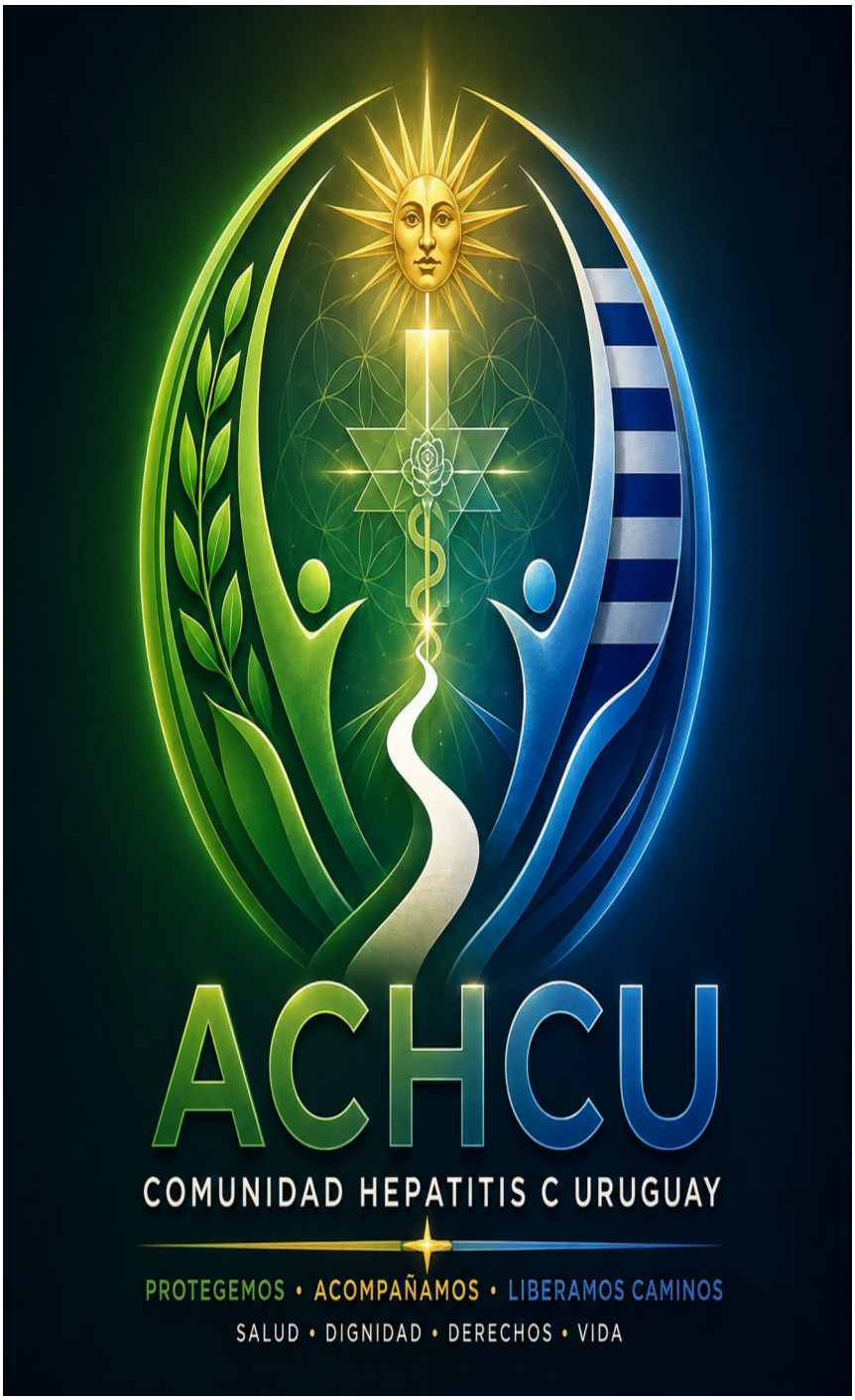

LA HISTORIA REAL DE UNA LUCHA
QUE CAMBIÓ LA SALUD EN URUGUAY
CAMINOS
DE ESPERANZA II
DE LA LUCHA POR EL TRATAMIENTO
A LA UNIVERSALIZACIÓN
SOFOSBUVIR
400 mg
Comprimidos
Vía oral
400
400
De: Alicia Ferreira
(Directora - Fondo Nacional de Recursos)
Para: Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguuy
Asunto: Universalización tratamiento Hepatitis C
Fecha: Julio de 2019
Estimados,
Les informamos que el FNR avanzará en la universalización del tratamiento para la Hepatitis C.
Saludos cordiales,
Alicia Ferreira
Directora
Fondo Nacional de Recursos
FNR
FONDO NACIONAL
DE RECURSOS
No era un privilegio.
Era un derecho.
Y lo conquistamos
juntos.
ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY
MEMORIA • HISTORIA • DERECHOS • ESPERANZA


ACHCU
COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY
PROTEGEMOS • ACOMPAÑAMOS • LIBERAMOS CAMINOS
SALUD • DIGNIDAD • DERECHOS • VIDA

AGRADECIMIENTOS

A quienes sostuvieron el camino

A mi hija.

Porque incluso en los momentos más oscuros me recordó por qué nunca debía rendirme.

A mi madre y a mi padre.

Por enseñarme que la dignidad vale más que el miedo.

A mis seres queridos.

A quienes caminaron esta odisea conmigo.

A quienes apoyaron esta lucha.

Y también a quienes intentaron detenerla.

Porque muchas veces fueron ellos quienes más fuerza nos dieron para seguir adelante.

Y al más pequeño del grupo.

Al chiquitín que terminó creciendo entre reuniones, expedientes, denuncias y silencios. Sin quererlo. Sin elegirlo. Pero convirtiéndose en una de las razones más importantes para jamás abandonar.

ÍNDICE GENERAL

Prólogo — Las Siete Llaves

Capítulo 1 — La Pluma del Dr. Lima (2016)

Capítulo 2 — La Prueba de la Verdad

Capítulo 3 — La Red de la Esperanza

Capítulo 4 — La OPS y el Tablero Internacional

Capítulo 5 — El Consejo de los Sabios y el Parlamento

Capítulo 6 — Hepatitis Zero: Un Sueño que Cruzó Fronteras

Capítulo 7 — La Universalización y el Precio de la Victoria

Capítulo 8 — Canelones: El Epicentro de la Revolución Sanitaria (2020-2024)

Capítulo 9 — El Peso de la Cátedra y el Grito de la Omisión

Capítulo 10 — El Muro de la Infamia

Capítulo 11 — Los Invisibles de la Cura

Capítulo 12 — La Ratonera

Capítulo 13 — El Muro que todavía separa

Capítulo 14 — Los Compañeros Caídos

Capítulo 15 — El Silencio de los que Sabían

Capítulo 16 — La Verdad contra el Relato

Capítulo 17 — La Soberanía de los Pacientes

Capítulo 18 — La Victoria Incompleta

Capítulo 19 — La Última Frontera: Las Cárceles

Capítulo 20 — Todo Muro Construye su Propia Caída

Capítulo 21 — Los que Sobrevivieron

Capítulo 22 — El Medicamento Incómodo

Capítulo 23 — La Cura en Riesgo

Capítulo 24 — El Regreso y el Reloj de Arena (2025–2026)

Capítulo final — El Muro Comienza a Resquebrajarse

Epílogo — La Historia Tiene Memoria

Documentos, fuentes y referencias

Glosario y siglas

Contacto y comunidad


CAMINOS DE ESPERANZA II
PRÓLOGO
LAS SIETE LLAVES
SIETE MOMENTOS. SIETE VERDADES.
UNA SOLA CAUSA: LA VIDA.
CONFIDENCIAL
INFORMES OFICIALES
ACCESO A TRATAMIENTOS HEPATITIS C
PACIENTES ESPERANDO
VIDAS EN JUEGO
LA VERDAD NO PUEDE ESPERAR
URGENTE
DOCUMENTOS PARLAMENTARIOS
SESIONES
INFORMES
RESOLUCIONES
ARCHIVOS ACHCU
NO ARCHIVAR
JORGE ADÁN TORRES
TESTIMONIOS REALES
Historias que no pueden ser ignoradas.
DOCUMENTOS REALES
Expedientes, informes y actas que cuentan la verdad.
LA LUCHA COLECTIVA
Organización, persistencia y compromiso por la vida.
MEMORIA Y CONSTRUCCIÓN
Porque recordar también es construir justicia.
"LA ENFERMEDAD TENÍA CURA.
EL SISTEMA NO.
Y NUESTRA LUCHA FUE PARA QUE LA VIDA VALIERA MÁS QUE EL SILENCIO."

PRÓLOGO

LAS SIETE LLAVES

Siete momentos. Siete verdades. Una sola causa: la vida. La victoria de haber conseguido los primeros tratamientos parecía el final de una historia. En realidad, apenas era el comienzo. Durante años, la lucha contra la Hepatitis C en Uruguay fue presentada como un problema técnico: presupuestos insuficientes, medicamentos de alto costo, trámites regulatorios y tiempos administrativos. Sin embargo, detrás de cada expediente existían personas reales esperando una respuesta que, para muchos, llegaba demasiado tarde.

La Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay (ACHCU) nació precisamente en ese territorio donde la enfermedad se cruza con la desigualdad. No surgió desde un escritorio ni desde una estructura partidaria, sino desde la urgencia de pacientes que descubrieron que la ciencia ya había encontrado la cura, mientras el acceso continuaba condicionado por barreras económicas, burocráticas y políticas.

En 2016, cuando los antivirales de acción directa revolucionaban el tratamiento de la Hepatitis C con tasas de curación superiores al 95 %, Uruguay enfrentaba una contradicción difícil de justificar: la medicina había avanzado, pero el sistema seguía funcionando como si la cura fuera un privilegio reservado para unos pocos. Los precios iniciales de esos medicamentos eran extraordinariamente elevados y el argumento oficial era siempre el mismo: la universalización resultaba económicamente inviable. Sin embargo, mientras organismos internacionales debatían estrategias y las grandes compañías farmacéuticas defendían sus modelos comerciales, un grupo de pacientes uruguayos comenzó a demostrar que el verdadero obstáculo ya no era científico, sino político, administrativo y económico.

Ese fue el verdadero punto de inflexión. ACHCU impulsó mecanismos de acceso por vía de excepción, promovió la incorporación de medicamentos genéricos, articuló con médicos, académicos, legisladores y organismos de derechos humanos, y transformó una problemática prácticamente invisible en un debate de alcance nacional. La lucha dejó entonces de ser exclusivamente sanitaria para convertirse en una búsqueda permanente de la verdad sustentada en hechos, documentos y evidencia.

Con el paso de los años se alcanzaron logros que parecían imposibles. La reducción del costo de los tratamientos permitió avanzar hacia la universalización del acceso en Uruguay y cientos de personas pudieron curarse. Pero toda conquista exige ser defendida. Nuevas formas de resistencia comenzaron a manifestarse mediante retrasos administrativos, disminución del diagnóstico, debilitamiento de las campañas de

prevención, cierre de espacios especializados, falta de transparencia en algunos procesos y silencios institucionales que devolvieron a la Hepatitis C a una preocupante invisibilidad.

Este libro reconstruye ese recorrido desde múltiples perspectivas. Lo hace a través de pacientes, médicos, académicos, funcionarios, legisladores y, sobre todo, mediante documentos oficiales, actas parlamentarias, resoluciones, informes, correspondencia y testimonios directos de quienes participaron en los acontecimientos. Más que relatar una historia, procura documentarla. Aquí aparecen nombres ampliamente conocidos y otros que el tiempo casi ha olvidado. Algunos ocuparon posiciones de responsabilidad institucional; otros simplemente lucharon por conservar la vida y la dignidad.

No todas las preguntas encontrarán una respuesta definitiva. No todos los silencios fueron casuales. Pero existe una certeza que la documentación acumulada durante más de una década permite sostener: la Hepatitis C en Uruguay no constituyó únicamente una crisis sanitaria. También fue una disputa sobre el acceso a la salud, la transparencia de las decisiones públicas y el valor que una sociedad asigna a la vida humana. Las páginas que siguen no pretenden cerrar ese debate. Aspiran, por el contrario, a aportar elementos para comprenderlo. Aporte documental

La edición expandida incorpora un amplio conjunto de fuentes documentales que respaldan cada etapa del proceso. Las intervenciones de ACHCU ante el Parlamento no constituyeron simples expresiones de protesta, sino instancias donde quedaron registrados el subdiagnóstico de la enfermedad, la ausencia de campañas sostenidas, los elevados costos iniciales de los tratamientos, la posterior reducción de precios, la necesidad de reinvertir los recursos ahorrados en diagnóstico oportuno y la importancia de desarrollar estrategias activas de búsqueda de personas infectadas.

Por ello, esta obra no descansa únicamente en la memoria de sus protagonistas. Se apoya en cartas, informes técnicos, resoluciones administrativas, actas parlamentarias, estrategias sanitarias, publicaciones de prensa y otros documentos que permiten reconstruir, con el mayor rigor posible, una historia que forma parte de la memoria reciente de la salud pública uruguaya.

Antes de comenzar este recorrido, el lector recibirá siete llaves. No son respuestas definitivas, sino herramientas para comprender una historia compleja. Cada una abrirá una puerta distinta: la ciencia, la política, los derechos humanos, la economía, las instituciones, la participación ciudadana y la memoria. Solo al atravesarlas todas será posible comprender que la historia de la Hepatitis C en Uruguay nunca fue únicamente la historia de una enfermedad. Fue, sobre todo, la historia de una sociedad enfrentada al desafío de decidir si el acceso a la salud constituye un derecho o un privilegio.

