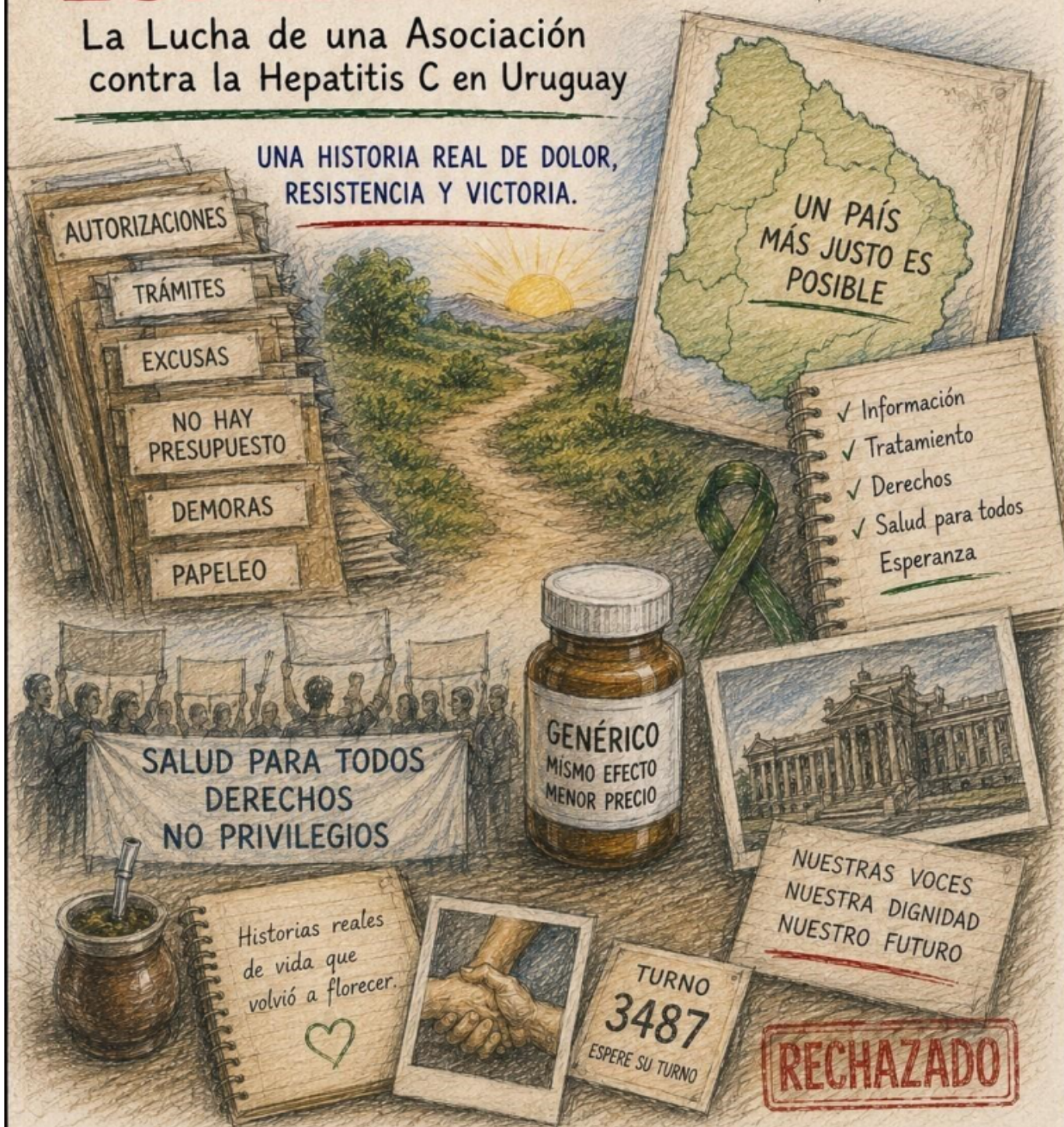


CAMINOS DE ESPERANZA



La Lucha de una Asociación
contra la Hepatitis C en Uruguay

UNA HISTORIA REAL DE DOLOR,
RESISTENCIA Y VICTORIA.



SILENCIO • INDIFERENCIA • DOLOR • LUCHA • UNIÓN • CAMBIO • VICTORIA

PORQUE CUANDO LA UNIÓN SE CONVIERTE EN FUERZA,

LA ESPERANZA SE HACE CAMINO.

Caminos de Esperanza: La Lucha de una Asociación contra la Hepatitis C.

La Batalla por el Acceso: Crónica de la Lucha contra la Hepatitis C en Uruguay

Jorge Ernesto Adán Torres (Presidente y actual Secretario de la Asociación
Comunidad Hepatitis C del Uruguay)

DEDICATORIA

A mis seres queridos, perdón. A mi hija, a mi madre, a mi padre, a mis afectos y a quienes caminaron conmigo cuando la enfermedad, la burocracia y el miedo parecían cerrarlo todo. A quienes ya no están, a los compañeros que no llegaron a tiempo, a los que murieron esperando una respuesta, un estudio, una firma o un tratamiento. Esta obra también les pertenece.

DISCULPAS GENERALES

A quienes se sintieron atacados, lastimados o alcanzados por mis palabras en esta lucha por la supervivencia, les pido disculpas. Hubo momentos en que la rabia, el cansancio, la impotencia y el miedo hablaron más fuerte que la serenidad. No escribo esto para borrar responsabilidades ni para suavizar la verdad, sino para reconocer que toda lucha humana deja heridas. Esta causa nació de la necesidad de vivir y de impedir que otros murieran en silencio. Si en ese camino herí a personas que no merecían ese dolor, dejo aquí mi pedido de perdón.

NOTA DEL AUTOR

Este libro conserva el estilo narrativo de Caminos de Esperanza: una crónica novelada, testimonial y documental sobre una lucha real por el acceso al tratamiento de la Hepatitis C en Uruguay. La narración sostiene la voz de los pacientes, la memoria de la asociación y la contundencia de los hechos, sin renunciar a la dimensión humana de una batalla por sobrevivir.

ÍNDICE

Prólogo — La geografía íntima del líder	4
Capítulo I — Voces en la Oscuridad y la Llama de la Resistencia	8
Capítulo II: El Muro Burocrático	13
Capítulo III — Enfrentando la Indiferencia	16
Capítulo IV — LA LUCHA POR LOS DERECHOS	21
Capítulo V — El Rol de la Sociedad Civil: La Estrategia, la Pérdida y la Amplificación	26
Capítulo VI — LA VICTORIA DEL GENÉRICO Y EL FIN DE LA FICCIÓN ECONÓMICA	31
Capítulo VII — Celebrando la Universalización y el Debe	35
Capítulo VIII — TESTIMONIOS DE CURACIÓN	40
Capítulo IX — LECCIONES APRENDIDAS Y EL FUTURO	46
Epílogo — LA DIGNIDAD NO SE NEGOCIA	53
Cierre editorial	56

Prólogo

La geografía íntima del líder

En el silencio de una habitación, envuelta por la penumbra de la incertidumbre, comienzan a escribirse historias que desafían al destino. Cada persona que recibe un diagnóstico de Hepatitis C carga desde ese instante con una geografía íntima de emociones que trasciende lo estrictamente médico. El diagnóstico no representa únicamente una condición clínica; es un terremoto existencial que sacude los cimientos de la vida, obliga a replantear el futuro y enfrenta a cada individuo con preguntas para las que nadie está preparado.

Jorge Ernesto Adán Torres recuerda con absoluta nitidez el momento en que el médico pronunció aquellas palabras que cambiarían su vida para siempre.

—Fue como si el tiempo se detuviera.

Con los años, ese recuerdo no perdió intensidad. Lo que comenzó como miedo e incertidumbre terminó convirtiéndose en el punto de partida de una transformación personal inesperada. La enfermedad irrumpió en su cotidianeidad alterando proyectos, certezas y prioridades, sin imaginar que aquel mismo camino lo conduciría a convertirse en uno de los principales impulsores de un movimiento ciudadano en defensa del derecho a la salud.

En aquellos años, la Hepatitis C en Uruguay era mucho más que una enfermedad. Representaba un drama social profundamente vinculado a las desigualdades del sistema sanitario. Cada nuevo diagnóstico revelaba no solo el sufrimiento de una persona, sino también las limitaciones de un modelo donde el acceso a la curación dependía, en gran medida, del costo de medicamentos inaccesibles para la inmensa mayoría de los pacientes.

Quienes convivían con el virus debían enfrentar dos batallas simultáneas. La primera era contra la enfermedad. La segunda, muchas veces aún más agotadora, contra un entramado burocrático que parecía imposible de atravesar. A ello se sumaba el peso del estigma. El miedo al rechazo llevaba a muchas personas a ocultar su diagnóstico incluso dentro de su propio entorno familiar. El silencio se convertía en una carga permanente y la vergüenza terminaba aislando a quienes más necesitaban apoyo.

Como solía decir Jorge Pérez, el querido "Artista", los pacientes eran verdaderos gladiadores. No luchaban únicamente contra un virus, sino contra la indiferencia, la desinformación y un sistema que parecía haber aceptado como inevitable que la posibilidad de curarse estuviera reservada para unos pocos.

Sin embargo, allí donde las instituciones mostraban sus limitaciones, comenzaron a surgir pequeños espacios de encuentro entre pacientes. Compartir experiencias dejó de ser un simple intercambio de vivencias para transformarse en un acto de resistencia. Poco a poco, esas redes informales fueron consolidándose hasta dar origen a organizaciones estructuradas como la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay (ACHCU), desde donde la solidaridad comenzó a convertirse en acción organizada.

Para muchos, recibir el diagnóstico significó atravesar un verdadero proceso de duelo. Era necesario despedirse de la vida que se creía segura para comenzar a construir una nueva identidad. En el caso de Jorge, ese proceso terminó orientándolo hacia una convicción que marcaría los años siguientes: transformar la experiencia personal en una herramienta al servicio de otros pacientes.

Los tratamientos antivirales de última generación ya existían y ofrecían tasas de curación que pocos años antes parecían impensables. Sin embargo, sus precios los convertían en un privilegio prácticamente inaccesible. Esa realidad alimentó un profundo sentimiento de injusticia entre quienes sabían que la cura era posible, pero permanecía fuera de su alcance por razones económicas.

Frente a ese escenario, uno de los principales objetivos de ACHCU fue trabajar para que el costo de los tratamientos dejara de ser una barrera y la curación pudiera convertirse en un derecho efectivo para todos los pacientes, y no en un privilegio condicionado por la capacidad de pago.

Cada historia revelaba que la Hepatitis C no era solamente un problema sanitario. Sus consecuencias atravesaban la vida familiar, el trabajo, la economía, la salud emocional y la dignidad de las personas. Comprender esa dimensión humana fue tan importante como comprender el propio virus.

Lejos de resignarse, los pacientes comenzaron a organizarse, documentar sus experiencias y construir una voz colectiva capaz de desafiar la invisibilidad que durante años había rodeado a la enfermedad. Cada testimonio se transformó en una forma de resistencia; cada reunión, en un paso hacia la construcción de un movimiento decidido a reclamar políticas públicas más justas y un acceso equitativo a los tratamientos.

La comunidad descubrió que su mayor fortaleza residía en la unión. El dolor individual comenzó a transformarse en compromiso colectivo, y la esperanza dejó de ser una expectativa pasiva para convertirse en una decisión compartida.

Aquella unión marcó el inicio de una transformación que cambiaría la historia de la Hepatitis C en Uruguay. Lo que comenzó como el encuentro de personas enfrentadas al mismo diagnóstico terminó convirtiéndose en un movimiento ciudadano capaz de

cuestionar políticas públicas, impulsar cambios concretos y demostrar que la perseverancia organizada también puede escribir la historia.

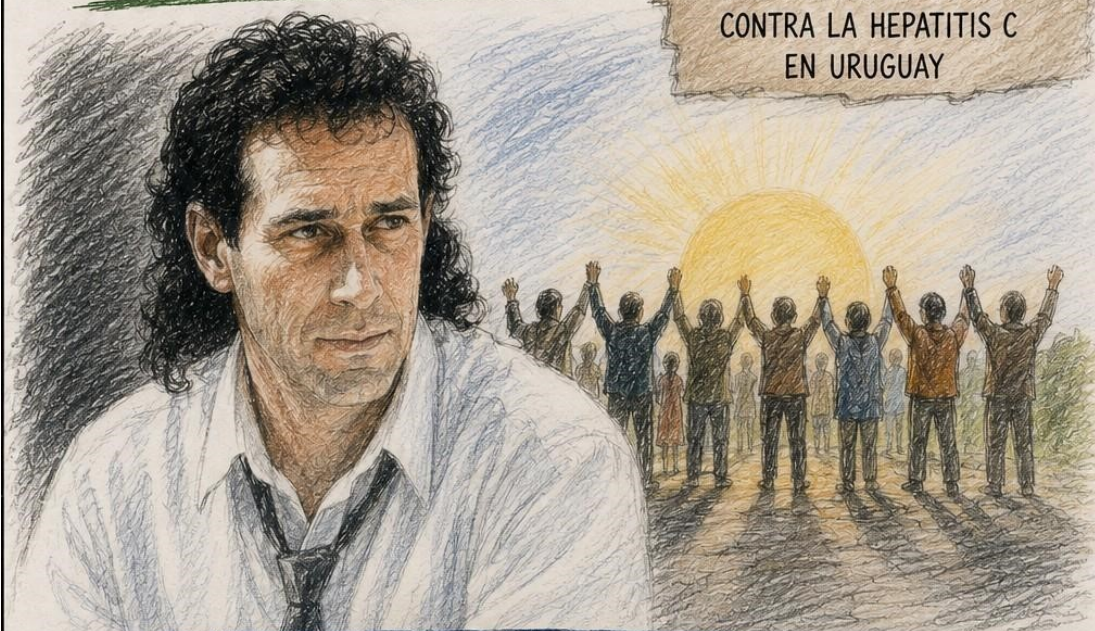
Las páginas que siguen relatan ese recorrido. No son únicamente la historia de una enfermedad, sino la historia de personas que decidieron no resignarse y comprendieron que, incluso frente a los obstáculos más difíciles, la esperanza puede convertirse en una poderosa fuerza de transformación.

