramente informativa.