CAMINOS DE ESPERANZA II

CAPÍTULO 1

LA PLUMA DEL DR. LIMA

TODO COMENZÓ CON UNA FIRMA
QUE ABRIÓ LA PUERTA DE LA ESPERANZA.



UN ENCUENTRO QUE CAMBIÓ EL CAMINO.
El Dr. Lima escuchó y respondió.

UNA CARTA QUE ABRIÓ PUERTAS.
La esperanza se hizo documento.

LA PRIMERA LLAVE DE SIETE.
Cada logro abre el camino al siguiente.

PACIENTES ORGANIZADOS. DIGNIDAD EN ACCIÓN.
Nadie se salva solo. Nadie lucha en vano.

PARA QUE NUNCA MÁS PUEDAN DECIR QUE NO SABÍAN.

Capítulo 1
La Pluma del Dr. Lima (2016)

El consultorio estaba en silencio. No era un silencio tranquilizador. Era el silencio que precede a las decisiones difíciles. Afuera, Montevideo continuaba con su ritmo habitual: el tránsito, las oficinas, las conversaciones cotidianas. Dentro de aquella habitación, en cambio, el tiempo parecía haberse detenido. Sobre el escritorio pesaba una cifra que resultaba imposible de ignorar. Cuarenta mil dólares.

Ese era el costo aproximado de doce semanas de tratamiento con los nuevos antivirales de acción directa. Medicamentos que ya habían demostrado en numerosos países una eficacia superior al 95 % para curar la Hepatitis C, pero que en Uruguay seguían siendo inaccesibles para la inmensa mayoría de los pacientes. El diagnóstico ya no traía únicamente una preocupación médica; también imponía una barrera económica que parecía infranqueable.

Jorge Adán observaba al Dr. Edgar Lima mientras intentaba comprender la verdadera dimensión del problema. Poco a poco entendía que el virus no era el único adversario. También existía un sistema donde el acceso a la cura dependía de decisiones administrativas, presupuestales y comerciales que escapaban por completo al control de quienes padecían la enfermedad. Las autoridades sanitarias conocían la existencia de aquellos tratamientos. La discusión ya no giraba en torno a su eficacia, sino a su costo. El Ministerio de Salud Pública y el Fondo Nacional de Recursos sostenían que su incorporación generalizada comprometía la sustentabilidad financiera del sistema. Mientras tanto, los pacientes seguían esperando.

Esperar significaba convivir con la incertidumbre. Esperar significaba aceptar que el tiempo jugaba a favor de la enfermedad. Fue entonces cuando el Dr. Lima tomó el recetario. El gesto parecía sencillo. En realidad, encerraba una enorme responsabilidad profesional y humana. Antes que cualquier consideración administrativa, Lima entendía que su deber como médico era reconocer el derecho de su paciente a recibir la mejor alternativa terapéutica disponible. La ética médica y el respeto por los derechos humanos colocaban a la persona en el centro de la decisión clínica. Si existía un tratamiento eficaz, correspondía indicarlo. Lo demás no dependía del consultorio, pero sí comenzaba allí.

Revisó nuevamente los estudios, tomó la lapicera y comenzó a escribir. Cada palabra tenía un significado que iba mucho más allá de una prescripción farmacológica. Aquella

receta constituía el reconocimiento formal de que existía una opción terapéutica válida y médicamente indicada. Cuando terminó, levantó la vista y entregó el documento.

—Con esta indicación médica queda establecido que usted necesita este tratamiento.

No era una promesa de que el medicamento llegaría. No era una garantía de que el Estado lo proporcionaría. Era algo anterior y fundamental: el reconocimiento de un derecho. Aquella firma abrió un camino. En esos primeros meses, las vías de excepción y el uso compasivo comenzaban a perfilarse como alternativas para pacientes que no podían esperar indefinidamente. Cada solicitud implicaba estudiar la normativa vigente, reunir documentación clínica, cumplir requisitos administrativos y enfrentar procedimientos que pocas personas conocían en profundidad.

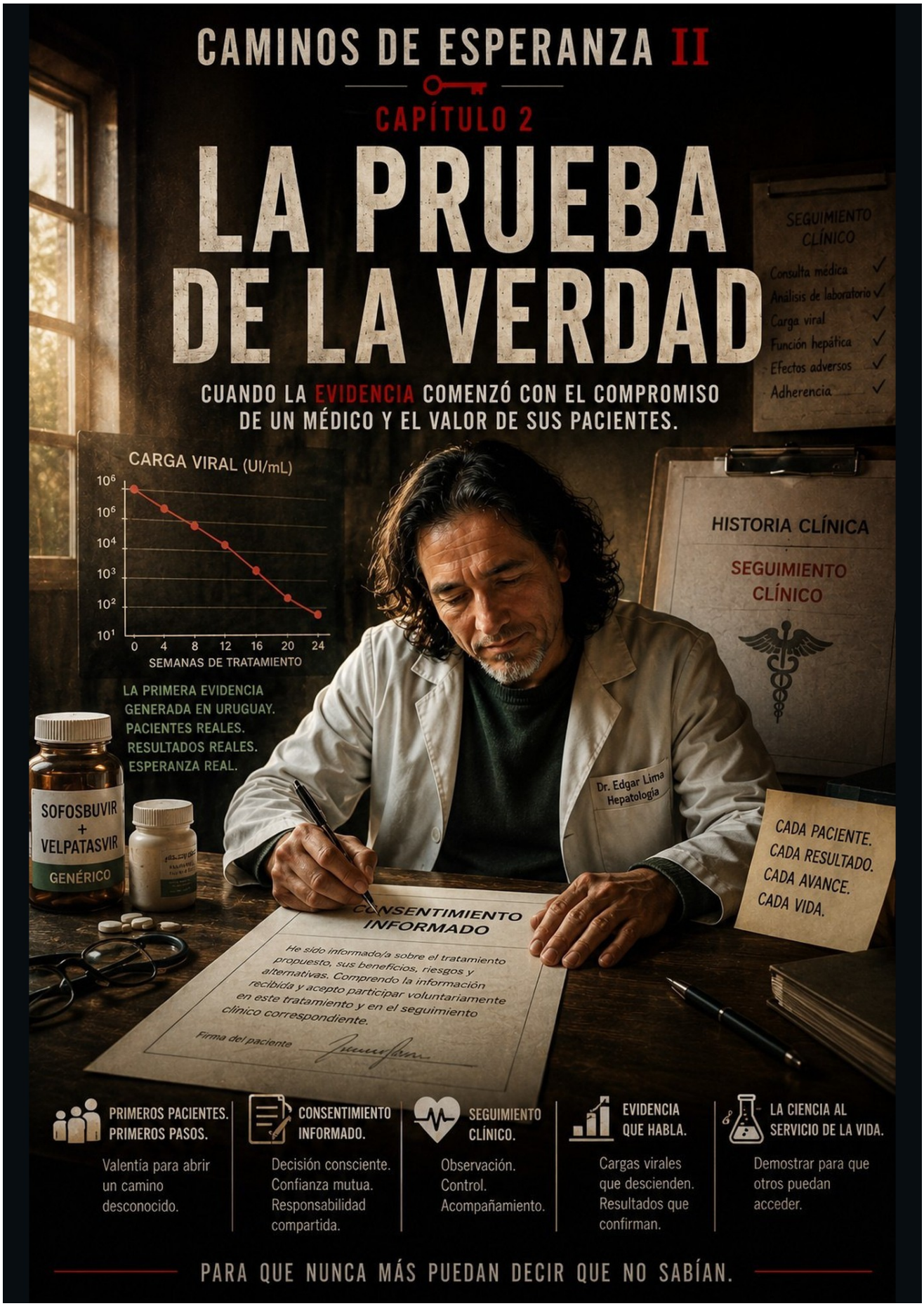
Pronto quedó claro que la primera batalla no consistía únicamente en conseguir un medicamento. También era necesario comprender el funcionamiento del sistema y utilizar las herramientas legales disponibles para ejercer un derecho que ya existía, aunque pocas veces se aplicaba en favor de los pacientes. Fue así como comenzaron a encontrarse médicos comprometidos con sus pacientes, personas dispuestas a estudiar la normativa sanitaria y ciudadanos convencidos de que el acceso a la salud debía prevalecer sobre cualquier obstáculo burocrático.

Todavía no existían grandes victorias. No había cambios en las políticas públicas. No se hablaba de universalización. Solo existía una convicción que empezaba a fortalecerse: la resignación dejaba de ser la única alternativa. Con el tiempo, ese primer paso permitiría que decenas de personas, hasta alcanzar casi un centenar de pacientes, accedieran a tratamientos mediante los mecanismos legales disponibles antes de que el acceso universal fuera una realidad en Uruguay. Años después, Jorge Adán recordaría aquella consulta como el verdadero inicio del camino. No fue el diagnóstico. No fueron las reuniones. No fueron las futuras gestiones institucionales.

Fue el instante en que un médico decidió cumplir plenamente con su deber profesional, colocando el derecho del paciente por encima de cualquier barrera ajena al acto médico. La pluma del Dr. Lima no escribió solamente una receta. Escribió el primer capítulo de una historia que demostraría que el derecho a la salud también puede comenzar con la firma de un médico dispuesto a ejercer su profesión con ética, responsabilidad y profundo respeto por la dignidad humana.

Base documental

Fuentes: expedientes y testimonios conservados por ACHCU sobre las primeras gestiones de acceso al tratamiento.


CAMINOS DE ESPERANZA II
CAPÍTULO 2
LA PRUEBA DE LA VERDAD
CUANDO LA EVIDENCIA COMENZÓ CON EL COMPROMISO DE UN MÉDICO Y EL VALOR DE SUS PACIENTES.
SEGUIMIENTO CLÍNICO
Consulta médica
Análisis de laboratorio
Carga viral
Función hepática
Efectos adversos
Adherencia
CARGA VIRAL (UI/mL)
SEMANAS DE TRATAMIENTO
LA PRIMERA EVIDENCIA GENERADA EN URUGUAY.
PACIENTES REALES.
RESULTADOS REALES.
ESPERANZA REAL.
HISTORIA CLÍNICA
SEGUIMIENTO CLÍNICO
Dr. Edgar Lima
Hepatología
SOFOSBUVIR + VELPATASVIR
GENÉRICO
CADA PACIENTE.
CADA RESULTADO.
CADA AVANCE.
CADA VIDA.
CONSENTIMIENTO INFORMADO
He sido informado/a sobre el tratamiento propuesto, sus beneficios, riesgos y alternativas. Comprendo la información recibida y acepto participar voluntariamente en este tratamiento y en el seguimiento clínico correspondiente.
Firma del paciente
PRIMEROS PACIENTES. PRIMEROS PASOS.
Valentía para abrir un camino desconocido.
CONSENTIMIENTO INFORMADO.
Decisión consciente. Confianza mutua. Responsabilidad compartida.
SEGUIMIENTO CLÍNICO.
Observación. Control. Acompañamiento.
EVIDENCIA QUE HABLA.
Cargas virales que descienden. Resultados que confirman.
LA CIENCIA AL SERVICIO DE LA VIDA.
Demostrar para que otros puedan acceder.
PARA QUE NUNCA MÁS PUEDAN DECIR QUE NO SABÍAN.

Capítulo 2
La Prueba de la Verdad

La receta del Dr. Edgar Lima marcó el final de una etapa y el comienzo de otra mucho más exigente. Durante semanas se había investigado silenciosamente todo aquello que parecía imposible. La información ya estaba sobre la mesa: existían medicamentos capaces de curar la Hepatitis C, se conocían los países donde podían obtenerse legalmente como genéricos y también se habían realizado consultas con asesoras del Ministerio de Salud Pública para comprender qué requisitos exigía la normativa uruguaya para su importación personal. Nada de aquello había sido improvisado. Cada paso había requerido horas de búsqueda, llamadas, lectura de reglamentos y la convicción de que debía existir una alternativa para quienes no podían afrontar los costos de los tratamientos originales.

La consulta con el Dr. Lima no buscaba descubrir una solución. Esa solución ya había sido identificada. Lo que faltaba era la decisión médica capaz de transformar una posibilidad teórica en un camino legítimo. La legislación exigía una prescripción fundada. Sin ella, todo el esfuerzo previo carecía de valor. Con ella, por primera vez, la esperanza podía comenzar a recorrer el camino institucional. Sin embargo, existía un desafío que iba mucho más allá de la obtención del medicamento.

En Uruguay nadie había recibido todavía aquellos antivirales genéricos bajo un seguimiento clínico documentado. La evidencia internacional mostraba resultados extraordinarios. Estudios realizados en distintos países demostraban que los medicamentos alcanzaban tasas de curación comparables a las obtenidas con los productos originales. Pero para la realidad uruguaya todo era nuevo. No existían antecedentes clínicos nacionales que permitieran observar su comportamiento en pacientes tratados dentro del sistema de salud del país. El Dr. Lima comprendió inmediatamente la dimensión de esa situación.

No estaba frente a una terapia experimental en el sentido estricto del término. Los principios activos eran conocidos y su eficacia ya había sido demostrada internacionalmente. Lo novedoso era su utilización en Uruguay mediante un mecanismo de acceso que todavía no formaba parte de la práctica habitual. Precisamente por esa razón entendió que la única forma responsable de avanzar era hacerlo con absoluto rigor médico. Su compromiso no terminó cuando firmó la receta. En realidad, recién comenzaba.