CAMINOS DE ESPERANZA



La Lucha de una Asociación
contra la Hepatitis C

LA BATALLA POR EL ACCESO:
CRÓNICA DE LA LUCHA
CONTRA LA HEPATITIS C
EN URUGUAY



CAPÍTULO I VOCES EN LA OSCURIDAD Y LA LLAMA DE LA RESISTENCIA

En el silencio de una habitación,
marcada por la penumbra de la
incertidumbre, se tejen historias
que desafían el destino.



UNA HISTORIA REAL DE DOLOR, RESISTENCIA Y VICTORIA.

Capítulo I

Voces en la Oscuridad y la Llama de la Resistencia

En el silencio de una pequeña consulta médica, Jorge Adán sintió que el mundo se detenía cuando el médico pronunció las palabras que cambiarían su vida para siempre:

—Tiene Hepatitis C activa y sobrecarga de hierro.

Aquel instante se convirtió en una frontera invisible entre un antes y un después. Un punto de quiebre que alteró profundamente su manera de entender el presente y el futuro. La revelación del diagnóstico no fue simplemente un hecho médico. Fue una experiencia profundamente humana que sacudió los cimientos mismos de su identidad. Para Jorge Adán, como para tantos otros uruguayos que recibirían el mismo diagnóstico, significó el inicio de un viaje involuntario por territorios desconocidos de incertidumbre, miedo y vulnerabilidad.

El virus parecía extenderse mucho más allá del cuerpo. Se infiltraba en los proyectos, en los sueños, en los vínculos y en la percepción de la propia vida.

Las preguntas aparecieron de inmediato. ¿Cuánto tiempo quedaba? ¿Qué posibilidades reales existían? ¿Cómo acceder a tratamientos cuyos costos parecían imposibles? ¿Qué sucedería con la familia, con el trabajo? Cada interrogante pesaba más que el anterior.

Durante los primeros días, Jorge atravesó un proceso de duelo silencioso. No lloraba únicamente por la enfermedad. Lloraba por la vida que creía perder. Lloraba por los proyectos suspendidos. Lloraba por el temor de convertirse en una carga para quienes amaba.

La Hepatitis C era presentada entonces como una enfermedad silenciosa pero devastadora. Los tratamientos más modernos existían, pero parecían reservados para una minoría privilegiada capaz de afrontar costos exorbitantes. La sensación era brutal. La cura existía. Pero estaba fuera de alcance.

Sin embargo, en medio de aquella oscuridad comenzó a aparecer algo inesperado. Una resistencia. Una negativa íntima a aceptar pasivamente el destino que parecía haber sido escrito para él. Poco a poco, la desesperación comenzó a transformarse en determinación. Si había una posibilidad de luchar, había que encontrarla.

El diagnóstico también dejó al descubierto algo más profundo que la propia enfermedad. Reveló las enormes desigualdades existentes en el acceso a la salud. Los obstáculos no eran únicamente médicos. También eran económicos, administrativos, burocráticos y sociales. Cada consulta, cada trámite y cada respuesta insuficiente

permitían comprender que la enfermedad era solamente una parte del problema. La otra parte era el sistema.

Fue entonces cuando comenzó la búsqueda. Búsqueda de información, de alternativas. La búsqueda de personas que estuvieran atravesando situaciones similares. Y en ese camino apareció un descubrimiento fundamental: No estaba solo. Existían otros pacientes enfrentando los mismos temores y las mismas barreras. Personas que convivían con la incertidumbre, que habían recibido respuestas incompletas. Personas que buscaban desesperadamente una oportunidad para curarse.

La soledad comenzó a transformarse lentamente en comunidad. Cada conversación aportaba una nueva perspectiva, cada testimonio permitía comprender que el diagnóstico no tenía por qué ser un punto final. Era posible seguir adelante, resistir, encontrar caminos donde aparentemente no existían.

Con el paso del tiempo, aquella búsqueda desesperada comenzó a abrir puertas inesperadas. Algunos pacientes lograron acceder a diagnósticos, estudios y tratamientos por fuera de los circuitos habituales. Pero incluso los estudios básicos representaban una barrera. La carga viral, los controles de seguimiento y otros análisis fundamentales no formaban parte de las prestaciones accesibles para muchos pacientes. En numerosos casos debían ser pagados de forma particular, a precios que resultaban prohibitivos.

Frente a esa realidad, comenzaron a buscar soluciones. Fue así como lograron establecer un acuerdo con el laboratorio GENIA, que permitió acceder a estudios indispensables a costos mucho más bajos que los que se cobraban habitualmente en otros ámbitos. Aquello no resolvía el problema general. Pero demostraba algo importante. Las barreras podían ser enfrentadas. Las alternativas podían construirse. Los pacientes no estaban condenados a esperar pasivamente.

Cada avance era el resultado de la cooperación. De la solidaridad, de la búsqueda constante de soluciones. Poco a poco comenzaron a aparecer los resultados. Con el tiempo, varios de aquellos pacientes lograron curarse. Carlos Falco, Jesol Grima, Victoria Izquierdo, Cecilia Pérez, Óscar Albarracín, Jorge Adán y otros compañeros que compartían la misma lucha. Aquellas curaciones representaron mucho más que un resultado clínico. Demostraron que la Hepatitis C podía vencerse, que la resignación no era el único camino posible y que detrás de cada barrera existía una oportunidad que podía abrirse si alguien estaba dispuesto a empujar.

La experiencia transformó profundamente a quienes la vivieron. La pregunta dejó de ser exclusivamente personal. Ya no se trataba únicamente de cómo sobrevivir. Comenzó a surgir una pregunta mucho más poderosa: Si nosotros habíamos logrado encontrar un camino, ¿por qué otros pacientes seguían quedando atrás? La respuesta

aparecía una y otra vez. La cura existía. Lo que faltaba era acceso. El problema no era únicamente médico. Era económico, burocrático, social. Y esa constatación comenzó a unir voluntades.

La necesidad de conexión se volvió imperiosa. Fue entonces cuando comenzaron a converger distintas experiencias y distintas capacidades.

La Visión de Comunidad

Jesol Grimau comprendió tempranamente que el aislamiento era uno de los principales enemigos de quienes convivían con la enfermedad. Su aporte fue mucho más que emocional. Ayudó a construir una idea sencilla y poderosa: la comunidad. Comprendió que la fortaleza de los pacientes residía en dejar de actuar individualmente para comenzar a actuar colectivamente. La comunidad se convirtió en una herramienta de supervivencia y en el primer acto de resistencia organizada.

La Rigurosidad y el Soporte

Victoria Izquierdo aportó organización, capacidad de trabajo y una enorme fortaleza para transformar la incertidumbre en acciones concretas. Su mirada permitió ordenar información, construir estrategias y sostener procesos que de otra forma habrían sido imposibles. Donde otros veían caos, Victoria ayudaba a construir estructura, donde predominaba la angustia, aparecía la necesidad de actuar.

La Perspectiva del Paciente Luchador

Carlos Falco representaba la determinación de quienes se negaban a aceptar pasivamente las limitaciones impuestas por el sistema. Su deterioro físico reflejaba la necesidad de enfrentar directamente los obstáculos que impedían acceder a diagnósticos y tratamientos. Su actitud se convirtió en un ejemplo para muchos otros pacientes.

Mientras tanto, el desconocimiento seguía siendo uno de los mayores problemas. La mayoría de las personas no comprendía adecuadamente los mecanismos de transmisión de la enfermedad. Tampoco conocía las posibilidades reales de tratamiento. Muchos vivían atrapados entre el miedo y la desinformación. A ello se sumaba el estigma. Numerosos pacientes ocultaban su diagnóstico por temor al rechazo familiar, laboral o social. La Hepatitis C no solo afectaba la salud física. También golpeaba la autoestima, la identidad y la vida cotidiana.

Frente a esa realidad comenzaron a surgir espacios de apoyo mutuo. Redes informales. Grupos de intercambio. Canales de comunicación donde compartir información y experiencias. La solidaridad comenzó a reemplazar al aislamiento. La

información comenzó a reemplazar al miedo. La esperanza comenzó a reemplazar a la resignación.

No era la primera vez que existían intentos de organización entre pacientes. Anteriormente habían surgido esfuerzos que no lograron consolidarse formalmente. Sin embargo, aquellas experiencias dejaron aprendizajes importantes y demostraron que la necesidad de representación existía desde hacía tiempo.

Las distintas historias comenzaron a converger. Las experiencias individuales se transformaron en una experiencia colectiva. Las necesidades compartidas comenzaron a convertirse en objetivos comunes. Lo que había nacido como encuentros entre pacientes fue evolucionando hacia algo más grande. Mucho más grande.

Finalmente, en 2017, gracias al esfuerzo colectivo y a la actuación del escribano Andrés Delfín, aquel anhelo largamente perseguido logró materializarse formalmente. Nació la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay. Jorge Adán Torres asumió la Presidencia. Jesol Grimau la Vicepresidencia. Victoria Izquierdo la Secretaría.

La organización nació formalmente, pero su verdadero origen era anterior a cualquier documento o estatuto. Había comenzado el día en que un grupo de pacientes decidió dejar de sentirse solo cuando comprendieron que la enfermedad podía vencerse, cuando entendieron que la experiencia de uno podía convertirse en esperanza para muchos.

El diagnóstico, lejos de transformarse en un punto final, terminó convirtiéndose en un punto de partida. Un momento de quiebre que movilizó voluntades, unió experiencias y encendió una llama de resistencia que ya no volvería a apagarse.

CAMINOS DE ESPERANZA



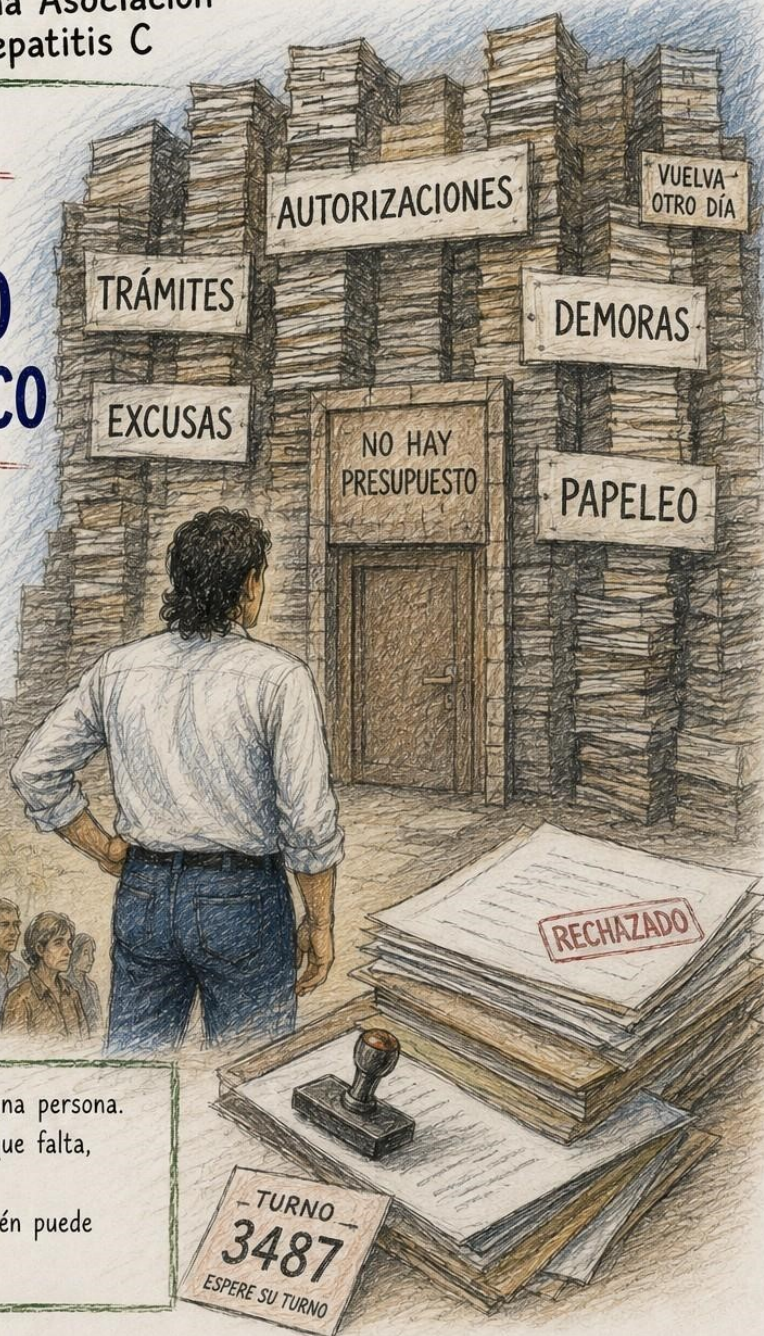
La Lucha de una Asociación
contra la Hepatitis C

CAPÍTULO II EL MURO BUROCRÁTICO

Un sistema diseñado
para cansar,
desanimar y
hacer esperar.



Detrás de cada papel, una persona.
Detrás de cada firma que falta,
una vida que espera.
Pero la paciencia también puede
convertirse en fuerza.



Capítulo II: El Muro Burocrático

Descripción del capítulo: este capítulo narra el choque más duro entre los pacientes y el sistema: la espera convertida en método, el expediente convertido en muro y el precio del medicamento convertido en frontera entre la vida y la muerte.

El muro burocrático no tenía ladrillos visibles. No estaba hecho de cemento, ni de hierro, ni de puertas cerradas con candado. Estaba hecho de protocolos, formularios, silencios, derivaciones, criterios restrictivos y respuestas que llegaban tarde.

Para quien vivía con Hepatitis C, ese muro se levantaba cada vez que una solicitud quedaba detenida, cada vez que una firma faltaba y cada vez que una vida debía esperar a que el daño hepático avanzara para recién entonces ser considerada digna de tratamiento.

La crueldad de ese mecanismo residía en su aparente normalidad. Nadie decía abiertamente: —Usted no merece curarse. Nadie escribía en un expediente: —Espere hasta empeorar.

Pero el resultado terminaba siendo exactamente ese. Los pacientes eran obligados a demostrar gravedad, esperar fibrosis, acumular deterioro y convertirse en casos más complejos para que el sistema aceptara intervenir. La medicina ya tenía una cura. La burocracia decidía cuándo esa cura podía llegar a una vida concreta.

La creación de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay permitió comprender que aquella realidad no era una suma de casos aislados. Era un patrón que se repetía una y otra vez.