Antes del inicio del tratamiento explicó con claridad el alcance del procedimiento. Conversó sobre los beneficios esperados, las incertidumbres propias de una experiencia inédita en el país y la necesidad de realizar un control permanente durante todo el proceso. No bastaba con conseguir el medicamento. Era imprescindible demostrar, mediante un seguimiento clínico serio, que aquella alternativa ofrecía los resultados que la literatura científica internacional ya describía. El consentimiento informado pasó entonces a ocupar un lugar central. No fue una formalidad administrativa.

Representó el acuerdo consciente entre médico y paciente para recorrer un camino nuevo con responsabilidad compartida. Quienes aceptaban iniciar el tratamiento sabían que estaban participando de una experiencia que podía abrir oportunidades para muchas otras personas. También sabían que cada estudio, cada consulta y cada análisis formarían parte de una construcción colectiva de conocimiento. Aquellos primeros pacientes no imaginaron que años después esa decisión sería recordada como uno de los momentos fundacionales del acceso a los genéricos para Hepatitis C en Uruguay. No buscaban convertirse en protagonistas de una historia. Buscaban vivir.

Pero, al aceptar aquel desafío, terminaron ocupando un lugar singular. Fueron los primeros pacientes uruguayos que permitieron generar evidencia clínica local sobre una alternativa terapéutica que hasta ese momento solo contaba con respaldo internacional. Sin proponérselo, pusieron su propio cuerpo al servicio de una convicción: si la ciencia demostraba que aquellos medicamentos funcionaban y un médico aceptaba acompañar responsablemente el proceso, el acceso a la salud no podía seguir condicionado únicamente por el precio impuesto por el mercado. El Dr. Lima asumió ese compromiso con la misma seriedad.

Cada paciente tendría controles clínicos programados. Se realizarían determinaciones periódicas de carga viral, estudios de función hepática y todas las evaluaciones necesarias para verificar la evolución del tratamiento. No existía espacio para la improvisación. La confianza depositada en aquella estrategia debía sostenerse sobre datos objetivos y observación médica permanente. Esa decisión transformó por completo el sentido de la experiencia.

Ya no se trataba solamente de importar medicamentos más accesibles. Se estaba construyendo la primera experiencia clínica nacional con genéricos para Hepatitis C desarrollada bajo seguimiento médico sistemático. Cada historia clínica comenzaba a convertirse en un documento. Cada análisis de laboratorio aportaría información que, con el tiempo, adquiriría un valor que trascendía ampliamente a cada paciente individual.

Los días previos a la llegada de los medicamentos estuvieron marcados por una mezcla difícil de describir. Existía esperanza, pero también prudencia. Nadie celebraba

una victoria anticipada. Había demasiadas vidas en juego para dejarse llevar únicamente por el entusiasmo. Durante años la enfermedad había enseñado que las falsas expectativas podían resultar devastadoras. Finalmente, los medicamentos llegaron. Las cajas contenían mucho más que comprimidos.

Representaban el resultado de meses de investigación, consultas, gestiones administrativas y decisiones éticas compartidas entre pacientes y profesionales de la salud. Por primera vez existía una oportunidad concreta de comprobar que el conocimiento científico disponible en el mundo también podía traducirse en una realidad para los pacientes uruguayos. El primer comprimido no marcó únicamente el inicio de un tratamiento. Marcó el comienzo de una prueba cuya importancia todavía nadie alcanzaba a dimensionar plenamente. La respuesta ya no dependería de opiniones, de discursos institucionales ni de proyecciones económicas.

La respuesta comenzaría a aparecer, lentamente, en los análisis clínicos de quienes habían decidido recorrer ese camino por primera vez. Y esa evidencia tendría consecuencias que irían mucho más allá de sus propias historias personales. La verdadera respuesta comenzó a escribirse en silencio. No apareció en una conferencia científica ni en una resolución ministerial. Tampoco fue anunciada por una sociedad médica o por un organismo internacional. Comenzó a construirse, paciente a paciente, consulta tras consulta, análisis tras análisis, dentro de un consultorio donde el rigor científico nunca estuvo reñido con la sensibilidad humana.

Los primeros días transcurrieron sin sobresaltos. Como ocurre con cualquier tratamiento, el entusiasmo inicial convivía con la incertidumbre. Cada comprimido representaba una esperanza, pero también una pregunta que todavía no tenía respuesta definitiva para la realidad uruguaya. El Dr. Lima mantuvo el seguimiento acordado desde el primer momento. Las consultas no se limitaban a controlar la evolución clínica. También servían para escuchar las dudas, registrar cualquier cambio y acompañar un proceso que todos comprendían como excepcional. La confianza depositada en aquellos medicamentos debía sostenerse sobre hechos verificables y no sobre expectativas.

Cada control adquiría un significado especial. Las extracciones de sangre dejaron de ser una rutina hospitalaria para transformarse en una fuente de información imprescindible. Los resultados comenzaban a mostrar, lentamente, aquello que la literatura científica internacional había descrito durante años. El virus respondía al tratamiento. La carga viral descendía. Los parámetros clínicos evolucionaban de forma favorable. Lo que hasta entonces era una promesa comenzaba a convertirse en una realidad observada directamente en pacientes uruguayos. Aquellos informes clínicos tenían un valor que iba mucho más allá del resultado individual.

Cada historia clínica se convertía en una pieza de evidencia. Cada análisis reforzaba la confianza. Cada respuesta virológica permitía avanzar un paso más. La prudencia, sin embargo, nunca desapareció. El objetivo no era demostrar una teoría preconcebida, sino observar con honestidad lo que la evolución clínica mostraba. Esa actitud fue una de las mayores fortalezas del proceso. Nadie buscaba forzar conclusiones. Los resultados hablarían por sí mismos. Y hablaron.

Las primeras respuestas virológicas sostenidas comenzaron a confirmar que los medicamentos genéricos cumplían en Uruguay el mismo objetivo terapéutico que habían demostrado en otros países. Aquello no significaba únicamente una buena noticia para quienes estaban siendo tratados. Significaba que el principal argumento utilizado para sembrar dudas sobre los genéricos comenzaba a perder consistencia frente a la evidencia obtenida bajo seguimiento médico. Por primera vez existían antecedentes nacionales. Ya no era necesario recurrir exclusivamente a publicaciones internacionales para sostener que aquellos tratamientos funcionaban. Uruguay comenzaba a construir su propia experiencia clínica.

Ese cambio fue profundo. Hasta entonces, muchas discusiones giraban alrededor de hipótesis, opiniones o temores. A partir de ese momento comenzaron a existir datos observados directamente en pacientes uruguayos, controlados por un médico tratante que había acompañado todo el proceso desde el inicio. La diferencia era enorme. La discusión dejaba de apoyarse únicamente en argumentos teóricos para incorporar evidencia generada dentro del propio sistema sanitario.

Con el paso de los meses, el número de pacientes aumentó lentamente. Cada nueva incorporación fortalecía el conocimiento acumulado. La experiencia ya no dependía de un único caso. Poco a poco comenzaron a sumarse decenas de personas, acercándose con el tiempo al primer centenar de pacientes tratados mediante estos mecanismos de acceso, todos ellos aportando información que confirmaba la eficacia de la estrategia emprendida. Lo que inicialmente había parecido una excepción empezó a transformarse en un precedente. Y los precedentes tienen una fuerza difícil de detener.

Porque cuando una experiencia demuestra que un tratamiento es eficaz, seguro y considerablemente más accesible, inevitablemente aparecen preguntas que ya no pueden responderse únicamente desde la administración o la economía. Si los pacientes se curaban, si el seguimiento médico confirmaba la respuesta clínica y si la evidencia comenzaba a acumularse, la discusión dejaba de centrarse en la eficacia del medicamento para trasladarse hacia otro terreno mucho más complejo. ¿Por qué esos tratamientos continuaban siendo inaccesibles para la mayoría de los pacientes? ¿Por qué seguían existiendo diferencias tan enormes entre el costo de los medicamentos originales y el de los genéricos?

¿Por qué un camino que demostraba resultados concretos todavía encontraba tantas resistencias? Aquellas preguntas comenzaron a crecer al mismo ritmo que aumentaba la evidencia. Ya no surgían únicamente desde la intuición o desde la necesidad de quienes convivían con la enfermedad. Nacían de historias clínicas, resultados de laboratorio, seguimientos médicos y personas que podían demostrar, con documentos en la mano, que la alternativa funcionaba. La prueba había terminado. La evidencia comenzaba a hablar. Y cuando la evidencia habla, los intereses que durante años permanecieron cómodamente instalados suelen empezar a sentirse amenazados.

Base documental

Fuentes: archivos y testimonios de ACHCU relativos a las primeras gestiones para acceder a tratamientos y verificar su eficacia.

CAMINOS DE ESPERANZA II

CAPÍTULO 3

LA RED DE LA ESPERANZA



DE LA INDIGNACIÓN A LA ACCIÓN.

CUANDO LA UNIÓN HACE POSIBLE LO IMPOSIBLE.

ACHCU - CIENCIA - SOLIDARIDAD - ACCESO - CURACIÓN

Capítulo 3
La Red de la Esperanza

La historia de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay había comenzado con una pregunta desesperada: ¿cómo acceder a un tratamiento que existía, pero que parecía reservado únicamente para quienes podían pagar decenas de miles de dólares? Meses después, aquella pregunta empezaba a transformarse en otra muy distinta. ¿Cómo lograr que esa posibilidad dejara de ser una excepción para convertirse en un derecho?

La respuesta no podía depender solamente de la voluntad de un pequeño grupo de pacientes. Tampoco alcanzaba con haber demostrado que los primeros medicamentos genéricos funcionaban. Era necesario construir algo mucho más sólido: una red capaz de unir la experiencia de quienes convivían con la enfermedad, el conocimiento científico, el derecho, la farmacología y la cooperación internacional.

El seguimiento realizado por el Dr. Edgar Lima había permitido demostrar que el camino elegido era seguro. Los primeros controles clínicos mostraban que la carga viral desaparecía y que aquellos medicamentos, considerados con desconfianza por muchos, cumplían exactamente la función para la cual habían sido desarrollados. Sin proponérselo, los primeros pacientes tratados se habían convertido en los pioneros de una nueva etapa para la Hepatitis C en Uruguay. Pero la Asociación comprendía que la evidencia obtenida en unas pocas historias clínicas no bastaba para cambiar un sistema. Era necesario convencer. Era necesario explicar. Era necesario construir credibilidad.

Con esa idea comenzaron a intensificarse los contactos con profesionales que compartían una misma preocupación: el acceso equitativo a los medicamentos. Uno de ellos sería determinante. En febrero de 2017 comenzaron los intercambios con el profesor Gustavo Tamosiunas. Victoria Izquierdo le hizo llegar información técnica sobre nuevas alternativas terapéuticas disponibles en el mercado internacional, entre ellas las combinaciones Sofosbuvir-Daclatasvir y Sofosbuvir-Velpatasvir desarrolladas por Beacon Pharmaceuticals y recomendadas por el Dr. James Freeman, quien años despues nos enterariamos fue quien ideo la formulacion sofo/dacla en una sola pastilla. Freeman era la persona indicada para que el propósito que ACHCU perseguía, se materializara. La intención no era buscar una aprobación automática. Era mucho más sencilla y, al mismo tiempo, mucho más rigurosa.

Querían conocer la opinión de un farmacólogo. Ese detalle resume la identidad que comenzaba a adoptar ACHCU. Las decisiones importantes nunca se tomaban únicamente desde la emoción. Antes de avanzar se estudiaba. Se comparaban

publicaciones científicas. Se analizaban antecedentes regulatorios. Se revisaban las patentes vigentes. Se consultaban especialistas. Y recién entonces se elegía un camino. Aquella forma de trabajar acompañaría a la Asociación durante toda su historia. El profesor Gustavo Tamosiunas encontró en aquel grupo algo poco habitual: pacientes que habían decidido estudiar la enfermedad con la misma profundidad con que la padecían.

Por su parte, Jorge Adán y Victoria descubrieron en Gustavo algo igualmente valioso: un académico dispuesto a escuchar antes de emitir conclusiones. No tardó en generarse una relación de confianza. Cardiólogo clínico, farmacólogo, profesor y director del Departamento de Farmacología y Terapéutica de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República, Gustavo llevaba años investigando las políticas de medicamentos, los genéricos, el acceso equitativo a tratamientos y las flexibilizaciones previstas en los acuerdos ADPIC. Su trayectoria le permitía comprender que la discusión sobre la Hepatitis C iba mucho más allá de un virus.

Era también una discusión sobre políticas públicas. Sobre economía de la salud. Sobre derechos humanos. Y sobre la responsabilidad ética del Estado frente a quienes esperaban una oportunidad para curarse. Muy pronto comenzaron las reuniones. No eran encuentros protocolares. Eran largas conversaciones alrededor de artículos científicos, normativas nacionales, expedientes regulatorios, experiencias internacionales y posibles estrategias para abrir un camino que hasta entonces parecía cerrado. Cada reunión terminaba con nuevas tareas. Buscar una publicación. Analizar un dossier. Consultar un laboratorio. Estudiar una reglamentación. Escribir un correo. Contactar a otro especialista.

La Asociación comenzaba a transformarse, casi sin advertirlo, en un espacio donde pacientes y científicos trabajaban como un mismo equipo. Al mismo tiempo, Jorge Adán continuaba ampliando la red de contactos fuera del Uruguay. Las comunicaciones con organizaciones internacionales, médicos, investigadores y activistas permitían acceder a información que en aquel momento resultaba prácticamente inaccesible para la mayoría de los pacientes del país. Lo que había comenzado como una búsqueda desesperada de un tratamiento empezaba a convertirse en una construcción colectiva de conocimiento. Ese crecimiento no pasó inadvertido.