Por eso ACHCU entendió que la batalla no podía librarse únicamente en el consultorio. Había que entrar en el terreno de los expedientes, las resoluciones, los oficios, las comparecencias parlamentarias y los pedidos de acceso a la información pública. Había que demostrar, documento sobre documento, que el obstáculo no era científico. El obstáculo era económico, administrativo y político.

El Fondo Nacional de Recursos aparecía, para muchos pacientes, como una institución lejana e impenetrable. Sus criterios no eran solamente normas técnicas: eran decisiones cuyas consecuencias se sentían directamente en la vida de las personas. Cuando un tratamiento se negaba o se postergaba, no se demoraba un trámite. Se demoraba una oportunidad de curación.

Cada negativa, cada demora y cada explicación incompleta agregaban un nuevo ladrillo al muro.

Frente a esa realidad, la asociación eligió una estrategia contundente: transformar el dolor en prueba. Donde antes había testimonios aislados comenzó a construirse archivo. Donde antes había miedo comenzaron a aparecer nombres, fechas,

documentos, precios, solicitudes y reclamos. La palabra del paciente dejó de ser un lamento individual para convertirse en evidencia colectiva.

La Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo desempeñó un papel fundamental para colocar la discusión en el terreno correcto: el derecho a la salud. La lucha dejó de presentarse como una demanda sectorial y pasó a ser entendida como una vulneración de derechos fundamentales.

La denuncia iniciada años antes permitió visibilizar una realidad que los pacientes conocían demasiado bien. Detrás de cada restricción existían personas reales. Familias reales. Y muertes evitables. El muro burocrático comenzó a resquebrajarse cuando esa realidad dejó de ser invisible.

El capítulo más oscuro de aquella etapa fue descubrir que el precio funcionaba como una forma de selección. Los medicamentos existían. La cura existía. La ciencia había avanzado. Pero el acceso seguía dependiendo de negociaciones, costos y voluntades institucionales. La vida quedaba atrapada entre laboratorios, presupuestos, compras y criterios de cobertura.

Fue allí donde ACHCU concentró buena parte de sus esfuerzos. Si el precio bajaba, el principal argumento utilizado para restringir tratamientos comenzaba a derrumbarse. La lucha por el acceso terminó convirtiéndose también en una lucha por derribar las barreras económicas que sostenían gran parte del sistema de exclusión.

Por eso el muro burocrático no fue vencido mediante una única acción. Fue erosionado desde múltiples frentes: la presión social, la evidencia documental, las alianzas médicas, la presencia en medios, las gestiones internacionales, el uso compasivo, la defensa del medicamento genérico y la insistencia parlamentaria. Cada avance parecía pequeño, pero acumulado abrió una grieta que ya no pudo cerrarse.

Este capítulo existe para recordar que la burocracia también puede enfermar. Cuando un sistema demora lo que debe garantizar, exige deterioro para autorizar una cura, oculta información o transforma un derecho en un laberinto, deja de ser una herramienta de protección y se convierte en una forma silenciosa de violencia institucional.

Frente a esa violencia, la respuesta de la comunidad fue clara: documentar, insistir, y no retirarse.

CAMINOS DE ESPERANZA

La Lucha de una Asociación
contra la Hepatitis C



CAPÍTULO III ENFRENTANDO LA INDIFERENCIA

Puertas cerradas,
miradas frías
y respuestas
vacías.



Cuando la salud se convierte en un número,
las personas dejan de ser visibles.
Pero cada negativa fortaleció nuestra convicción:
no pedimos favores, exigimos derechos.
La indiferencia también se enfrenta.
La esperanza no se rinde.

Capítulo III

Enfrentando la Indiferencia

En los oscuros corredores del sistema de salud uruguayo, donde la burocracia y la indiferencia parecían dictar las reglas, surgió un faro de esperanza: la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay (ACHCU). Su nacimiento no fue producto de una planificación académica ni de una iniciativa institucional. Nació del dolor compartido, de la rabia transformada en acción y de la necesidad imperiosa de romper el silencio que rodeaba a la Hepatitis C.

Sus integrantes no eran expertos en políticas sanitarias ni ocupaban cargos de poder. Eran pacientes, familiares y personas que habían vivido en carne propia la cruel realidad de una enfermedad que no solo atacaba el hígado, sino también la tranquilidad, los proyectos y la dignidad de quienes la padecían.

Cada uno llegó a la asociación por caminos diferentes. Algunos después de años de incertidumbre. Otros después de enfrentar diagnósticos tardíos. Otros tras descubrir que la existencia de una cura no garantizaba el acceso a ella. Pero todos compartían una misma convicción: nadie debía enfrentar aquella realidad en soledad.

La formalización de ACHCU en 2017 permitió dar estructura a un proceso que venía gestándose desde tiempo atrás. Lo que inicialmente había sido una red informal de apoyo comenzó a transformarse en una organización capaz de representar pacientes, generar propuestas y defender derechos.

Cada integrante aportó algo diferente. Jorge Adán Torres impulsaba la visión estratégica de la asociación. Convencido de que el problema excedía lo estrictamente médico, promovía una actitud activa frente a las instituciones, cuestionando decisiones que consideraba injustas y planteando permanentemente la necesidad de enfrentar las barreras que impedían el acceso a los tratamientos. Su papel combinaba la representación pública, la construcción de alianzas y una disposición permanente a confrontar con aquellas estructuras que, a su juicio, colocaban intereses económicos o burocráticos por encima de las necesidades de los pacientes.

Jesol Grimau aportó una idea que terminaría convirtiéndose en uno de los pilares de la organización: la comunidad. Comprendió que el aislamiento era una de las mayores fortalezas del sistema y una de las mayores debilidades de los pacientes. La construcción de vínculos, la generación de confianza y el sentido de pertenencia se transformaron en herramientas fundamentales para sostener la lucha.

Victoria Izquierdo desempeñó un papel esencial en la consolidación de la asociación. Además de coordinar el grupo de apoyo y acompañar a pacientes y

familiares en momentos particularmente difíciles, asumió gran parte de las tareas de organización interna. Asambleas, reuniones, seguimiento de actividades y funcionamiento cotidiano de la asociación encontraron en ella una referencia permanente. Su capacidad para combinar contención humana con organización permitió que la asociación creciera sin perder cercanía con las personas que buscaban ayuda.

Carlos Falco aportó otra dimensión igualmente importante. Gracias a sus vínculos con periodistas, deportistas, figuras del fútbol y personas relacionadas con el mundo de la música, ayudó a que la problemática de la Hepatitis C llegara a espacios donde rara vez se hablaba de ella. Su capacidad para generar apoyos permitió fortalecer campañas públicas, ampliar la difusión de los mensajes de la asociación y acercar la realidad de los pacientes a sectores de la sociedad que hasta entonces permanecían ajenos al problema.

La suma de esas capacidades fue dando forma a una organización que rápidamente comprendió que no podía limitarse a reclamar tratamientos. Había que informar. Había que educar. Había que acompañar. Y, sobre todo, había que visibilizar.

La Hepatitis C era una enfermedad prácticamente desconocida para gran parte de la población. Cuando aparecía en los medios de comunicación, solía estar rodeada de conceptos erróneos, prejuicios o información incompleta.

El estigma se convirtió entonces en uno de los principales obstáculos. Muchos pacientes ocultaban su diagnóstico por miedo al rechazo. Otros evitaban hablar del tema incluso con familiares cercanos. Existía temor a perder oportunidades laborales, a ser juzgados o a ser identificados exclusivamente por una enfermedad. La ignorancia alimentaba el miedo. Y el miedo alimentaba la exclusión.

Los testimonios que llegaban a la asociación mostraban una realidad preocupante. Personas que preferían guardar silencio. Familias que no comprendían la enfermedad. Pacientes que se sentían culpables por algo que no habían elegido. La carga emocional era enorme. La enfermedad afectaba la salud física. El estigma afectaba todos los demás aspectos de la vida.

La situación era especialmente difícil para quienes tenían antecedentes de consumo de drogas. Con frecuencia eran juzgados antes de ser escuchados y reducidos a estereotipos que ignoraban completamente su condición humana. La enfermedad parecía transformarse en una condena moral. Como si necesitar tratamiento dependiera del pasado de una persona y no de su condición de salud.

Las mujeres enfrentaban dificultades adicionales. Muchas relataban experiencias de abandono, incompreensión o discriminación, donde los prejuicios vinculados a la enfermedad se mezclaban con desigualdades de género ya existentes.

En algunos ámbitos de atención sanitaria también aparecían conductas preocupantes. No siempre se trataba de actos abiertos de discriminación. A veces eran gestos, comentarios o actitudes que transmitían distancia, desinformación o temor injustificado.

El sistema penitenciario representaba otra realidad compleja. Las personas privadas de libertad con Hepatitis C encontraban enormes dificultades para acceder al diagnóstico y al tratamiento, quedando muchas veces atrapadas entre la enfermedad y un sistema que raramente las colocaba entre sus prioridades.

ACHCU comprendió rápidamente que conseguir medicamentos no bastaba. Era necesario cambiar la percepción social de la enfermedad. La estrategia de visibilización comenzó a ocupar un lugar central. Charlas informativas. Actividades comunitarias. Material educativo. Entrevistas en medios de comunicación. Campañas de sensibilización. Y, sobre todo, testimonios. Porque detrás de cada estadística había una historia real. Detrás de cada diagnóstico había una persona. Y detrás de cada paciente existía una familia enfrentando incertidumbres similares.

La asociación comenzó a participar en espacios públicos, instituciones, organizaciones sociales y medios de comunicación. Poco a poco, la Hepatitis C dejó de ser un tema reservado a especialistas para convertirse en una realidad visible para sectores cada vez más amplios de la sociedad.

La educación fue una herramienta fundamental. Explicar cómo se transmitía la enfermedad. Explicar cómo no se transmitía. Explicar que existían tratamientos eficaces. Explicar que la cura era posible. Muchas veces, la información correcta resultaba más poderosa que cualquier campaña.

La lucha contra el estigma también se desarrolló dentro de la propia comunidad. Los grupos de apoyo permitieron que numerosos pacientes recuperaran confianza, compartieran experiencias y comprendieran que no estaban solos.

El acompañamiento se transformó en una forma de resistencia. Escuchar. Orientar. Compartir experiencias. Ayudar a atravesar momentos difíciles. Acciones simples, pero fundamentales para quienes llegaban a la asociación cargando años de miedo e incertidumbre.

Con el tiempo comenzaron a percibirse cambios. La información empezó a reemplazar algunos prejuicios. La visibilidad comenzó a reducir parte del miedo. La sociedad empezó a comprender que la Hepatitis C no definía a las personas que la padecían.

Aquella transformación fue lenta y estuvo lejos de ser perfecta, pero existió. Y detrás de ella hubo años de trabajo constante, campañas, reuniones, entrevistas,

actividades públicas y cientos de conversaciones individuales que raramente aparecen en los registros oficiales.

Porque la lucha contra la Hepatitis C nunca consistió únicamente en combatir un virus. También implicó enfrentar la indiferencia. Romper el silencio. Defender la dignidad de los pacientes. Y demostrar que ninguna persona debería ser condenada al aislamiento, al abandono o a la invisibilidad por una enfermedad que la medicina ya había aprendido a curar.

CAMINOS DE ESPERANZA



La Lucha de una Asociación
contra la Hepatitis C

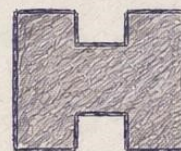
CAPÍTULO IV ELEGIR LUCHAR, ELEGIR VIVIR

Después de cada golpe,
cada rechazo y cada
espera, llegó el momento
de decidir: rendirse
o seguir adelante.
Elegimos luchar.



El cambio no llega solo.
Se construye en comunidad,
con unión, con empatía
y con la convicción de que
otro camino es posible.

CUANDO LA UNIÓN
SE CONVIERTE EN FUERZA,
LA ESPERANZA
SE HACE CAMINO.



Capítulo IV

LA LUCHA POR LOS DERECHOS

La Persuasión Ética y la Fuerza Documental de la INDDHH

Antes de que existiera la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay, antes de las campañas públicas, de las reuniones con autoridades y de los proyectos de acceso universal, existió una experiencia profundamente personal: la de un paciente intentando encontrar respuestas en un sistema que parecía no tenerlas.

En 2014, Jorge Adán Torres enfrentaba una situación cada vez más preocupante. Los estudios disponibles en Uruguay resultaban insuficientes para comprender el verdadero estado de su enfermedad y las alternativas diagnósticas más avanzadas no se encontraban al alcance de la mayoría de los pacientes.

Ante esa realidad, debió viajar a Buenos Aires para realizarse un FibroScan, una tecnología que permitía evaluar el daño hepático sin recurrir a procedimientos invasivos. El resultado confirmó que su hígado presentaba un compromiso importante y coexistían otros factores clínicos preocupantes, entre ellos una acumulación significativa de hierro.

Mientras tanto, en Uruguay la biopsia seguía siendo una de las principales herramientas para evaluar la progresión de la enfermedad. La perspectiva de someterse a procedimientos invasivos, sumada a la ausencia de tratamientos accesibles y a respuestas que parecían insuficientes, fue generando una creciente sensación de desprotección.

La pregunta dejó de ser exclusivamente médica. Comenzó a transformarse en una cuestión de derechos.

Fue entonces cuando decidió presentar una denuncia ante la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo. No lo hizo como dirigente. No lo hizo como representante de una organización. Lo hizo como paciente. Entendía que la situación que estaba viviendo no podía explicarse únicamente desde la enfermedad. Consideraba que existían vulneraciones vinculadas al derecho a la salud y a otros derechos fundamentales que merecían ser analizados por una institución independiente.

Aquella denuncia presentada en mayo de 2014 marcaría el inicio de un proceso que se extendería durante años.

La respuesta no fue inmediata. Comenzó un largo intercambio de oficios, informes, solicitudes de información y actuaciones entre la Institución Nacional de Derechos

Humanos y distintos organismos públicos, especialmente el Ministerio de Salud Pública. Cada documento incorporaba nuevos elementos al expediente y permitía observar con mayor claridad las dificultades que enfrentaban quienes convivían con Hepatitis C.

En aquel momento la denuncia tenía un carácter esencialmente individual. Sin embargo, la realidad estaba comenzando a cambiar.

A partir de 2016 comenzaron a encontrarse pacientes que compartían experiencias similares. Lo que inicialmente aparecía como una suma de problemas aislados empezó a revelar un patrón común. Las dificultades para acceder a diagnósticos adecuados, los elevados costos de los medicamentos, las restricciones de acceso a los tratamientos y las demoras institucionales no eran excepciones. Se repetían. Cada nueva historia confirmaba que el problema era mucho más amplio de lo que parecía.

Fue durante ese período cuando comenzaron a reunirse quienes más adelante constituirían formalmente la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay. La denuncia dejó de representar únicamente la situación de una persona. Comenzó a reflejar la realidad de una comunidad emergente.

Ese cambio fue fundamental. Porque la discusión ya no giraba alrededor de un caso individual, sino alrededor de una problemática colectiva que afectaba a decenas de pacientes y generaba consecuencias concretas sobre sus vidas.

La ACHCU comprendió rápidamente que el camino elegido no podía basarse exclusivamente en los recursos de amparo. Aunque algunas acciones judiciales fueron utilizadas, la estrategia principal apuntó a otro terreno: la ética, los derechos humanos y la documentación rigurosa de las barreras que enfrentaban los pacientes.

La Institución Nacional de Derechos Humanos se transformó entonces en un aliado institucional clave. No porque resolviera directamente el problema. Sino porque ayudó a colocarlo en el lugar correcto. La discusión dejó de ser presentada únicamente como una cuestión presupuestal o administrativa. Pasó a ser analizada como una cuestión vinculada al derecho a la salud.

La ACHCU trabajó meticulosamente para que la realidad de los pacientes quedara documentada. Historias clínicas, antecedentes, testimonios, costos de tratamientos, restricciones de acceso y situaciones de discriminación comenzaron a formar parte de un archivo cada vez más sólido. La batalla se libraba también en los documentos.

Como señalaría años después Jorge Adán: “No éramos solamente expedientes. Éramos historias de vida luchando por ser escuchadas.”

Cada oficio emitido por la Institución Nacional de Derechos Humanos representaba una oportunidad para exponer una realidad que durante demasiado tiempo había permanecido invisible.

La intervención de la Institución se centró especialmente en dos cuestiones fundamentales: el derecho constitucional a la salud y la discriminación que sufrían numerosos pacientes como consecuencia de barreras económicas y administrativas.

Los informes comenzaron a documentar cómo las restricciones de acceso afectaban especialmente a poblaciones vulnerables, incluyendo personas privadas de libertad, pacientes con escasos recursos económicos y otros colectivos con dificultades adicionales para acceder a la atención sanitaria.

La discusión comenzó a adquirir una dimensión diferente. Ya no se trataba solamente de medicamentos. Se trataba de derechos.

Durante aquellos años, la Asociación también desarrolló una estrategia paralela que terminaría siendo decisiva. El uso compasivo.

Mientras las instituciones debatían, los pacientes seguían enfermando. La espera no era una opción para quienes veían avanzar la enfermedad.

Por esa razón, la ACHCU impulsó activamente el acceso a tratamientos mediante los mecanismos de uso compasivo disponibles en aquel momento. Esta estrategia permitió que numerosos pacientes pudieran acceder a medicamentos que de otra manera habrían permanecido fuera de su alcance.

La importancia de aquel proceso fue enorme. No solamente porque permitió tratar a personas en situación crítica. También porque demostró algo que cambiaría el debate nacional. La cura podía ser accesible.

La experiencia acumulada por la Asociación mostró que era posible obtener tratamientos genéricos a costos radicalmente inferiores a los valores utilizados para justificar las restricciones existentes.

Ese hallazgo debilitó uno de los argumentos centrales utilizados durante años para limitar el acceso. La barrera ya no parecía ser exclusivamente económica. La discusión comenzaba a trasladarse hacia el terreno de las decisiones políticas y administrativas.

El esfuerzo documental desarrollado entre 2014 y 2017 alcanzó su punto culminante el 6 de junio de 2017 con la emisión de la Resolución N° 489/017 de la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo. Aquella resolución representó un punto de inflexión. No fue una simple recomendación administrativa. Fue el reconocimiento institucional de una problemática que los pacientes venían denunciando desde hacía años.

La resolución estableció una serie de recomendaciones dirigidas a construir una política integral sobre hepatitis virales en Uruguay. Entre ellas se incluían la elaboración de un plan nacional, la generación de campañas de información pública, la producción de información estadística, el acceso universal a tecnologías diagnósticas, la evaluación e incorporación de tratamientos disponibles a nivel internacional, la

promoción de medicamentos asequibles —incluyendo medicamentos genéricos—, la difusión de mecanismos administrativos y judiciales de acceso a medicamentos y el fortalecimiento del diálogo permanente con organizaciones de usuarios como ACHCU.

Por primera vez, muchas de las reivindicaciones impulsadas por los pacientes quedaban formalmente reconocidas dentro de un documento institucional del Estado.

La resolución no resolvió todos los problemas. No abrió automáticamente las puertas del acceso universal. No eliminó de un día para otro las barreras existentes. Pero cambió el escenario.

Otorgó legitimidad institucional a reclamos que durante años habían sido minimizados. Demostró que detrás de cada restricción existían personas reales. Familias reales. Y muertes evitables.

La lucha por los derechos había logrado abrir una grieta en un sistema que parecía inamovible. A partir de ese momento, la discusión sobre Hepatitis C en Uruguay ya no podría desarrollarse ignorando la dimensión humana del problema.

La Institución Nacional de Derechos Humanos había contribuido a transformar una denuncia individual en una causa colectiva y una demanda sanitaria en una cuestión de derechos fundamentales.

La ACHCU había comprendido que la documentación podía ser tan poderosa como la movilización. Y que, cuando la evidencia, la perseverancia y la legitimidad ética se combinan, incluso los muros más sólidos comienzan a resquebrajarse.

CAMINOS DE ESPERANZA

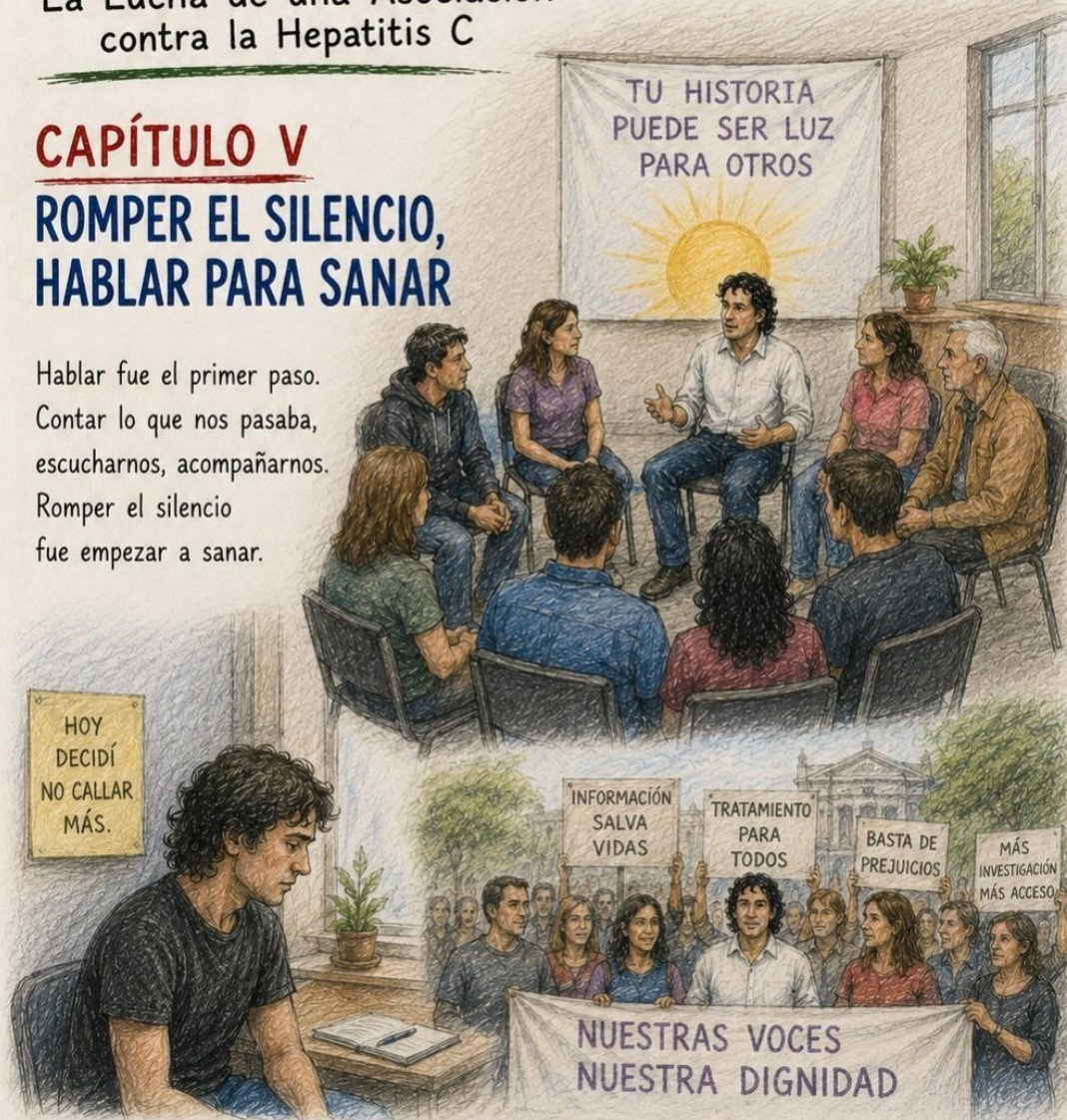


La Lucha de una Asociación
contra la Hepatitis C

CAPÍTULO V

ROMPER EL SILENCIO, HABLAR PARA SANAR

Hablar fue el primer paso.
Contar lo que nos pasaba,
escucharnos, acompañarnos.
Romper el silencio
fue empezar a sanar.



Cuando compartimos nuestro dolor,
dejamos de sentirnos solos.
Cuando hablamos, inspiramos.
Cuando nos escuchan, se abren caminos.

CONTAR ES RESISTIR.
HABLAR ES SANAR.



Capítulo V

El Rol de la Sociedad Civil: La Estrategia, la Pérdida y la Amplificación

La voz colectiva de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay comenzó siendo apenas un grupo de pacientes intentando ayudarse mutuamente. Con el tiempo se transformó en una fuerza capaz de cuestionar decisiones institucionales, exponer contradicciones del sistema sanitario y colocar la Hepatitis C en el centro de un debate que durante años había permanecido oculto.

Nada de eso ocurrió por casualidad. Fue el resultado de una estrategia deliberada.

Desde los primeros encuentros, Jorge Adán Torres comprendió que la batalla no podía librarse únicamente en hospitales, oficinas públicas o ámbitos técnicos. Era necesario construir presión social. Había que demostrar que detrás de cada expediente existía una persona y que detrás de cada demora existían consecuencias reales.

La documentación y la comunicación debían avanzar juntas. Un dato aislado podía ser ignorado. Una historia aislada podía quedar perdida entre miles de otras historias. Pero cuando los documentos confirmaban lo que los pacientes denunciaban y los pacientes mostraban el rostro humano de esos documentos, la realidad se volvía mucho más difícil de ocultar.

Sin embargo, aquella estrategia no nació solamente de la convicción. También nació del dolor.

Mientras la asociación se organizaba y comenzaba a construir sus primeras herramientas de lucha, algunos compañeros no llegaron a ver los cambios por los que tanto habían luchado. Jorge Javier Pérez, conocido por todos como “El Artista”, Mariela Chávez, Elaine Núñez, Mónica Rodríguez y otros compañeros quedaron en el camino. Algunos fallecieron esperando respuestas que llegaron demasiado tarde. Otros fueron víctimas de un sistema que durante años discutió costos, protocolos y procedimientos mientras la enfermedad continuaba avanzando.

Sus nombres dejaron de ser únicamente recuerdos. Se transformaron en una presencia permanente dentro de la historia de la asociación. Cada pérdida reforzaba una pregunta incómoda. ¿Cuántas de aquellas muertes podrían haberse evitado? La respuesta era demasiado dolorosa para ser ignorada.

Por eso ACHCU decidió que el silencio no sería una opción. Las historias de quienes ya no estaban se convirtieron en parte de la memoria colectiva del movimiento y también en uno de sus argumentos más contundentes. No eran estadísticas. No eran números. Eran personas que habían tenido familias, proyectos y sueños que quedaron

interrumpidos por una enfermedad que ya disponía de tratamientos capaces de cambiar el destino de miles de pacientes. La comunicación comenzó entonces a ocupar un lugar central.

Las redes sociales se transformaron en una herramienta poderosa para romper el aislamiento que durante años había rodeado a la Hepatitis C. A través de Facebook, Twitter, ACHCU.net y hepatitiscuruguay.blogspot.com comenzaron a circular testimonios, artículos, noticias, materiales educativos y experiencias de pacientes que hasta entonces apenas encontraban espacios donde ser escuchados. Cada publicación tenía un objetivo claro. Hacer visible lo que muchos preferían no ver.

La estrategia no consistía únicamente en denunciar. También buscaba informar. Explicar qué era la Hepatitis C, cómo se transmitía, cómo no se transmitía, cuáles eran las posibilidades reales de tratamiento y por qué tantas personas continuaban sin acceder a ellas.

La respuesta comenzó a crecer lentamente. Pacientes de distintos puntos del país empezaron a comunicarse con la asociación. Personas que habían vivido años enteros ocultando su diagnóstico encontraban por primera vez un espacio donde podían hacer preguntas sin sentirse juzgadas. Otros descubrían que no estaban solos. Algunos llegaban buscando información. Otros llegaban buscando esperanza.

La comunicación digital era solamente una parte de la estrategia. La otra se desarrollaba en los medios de comunicación.

Fue allí donde el papel de Carlos Falco adquirió una importancia fundamental. Gracias a sus vínculos con periodistas, deportistas, figuras del fútbol y personas relacionadas con el mundo de la música, logró abrir puertas que normalmente permanecían cerradas para organizaciones pequeñas de pacientes.

Periodistas comenzaron a interesarse por la problemática. Programas de radio ofrecieron espacios para contar la realidad de quienes convivían con la enfermedad. Medios escritos comenzaron a publicar entrevistas y reportajes. Figuras públicas prestaron su imagen y su voz para apoyar campañas de concientización.

Cada entrevista permitía llegar a nuevas personas. Cada artículo ayudaba a desmontar prejuicios. Cada aparición pública contribuía a romper años de invisibilidad.