Poco tiempo después, Jorge presentó formalmente al profesor Gustavo Tamosiunas ante organizaciones internacionales dedicadas al acceso a medicamentos y a la investigación farmacológica. En su presentación destacaba el trabajo que ya venían desarrollando junto a ACHCU y explicaba que estaban impulsando contactos a nivel ministerial para allanar el camino hacia un acceso más equitativo a los tratamientos para la Hepatitis C. Aquellas palabras marcaban un cambio de escala. La Asociación ya no

trabajaba únicamente para resolver casos individuales. Comenzaba a pensar en soluciones para todo un país.

Ese mismo año, organizaciones de América Latina comenzaron a incorporar a ACHCU y a sus colaboradores en proyectos relacionados con medicamentos de alto costo, investigación clínica y políticas públicas. La experiencia uruguaya empezaba a despertar interés fuera de las fronteras nacionales. La red seguía creciendo. Médicos. Farmacólogos. Abogados. Investigadores. Organizaciones de pacientes. Universidades. Instituciones de derechos humanos. Cada nuevo contacto aportaba una pieza distinta a un proyecto que todavía estaba lejos de alcanzar su máxima dimensión.

Con el paso del tiempo, algunos de esos vínculos se convertirían en aliados fundamentales para el registro de medicamentos, la obtención de documentación técnica y el desarrollo de nuevas estrategias sanitarias. Otros recorrerían caminos diferentes y darían lugar a debates que marcarían profundamente los años siguientes. Pero esa historia aún estaba por escribirse. En 2017 lo importante era otra cosa. Por primera vez, un grupo de pacientes organizados dejaba de caminar solo. La experiencia de quienes convivían con la enfermedad comenzaba a unirse con la ciencia, la universidad, la farmacología y una creciente red internacional comprometida con el acceso a medicamentos. Sin saberlo todavía, estaban construyendo uno de los pilares que haría posible todo lo que vendría después.

Base documental

Fuentes: correspondencia internacional, informes técnicos y archivos institucionales reunidos por ACHCU.


CAMINOS DE ESPERANZA II
CAPÍTULO 4
LA OPS Y EL TABLERO INTERNACIONAL
La lucha por la eliminación de la hepatitis C en el escenario global
OPS Organización Panamericana de la Salud
Organización Mundial de la Salud (OMS)
ACCESO UNIVERSAL
SALUD PÚBLICA
INTERESES ECONÓMICOS
PATENTES
PRECIOS ELEVADOS
ELIMINACIÓN HEPATITIS C 2030
OPS Organización Panamericana de la Salud
ANTIVIRALES DE ACCIÓN DIRECTA (AAD)
BARRERA DE ACCESO
Cuando la salud pública enfrenta intereses globales,
la esperanza necesita estrategia, alianzas y verdad.

Capítulo 4
La OPS y el Tablero Internacional

Cuando la eliminación de una enfermedad también desafía intereses globales La victoria que celebrábamos no era solo médica. Era también un acto de soberanía ciudadana. Haber demostrado que pacientes organizados podían encontrar vías legales, seguras y económicamente viables para acceder a tratamientos genéricos alteraba una lógica que durante años había presentado la cura como un privilegio inevitablemente asociado a precios extraordinarios.

En ese nuevo tablero comenzó a adquirir un peso especial la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Su discurso institucional hablaba de equidad, acceso y eliminación de las hepatitis virales. Sin embargo, desde la experiencia de ACHCU aparecía una distancia difícil de ignorar entre esas declaraciones y las soluciones que los pacientes necesitaban en tiempo real.

Los antivirales de acción directa habían transformado una infección crónica y potencialmente mortal en una enfermedad curable en aproximadamente doce semanas, con tasas de respuesta superiores al 95 %. En los primeros años, algunos esquemas llegaron a comercializarse internacionalmente por cifras cercanas o superiores a los cien mil dólares. La irrupción de los genéricos demostró que esa barrera no era inmutable.

ACHCU estableció vínculos con referentes internacionales como el Dr. James Freeman y Greg Jefferys, y con productores de distintos países. Esa red permitió comprobar que podían obtenerse tratamientos de calidad a una fracción de aquellos precios y convirtió una respuesta nacida de la urgencia de pacientes uruguayos en un cuestionamiento mucho más amplio sobre quién podía decidir el ritmo y el costo de una cura.

El lobby del silencio y las sugerencias diplomáticas

La presión no fue únicamente abstracta. La Asociación recuerda la visita de representantes vinculados a una de las grandes compañías farmacéuticas estadounidenses propietarias de patentes centrales en aquel mercado. Según el testimonio de ACHCU, el planteo no consistió en colaborar con la estrategia de acceso que la organización venía construyendo, sino en persuadirla para que abandonara ese camino y acompañara ante el gobierno una alternativa que esos representantes afirmaban tener ya conversada. También se ofrecieron apoyos para que la organización diera un paso al costado.

Para quienes habían comenzado esta lucha porque no podían pagar una cura, aquel episodio confirmó que la independencia de una organización de pacientes podía transformarse en un problema cuando sus decisiones alteraban un mercado establecido. ACHCU optó por mantener su autonomía. En reuniones mantenidas en esa etapa, la Asociación también recibió de representantes de la OPS la sugerencia de concentrar su actividad en el diagnóstico y apartarse de la gestión de medicamentos por mecanismos de acceso y uso compasivo. Para ACHCU, esa propuesta encerraba una contradicción esencial: detectar a una persona sin garantizar el camino hacia la cura podía convertir el diagnóstico en el comienzo de una nueva espera.

No alcanzaba con encontrar al enfermo. Había que curarlo. Esa diferencia marcó buena parte del conflicto de enfoques: para la Asociación, el test nunca podía ser el final de la estrategia, sino la puerta de entrada a la confirmación, el tratamiento y la respuesta virológica sostenida.

Entre los grandes discursos y la realidad

La OMS fijó para 2030 la meta de eliminar las hepatitis virales como problema de salud pública y la OPS adoptó ese compromiso para las Américas. Los principios generales coincidían con lo que ACHCU defendía: diagnosticar, confirmar, tratar, curar y evitar nuevas transmisiones. El problema aparecía al traducir esos objetivos en mecanismos capaces de llegar con la velocidad que exigía una enfermedad progresiva.

La burocracia internacional tiene un ritmo que rara vez coincide con el pulso de un paciente que necesita curarse hoy. La experiencia regional posterior, incluida la dificultad de los mecanismos multilaterales para responder con rapidez durante la emergencia de COVID-19, reforzó en la Asociación una preocupación que ya conocía por la Hepatitis C: entre el anuncio de equidad y la llegada efectiva de una solución puede abrirse una brecha demasiado larga para quien espera.

El proyecto HEAT y la soberanía de los datos

En ese contexto apareció además el proyecto internacional HEAT. La Asociación observó con preocupación iniciativas que buscaban acceder, organizar o integrar grandes volúmenes de información epidemiológica de los países. Desde la perspectiva de ACHCU, esos datos podían tener un indudable valor científico y sanitario, pero también un enorme valor comercial para quienes intentaban dimensionar mercados, necesidades terapéuticas y capacidad de compra de los sistemas de salud.

Por esa razón, la crítica de la Asociación no se dirigía contra la investigación ni contra la cooperación internacional en sí mismas. Se dirigía a la posibilidad de que información producida por los sistemas públicos terminara sirviendo para diseñar estrategias comerciales sin que los pacientes ni los países conservaran verdadero control sobre su utilización. ACHCU también cuestionó la participación de actores locales que, a su

entender, privilegiaban proyectos internacionales de recopilación de datos mientras la estrategia Uruguay sin Hepatitis C encontraba dificultades para sostener acciones concretas de diagnóstico y tratamiento. La Asociación interpretó ese contraste como una disputa sobre prioridades: estudiar el mercado y producir informes, o utilizar todos los recursos disponibles para encontrar personas y curarlas.

La incertidumbre como herramienta

La llamada cascada asistencial dejaba la discusión en términos muy concretos. Había que detectar la serología, realizar la PCR confirmatoria, derivar al paciente, iniciar el tratamiento y comprobar la curación. Cuando uno de esos eslabones fallaba, la persona quedaba nuevamente fuera del sistema. Las campañas desarrolladas por ACHCU y los datos obtenidos mediante solicitudes de acceso a la información mostraban que esa brecha no era teórica.

La Asociación propuso campañas de tamizaje, búsqueda activa, intervenciones comunitarias y penitenciarias, capacitación y utilización racional de medicamentos genéricos. Su idea era sencilla: una parte del ahorro obtenido al derribar los precios debía reinvertirse en encontrar a quienes aún desconocían su infección.

La última línea de defensa

En distintos momentos aparecieron también intentos de fragmentar alianzas o construir acuerdos paralelos. La respuesta de ACHCU fue preservar su independencia. Había aprendido que una organización de pacientes pierde buena parte de su capacidad transformadora cuando acepta que otros definan hasta dónde puede preguntar, qué puede denunciar o qué soluciones está autorizada a proponer.

La experiencia acumulada dejó una conclusión que atravesaría los años siguientes: la soberanía sanitaria no consiste en aislarse del mundo, sino en cooperar sin entregar la capacidad de decidir. Los organismos internacionales, la academia, la industria y los gobiernos pueden ser aliados imprescindibles; pero la voz de los pacientes no puede reducirse a legitimar decisiones tomadas en otros ámbitos.

Si ACHCU hubiera aceptado limitarse a observar, diagnosticar y esperar, muchos de los avances posteriores difícilmente habrían ocurrido de la misma manera. La persistencia de la Asociación demostró que una organización civil podía participar también en la construcción de soluciones, discutir precios, impulsar registros, promover campañas y exigir que cada persona encontrada llegara efectivamente al tratamiento. La pregunta que quedaba abierta era incómoda, pero inevitable: si el mundo ya disponía de la ciencia, de los medicamentos y de los objetivos internacionales necesarios para eliminar la Hepatitis C, ¿por qué seguían existiendo personas esperando una cura?

Base documental

La reconstrucción de este capítulo se apoya en testimonios y documentación conservada por ACHCU, comunicaciones con actores nacionales e internacionales y antecedentes de las estrategias de eliminación. Las valoraciones sobre presiones, intereses comerciales y utilización de datos corresponden a la experiencia e interpretación de la Asociación.


CAMINOS DE ESPERANZA II
LA LUCHA CONTINÚA
CAPÍTULO 5
EL CONSEJO DE LOS SABIOS Y EL PARLAMENTO
CIENCIA, DIÁLOGO Y POLÍTICA PARA LLEVAR LA CURA AL PAÍS
PALACIO LEGISLATIVO
DIAGNÓSTICO OPORTUNO
ACCESO AL TRATAMIENTO
UNIVERSALIZACIÓN
ELIMINACIÓN DE LA HEPATITIS C
EVIDENCIA CIENTÍFICA
SALUD PÚBLICA
DERECHOS DE LOS PACIENTES
ACTAS PARLAMENTARIAS
HEPATITIS C
DIAGNÓSTICO
TRATAMIENTO
ELIMINACIÓN
CUANDO LA CIENCIA Y LA SOCIEDAD CIVIL LLEGAN AL PARLAMENTO, LA SALUD SE CONVIERTE EN UN COMPROMISO NACIONAL.

Capítulo 5
El Consejo de los Sabios y el Parlamento

La lucha por el acceso a los tratamientos había demostrado una realidad imposible de ignorar: el dolor, por sí solo, no cambiaba las decisiones del Estado. Los testimonios conmovían, las historias emocionaban y las muertes indignaban, pero los expedientes seguían detenidos en los escritorios. La Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay comprendió muy pronto que, para transformar la realidad, no bastaba con representar a los pacientes. Era necesario dominar el lenguaje técnico del propio sistema sanitario. Solo así sería posible discutir de igual a igual con ministerios, organismos reguladores, universidades y legisladores.

Comenzó entonces una etapa distinta. La asociación dejó de ser únicamente un colectivo de personas afectadas por una enfermedad y empezó a convertirse en un verdadero espacio de estudio permanente. Cada resolución, decreto, publicación científica y precio internacional era analizado, comparado y archivado. Sin proponérselo, la ACHCU comenzó a construir uno de los archivos documentales sobre Hepatitis C más importantes del país. Fue en ese proceso donde el profesor Dr. Gustavo Tamosiunas, desde la Clínica de Terapéutica y Farmacología de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República, pasó a ocupar un lugar central.

Su aporte excedía ampliamente el respaldo institucional. Aportaba conocimiento, rigurosidad y, sobre todo, independencia intelectual. Mientras muchos reducían el debate a una discusión presupuestal, Gustavo insistía en volver al verdadero centro del problema: la evidencia científica. Los antivirales de acción directa habían cambiado definitivamente la historia natural de la enfermedad. Ya no se hablaba de tratamientos largos, difíciles y con escasas posibilidades de éxito. Se hablaba de curación. Más del noventa y cinco por ciento de los pacientes podían eliminar el virus mediante tratamientos breves, seguros y bien tolerados. La medicina ya había resuelto el problema clínico.

Lo que permanecía sin resolver era el problema político y administrativo. Fue durante aquellos años cuando Gustavo comenzó a repetir una frase que terminaría convirtiéndose casi en un lema dentro de la asociación:

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

Aquella diferencia semántica modificaba completamente la discusión. No era el medicamento el que era costoso de fabricar. Era el precio impuesto por los monopolios

comerciales lo que impedía el acceso. La frase sintetizaba una verdad incómoda. El problema ya no era médico ni científico: era económico y, sobre todo, político. Mientras tanto, la Dra. Nelia Hernández aportaba otra dimensión imprescindible. Desde la práctica clínica observaba diariamente las consecuencias del diagnóstico tardío. Pacientes que llegaban con fibrosis avanzada. Cirrosis descompensadas. Carcinomas hepatocelulares. Trasplantes evitables. Historias que demostraban que esperar para tratar nunca era una estrategia sanitaria razonable. Su mirada complementaba la de Gustavo.