La asociación comprendió rápidamente que la batalla por los tratamientos también era una batalla por la opinión pública. Mientras más personas entendieran la magnitud del problema, más difícil resultaría para las instituciones ignorarlo.

Victoria Izquierdo desempeñó un papel fundamental en este proceso. Mientras las actividades públicas crecían y las demandas aumentaban, asumió gran parte de las tareas de organización, coordinación y seguimiento que permitieron sostener el

funcionamiento cotidiano de la asociación. Reuniones, asambleas, contactos con pacientes, actividades de apoyo y coordinación interna encontraron en ella una referencia permanente.

Al mismo tiempo continuó desarrollando una intensa tarea de acompañamiento humano, ayudando a quienes llegaban atravesando momentos particularmente difíciles.

Jesol Grimau aportó otro elemento indispensable. La construcción de comunidad. Porque ninguna estrategia de comunicación podía funcionar si detrás no existía una red humana capaz de sostenerla.

La fortaleza de ACHCU no surgía únicamente de sus dirigentes o de sus voceros. Surgía de pacientes que comenzaban a confiar unos en otros, a compartir información y a construir una identidad colectiva. Aquella comunidad se transformó en el motor que impulsó gran parte de las acciones posteriores.

La actividad pública comenzó a expandirse. Charlas informativas. Entrevistas. Conferencias. Participación en eventos relacionados con salud y derechos humanos. Cada instancia servía para ampliar el alcance del mensaje y sumar nuevas voces al reclamo.

Paralelamente, la asociación comenzó a fortalecer sus vínculos con profesionales de la salud que compartían la preocupación por la situación de los pacientes. El doctor Edgar Lima aportó experiencia clínica y respaldo profesional. La doctora Nelia Hernández contribuyó desde su experiencia en el tratamiento de la enfermedad. Y Gustavo Tamosiunas se transformó en una figura especialmente relevante. Su compromiso, conocimiento técnico y disposición a involucrarse activamente en la discusión pública permitieron fortalecer enormemente la credibilidad de los planteos impulsados por la asociación.

La presencia de estos profesionales ayudó a desmontar uno de los argumentos utilizados con frecuencia para desacreditar a los pacientes: la idea de que sus reclamos respondían únicamente a emociones o intereses particulares. Los datos científicos comenzaron a acompañar los testimonios. La evidencia comenzó a respaldar la experiencia. Y la combinación de ambas cosas resultó extraordinariamente poderosa.

La actividad parlamentaria también comenzó a ocupar un lugar importante. Los representantes de ACHCU participaron en reuniones, presentaciones y encuentros con legisladores. No acudían únicamente con documentos o estadísticas. Acudían con historias reales. Los rostros de los pacientes comenzaron a ingresar en espacios donde durante mucho tiempo solo habían circulado números, presupuestos y criterios administrativos. La discusión dejó de ser abstracta. Los legisladores ya no observaban únicamente una enfermedad. Observaban personas.

Aquello produjo un cambio gradual pero significativo. La Hepatitis C comenzó a abandonar el terreno de la invisibilidad.

La presión social fue creciendo. Organizaciones vinculadas a derechos humanos mostraron interés en la problemática. Profesionales de la salud comenzaron a respaldar públicamente la necesidad de ampliar el acceso a tratamientos. Cada nuevo apoyo fortalecía la legitimidad del movimiento. Cada nueva adhesión ampliaba su capacidad de incidencia.

La comunicación se convirtió en una herramienta de transformación. No porque resolviera por sí sola los problemas. Sino porque permitía conectar realidades que hasta entonces permanecían separadas. Pacientes con ciudadanos. Médicos con legisladores. Periodistas con historias humanas. Datos científicos con experiencias concretas.

La sociedad comenzó a comprender que la Hepatitis C no era un problema ajeno ni marginal. Era una cuestión de salud pública. Era una cuestión de derechos. Era una cuestión humana.

Con el paso del tiempo, aquella estrategia produjo resultados visibles. La enfermedad comenzó a ocupar espacios en la agenda pública. Los prejuicios empezaron a perder fuerza. La información comenzó a reemplazar a los rumores. Y las instituciones se vieron obligadas a prestar atención a una comunidad cada vez más organizada, mejor informada y más difícil de ignorar.

La experiencia de ACHCU demostró que la sociedad civil puede desempeñar un papel decisivo en los procesos de transformación social. No porque disponga de más recursos que las instituciones, sino porque conoce de primera mano las consecuencias de los problemas que intenta resolver.

Cada comunicado. Cada conferencia. Cada entrevista. Cada publicación. Cada actividad pública. Fue una pieza más de una construcción colectiva que terminó modificando la forma en que Uruguay comenzó a hablar sobre Hepatitis C.

La voz de los pacientes ya no podía ser reducida al silencio. Había encontrado la manera de amplificarse. Y una vez que eso ocurrió, ya no volvió a desaparecer.

CAMINOS DE ESPERANZA



La Lucha de una Asociación
contra la Hepatitis C

CAPÍTULO VI

La Victoria del Genérico

La verdad se impuso
a los intereses.



Capítulo VI

LA VICTORIA DEL GENÉRICO Y EL FIN DE LA FICCIÓN ECONÓMICA

Durante años, la principal respuesta que recibían los pacientes con Hepatitis C era siempre la misma. No había dinero. Los tratamientos existían. La ciencia había avanzado. La posibilidad de curación era real. Pero el costo aparecía una y otra vez como una barrera aparentemente infranqueable.

Las cifras que circulaban parecían confirmar aquella realidad. Los medicamentos de patente alcanzaban valores que para la inmensa mayoría de los pacientes resultaban imposibles de asumir y que para el propio sistema sanitario eran utilizados como argumento para justificar restricciones, criterios de acceso limitados y largas esperas. La enfermedad avanzaba. Los pacientes esperaban. Y el precio se transformaba en la explicación oficial de casi todo.

Sin embargo, dentro de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay comenzaba a crecer una sospecha. La explicación económica no terminaba de cerrar. Si la ciencia había conseguido desarrollar medicamentos capaces de curar más del noventa y cinco por ciento de los pacientes, ¿era realmente inevitable que miles de personas quedaran excluidas? ¿O existía algo más detrás de aquella situación?

La búsqueda de respuestas llevó a la asociación a recorrer un camino que combinaba documentación, investigación y acceso a la información pública. La lucha ya no se desarrollaba únicamente en hospitales, oficinas públicas o medios de comunicación. También se desarrollaba en expedientes. En solicitudes formales. En documentos. En números.

Y fueron precisamente los números los que comenzaron a cambiar la historia.

Mediante distintos mecanismos de acceso a la información, la asociación logró reunir datos que permitían comparar los costos de los tratamientos originales con las alternativas genéricas que comenzaban a aparecer en distintos lugares del mundo. La diferencia era enorme. Los valores que durante años habían sido presentados como inevitables podían reducirse de forma drástica.

Aquello no era una percepción. Era una realidad documentada.

La información obtenida representó un punto de inflexión. Por primera vez, la discusión dejaba de apoyarse únicamente en argumentos éticos o testimonios personales. Ahora existían cifras. Existían antecedentes. Existían pruebas.

La pregunta dejó de ser cuánto costaba curar a una persona. La pregunta comenzó a ser por qué se seguía sosteniendo un modelo basado en precios que parecían incompatibles con cualquier estrategia seria de acceso universal.

La asociación comprendió inmediatamente el potencial de aquella información. Si los costos podían reducirse de manera significativa, entonces el principal argumento utilizado para limitar tratamientos comenzaba a perder fuerza. La barrera económica dejaba de parecer una ley natural. Comenzaba a parecer una decisión.

Fue en ese contexto que la estrategia del uso compasivo adquirió una importancia decisiva.

Mientras los debates continuaban y las instituciones analizaban alternativas, los pacientes seguían necesitando respuestas inmediatas. La asociación decidió concentrar gran parte de sus esfuerzos en ese mecanismo. No era una solución definitiva. Pero permitía abrir una puerta.

A través del uso compasivo, numerosos pacientes pudieron acceder a tratamientos que de otra manera habrían permanecido fuera de su alcance.

Cada tratamiento exitoso producía algo más que una recuperación individual. Generaba evidencia. Demostraba que era posible. Demostraba que la cura funcionaba. Y demostraba que los costos reales podían ser radicalmente diferentes a los que habían dominado la discusión durante años.

Aquella experiencia fue modificando el escenario. La asociación dejó de limitarse a denunciar problemas. Comenzó a construir soluciones.

La estrategia se apoyó en médicos comprometidos, profesionales de distintas áreas, pacientes organizados y aliados que compartían la convicción de que el acceso a la salud no podía depender exclusivamente de la capacidad económica de una persona.

Entre quienes participaron de aquel proceso se encontraba Andrés Delfín, el escribano que colaboró en la formalización de la asociación. Con el tiempo, una situación inesperada lo acercaría todavía más a la causa cuando un test reveló que también convivía con Hepatitis C.

Aquello recordaba una realidad que la asociación conocía demasiado bien: la enfermedad no distinguía profesiones, niveles educativos ni posiciones sociales. Podía estar en cualquier lugar.

La construcción de alternativas continuó avanzando. Los contactos internacionales, las experiencias observadas en otros países y la búsqueda constante de opciones más accesibles comenzaron a abrir posibilidades que hasta poco tiempo antes parecían impensables.

La idea de incorporar un tratamiento genérico dejó de ser una aspiración teórica. Comenzó a transformarse en un objetivo concreto.

La resistencia fue considerable. Existían intereses económicos enormes en juego. Existían actores que defendían el modelo existente. Existían cuestionamientos, intentos de desacreditación y distintas formas de presión destinadas a mantener las cosas como estaban.

Pero la realidad comenzaba a imponerse. Cada paciente tratado. Cada costo comparado. Cada documento incorporado. Cada resultado obtenido. Contribuía a debilitar el argumento central que durante años había dominado la discusión.

La asociación había encontrado el punto vulnerable del sistema. El precio. Y una vez que ese argumento comenzó a derrumbarse, muchas otras barreras comenzaron a mostrar grietas.

El registro de alternativas genéricas terminó representando mucho más que la incorporación de un nuevo medicamento. Representó la demostración práctica de que existía otro camino. Uno en el que la cura podía dejar de ser un privilegio reservado para unos pocos. Uno en el que el acceso podía comenzar a discutirse desde la salud pública y no únicamente desde el mercado.

El impacto fue profundo. Los costos descendieron de forma drástica. Lo que durante años había sido presentado como económicamente imposible comenzó a convertirse en una realidad alcanzable. Pacientes que antes quedaban excluidos comenzaron a tener oportunidades concretas de tratamiento.

La discusión cambió para siempre. La ficción económica que había dominado buena parte del debate empezó a desmoronarse. Porque la verdadera pregunta ya no era si existía dinero suficiente para curar a las personas. La verdadera pregunta era por qué se había tardado tanto en reconocer que existían alternativas capaces de hacerlo posible.

La victoria del genérico no resolvió todos los problemas. No eliminó automáticamente la burocracia. No puso fin a las resistencias. No cerró los conflictos. Pero cambió las reglas del juego.

Demostró que los pacientes organizados podían investigar, documentar, construir alianzas y generar transformaciones reales. Demostró que la sociedad civil podía influir en decisiones que parecían reservadas a expertos y autoridades. Y, sobre todo, demostró que detrás de muchos argumentos presentados como inevitables existían decisiones que podían ser cuestionadas.

La lucha por la Hepatitis C en Uruguay entraba así en una nueva etapa. Por primera vez, la posibilidad de pensar en un acceso amplio y sostenido a los tratamientos dejaba de parecer una utopía. Comenzaba a parecer un objetivo alcanzable.

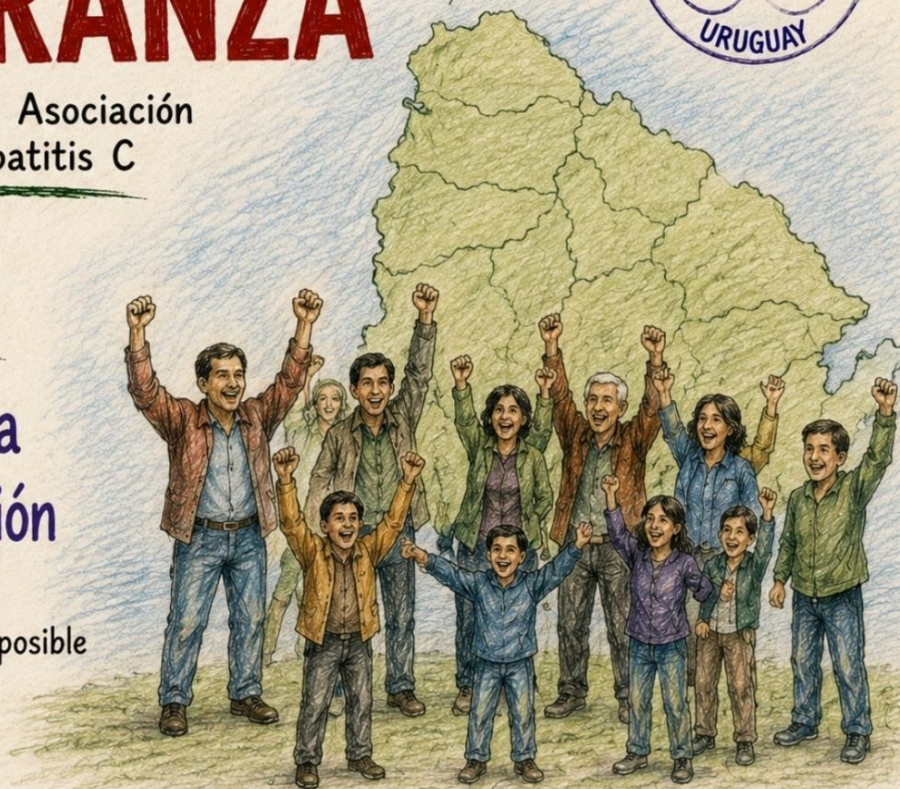
CAMINOS DE ESPERANZA

La Lucha de una Asociación
contra la Hepatitis C

CAPÍTULO VII

Celebrando la Universalización

Un país más justo es posible
cuando la salud es
un derecho.



Capítulo VII

Celebrando la Universalización y el Debe

El día llegó como un amanecer de esperanza, un momento que durante años había parecido imposible. La universalización del tratamiento para la Hepatitis C en Uruguay no era solamente un logro médico ni una decisión administrativa más. Representaba la culminación de una lucha colectiva que había atravesado diagnósticos tardíos, barreras económicas, burocracia, indiferencia institucional, estigmatización y años de perseverancia.