Uno explicaba el fundamento farmacológico. La otra mostraba las consecuencias humanas de no actuar. Esa combinación fortaleció enormemente el trabajo de la ACHCU. La asociación ya no comparecía únicamente como un grupo de pacientes reclamando derechos. Comparecía acompañada por profesionales con reconocimiento académico que validaban técnicamente cada uno de los planteos. Paralelamente, Victoria Izquierdo continuaba sosteniendo una enorme parte del trabajo organizativo. La coordinación de reuniones, las comunicaciones, los contactos institucionales, la preparación de documentos y el seguimiento permanente de pacientes. Carlos Falco aportaba la conexión con los personajes públicos, del fútbol y la música.

Jorge Adán concentraba la estrategia, buena parte de la representación institucional, llevando la voz del colectivo allí donde hubiera una puerta para abrir y la capacidad para transformar cada dificultad en una oportunidad de incidencia pública. Cada uno ocupaba un lugar distinto. Pero todos compartían un mismo objetivo. Demostrar que una organización de pacientes podía discutir de igual a igual con cualquier autoridad sanitaria. Aquella preparación comenzó a reflejarse en las comparecencias parlamentarias. Las intervenciones dejaron de limitarse al relato del sufrimiento. Ahora se hablaba de farmacología. De bioequivalencia. De políticas públicas. De economía sanitaria. De derechos humanos. De epidemiología. Los legisladores comenzaron a encontrarse con algo poco habitual. Frente a ellos no había únicamente personas reclamando ayuda. Había ciudadanos que conocían profundamente el funcionamiento del sistema. Que manejaban cifras. Que citaban publicaciones internacionales.

Que aportaban solicitudes de acceso a la información pública. Que confrontaban respuestas oficiales con datos obtenidos del propio Estado. Aquello modificó el equilibrio del debate. La Hepatitis C dejaba de ser un problema invisible. Comenzaba a transformarse en un asunto de política sanitaria nacional. Las preguntas que surgían eran cada vez más difíciles de responder. ¿Por qué seguían existiendo restricciones cuando el precio de los tratamientos había descendido drásticamente? ¿Por qué el ahorro generado por los medicamentos genéricos no se traducía en campañas masivas de diagnóstico?

¿Por qué continuaban apareciendo miles de personas con serología positiva sin completar la cascada asistencial? ¿Por qué la información permanecía fragmentada entre

distintos organismos? ¿Por qué seguían llegando pacientes con enfermedad avanzada si existía una cura? Cada comparecencia dejaba nuevas preguntas sobre la mesa. Y también dejaba algo más importante. Un registro. Las versiones taquigráficas comenzaban a transformarse en documentos históricos. Cada intervención quedaba incorporada al archivo del Parlamento. Cada respuesta. Cada silencio. Cada compromiso asumido. Con el paso de los años, esos documentos demostrarían que las advertencias habían sido realizadas mucho antes de que el sistema comenzara a reaccionar. El Parlamento adquirió entonces un significado especial para la ACHCU. No era únicamente un ámbito donde presentar reclamos. Era un espacio donde quedaba escrita la memoria institucional del país.

Allí permanecían registrados los testimonios de pacientes, médicos y especialistas que insistían en una idea sencilla: La Hepatitis C podía eliminarse. Lo que faltaba era decisión política. Aquellas comparecencias también fortalecieron una convicción dentro de la asociación. La ciencia y la experiencia de vida no eran caminos opuestos. Eran complementarios. Cuando ambas caminaban juntas, el reclamo adquiría una fuerza muy difícil de descalificar. Porque ya no hablaban únicamente quienes habían sufrido la enfermedad. Hablaban también quienes conocían la medicina. Quienes investigaban los medicamentos. Quienes comprendían la farmacología.

Y quienes podían demostrar, con evidencia, que la eliminación de la Hepatitis C no era una utopía, sino una posibilidad concreta. Ese fue, probablemente, uno de los mayores logros de aquellos años. La ACHCU dejó de ser vista solamente como una organización de pacientes. Se convirtió en un interlocutor técnico, científico y social que obligó al sistema sanitario a escuchar argumentos que ya no podían ser ignorados.

Base documental

Fuentes: antecedentes parlamentarios y documentación académica y sanitaria citada en este capítulo.

CAPÍTULO 6


HEPATITIS ZERO:
El sueño de un continente
Cuando la solidaridad no conoce fronteras,
la esperanza viaja.
ROTARY INTERNATIONAL
Hepatitis
Un jeep, un sueño y un camino compartido
por una América sin Hepatitis.
ACHCU – Embajadora de Hepatitis Zero en Uruguay
Prevención | Detección | Acceso | Derechos | Solidaridad

Capítulo 6

Hepatitis Zero: Un Sueño que Cruzó Fronteras

Hay momentos en los que una lucha deja de pertenecer solamente a quienes la iniciaron. De pronto aparecen personas llegadas desde otros lugares, con historias distintas, idiomas diferentes y experiencias construidas a cientos o miles de kilómetros de distancia. Sin embargo, cuando se sientan alrededor de una misma mesa descubren que comparten exactamente el mismo objetivo. Eso fue lo que ocurrió cuando la ACHCU entró en contacto con el movimiento Hepatitis Zero.

Hasta ese momento, la asociación había concentrado casi toda su energía en Uruguay. Cada día estaba ocupado por reuniones, expedientes, campañas, pacientes, denuncias y gestiones interminables para conseguir tratamientos. El horizonte era inmediato. Había demasiadas personas esperando como para pensar mucho más allá de las fronteras nacionales. Pero la Hepatitis C nunca fue un problema exclusivamente uruguayo. En todos los continentes existían organizaciones enfrentando obstáculos similares. Medicamentos inaccesibles. Diagnósticos tardíos. Sistemas sanitarios lentos. Pacientes obligados a organizarse para conseguir aquello que debería haber sido un derecho desde el principio.

Fue en ese contexto que apareció Hepatitis Zero, una iniciativa impulsada junto a Rotary con una idea tan sencilla como revolucionaria: las hepatitis virales podían dejar de ser un problema de salud pública si los países decidían actuar antes de que fuera demasiado tarde. No era una campaña basada únicamente en medicamentos. Era una propuesta para movilizar comunidades, gobiernos, profesionales y organizaciones civiles alrededor de un objetivo común: la eliminación de las hepatitis. La conexión con la ACHCU surgió de manera natural.

Quienes impulsaban Hepatitis Zero comprendieron rápidamente que en Uruguay existía un grupo de pacientes que no esperaba soluciones desde la pasividad. Habían construido organización, conocimiento y capacidad de incidencia. Compartían la misma convicción: las grandes transformaciones sanitarias también podían nacer desde la sociedad civil. Poco tiempo después llegaron a Uruguay dos hombres que recorrían América llevando ese mensaje. Fred y José Mezquita. Eran hermanos.

Viajaban en un jeep acondicionado como casa rodante que, más que un vehículo, parecía una declaración de principios. Allí dormían, cocinaban, planificaban el siguiente

destino y continuaban un recorrido que atravesaba fronteras llevando una misma bandera: demostrar que la eliminación de las hepatitis era posible. Su llegada produjo una inmediata sintonía con la ACHCU. No hicieron falta demasiadas explicaciones. Bastaron unas pocas conversaciones para descubrir que hablaban el mismo idioma, aunque hubieran nacido en países distintos. No el portugués o el español. El idioma de quienes habían decidido transformar el sufrimiento en acción. Uno de los momentos más recordados de aquella visita ocurrió en la chacra de José Mujica. No hubo ceremonias oficiales. No hubo grandes protocolos. Solo una reunión sencilla entre personas convencidas de que todavía era posible cambiar las cosas.

Mientras esperaban la llegada del Pepe, Fred, José Mezquita, Carlos Falco y Jorge Adán Torres improvisaron un churrasco. El humo comenzaba a elevarse lentamente mientras las conversaciones iban y venían entre mates, anécdotas y proyectos. Aquel encuentro tenía algo profundamente simbólico. Allí no se discutían estrategias comerciales ni intereses políticos. Se hablaba de personas. De prevención. De acceso. De la posibilidad de construir una América Latina donde nadie muriera esperando una cura que ya existía. Cuando Mujica se incorporó a la conversación, el clima siguió siendo exactamente el mismo. Sin formalidades innecesarias. Sin discursos preparados.

Era una charla entre personas que entendían que la salud pública también podía construirse desde abajo, a partir de ciudadanos organizados capaces de impulsar cambios que muchas veces las propias estructuras demoraban demasiado en asumir. Para la ACHCU aquella reunión significó mucho más que una fotografía. Representó el ingreso definitivo a un movimiento internacional. Poco después, la asociación fue reconocida como embajadora de Hepatitis Zero en Uruguay, asumiendo el compromiso de impulsar en el país la filosofía del proyecto: salir a buscar la enfermedad antes de que la enfermedad siguiera encontrando pacientes.

Aquella responsabilidad fortaleció aún más la convicción de que el verdadero desafío ya no consistía únicamente en tratar a quienes llegaban al sistema sanitario. Había que encontrar a quienes todavía ignoraban que convivían con el virus. Esa idea comenzó a tomar forma concreta dos años después. En 2018, gracias al apoyo internacional y al compromiso de quienes compartían aquella visión, llegaron al Chuy brasileño cinco mil test rápidos para Hepatitis C destinados a Uruguay.

No era una donación cualquiera. Aquellas cajas representaban miles de oportunidades para detectar personas infectadas antes de que desarrollaran complicaciones irreversibles. Sin embargo, una vez más apareció el mismo obstáculo. La burocracia. La autorización del Ministerio de Salud Pública no llegaba. El tiempo seguía pasando. Los test permanecían detenidos mientras miles de personas continuaban sin diagnóstico. La frustración crecía. En un momento de enorme tensión, la ACHCU tomó una decisión desesperada, pero profundamente coherente con su forma de actuar. Intentar ingresar

los test. No para ocultarlos. No para comercializarlos. No para obtener ningún beneficio. Para salvar tiempo.

Y aun así hicieron algo que retrata perfectamente el espíritu con el que siempre trabajó la asociación. Antes de cualquier intento, avisaron a las propias autoridades aduaneras. No había intención de engañar al Estado. Todo lo contrario. Lo que existía era desesperación porque las herramientas necesarias para salvar vidas seguían inmovilizadas por trámites que parecían no terminar nunca. Como era previsible, los test fueron incautados. Pero allí ocurrió algo inesperado. Las autoridades de Aduanas comprendieron la situación y asumieron un compromiso claro: si el Ministerio de Salud Pública otorgaba finalmente la autorización correspondiente, los cinco mil test serían entregados.

Comenzó entonces una nueva carrera administrativa. Correos electrónicos. Llamadas. Gestiones. Expedientes. Intercambios con distintos organismos. La documentación conservada por la ACHCU permite reconstruir hoy, casi paso a paso, aquel proceso que terminó con una resolución favorable. Finalmente el Ministerio otorgó la autorización. Y Aduanas cumplió su palabra. Los test fueron entregados. La batalla había valido la pena. Pero aquella historia recién comenzaba. Porque esos cinco mil test no quedaron guardados en un depósito. Se transformaron en campañas. En jornadas de detección. En oportunidades concretas para encontrar personas que durante años habían permanecido invisibles para el sistema sanitario.

Una parte muy importante de esos reactivos sería utilizada posteriormente en las campañas desarrolladas dentro del COMCAR. Beacon Pharmaceuticals colaboró financiando parte de aquella iniciativa, permitiendo que el proyecto pudiera desarrollarse con mejores condiciones operativas. La coordinación con el Ministerio del Interior y con las autoridades penitenciarias demandó meses de trabajo, intercambio permanente de comunicaciones y una planificación extremadamente cuidadosa. Todo ese esfuerzo quedó respaldado por una abundante documentación que hoy permite reconstruir con precisión el enorme trabajo realizado.

Los resultados confirmaron lo que la ACHCU sospechaba desde hacía mucho tiempo. Existían personas privadas de libertad viviendo con Hepatitis C sin diagnóstico previo. La campaña había logrado encontrarlas. Pero apareció entonces una de las mayores frustraciones de todo el proceso. Detectarlas no significó tratarlas. Los pacientes privados de libertad que resultaron positivos no recibieron finalmente el tratamiento que la lógica sanitaria imponía. La asociación realizó nuevas gestiones, insistió una y otra vez y procuró movilizar a todos los actores con responsabilidades en el sistema penitenciario. Sin embargo, la respuesta nunca estuvo a la altura de la urgencia que la situación requería.

Aquello dejó una herida profunda. Porque demostraba que detectar una enfermedad constituye apenas el primer paso. Sin voluntad para garantizar el tratamiento, incluso las mejores campañas quedan incompletas. La ACHCU comprendió entonces que Hepatitis Zero no era solamente un nombre. Era una forma distinta de entender la salud pública. Una forma que obligaba a salir del consultorio, recorrer el territorio, llegar a las cárceles, a los barrios, a las comunidades más alejadas y a todos aquellos lugares donde la enfermedad permanecía oculta porque nadie había ido a buscarla.