Durante demasiado tiempo los pacientes habían escuchado las mismas respuestas. Había que esperar. Había que cumplir criterios restrictivos. Había que demostrar un determinado nivel de daño hepático. Había que justificar por qué merecían acceder a la cura. La enfermedad avanzaba mientras los expedientes circulaban entre oficinas y organismos. Muchos pacientes eran obligados a deteriorarse para recién entonces ser considerados candidatos al tratamiento.

La universalización cambió esa lógica. Por primera vez, la posibilidad de acceder a la cura dejaba de depender del grado de deterioro alcanzado y comenzaba a consolidarse como un derecho efectivo para todas las personas diagnosticadas con Hepatitis C.

Aquello no había ocurrido por casualidad. Era la consecuencia de años de trabajo, documentación, movilización, comparecencias, campañas públicas, alianzas médicas, presión social y construcción de alternativas que habían permitido derribar el principal argumento utilizado para restringir el acceso: el precio.

La noticia llegó, sin embargo, con una sencillez que contrastaba con la magnitud de lo conseguido. La confirmación oficial se materializó en un correo electrónico enviado por la Dra. Alicia Ferreira, directora del Fondo Nacional de Recursos. Después de años de lucha, aquella victoria cabía en unas pocas líneas. El mensaje era breve. Protocolar. Administrativo. Pero detrás de aquellas palabras se encontraba la respuesta a una reivindicación que la comunidad había sostenido durante años. La cura sería universal.

Jorge Adán Torres comprendió inmediatamente el significado de aquel momento. La noticia debía ser comunicada en un lugar que representara la historia recorrida. Si la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo había sido uno de los organismos que legitimó la lucha de los pacientes mediante la Resolución 489/017 y los numerosos oficios que contribuyeron a colocar la discusión en el terreno de los derechos humanos, entonces era allí donde debía realizarse el anuncio.

El acto se organizó en la sede de la INDDHH. El simbolismo era evidente. La historia parecía cerrar un círculo. Lo que había comenzado años atrás con una denuncia presentada por un paciente que se sentía abandonado por el sistema de salud regresaba ahora al mismo lugar convertido en una victoria colectiva. La actividad se desarrolló en el marco de las conmemoraciones vinculadas al Día Internacional de las Hepatitis.

La sala reunía a personas que habían acompañado distintos momentos de aquella historia. Integrantes de ACHCU. Representantes de la propia INDDHH. Profesionales del Hospital Central de las Fuerzas Armadas. Periodistas. Alejandro Menes. Chiraz. Ismahane. Médicos y colaboradores que habían contribuido desde distintos espacios a sostener una lucha que durante años pareció imposible. Cada uno representaba una parte de una construcción colectiva mucho más grande que cualquier persona individual.

También hubo ausencias. Ni el Ministerio de Salud Pública ni el Fondo Nacional de Recursos participaron del evento. La ausencia no impidió la celebración, pero fue imposible no advertirla. Paradójicamente, quienes habían sido protagonistas centrales de las discusiones institucionales no estaban presentes en el momento en que la comunidad celebraba el resultado de tantos años de esfuerzo.

La emoción era visible. Muchos de los presentes recordaban perfectamente los años en que la cura parecía un privilegio reservado para unos pocos. Recordaban a los compañeros que habían fallecido. Recordaban las negativas. Las esperas. Las frustraciones. Los diagnósticos sin respuesta. Los recursos agotados. Las campañas. Las reuniones. Los viajes. Las entrevistas. Los documentos. Los obstáculos. Todo aquello parecía converger en un único instante.

Cuando Jorge Adán Torres tomó la palabra, no habló únicamente como presidente de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay. Habló como paciente. Como sobreviviente. Como integrante de una comunidad que había decidido no resignarse. Con la emoción reflejada en su voz, expresó una frase que resumía años de esfuerzo:

“Hoy celebramos la satisfacción del deber cumplido.”

Los aplausos que siguieron no estaban dirigidos únicamente a una persona. Eran el reconocimiento de una lucha colectiva. Eran el homenaje a quienes habían perseverado cuando parecía imposible avanzar. Y también eran un recuerdo para quienes no habían llegado a tiempo para ver aquel momento.

Entre los oradores se encontraba el profesor Gustavo Tamosiunas, cuya participación había sido constante a lo largo de los años. Su compromiso académico y humano había acompañado buena parte de las estrategias desarrolladas por la asociación. También estaban presentes profesionales que habían apoyado a los pacientes desde los primeros momentos, entre ellos el Dr. Edgar Lima, cuya

disposición para escuchar, orientar y acompañar había resultado fundamental en una etapa donde los aliados escaseaban.

La universalización representaba una transformación profunda. Por primera vez, el sistema podía aspirar a tratar a todos los pacientes diagnosticados. La caída de precios provocada por la incorporación de alternativas genéricas había eliminado buena parte de las barreras económicas que durante años justificaron las restricciones. Las estadísticas comenzaron a reflejar cambios significativos. Más personas accedían al diagnóstico. Más personas accedían al tratamiento. Más personas alcanzaban la curación. Uruguay comenzaba a recorrer un camino que pocos años antes parecía inalcanzable.

Sin embargo, incluso en medio de aquella celebración, existía una herida abierta. Un deber pendiente. Una realidad que impedía hablar de una victoria completa. Las personas privadas de libertad continuaban enfrentando enormes dificultades para acceder a los tratamientos. La universalización había llegado a gran parte del sistema sanitario. Pero las cárceles seguían representando un territorio donde las promesas de equidad no siempre lograban materializarse.

Un día, un panadero del COMCAR llamó a la asociación. Su voz transmitía cansancio. Frustración. Desesperanza. Había sido diagnosticado con Hepatitis C y el tratamiento seguía sin llegar.

Aquella conversación impactó profundamente a quienes venían celebrando los avances obtenidos. Recordó una verdad incómoda. La universalización todavía no alcanzaba a todos.

Durante años, ACHCU intentó llamar la atención sobre la situación de las personas privadas de libertad. Se realizaron gestiones, planteos y esfuerzos para incorporar esta problemática dentro de la agenda sanitaria. Sin embargo, hasta ese momento no había sido posible lograr que el acceso al tratamiento se concretara de forma efectiva para todos quienes lo necesitaban dentro del sistema penitenciario. Aquello se transformó en uno de los grandes pendientes de la lucha. Una deuda que seguía reclamando respuestas.

La comunidad comprendía que las victorias auténticas también exigen honestidad. Y la honestidad obligaba a reconocer que todavía quedaban personas excluidas.

La universalización representó una conquista histórica. Demostró que una comunidad organizada podía modificar decisiones que parecían inamovibles. Demostró que los pacientes podían transformar una demanda en una política pública. Demostró que los derechos pueden conquistarse cuando la perseverancia, la organización y la solidaridad logran sostenerse en el tiempo.

Pero también dejó una enseñanza. Ninguna conquista es definitiva. Cada derecho obtenido necesita ser defendido. Cada avance requiere vigilancia. Y cada persona que permanece excluida recuerda que todavía queda trabajo por hacer.

Aquel día, en la sede de la Institución Nacional de Derechos Humanos, la comunidad celebró. Había razones de sobra para hacerlo. La satisfacción del deber cumplido era real. La emoción era auténtica. La victoria era incuestionable. Pero quienes estaban presentes también sabían otra cosa. La historia todavía no había terminado. Porque mientras existiera una sola persona sin acceso a la cura, la lucha seguiría teniendo sentido.

CAMINOS DE ESPERANZA

La Lucha de una Asociación
contra la Hepatitis C

CAPÍTULO VIII

Testimonios de Curación

Historias reales de vida
que volvió a florecer.

- ♥ Diagnóstico no es destino.
- ♥ Tratamiento es esperanza.
- ♥ Apoyo es fuerza.
- ♥ Información es poder.

La vida puede más.



*Cada historia importa.
Cada vida vale.*

Capítulo VIII

TESTIMONIOS DE CURACIÓN

La Dignidad Recuperada

Después de años de hablar de expedientes, resoluciones, precios, burocracia y estrategias, llegó el momento más esperado por todos: escuchar la voz de quienes habían recuperado la salud. Ningún documento podía expresar mejor el significado de la lucha que el testimonio de los propios pacientes.

La universalización del tratamiento y la incorporación de los medicamentos genéricos comenzaron a transformar una realidad que durante demasiado tiempo había parecido inmodificable. Donde antes predominaban la incertidumbre y el miedo, empezaban a aparecer historias de recuperación. No se trataba de un milagro. Era la consecuencia de años de organización, perseverancia y trabajo colectivo.

En la sala de espera de un hospital, mientras varios pacientes aguardaban los resultados finales de sus análisis, podía percibirse un cambio difícil de describir. Los rostros ya no reflejaban únicamente preocupación. Había ansiedad, sí, pero también esperanza. Muchos llegaban convencidos de que, por primera vez, la enfermedad dejaría de acompañarlos para siempre. Cada uno había recorrido un camino diferente. Algunos habían esperado años para acceder al tratamiento. Otros habían enfrentado negativas. Muchos habían perdido familiares, amigos o compañeros de lucha. Todos compartían la misma sensación. La posibilidad de curarse.

La curación comenzaba a transformar también la manera en que los pacientes se miraban a sí mismos. Recuperaban la tranquilidad, la posibilidad de hacer proyectos y, sobre todo, la certeza de que la Hepatitis C ya no definiría el resto de sus vidas. Cada análisis con carga viral indetectable era mucho más que un resultado de laboratorio. Era la confirmación de que toda la lucha había tenido sentido.

El escribano Andrés Delfín conocía esa historia desde dos lugares diferentes. Primero había acompañado jurídicamente la constitución de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay, colaborando para darle forma institucional a un movimiento que hasta entonces era únicamente la voluntad de un grupo de pacientes. Poco tiempo después, la historia dio un giro inesperado. Un estudio confirmó que él mismo también tenía Hepatitis C. Aquella noticia cambió completamente su perspectiva. Ya no era solamente el escribano de la Asociación. También era uno de los pacientes.

Tiempo después, durante su comparecencia ante la Comisión de Salud, resumió con claridad el sentido de aquella organización:

—«Voy a hacer una breve reseña de cómo se formó la Asociación. En marzo de 2017 se conformó como una asociación civil sin fines de lucro dado que los pacientes no tenían ningún tipo de protección y estaban muy expuestos. Los fines principales de la Asociación son detectar, diagnosticar y tratar esta enfermedad. Otro de los fines es su erradicación, dado que ya existe el tratamiento, y también la educación y la visibilización. Es una enfermedad silenciosa; muchas personas descubren que la tienen cuando ya es demasiado tarde. Uno habla de Hepatitis C y todavía hay gente que ni siquiera sabe que existe.»

Aquellas palabras resumían años de trabajo. La Asociación nunca había perseguido únicamente conseguir medicamentos. También había luchado para que la enfermedad dejara de ser invisible.

Victoria Izquierdo repetía con frecuencia una frase que había escuchado innumerables veces del Prof. Dr. Gustavo Tamosiunas y que terminó convirtiéndose en uno de los principios fundamentales de ACHCU.

—«No existen medicamentos de alto costo. Existen medicamentos de alto precio.»

Aquella diferencia, que para muchos podía parecer simplemente una cuestión de palabras, modificaba completamente el enfoque del problema. El costo correspondía a fabricar el medicamento. El precio era el que imponía el mercado. Durante años, la Asociación sostuvo esa idea con firmeza. No discutía la existencia de la cura. Discutía el precio impuesto para acceder a ella.

Esa convicción quedó reflejada en una experiencia que Jorge Adán Torres y Victoria Izquierdo nunca olvidarían. Una mañana recibieron el aviso de que un paciente permanecía internado en una mutualista con una cirrosis muy avanzada y una importante acumulación de líquido en el abdomen. La situación era extremadamente delicada y prácticamente se lo consideraba un paciente terminal.

Sin perder tiempo, ambos fueron a visitarlo. Al ingresar a la habitación comprendieron inmediatamente la gravedad del cuadro. La enfermedad había deteriorado profundamente su estado general. Sin embargo, ellos sabían algo que podía cambiar aquella historia. Solicitaron hablar con el médico tratante. Cuando finalmente pudieron reunirse con él, la conversación fue directa. Le manifestaron que les resultaba incomprensible que una persona permaneciera en esas condiciones existiendo tratamientos capaces de curar la Hepatitis C. Le explicaron que no podían aceptar que alguien fuera considerado terminal cuando existía una alternativa terapéutica que podía modificar completamente el pronóstico.

El médico escuchó atentamente. Su reacción fue de sorpresa. Desconocía que existiera una terapia con semejantes resultados. Lejos de encerrarse en su posición, decidió actuar inmediatamente. Comenzó a gestionar los estudios y los trámites necesarios para que el paciente pudiera acceder al tratamiento sin más demoras.

El tratamiento llegó. La infección fue curada. Con el paso del tiempo, la recuperación confirmó que todavía era posible cambiar el rumbo de aquella historia. Hoy Luis Eduardo continúa entre nosotros. Cada vez que la Asociación recuerda ese episodio, lo hace con un profundo cariño. Su historia permanece como una de las demostraciones más claras de que muchas veces el problema no era solamente el acceso al medicamento. También era el desconocimiento de que la cura ya existía.

Aquella experiencia reforzó una convicción que acompañaría a ACHCU durante toda su trayectoria. Informar también salva vidas. No bastaba con conseguir medicamentos. Era necesario que los pacientes conocieran sus derechos. Era necesario que los médicos conocieran las nuevas alternativas. Era necesario que toda la sociedad comprendiera que la Hepatitis C había dejado de ser una condena inevitable.

Jorge Harguindeguy resumía esa transformación con palabras sencillas, pero profundamente humanas.

—«Recuperé mi capacidad de trabajar. Pero, más importante todavía, recuperé mi dignidad.»

Aquella frase sintetizaba algo que los análisis de laboratorio nunca podrían medir. La curación devolvía mucho más que la salud física. Devolvía la posibilidad de volver a vivir.

Norma Fernández también representa una de esas historias que explican por qué la lucha de ACHCU nunca se limitó a discutir expedientes o políticas sanitarias. Detrás de cada documento existía una persona con nombre, familia, proyectos y el deseo de seguir viviendo.