Ese sueño continental había encontrado en Uruguay personas dispuestas a hacerlo propio. Y aunque muchas de aquellas metas todavía tardarían años en concretarse plenamente, algo ya había cambiado para siempre. La pequeña organización nacida para ayudar a unos pocos pacientes había pasado a formar parte de una red internacional convencida de que la eliminación de las hepatitis no era una utopía. Era una decisión. Y las decisiones, cuando encuentran personas capaces de sostenerlas durante años, terminan convirtiéndose en historia.

Mirando hacia atrás, Jorge siempre reservó un recuerdo especial para una persona que, sin proponérselo, terminó convirtiéndose en uno de esos puentes silenciosos que cambian el rumbo de una historia. Carlos Liscano. Escritor, exdirector de la Biblioteca Nacional y, años después, lamentablemente fallecido. Fue Carlos Liscano quien llamó a Carlos para avisarle que dos viajeros brasileños vinculados a Hepatitis Zero se encontraban en el centro de Montevideo. Aquella llamada, aparentemente sencilla, terminó abriendo una puerta inesperada. Gracias a ella se produjo el encuentro con Fred y José Mezquita y comenzó una relación que llevaría a la ACHCU a integrarse como embajadora del proyecto Hepatitis Zero en Uruguay.

La historia suele recordar las grandes decisiones y los grandes discursos. Con mucha menos frecuencia recuerda a quienes, con un simple gesto, permiten que esas historias comiencen. La ACHCU nunca olvidó aquel llamado. Porque comprendió que las transformaciones profundas también se construyen gracias a personas que, sin buscar protagonismo, deciden acercar voluntades cuando perciben que una causa lo merece. Con el paso de los años, la asociación entendió que Hepatitis Zero había dejado mucho más que campañas o reuniones internacionales. Había dejado una forma distinta de pensar la salud pública.

Una forma que entendía que las epidemias no se derrotan esperando detrás de un escritorio, sino saliendo al encuentro de las personas; que la prevención vale tanto como el tratamiento; que la cooperación entre países multiplica las posibilidades de éxito; y que la sociedad civil organizada puede convertirse en una fuerza transformadora cuando trabaja junto a la academia, las instituciones y las comunidades. Aquel jeep convertido en casa rodante siguió su camino por América. La ACHCU continuó el suyo en Uruguay. Pero ambos recorridos compartían exactamente el mismo horizonte.

Demostrar que ningún lugar es demasiado pequeño cuando las personas deciden trabajar juntas por una causa que vale la pena. Y quizás esa haya sido la enseñanza más profunda que dejó Hepatitis Zero. Que la esperanza también viaja. Cruza fronteras. Se comparte alrededor de un churrasco mientras se espera la llegada de un viejo presidente. Se multiplica cuando alguien dona cinco mil test sin esperar nada a cambio. Y sobrevive incluso cuando la burocracia intenta detenerla. Porque las ideas verdaderamente importantes no conocen aduanas.

Base documental

Fuentes: testimonios y documentación de campañas y acuerdos de cooperación conservados por ACHCU.

CAPÍTULO 7

LA UNIVERSALIZACIÓN Y EL PRECIO DE LA VICTORIA

INSTITUCIÓN NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS Y DEFENSORÍA DEL PUEBLO



> "Esta victoria tiene nombres que faltan. Personas que murieron esperando una decisión política que llegó demasiado tarde."
>
> Jorge Adán
> Presidente ACHCU

LA CURA ES UN DERECHO. NO UN PRIVILEGIO.

LA NOTICIA LLEGÓ EN UN CORREO.

De: Fondo Nacional de Recursos
Para: ACHCU
Asunto: Cobertura universal de tratamientos para Hepatitis C
Fecha: 28 de noviembre de 2019

Se informa que, a partir de la fecha, el Fondo Nacional de Recursos cubrirá en forma universal los tratamientos antivirales para Hepatitis C, de acuerdo a la normativa vigente.

OFICIAL

URUGUAY CAMBIÓ LAS REGLAS.

De la exclusión por costo a reconocer el derecho de acceso sin restricciones extremas de fibrosis o gravedad.

ESTA TRANSFORMACIÓN FUE POSIBLE POR:

- ✓ Pacientes organizados
- ✓ Médicos comprometidos
- ✓ Presión parlamentaria
- ✓ Ingreso de genéricos
- ✓ Resoluciones de DD.HH.
- ✓ Campañas públicas
- ✓ Evidencia científica

LOS TRATAMIENTOS DEJARON DE SER UN PRIVILEGIO.

El costo por paciente descendió a niveles impensables pocos años antes.



ANTES
Decenas de miles de dólares

AHORA
Cientos de dólares

LA VICTORIA ES REAL, PERO INCOMPLETA.

- Subdiagnóstico masivo
- Falta de campañas
- Ausencia de búsqueda activa
- Desigualdades territoriales y sociales
- Falta de integración sanitaria

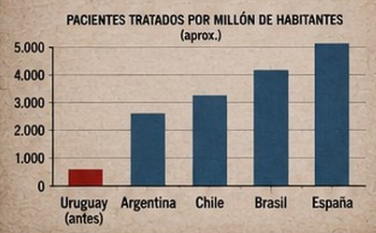
UN DEBER PENDIENTE: LAS PERSONAS PRIVADAS DE LIBERTAD

Mientras el país celebra la ampliación del acceso, miles de personas en cárceles siguen sin tratamiento ni controles adecuados.



LA UNIVERSALIZACIÓN NO PUEDE DEJAR A NADIE ATRÁS.

ANTES DEL CAMBIO, URUGUAY TRATABA CANTIDADES MÍNIMAS FRENTE A OTROS PAÍSES, AUN CUANDO YA EXISTÍA EVIDENCIA SUFICIENTE.



UN ANTECEDENTE QUE INSPIRA A LA REGIÓN Y AL MUNDO.



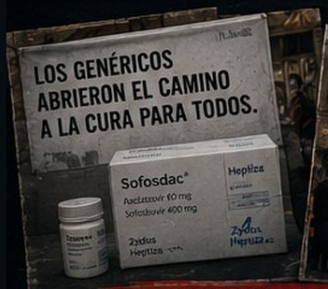
La experiencia uruguaya demuestra que la presión social organizada puede romper el monopolio, bajar precios y garantizar derechos.

LA VERDADERA ERRADICACIÓN REQUIERE:

- ✓ Decisión política sostenida
- ✓ Campañas masivas de detección
- ✓ Diagnóstico e integración territorial
- ✓ Continuidad institucional
- ✓ Transparencia permanente

LA MEMORIA ES NUESTRA MEJOR DEFENSA

La universalización no es el final del camino. Es el comienzo de una nueva responsabilidad colectiva. Los derechos conquistados también pueden retroceder cuando el silencio vuelve a ocupar el lugar de la vigilancia social.





LO LOGRAMOS JUNTOS.

- ✓ Pacientes
- ✓ Médicos
- ✓ Investigadores
- ✓ Parlamentarios
- ✓ Organizaciones de DD.HH.
- ✓ Medios de comunicación
- ✓ Toda la sociedad.



GANAMOS UNA BATALLA. AHORA HAY QUE GANAR LA GUERRA CONTRA EL OLVIDO.

ACHCU
Asociación Civil de Hepatitis C del Uruguay

Capítulo 7
La Universalización y el Precio de la Victoria

Cinco años para llegar a ese día Toda victoria deja cicatrices. Pero algunas también dejan una responsabilidad. En julio de 2019, cuando Uruguay se preparaba para conmemorar un nuevo Día Mundial contra las Hepatitis, la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay comprendía que estaba llegando al final de una etapa iniciada cinco años atrás. El objetivo que había dado origen a la organización parecía, por primera vez, al alcance de la mano. No había sido un camino lineal.

Había comenzado con denuncias ante la Institución Nacional de Derechos Humanos, continuado con reuniones en organismos públicos, recursos administrativos, comparecencias parlamentarias, contactos internacionales, importaciones individuales de medicamentos, campañas de concientización y un trabajo permanente junto a médicos, investigadores y especialistas que decidieron acompañar una causa que, en sus comienzos, parecía imposible. Durante ese recorrido la ACHCU dejó de limitarse a reclamar soluciones. Comenzó a construirlas.

Buscó experiencias internacionales. Estudió la evolución de los nuevos antivirales de acción directa. Estableció vínculos con profesionales y organizaciones de distintos países. Mantuvo contacto con laboratorios productores de medicamentos genéricos y colaboró activamente para que Uruguay pudiera disponer de tratamientos eficaces, seguros y económicamente accesibles. Primero llegaron los vínculos con Beacon Pharmaceuticals. Aquella experiencia permitió comprender que existían alternativas terapéuticas muy diferentes a las que dominaban el mercado internacional y abrió el camino hacia nuevas alianzas.

Posteriormente comenzó el trabajo conjunto con Beker Laboratoires y Promofarma, que culminaría con el registro en Uruguay de un tratamiento basado en Sofosbuvir y Daclatasvir. Ese paso representó un cambio profundo. Por primera vez el país disponía de un medicamento registrado localmente a un precio radicalmente inferior al que pocos años antes había sido considerado inalcanzable. El registro no resolvía por sí solo el problema. Pero derribaba una de las barreras más importantes. A partir de ese momento comenzaba otra etapa. La incorporación efectiva del tratamiento al sistema de cobertura.

Fiel al compromiso asumido durante las reuniones mantenidas con las autoridades sanitarias, la ACHCU solicitó una nueva entrevista con la directora general del Fondo Nacional de Recursos, Dra. Alicia Ferreira. La respuesta institucional fue clara. El Fondo debía negociar primero con el laboratorio responsable del medicamento y, posteriormente, mantendría una nueva reunión con la Asociación. Mientras ese proceso avanzaba, la ACHCU continuó aportando toda la documentación técnica que podía facilitar la evaluación.

Remitió al Fondo la representación presentada ante el Ministerio de Salud Pública correspondiente a los laboratorios involucrados, así como la información científica y regulatoria necesaria para respaldar los nuevos tratamientos. Ese trabajo rara vez era visible para la opinión pública. Sin embargo, constituía una parte esencial de la estrategia desarrollada por la Asociación. No alcanzaba con denunciar. Era necesario ofrecer alternativas viables. Las negociaciones continuaron durante los meses siguientes.

El Fondo Nacional de Recursos analizaba distintas propuestas de adquisición mientras la reducción de los precios internacionales modificaba por completo el escenario que había predominado apenas unos años antes. En ese contexto, la Dra. Alicia Ferreira informó a la Asociación que el organismo negociaba con distintos proveedores y evaluaba mecanismos complementarios de adquisición. Al mismo tiempo reconoció que el trabajo desarrollado por la ACHCU junto con Promofarma había contribuido a la reducción de los precios alcanzados en Uruguay. Aquellas palabras tenían un valor especial. No porque significaran el final de la discusión.

Sino porque reconocían que la participación organizada de los propios pacientes había incidido en un proceso que modificó la realidad sanitaria del país. La diferencia con los primeros años era inmensa. Cuando comenzó aquella lucha, un tratamiento completo podía costar decenas de miles de dólares. Cinco años después, la discusión ya no giraba alrededor de si era posible tratar a todos. La discusión consistía en cuál era la mejor estrategia para hacerlo. Era un cambio de paradigma. Y ese cambio no había ocurrido por azar.

Había sido impulsado por el trabajo conjunto de pacientes, médicos, investigadores, instituciones académicas, organismos públicos y organizaciones de derechos humanos que, desde distintos lugares, contribuyeron a demostrar que la Hepatitis C había dejado de ser una enfermedad incurable y que el verdadero desafío consistía en garantizar el acceso.

El día en que la lucha cambió de nombre

La sala de la Institución Nacional de Derechos Humanos tenía un significado especial para quienes integraban la ACHCU. Cinco años antes, ese mismo lugar había recibido las

primeras denuncias sobre la situación de las personas con Hepatitis C en Uruguay. Allí comenzó buena parte del recorrido institucional de la Asociación. Volver en julio de 2019 no era simplemente organizar una actividad por el Día Mundial contra las Hepatitis. Era cerrar un ciclo.

La convocatoria reunió a representantes de la academia, profesionales de la salud, integrantes de la ACHCU, representantes de los laboratorios que habían acompañado el proceso de registro del medicamento, integrantes de la Institución Nacional de Derechos Humanos y otras personas que, desde distintos ámbitos, habían contribuido a sostener una causa que durante mucho tiempo pareció imposible. Cuando Jorge Adán tomó la palabra no habló únicamente como presidente de una asociación. Habló como uno de los tantos pacientes que habían iniciado aquella lucha cuando la única alternativa era esperar el deterioro de la enfermedad o recurrir a mecanismos excepcionales para intentar acceder a una cura.

Su discurso recorrió la historia de la ACHCU desde sus comienzos. Recordó que la organización había nacido en 2014 como respuesta a una vulneración de derechos humanos y que, desde entonces, había buscado respuestas donde fuera necesario: en la academia, en hospitales, en organismos públicos, en organizaciones internacionales, en laboratorios productores de medicamentos y en profesionales que comprendieron que la Hepatitis C no podía seguir siendo una condena para quienes no podían pagar su tratamiento.

También recordó el esfuerzo realizado por quienes integraban la Asociación. Muchos atravesaban fases avanzadas de la enfermedad. Otros habían tenido que importar individualmente sus medicamentos. Algunos habían recurrido a la Justicia. Todos compartían una misma convicción: la cura existía y Uruguay debía encontrar la manera de hacerla accesible para toda su población.

Durante esos años la ACHCU había trabajado junto al Departamento de Farmacología y Terapéutica de la Universidad de la República, al Ministerio de Salud Pública, al Ministerio de Relaciones Exteriores, a profesionales comprometidos y a laboratorios que hicieron posible el registro de un medicamento con un precio muy inferior al existente pocos años antes. Nada de aquello había sido sencillo. Cada avance había requerido meses de trabajo, negociaciones, documentación técnica y una perseverancia que muchas veces parecía superar las posibilidades de una organización integrada, en su mayoría, por pacientes.