Su diagnóstico llegó en 2010, cuando decidió donar sangre. A partir de ese momento comenzó un largo seguimiento médico que convivía con la incertidumbre propia de una enfermedad silenciosa. Durante años continuó con controles periódicos hasta que, en 2018, un estudio FibroScan confirmó que el daño hepático había progresado y que el tratamiento ya no podía seguir esperando.

La respuesta inicial del Fondo Nacional de Recursos fue negativa. Aquella decisión generó angustia e incertidumbre. Una vez más, el acceso a la cura parecía quedar detenido detrás de procedimientos administrativos que poco tenían que ver con la urgencia de quien esperaba una oportunidad para vivir.

Fue entonces cuando una funcionaria del sistema de salud le habló de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay. Ese consejo cambió el rumbo de su historia. Norma se comunicó con ACHCU y encontró inmediatamente una respuesta. Victoria Izquierdo la escuchó, la orientó y comenzó a acompañarla en cada paso del proceso. Como tantas otras veces, la Asociación no se limitó a brindar información; asumió el compromiso de acompañar al paciente hasta el final.

La primera gestión permitió obtener judicialmente el primer mes de tratamiento. Sin embargo, cuando llegó el momento de continuar, apareció un nuevo obstáculo. El Fondo Nacional de Recursos rechazó nuevamente la entrega de la medicación necesaria para completar el esquema terapéutico. Interrumpir el tratamiento no era una opción. Victoria Izquierdo y Jorge Adán Torres volvieron a intervenir de inmediato. Gestionaron alternativas, realizaron contactos y buscaron soluciones hasta asegurar la continuidad del tratamiento, incluso recurriendo a la importación de la medicación desde Bangladesh para evitar que el esfuerzo realizado hasta ese momento se perdiera.

Norma nunca olvidó ese acompañamiento. Con el tiempo logró curarse y, al recordar aquellos días, resumía su experiencia con palabras sencillas, pero cargadas de gratitud:

«Me curé gracias a la dedicación de la Asociación, de Victoria y de Jorge, que luchan para que la Hepatitis C sea reconocida en Uruguay y para que todas las personas tengan acceso al diagnóstico y al tratamiento.»

Su historia demostraba que la curación nunca era únicamente un resultado médico. También era el fruto de una comunidad que había decidido no abandonar a ninguno de sus integrantes.

Cada paciente recuperado representaba una victoria compartida. Cada carga viral indetectable era celebrada por todos. Cada alta médica recordaba inevitablemente a quienes no habían conseguido llegar a tiempo. Muchas veces la alegría convivía con la memoria. Cada persona curada era también un homenaje silencioso a “El Artista”, a Mariela Chávez, a Elaine Núñez, a Mónica Rodríguez y a tantos otros compañeros cuya ausencia seguía acompañando cada reunión de la Asociación. Ellos también formaban parte de aquella victoria. Porque, aunque no pudieron verla concluida, habían contribuido a construir el camino que permitió salvar muchas otras vidas.

Las curaciones comenzaron a multiplicarse. Con ellas también cambió la percepción de la enfermedad. Los pacientes dejaban de verse como personas condenadas a esperar un desenlace inevitable. Volvían a trabajar. Retomaban proyectos. Recuperaban vínculos familiares. Recuperaban la tranquilidad. Recuperaban la dignidad. Aquello era exactamente lo que ACHCU había buscado

desde sus primeros días. No se trataba únicamente de eliminar un virus. Se trataba de devolverles a las personas la posibilidad de vivir plenamente.

Con el paso del tiempo, la Asociación comprendió que el verdadero legado de aquella lucha iba mucho más allá de la Hepatitis C. Había demostrado que un grupo de pacientes organizados podía estudiar, documentar, dialogar con especialistas, construir alianzas, enfrentarse a intereses económicos muy poderosos y contribuir a transformar una política pública nacional. Cada testimonio de curación se convertía en una prueba irrefutable de que la organización de la sociedad civil podía producir cambios reales. La salud dejaba de ser una aspiración lejana para transformarse en un derecho efectivo cuando existían ciudadanos dispuestos a defenderlo.

Al cerrar este capítulo, considero necesario compartir una reflexión personal. Nuestra lucha nunca fue académica. Fue profundamente humana. Nació de la desesperación de quienes veían pasar los años mientras la enfermedad avanzaba y las respuestas no llegaban. Se sostuvo gracias al compromiso de pacientes, familiares, médicos, amigos y colaboradores que decidieron no aceptar que el precio de un medicamento determinara quién podía vivir y quién debía esperar.

Recuerdo todavía la voz de Victoria Izquierdo repitiendo una frase que había aprendido del profesor Gustavo Tamosiunas y que terminó convirtiéndose en uno de los principios de la Asociación:

«No existen medicamentos de alto costo. Existen medicamentos de alto precio.»

Aquella idea resumía toda una forma de entender nuestra lucha. El obstáculo nunca fue científico. La cura existía. El obstáculo era económico, político y ético.

Muchas veces nos preguntaban quién iba a financiar todo aquello. Nuestra respuesta siempre era la misma. El sistema podía hacerlo si compraba al precio real, al precio de los medicamentos genéricos. Con el tiempo, la realidad terminó demostrando que teníamos razón. La caída del precio destruyó definitivamente el argumento de la inaccesibilidad económica.

Si hoy podemos contar estas historias de curación, es porque un grupo de pacientes decidió dejar de ser una estadística. Decidió organizarse. Decidió estudiar. Decidió documentar. Decidió hablar cuando muchos preferían guardar silencio.

Ese es, quizás, el mayor legado de ACHCU. No solamente haber contribuido a que cientos de personas recuperaran la salud. Sino haber demostrado que una sociedad civil organizada puede convertirse en el contrapoder más eficaz frente a la indiferencia, los monopolios y las injusticias que amenazan el derecho más básico de todos: el derecho a vivir.

— Jorge Ernesto Adán Torres

CAMINOS DE ESPERANZA



La Lucha de una Asociación
contra la Hepatitis C

CAPÍTULO IX

Lecciones Aprendidas y Futuro

El camino continúa.
Que nunca más haya
otra lucha así.



Capítulo IX

LECCIONES APRENDIDAS Y EL FUTURO

La estrategia como legado

Toda gran transformación comienza mucho antes de que los resultados sean visibles. Comienza en silencio, cuando una persona decide no aceptar como inevitable aquello que le dicen que no puede cambiar. Así nació la historia de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay (ACHCU). Nació del miedo, de la incertidumbre y de la impotencia que produce recibir un diagnóstico para el cual parecía no existir una salida posible. Pero también nació de una decisión que cambiaría para siempre el rumbo de muchas vidas: dejar de enfrentar la enfermedad en soledad y convertir el sufrimiento individual en una causa colectiva.

Con el paso de los años comprendimos que la Hepatitis C era solamente una parte del problema. El verdadero desafío consistía en derribar barreras mucho más profundas: la falta de información, el estigma, la burocracia, la ausencia de políticas públicas oportunas, la desigualdad en el acceso a los tratamientos y la opacidad de muchos procesos que afectaban directamente la vida de las personas. La enfermedad nos reunió. La organización nos transformó. Y la experiencia nos enseñó que la defensa del derecho a la salud exige mucho más que voluntad. Requiere estrategia, conocimiento, perseverancia y la capacidad de construir confianza entre personas muy diferentes, pero unidas por un mismo objetivo.

Esa fue quizás la mayor enseñanza que dejó ACHCU. Nunca pensamos la Asociación únicamente como un grupo de ayuda mutua. Desde sus primeros pasos entendimos que debía convertirse en una organización capaz de generar cambios estructurales. No bastaba con acompañar pacientes. Era necesario comprender el funcionamiento del sistema sanitario, estudiar la normativa vigente, dialogar con los distintos actores, documentar cada situación y construir propuestas concretas que permitieran modificar una realidad que durante demasiado tiempo había permanecido inmóvil.

Aprendimos que la indignación, por sí sola, no transforma nada. Debe convertirse en organización. La organización debe transformarse en conocimiento. Y el conocimiento debe traducirse en acciones concretas. Ese fue el camino recorrido durante todos estos años.

Uno de los pilares fundamentales fue colocar al paciente en el centro de cada decisión. Durante décadas las personas afectadas por Hepatitis C habían sido

consideradas simples receptoras de decisiones tomadas por otros. Nosotros decidimos cambiar esa lógica. El paciente dejó de ser un objeto pasivo de asistencia para convertirse en un ciudadano con derechos, con responsabilidades y con capacidad para participar activamente en la construcción de soluciones.

Cada persona que llegaba a la Asociación aportaba algo más que su historia clínica. Aportaba una experiencia. Una mirada. Una enseñanza. Una nueva forma de comprender las dificultades que todavía persistían. Así fue construyéndose una inteligencia colectiva que terminó siendo uno de los mayores patrimonios de ACHCU.

Otra lección decisiva fue comprender el enorme valor de la documentación. Desde el comienzo resolvimos conservar absolutamente todo. Expedientes. Resoluciones. Notas. Recursos administrativos. Acciones judiciales. Solicitudes de Acceso a la Información Pública. Respuestas oficiales. Informes científicos. Correspondencia nacional e internacional.

Cada documento era mucho más que un simple papel. Constituía una prueba. Un antecedente. Una pieza de memoria institucional. Con el tiempo comprendimos que esa decisión sería determinante. Cuando las versiones cambiaban. Cuando los recuerdos se confundían. Cuando aparecían interpretaciones contradictorias. Los documentos seguían allí. Hablaban por sí mismos. Esa rigurosidad permitió sostener cada planteo realizado por la Asociación y construir una credibilidad que resultó indispensable para dialogar con autoridades, académicos, legisladores, periodistas y organizaciones nacionales e internacionales.

La transparencia también se convirtió en un principio irrenunciable. Durante años escuchamos que determinados tratamientos tenían un costo imposible de afrontar. Sin embargo, cuando comenzamos a investigar, solicitar información pública y analizar los procesos de compra, descubrimos que muchas afirmaciones aceptadas como verdades incuestionables merecían, por lo menos, ser revisadas.

Fue entonces cuando Victoria Izquierdo comenzó a repetir una frase que terminaría convirtiéndose en una de las ideas más representativas de nuestra lucha:

”No existen medicamentos de alto costo; existen medicamentos de alto precio.”

Aquella afirmación sintetizaba mucho más que una diferencia terminológica. Expresaba una forma distinta de comprender la salud pública. El problema no era únicamente cuánto costaba producir un medicamento. Era comprender por qué millones de personas en el mundo seguían sin acceder a tratamientos cuya fabricación resultaba muy inferior al precio que finalmente debían pagar los sistemas sanitarios o los propios pacientes. La transparencia dejó de ser una herramienta administrativa. Se convirtió en un instrumento de justicia.

Aprendimos también que ninguna transformación profunda puede realizarse en soledad. Desde muy temprano entendimos que era imprescindible construir puentes. Puentes con la Universidad. Con profesionales de la salud. Con investigadores. Con organizaciones de derechos humanos. Con legisladores. Con periodistas. Con gobiernos departamentales. Con organizaciones internacionales. Con laboratorios dispuestos a explorar caminos diferentes. Cada alianza representó una oportunidad para ampliar horizontes y enriquecer una estrategia que siempre tuvo como prioridad el interés de los pacientes.

Nunca se trató de acumular apoyos. Se trató de construir confianza. Porque la confianza genera cooperación. Y la cooperación hace posibles transformaciones que individualmente resultarían inalcanzables.

En ese proceso, el aporte de quienes impulsaron la Asociación resultó determinante. Jorge Adán Torres insistió permanentemente en la necesidad de documentar cada hecho, conservar la memoria institucional y comprender que toda lucha debía sostenerse sobre pruebas verificables antes que sobre discursos.

Victoria Izquierdo aportó una mirada profundamente comprometida con la defensa del acceso universal a los tratamientos, recordando constantemente que la salud constituye un derecho humano y no un privilegio condicionado por la capacidad económica.

Carlos Falco comprendió la importancia de la comunicación como herramienta estratégica. No bastaba con conocer los problemas. Era necesario que la sociedad los comprendiera. Que pudiera ver los rostros detrás de las estadísticas. Que descubriera que cada número representaba una vida, una familia y una historia que merecía ser escuchada.

Con el paso de los años entendimos que aquellas miradas diferentes no competían entre sí. Se complementaban. La documentación aportaba credibilidad. La comunicación generaba empatía. La estrategia permitía transformar ambas en resultados concretos. Así comenzó a consolidarse una metodología propia. Una forma de trabajar basada en el estudio permanente, la cooperación, el respeto por la evidencia, la búsqueda de consensos cuando eran posibles y la firmeza necesaria cuando la defensa de los derechos exigía mantener posiciones claras.

No siempre fue un camino sencillo. Hubo momentos de cansancio. De frustración. De incertidumbre. Muchas puertas permanecieron cerradas. Muchas respuestas nunca llegaron. Muchas gestiones parecían no producir resultados inmediatos. Sin embargo, cada paso dejaba una enseñanza. Y cada aprendizaje fortalecía la capacidad de la Asociación para enfrentar los desafíos siguientes.

Poco a poco comprendimos que nuestro objetivo ya no consistía únicamente en ayudar a quienes llamaban buscando un tratamiento. La verdadera meta era mucho más ambiciosa. Construir un país donde ninguna persona viera limitado su derecho a la cura por razones económicas, administrativas o burocráticas.

Ese proyecto comenzó a adquirir una identidad propia. No era simplemente una campaña. No era un eslogan. Era una visión de país. Era una estrategia sanitaria. Era un compromiso colectivo. Ese proyecto tenía un nombre. #uruguaysinhepatitisc Con el tiempo dejaría de ser una aspiración para comenzar a transformarse en una experiencia concreta, capaz de demostrar que la eliminación de la Hepatitis C como problema de salud pública no era una utopía, sino un objetivo alcanzable cuando la sociedad civil y las instituciones decidían trabajar en la misma dirección. Pero esa demostración todavía estaba por escribirse.

Aquella visión comenzó a adquirir forma cuando comprendimos que el verdadero desafío no era únicamente curar a quienes ya habían sido diagnosticados. Era encontrar a quienes todavía no sabían que convivían con el virus. La Hepatitis C era, y continúa siendo en muchos casos, una enfermedad silenciosa. Miles de personas podían llevar años infectadas sin presentar síntomas evidentes, mientras el daño hepático avanzaba lentamente. Esperar a que los pacientes llegaran al sistema sanitario ya no era suficiente. Había que invertir la lógica. El sistema debía salir a buscarlos.