Pero la mayor preocupación seguía siendo otra. Miles de personas continuaban sin saber que convivían con el virus. En su intervención, Jorge insistió en una idea que resumía el nuevo desafío que enfrentaba el país. "Si yo sé, me puedo curar." Con esa frase sintetizaba el problema que, a partir de ese momento, ocuparía el centro de la

agenda de la ACHCU. Ya no bastaba con disponer de medicamentos. Era imprescindible detectar a quienes todavía desconocían su diagnóstico. Por eso reclamó campañas públicas de información, acceso universal a los estudios diagnósticos y una estrategia nacional que permitiera cumplir los objetivos de eliminación propuestos por la Organización Mundial de la Salud.

Recordó también las campañas desarrolladas por la Asociación en distintos ámbitos, entre ellas las realizadas en establecimientos penitenciarios y las denuncias relacionadas con otras poblaciones especialmente vulnerables, insistiendo en que el derecho a la información constituía el primer paso para ejercer el derecho a la salud. Cuando el discurso llegaba a su tramo final, Jorge anunció que quería compartir con los presentes un mensaje recibido el día anterior. Era un correo enviado por la directora general del Fondo Nacional de Recursos, Dra. Alicia Ferreira. En él lamentaba no poder asistir al acto debido a compromisos previamente asumidos. Pero el contenido del mensaje iba mucho más allá de una excusa protocolar. Confirmaba que el acceso al tratamiento para la Hepatitis C adquiría carácter universal a través del Fondo Nacional de Recursos. Y añadía un reconocimiento que tendría un profundo significado para quienes habían sostenido aquella lucha durante años.

La Dra. Alicia Ferreira expresaba que la posibilidad de contar con tratamientos a menor precio en Uruguay había sido fruto, en gran parte, de la movilización desarrollada por la Asociación, encabezada por Victoria Izquierdo y Jorge Adán Torres. Aquellas palabras fueron recibidas con una emoción difícil de describir. No se trataba únicamente de un reconocimiento institucional. Representaban la confirmación de que el esfuerzo realizado por pacientes organizados había contribuido a modificar una política pública de alcance nacional. Jorge levantó entonces la vista del papel y, dirigiéndose a los presentes, pronunció una frase que resumía cinco años de trabajo:

"Leitmotiv de nuestra lucha: cumplido." El anuncio confirmaba el objetivo que había dado origen a ACHCU: que ninguna persona quedara excluida de la cura por razones económicas. Al mismo tiempo, abría una nueva responsabilidad: detectar a quienes aún desconocían su infección y garantizar que ingresaran oportunamente al sistema asistencial. La universalización cerraba la primera etapa de la lucha. Desde entonces, el resultado ya no dependería principalmente del precio de los medicamentos, sino de la capacidad del país para encontrar, diagnosticar y acompañar a cada persona hasta la curación.

Una etapa en la que la eliminación de la Hepatitis C dependería menos del precio de los medicamentos y mucho más de la capacidad del país para encontrar, diagnosticar y acompañar a cada persona que aún permanecía invisible para el sistema.

Base documental

Fuentes: registros de campañas, comunicaciones oficiales y documentación del proceso de universalización.


CAPÍTULO 8
Canelones:
El Epicentro de la Revolución Sanitaria
(2020-2024)
Salimos a buscar lo que el silencio ocultaba.
Subí y hacete estudios de:
GLICEMIA
SIFILIS M
HEPATITIS C
PAP
TEST RÁPIDO DE ANEMIA
Móvil Canelones
HEPCITYFREE
CANELONES
URUGUAY
Primera ciudad fuera de España en sumarse al movimiento HepCityFree
Vivir trabajar y disfrutar Canelones
Móvil
CONVENCIÓN INTERNACIONAL
Canelones Libre de Hepatitis C
URUGUAY SIN HEPATITIS C
29 de marzo de 2022
PREVENCIÓN • DIAGNÓSTICO • TRATAMIENTO • ELIMINACIÓN
Una experiencia uruguaya para el mundo
Gobierno de Canelones

Capítulo 8

Canelones: El Epicentro de la Revolución Sanitaria (2020-2024)

“La salud dejó de esperar al paciente. Salió a buscarlo.”

Durante años, la lucha por la Hepatitis C en Uruguay había estado concentrada en lograr que las personas pudieran acceder a un tratamiento. Cuando la universalización comenzó a consolidarse, la pregunta cambió: ¿de qué servía disponer de una cura si muchas personas ni siquiera sabían que estaban infectadas? La Hepatitis C podía permanecer silenciosa durante décadas. Esperar a que el paciente llegara espontáneamente al sistema significaba aceptar diagnósticos tardíos y oportunidades perdidas. Había que invertir la lógica: la salud debía salir a buscar al ciudadano.

Fue en 2020 cuando apareció una alianza territorial decisiva. Desde la Intendencia de Canelones, Araceli Delgado comprendió que la Hepatitis C no era solamente un problema de consultorio, sino un desafío de salud pública que necesitaba voluntad administrativa, presencia territorial y continuidad. Araceli fue la pieza que permitió conectar la necesidad concreta de los pacientes con una estructura departamental capaz de llegar allí donde la gente vivía. Su incorporación dio a la estrategia impulsada por ACHCU un respaldo institucional que desbordaba los límites de la sociedad civil y permitió que la búsqueda activa comenzara a integrarse a una gestión pública real.

El intendente Yamandú Orsi tomó la decisión política de acompañar aquella propuesta. En julio de 2020 comenzó a tomar forma la campaña Uruguay sin Hepatitis C, que luego contaría con la Declaración de Interés Ministerial del Ministerio de Salud Pública. Los Móviles Canarios de Salud incorporaron el test rápido de Hepatitis C y comenzaron a acercarlo a ferias, plazas, centros comunales y localidades del departamento.

El cambio era profundo. No importaba el prestador de salud de la persona ni era necesario atravesar un complejo circuito hospitalario para dar el primer paso. Un pequeño pinchazo en el dedo podía abrir la puerta a un diagnóstico que, realizado a tiempo, modificaba por completo el pronóstico. El trabajo territorial se fortaleció con el aporte científico. Nelia Hernández y Gustavo Tamosiunas acompañaron desde responsabilidades distintas una idea que ACHCU consideraba inseparable: detectar, confirmar y tratar. La experiencia de los pacientes no reemplazaba a la medicina ni a la

academia; se articulaba con ellas para construir un circuito que tuviera sentido para la persona.

La presencia conjunta de Araceli, Nelia y Gustavo representó tres dimensiones necesarias de una misma estrategia: territorio, clínica y farmacología. Para ACHCU, esa convergencia demostraba que la eliminación no podía depender de un solo actor. Requería que la gestión política, el conocimiento científico y la experiencia de la sociedad civil caminaran en la misma dirección.

Desde 2020 comenzó también a gestarse un desafío mayor: conectar la experiencia de Canelones con el movimiento internacional HepCityFree. Las gestiones con la Alianza para la Eliminación de las Hepatitis Víricas en España y con el Dr. Javier García-Samaniego permitieron imaginar que un departamento uruguayo podía adaptar a su realidad un modelo que ya mostraba resultados en ciudades españolas.

La preparación demandó meses de comunicaciones, invitaciones y coordinación. Participaron la Intendencia de Canelones, ACHCU, la Universidad de la República, referentes de la World Hepatitis Alliance y especialistas internacionales. No se trataba de importar mecánicamente un programa, sino de construir una versión compatible con el sistema sanitario uruguayo y con la experiencia territorial de los Móviles Canarios.

El 29 de marzo de 2022, el Teatro Atahualpa del Cioppo del Complejo Cultural Politeama recibió la Convención Internacional Canelones Libre de Hepatitis C – Uruguay sin Hepatitis C. La apertura reunió al intendente Yamandú Orsi, a Araceli Delgado, al Dr. Javier García-Samaniego y a Jorge Adán Torres por ACHCU. A lo largo de la jornada participaron también Patricia Vélez-Möller, Chiraz Bensemane, Gustavo Tamosiunas, Nelia Hernández, María Eugenia De Feo y, mediante conexión remota, Danjuma K. Adda y el Prof. Dr. Nabil Debzi. La composición de aquel encuentro mostraba algo que pocos años antes parecía improbable: pacientes, gobierno departamental, academia y referentes internacionales trabajando alrededor de una misma meta.

Antes del comienzo de la actividad surgió una diferencia política con la entonces diputada Cristina Lustemberg, quien manifestó cuestionamientos sobre la iniciativa. Jorge decidió conversar directamente con ella. El intercambio fue respetuoso, aunque dejó en evidencia miradas diferentes sobre la estrategia. La decisión de ACHCU fue no permitir que esa discusión desplazara el objetivo de la jornada.

La convención culminó con la incorporación de Canelones al movimiento HepCityFree, presentada por sus impulsores como la primera experiencia fuera de España. Más allá del reconocimiento internacional, para la Asociación lo importante era lo que debía ocurrir después: los convenios no curaban personas; había que volver al territorio. El 20 de julio de 2022, Santa Lucía fue elegida para el lanzamiento de la campaña Canelones

Libre de Hepatitis C. Desde allí continuó el despliegue por municipios y localidades, con actividades de detección, educación sanitaria y acceso gratuito al test rápido.

La campaña se expandió mediante los Móviles Canarios y actividades masivas como Canelones Suena Bien. La estrategia mantuvo una lógica constante: no esperar a que la población llegara al sistema, sino llevar el sistema hacia la población. La experiencia de Canelones se convirtió así en una demostración concreta de aquello que ACHCU defendía desde años atrás. Una propuesta nacida en la sociedad civil podía transformarse en política pública cuando encontraba autoridades dispuestas a escuchar, profesionales dispuestos a comprometerse y una estructura territorial capaz de sostenerla.

Para la Asociación, el valor de Araceli Delgado dentro de este proceso fue precisamente ese: desde 2020 ayudó a convertir una necesidad planteada por pacientes en una práctica de gestión departamental. Su apoyo permitió que la voz de ACHCU tuviera un eco político y territorial más allá de las comisiones parlamentarias y que la eliminación dejara de ser únicamente una aspiración para comenzar a ensayarse en el terreno.

Base documental

La reconstrucción de este capítulo se apoya en comunicaciones institucionales, registros de campañas, documentación de la Convención de 2022 y testimonios de sus participantes.

CAMINOS DE ESPERANZA II

CAPÍTULO 9

EL PESO DE LA CÁTEDRA Y EL GRITO DE LA OMISIÓN

CUANDO EL CONOCIMIENTO EXISTE, PERO LA ACCIÓN NO LLEGA

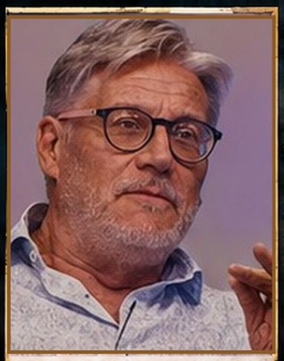
LA CÁTEDRA ADVERTÍA, PERO EL SISTEMA NO ACTUÓ

- ✔ Había evidencia científica.
- ✔ Había diagnósticos sobre el subregistro.
- ✔ Había propuestas concretas.
- ✔ Había profesionales que pedían actuar.

SIN EMBARGO, LAS DECISIONES POLÍTICAS NO LLEGARON.



DRA. NELIA HERNÁNDEZ
Compromiso, evidencia y alerta temprana.



DR. GUSTAVO TAMOSIUNAS
Rigor técnico, claridad pública y reclamo por los pacientes.

> *"Conocimiento sin decisión también es una forma de omisión."*

LAS CONSECUENCIAS DE NO ESCUCHAR

- Diagnósticos tardíos.
- Personas sin acceso a tratamiento.
- Más cirrosis y cáncer de hígado evitables.
- Muertes que pudieron prevenirse.



PARLAMENTO, CIENCIA Y TESTIMONIOS

01 SEP 2021	ACHCU y Gustavo Tamosiunas comparecen ante la Comisión de Derechos Humanos.
SEP 2021	El Policlínico de Hepatología del Hospital Pasteur demuestra que otra respuesta es posible.
01 JUN 2022	Elaine Núñez denuncia ante el Parlamento el costo humano de llegar demasiado tarde.

LAS ADVERTENCIAS QUEDARON EN ACTAS

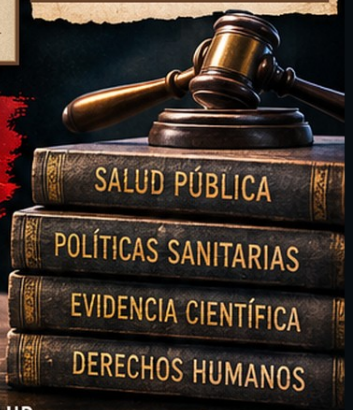
LA VOZ DE ELAINE NÚÑEZ

En junio de 2022, Elaine Núñez relató ante el Parlamento su cirrosis, el cáncer de hígado y las demoras para acceder a la cura.

EL COSTO DE LA OMISIÓN

- ✔ Oportunidades perdidas.
- ✔ Metas de eliminación postergadas.
- ✔ Desigualdad en el acceso.
- ✔ Desconfianza de los pacientes.

EL CONOCIMIENTO SIN ACCIÓN TAMBIÉN GENERA DAÑO.



ACHCU
Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay

POR UNA POLÍTICA DE SALUD QUE ESCUCHE A LA CIENCIA, A LOS PACIENTES Y A LA REALIDAD DEL PAÍS.