De esa convicción nació el proyecto que sintetizó años de trabajo, aprendizajes y construcción colectiva. #uruguaysinhepatitisc. No fue una campaña publicitaria. Fue una estrategia nacional. Su propósito era claro: demostrar que Uruguay podía convertirse en uno de los primeros países del continente en eliminar la Hepatitis C como problema de salud pública mediante la combinación de diagnóstico oportuno, acceso universal al tratamiento, seguimiento de los pacientes y prevención. La erradicación no era entendida como un acto aislado. Era un proceso. Un trabajo sostenido. Una construcción colectiva que exigía la participación del Estado, de los equipos de salud, de las organizaciones sociales y de la ciudadanía. Cada persona diagnosticada y tratada representaba una vida recuperada, pero también una oportunidad menos para que el virus continuara transmitiéndose.

Fue entonces cuando el departamento de Canelones se transformó en el escenario donde aquella idea comenzó a hacerse realidad. Gracias al compromiso de la Dirección General de Salud de la Intendencia de Canelones, encabezada por la Dra. Araceli Delgado, y al respaldo del entonces Intendente Yamandú Orsi, fue posible desarrollar una experiencia inédita en el país.

La Intendencia comprendió que la prevención y el diagnóstico precoz debían acercarse a la comunidad. No podía esperarse que todas las personas llegaran

espontáneamente a los centros asistenciales. Había que salir al territorio. Los Móviles Canarios, las jornadas comunitarias, las actividades en plazas, ferias y distintos barrios permitieron acercar los test rápidos a miles de personas que, de otro modo, probablemente nunca se habrían realizado un estudio.

Cada jornada representaba mucho más que una campaña sanitaria. Era un acto de confianza. Una oportunidad para conversar. Para derribar prejuicios. Para explicar que la Hepatitis C tenía cura y que un diagnóstico temprano podía cambiar completamente el pronóstico de una persona. En muchas oportunidades, la conversación comenzaba con una simple pregunta.

—¿Alguna vez te hiciste el test de Hepatitis C?

A partir de allí aparecían historias de transfusiones realizadas décadas atrás, antiguas intervenciones médicas, procedimientos odontológicos, consumo de drogas en la juventud o, simplemente, personas que jamás habían imaginado que podían haber estado expuestas al virus. La información comenzaba a vencer al miedo. Y el miedo dejaba lugar a la esperanza.

Cada resultado positivo confirmaba la importancia de seguir buscando. Pero también reforzaba una certeza que la Asociación sostenía desde hacía años. La eliminación solo sería posible si el diagnóstico dejaba de depender exclusivamente de la iniciativa del paciente. Había que acercar el sistema sanitario a la población. No esperar pasivamente. Salir a buscar.

Esa experiencia permitió demostrar que el trabajo conjunto entre una organización de pacientes y un gobierno departamental podía generar resultados concretos. No existían competencias. Existían responsabilidades compartidas. Cada institución aportaba aquello que mejor sabía hacer. La sociedad civil contribuía con su experiencia directa junto a los pacientes. Los equipos técnicos aportaban conocimiento científico. La Intendencia acercaba la estructura territorial necesaria para llegar donde muchas veces el sistema sanitario tradicional encontraba dificultades. Esa articulación terminó convirtiéndose en uno de los mayores aprendizajes de toda la experiencia. Las grandes transformaciones no pertenecen a una sola organización. Pertenecen a todos aquellos que deciden construirlas.

El Congreso Internacional realizado en Canelones consolidó esa visión. Durante aquellas jornadas confluyeron pacientes, profesionales de la salud, investigadores, autoridades, organizaciones sociales y representantes de distintas instituciones comprometidas con un mismo objetivo. Por primera vez, la eliminación de la Hepatitis C dejó de discutirse como una aspiración lejana. Comenzó a analizarse como una política pública posible. Las experiencias internacionales dialogaron con la realidad uruguaya. Las dificultades fueron expuestas con honestidad. Los avances fueron

compartidos sin triunfalismos. Y, sobre todo, quedó demostrado que una comunidad organizada podía sentarse en igualdad de condiciones a debatir con especialistas, autoridades y responsables de la toma de decisiones.

Ese quizá haya sido uno de los mayores logros de ACHCU. Demostrar que los pacientes no son espectadores. Son protagonistas. Son portadores de un conocimiento que ninguna estadística puede reemplazar. Son quienes conocen en primera persona las barreras del sistema y, precisamente por ello, pueden contribuir a diseñar soluciones más humanas y más eficaces.

La experiencia de Canelones trascendió rápidamente las fronteras departamentales. Comenzó a ser observada con interés por organizaciones y referentes de otros países que compartían el mismo desafío. No porque existiera una fórmula mágica. Sino porque demostraba que era posible construir un modelo basado en la cooperación, la evidencia científica, la participación ciudadana y la voluntad política.

Ese era, en definitiva, el verdadero sentido de #uruguaysinhepatitisc . No se trataba únicamente de eliminar un virus. Se trataba de demostrar que una comunidad organizada podía contribuir a transformar el funcionamiento del propio sistema de salud.

Las lecciones que deja este recorrido son sencillas de enunciar, pero exigentes de llevar a la práctica. Los pacientes deben ocupar un lugar central en las decisiones que afectan su salud. La transparencia fortalece la confianza pública. La documentación rigurosa protege la memoria y evita que las conquistas se pierdan con el paso del tiempo. La ciencia y la participación ciudadana no son caminos opuestos; se potencian mutuamente. Las alianzas construidas sobre el respeto generan resultados mucho más sólidos que cualquier esfuerzo aislado.

Y, sobre todo, ninguna transformación verdadera ocurre de un día para otro. Cada avance fue el resultado de años de trabajo silencioso. De reuniones. De documentos. De viajes. De llamados telefónicos. De proyectos que parecían imposibles. De personas que decidieron dedicar parte de su vida para que otras pudieran recuperar la suya.

Ese es, quizás, el legado más importante que deja la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay. No demostrar que tenía todas las respuestas. Sino demostrar que las respuestas comienzan a aparecer cuando una comunidad decide organizarse alrededor de un objetivo común.

Ese objetivo nunca cambió. Desde el primer día hasta el último, siempre fue el mismo. Construir un Uruguay donde ninguna persona quedara atrás por causa de la Hepatitis C. Un Uruguay donde el acceso al diagnóstico y al tratamiento fuera una

realidad para todos. Un Uruguay donde la prevención ocupara el lugar que merece. Un Uruguay donde la salud fuera entendida como un derecho humano fundamental.

En una sola expresión, ese sueño quedó resumido para siempre:
#uruguaysinhepatitisc

Epílogo

LA DIGNIDAD NO SE NEGOCIA

Al cerrar estas páginas comprendemos que esta historia nunca trató únicamente sobre una enfermedad. Trató sobre personas. Sobre familias. Sobre médicos que decidieron escuchar. Sobre científicos que eligieron compartir su conocimiento. Sobre funcionarios que comprendieron el valor de servir al interés público. Sobre instituciones que abrieron sus puertas. Y, sobre todo, sobre pacientes que un día dejaron de verse como víctimas para convertirse en protagonistas de una transformación que cambió la historia de la Hepatitis C en Uruguay.

La luz que hemos construido juntos no es solamente un testimonio de supervivencia. Es un llamado profundo a la esperanza. Nuestra travesía demuestra que incluso los sistemas más complejos pueden transformarse cuando la sociedad civil decide organizarse con seriedad, conocimiento, respeto y perseverancia.

Cada capítulo de este libro representa una etapa de ese camino. Desde los primeros diagnósticos, cuando el miedo parecía ocupar todo el horizonte, hasta la organización de pacientes, las primeras alianzas, la llegada de los tratamientos, las acciones judiciales, las gestiones nacionales e internacionales, el trabajo junto a la Universidad de la República, las campañas comunitarias, las experiencias en las cárceles, la construcción del proyecto #uruguaysinhepatitisc y el desarrollo de Canelones Libre de Hepatitis C, cada paso fue agregando una piedra más a una obra colectiva que terminó superando ampliamente a quienes la iniciaron.

Nada ocurrió por casualidad. Cada avance fue el resultado de miles de horas de trabajo voluntario. De reuniones. De viajes. De documentos. De investigaciones. De llamados telefónicos. De errores que enseñaron. De aciertos que alentaron a continuar. Y, sobre todo, de la decisión de no abandonar nunca a quienes todavía esperaban una oportunidad para curarse.

La Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay nunca fue solamente una institución. Fue un espacio donde cientos de personas encontraron comprensión cuando predominaba el silencio. Encontraron información cuando predominaba la incertidumbre. Encontraron acompañamiento cuando predominaba el miedo. Y encontraron esperanza cuando parecía que ya no quedaban caminos posibles.

Nuestro recorrido estuvo marcado por enormes dificultades. Durante años convivimos con barreras burocráticas, demoras administrativas, limitaciones presupuestales, desigualdades en el acceso, desconocimiento social y decisiones que muchas veces parecían olvidar que detrás de cada expediente existía una persona

esperando una respuesta. Sin embargo, cada obstáculo terminó fortaleciendo una convicción. La salud no puede depender del azar. No puede depender del poder económico. No puede depender del lugar donde una persona nació. Debe ser un derecho garantizado para todos.

La llegada de los medicamentos genéricos representó mucho más que un avance terapéutico. Demostró que era posible construir alternativas cuando la voluntad política, el conocimiento científico y la participación ciudadana encontraban un objetivo común. También confirmó una idea que acompañó permanentemente el trabajo de ACHCU. Los medicamentos no eran inaccesibles por su costo de fabricación. Muchas veces lo eran por el precio al que llegaban finalmente a los sistemas de salud.

Por eso, durante años, una frase resumió buena parte de nuestra lucha: Aquellas palabras no buscaban simplificar un problema complejo. Buscaban recordar que detrás de cada decisión económica siempre existen consecuencias humanas.

La transparencia fue otra de las grandes enseñanzas. Aprendimos que una democracia sólida necesita instituciones abiertas. Que la información pública pertenece a la ciudadanía. Que conocer cómo se toman las decisiones fortalece la confianza y mejora las políticas públicas. Cada solicitud de información. Cada expediente. Cada respuesta obtenida. Cada documento incorporado a nuestros archivos fue una contribución para construir una memoria que permitiera aprender del pasado y proteger el futuro.

Con el tiempo comprendimos que la mayor victoria no era solamente conseguir un tratamiento. Era cambiar la manera de pensar la salud. Demostrar que los pacientes podían convertirse en interlocutores responsables. Que la sociedad civil podía generar propuestas técnicamente sólidas. Que las organizaciones comunitarias podían colaborar con las instituciones sin renunciar nunca a su independencia. Y que la participación ciudadana fortalece al Estado cuando se construye con respeto y responsabilidad.

El proyecto #uruguaysinhepatitisc sintetizó esa visión. Nunca fue una consigna vacía. Fue un compromiso colectivo. Una estrategia sanitaria. Una invitación permanente a pensar que la eliminación de la Hepatitis C como problema de salud pública era un objetivo posible.

La experiencia desarrollada en Canelones confirmó que ese camino podía recorrerse. Cuando las instituciones y la comunidad trabajan juntas, los resultados dejan de ser promesas para convertirse en realidades.

Ese es probablemente el legado más importante que deja esta historia. No demostrar que todo fue sencillo. Sino demostrar que vale la pena perseverar. Que incluso las

metas que parecen inalcanzables pueden comenzar a construirse cuando alguien decide dar el primer paso.

A quienes lean estas páginas en el futuro, queremos decirles que ninguna conquista es definitiva. Los derechos deben defenderse todos los días. La transparencia necesita vigilancia permanente. La participación ciudadana requiere compromiso. Y la solidaridad solo permanece viva cuando se transforma en acciones concretas.

Si esta historia logra inspirar a otras comunidades a organizarse para defender el derecho a la salud, entonces habrá cumplido uno de sus principales objetivos. Porque la experiencia de ACHCU nunca perteneció únicamente a quienes integraron la Asociación. Perteneció a todas las personas que creen que la dignidad humana no admite excepciones. Perteneció a quienes entienden que la salud jamás debe convertirse en un privilegio. Y perteneció a quienes están convencidos de que la organización comunitaria puede transformar realidades.

A todos los que caminaron junto a nosotros. A quienes ya no están. A quienes continúan trabajando. Y a quienes algún día tomarán la posta. Gracias.

Seguimos caminando. Seguimos aprendiendo. Seguimos creyendo. Seguimos siendo comunidad. Y seguiremos trabajando hasta que el objetivo que inspiró toda esta historia sea una realidad irreversible. #uruguaysinhepatitisc

ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY

ACHCU

www.achcu.net

Cierre editorial

Caminos de Esperanza nació para preservar una memoria que no debía perderse. No pretende escribir una historia oficial. Pretende dejar testimonio de una experiencia vivida por pacientes, familiares, profesionales de la salud y ciudadanos que decidieron organizarse para defender un derecho humano fundamental.

La memoria no cura por sí sola. Pero evita que las injusticias vuelvan a repetirse sin testigos.

Cada documento conservado. Cada carta enviada. Cada expediente. Cada audiencia. Cada campaña. Cada abrazo compartido con un paciente recién diagnosticado. Cada tratamiento conseguido. Todo forma parte de un patrimonio colectivo que hoy pertenece a la historia de la salud pública uruguaya.

Este no es el final de la historia. Es el final del primer tramo del camino. Las páginas de este libro narran cómo un grupo de ciudadanos decidió enfrentarse al miedo, organizarse y demostrar que era posible cambiar una realidad que parecía inmodificable.

Pero toda conquista trae consigo nuevos desafíos. Proteger lo alcanzado. Profundizar los cambios. Evitar retrocesos. Y seguir construyendo políticas públicas capaces de garantizar que ninguna persona vuelva a quedar excluida del derecho a la cura.

Esa nueva etapa será el eje de Caminos de Esperanza II , donde la historia continuará desde otra perspectiva: la de los documentos, las decisiones institucionales, las nuevas amenazas y la permanente defensa de los logros alcanzados.

Porque los caminos de la esperanza nunca terminan. Simplemente continúan.

Esta obra fue elaborada a partir de documentos, testimonios y archivos históricos de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay (ACHCU). La inteligencia artificial fue utilizada exclusivamente como herramienta de apoyo editorial para la organización, revisión y desarrollo del texto, bajo la supervisión y validación de sus autores.