Capítulo 9

El Peso de la Cátedra y el Grito de la Omisión

El Palacio Legislativo tiene una acústica particular. Las voces resuenan distinto allí adentro. Las palabras quedan suspendidas entre mármoles, grabadas en actas, registradas por taquígrafos y archivadas como si el papel pudiera absorber el peso humano de lo que se dice. Pero hay días en que incluso las paredes parecen tensarse. El 1.º de septiembre de 2021 fue uno de esos días.

La Comisión de Derechos Humanos de la Cámara de Representantes recibió a una delegación que no llegaba a pedir favores. Llegaba a exponer una contradicción imposible de ocultar: Uruguay ya contaba con tratamientos capaces de curar la Hepatitis C, los costos habían caído drásticamente y, aun así, miles de personas seguían fuera del sistema. La Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay compareció junto al Prof. Dr. Gustavo Tamosiunas, director de la Clínica de Terapéutica y Farmacología de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República. Su presencia modificaba completamente el escenario. Ya no se trataba solamente de pacientes denunciando abandono; era también la academia confrontando públicamente al aparato sanitario, respaldando con evidencia científica lo que durante años la asociación venía denunciando.

Victoria Izquierdo abrió la exposición con precisión. Explicó que la Hepatitis C había sido transformada artificialmente en un problema presupuestal cuando, en realidad, la caída internacional de los precios y el ingreso de medicamentos genéricos habían modificado por completo la ecuación económica. Durante años, sostuvo, el acceso había permanecido restringido a pacientes con enfermedad muy avanzada, muchas veces cuando el daño hepático ya era irreversible. El sistema esperaba. Esperaba fibrosis avanzadas, esperaba cirrosis, esperaba listas de trasplante y, mientras esperaba, las personas enfermaban.

La ACHCU relató entonces el recorrido realizado por los propios pacientes para importar medicamentos genéricos desde India, Bangladesh, Irán y Argelia, utilizando en todos los casos los mecanismos legales previstos por la normativa uruguaya. Lo que había comenzado como una estrategia desesperada de supervivencia terminó dejando al descubierto una realidad extremadamente incómoda: la enorme diferencia entre los precios impuestos por los monopolios farmacéuticos y el verdadero costo de producción

de los tratamientos. Cuando Gustavo Tamosiunas tomó la palabra, el tono de la sesión cambió por completo. No necesitó levantar la voz. Su autoridad científica era suficiente.

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

La frase atravesó la sala con la fuerza de una sentencia. A continuación explicó que los medicamentos genéricos no constituían una alternativa inferior ni experimental. Cuando eran producidos bajo normas adecuadas de calidad y control, podían alcanzar la misma eficacia terapéutica que los productos innovadores. Aquella afirmación desmontaba uno de los principales argumentos utilizados durante años para justificar las restricciones de acceso. Tamosiunas fue todavía más lejos. Cuestionó las barreras regulatorias y administrativas que dificultaban el ingreso racional de medicamentos accesibles y sostuvo que el verdadero problema ya no era científico, sino político y burocrático.

La ACHCU aprovechó entonces la instancia parlamentaria para introducir otra discusión de fondo: ¿qué estaba haciendo el Estado con el dinero ahorrado gracias a la caída de los precios? Porque si Uruguay había pasado de tratamientos valuados en decenas de miles de dólares a esquemas muchísimo más accesibles, la consecuencia lógica era reinvertir ese ahorro en diagnóstico precoz, búsqueda activa de casos y prevención. Sin embargo, eso no estaba ocurriendo.

La asociación denunció que el país continuaba enfrentando un importante subdiagnóstico. Miles de personas convivían con el virus sin saberlo mientras las campañas públicas seguían siendo insuficientes y la Hepatitis C desaparecía lentamente de la agenda sanitaria nacional. La comparecencia dejó expuesta una verdad difícil de discutir: Uruguay había avanzado hacia la universalización del tratamiento, pero todavía no había construido una verdadera política nacional de eliminación.

La documentación presentada por la ACHCU no se limitaba a testimonios. Incorporaba solicitudes de acceso a la información pública, datos oficiales, publicaciones científicas y antecedentes internacionales que permitían confrontar las respuestas institucionales con evidencia objetiva. Aquella combinación de experiencia de vida y sustento técnico fortalecía considerablemente cada uno de los planteos realizados ante los legisladores.

La asociación comparecía, además, con años de trabajo acumulado en materia de incidencia sanitaria. Sus planteos no se limitaban a denunciar problemas: proponían soluciones concretas, respaldadas por evidencia científica, experiencias internacionales y un seguimiento sistemático de las políticas públicas relacionadas con la Hepatitis C. Nueve meses después, el 1.º de junio de 2022, la asociación volvió al Parlamento. El clima era distinto. Más pesado. Más urgente. Más humano. El debate ya no se desarrollaba únicamente alrededor de cifras, protocolos o presupuestos. Ahora tenía un rostro. Elaine Núñez tomó la palabra.

Su testimonio atravesó la sala con una fuerza imposible de amortiguar. Relató que convivía desde hacía veintinueve años con VIH y Hepatitis C; explicó que llevaba ocho años con cirrosis y que finalmente había desarrollado un carcinoma hepático. Durante todo ese tiempo transitó el sistema sanitario creyendo que aún había margen para actuar. Cumplió controles, siguió indicaciones médicas y confió en que el tratamiento llegaría oportunamente.

Pero el tiempo se había agotado. Cuando finalmente accedió a determinados estudios y posibilidades terapéuticas, el daño ya era extremadamente avanzado. La ACHCU comprendió inmediatamente la dimensión de aquel momento. Elaine no hablaba únicamente de su propia historia. Estaba poniendo voz al costo humano de las demoras estructurales. Durante algunos minutos desaparecieron los tecnicismos, los decretos, las reglamentaciones y las discusiones administrativas. Solo quedó una mujer describiendo cómo el sistema había llegado demasiado tarde.

En esa misma comparecencia, Victoria recordó ante los legisladores que la medicación curativa ya estaba disponible en Uruguay desde 2016 y sostuvo que permitir que un paciente permaneciera durante años con cirrosis, existiendo una cura, era sanitariamente inadmisible. Jorge Adán, por su parte, planteó una comparación que sintetizaba la magnitud del problema: con el dinero destinado a una sola semana de respuesta sanitaria durante la pandemia de COVID-19, Uruguay habría podido erradicar la Hepatitis C del país.

La asociación presentó además nuevos datos obtenidos mediante solicitudes de acceso a la información pública que evidenciaban importantes diferencias entre las cifras oficiales y la realidad observada en el sistema asistencial. El problema ya no era únicamente cuántas personas estaban siendo tratadas; la verdadera preocupación era cuántas seguían sin diagnóstico, sin confirmación y, por lo tanto, sin acceso a una cura.

La ACHCU sostuvo que, una vez derribada la barrera económica del tratamiento, el principal desafío pasaba a ser el diagnóstico. Reclamó campañas nacionales de pesquisa, búsqueda activa de casos y estrategias de microeliminación que permitieran identificar a quienes seguían viviendo con el virus sin saberlo. La ACHCU insistió nuevamente en un concepto que se transformaría en una constante de toda su estrategia de incidencia. Sin diagnóstico masivo no existe erradicación posible. Y sin una decisión política sostenida, la universalización del tratamiento corre el riesgo de transformarse apenas en una declaración formal.

Las sucesivas comparecencias parlamentarias obligaron a distintas autoridades sanitarias a responder. Las explicaciones institucionales se apoyaban en protocolos, guías nacionales, planes de trabajo y objetivos alineados con la estrategia de eliminación propuesta por la Organización Mundial de la Salud. Sin embargo, la distancia entre esos

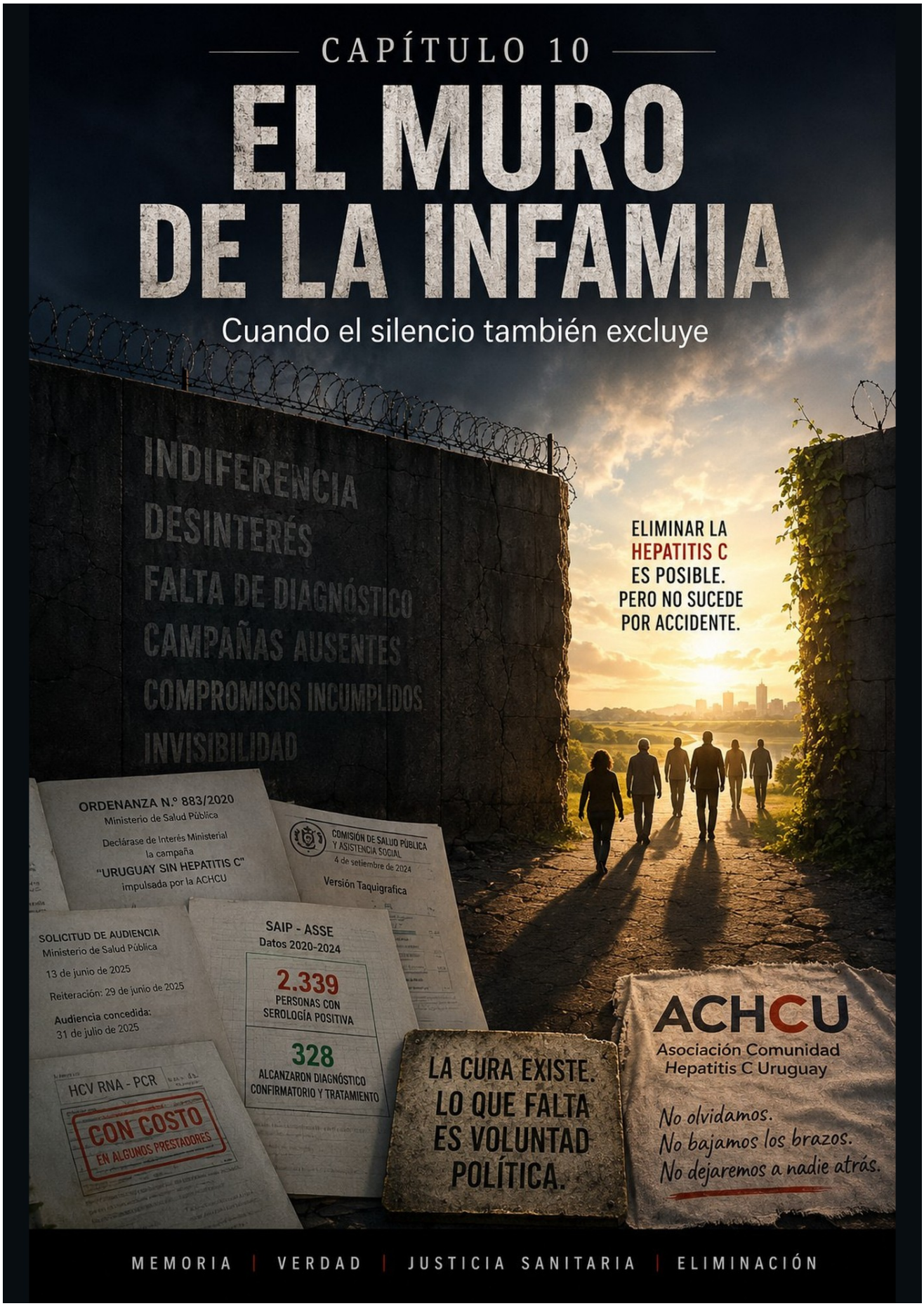
documentos y la realidad seguía siendo evidente. Mientras los organismos hablaban del horizonte 2030, la ACHCU continuaba encontrando pacientes que llegaban tarde al sistema.

Mientras se hablaba de universalidad, seguían existiendo obstáculos administrativos, dificultades diagnósticas, falta de información y demoras que condicionaban el acceso efectivo al tratamiento. La tensión ya no podía ocultarse. La ciencia había resuelto el problema médico. La política todavía no resolvía el problema humano. Con el paso del tiempo, aquellas versiones taquigráficas adquirieron un enorme valor histórico. No solo registraban denuncias; documentaban que las advertencias habían sido formuladas con claridad, que existía evidencia científica suficiente y que pacientes, profesionales y académicos habían expuesto reiteradamente las consecuencias de seguir postergando decisiones. Las advertencias no quedaron en conversaciones privadas ni en reclamos aislados: fueron realizadas ante el Parlamento de la República, quedaron registradas oficialmente y respaldadas por documentación objetiva. Nadie podría afirmar, con el paso de los años, que el Estado no había sido advertido.

Poco tiempo después, Elaine Núñez falleció. Su intervención quedó registrada como uno de los testimonios más conmovedores de toda la historia de la lucha contra la Hepatitis C en Uruguay. La ACHCU comprendió entonces que el Parlamento había dejado de ser únicamente un espacio de incidencia política. Se había convertido también en un archivo moral. Un lugar donde quedó escrita una verdad imposible de borrar: que en Uruguay existió una etapa en la que la cura ya estaba disponible, pero demasiadas personas continuaban llegando demasiado tarde para beneficiarse de ella.

Base documental

Fuentes: versiones taquigráficas de la Comisión de Derechos Humanos (1.º de setiembre de 2021 y 1.º de junio de 2022), disponibles en el archivo parlamentario publicado por ACHCU.


CAPÍTULO 10
EL MURO DE LA INFAMIA
Cuando el silencio también excluye
INDIFERENCIA
DESINTERÉS
FALTA DE DIAGNÓSTICO
CAMPAÑAS AUSENTES
COMPROMISOS INCUMPLIDOS
INVISIBILIDAD
ELIMINAR LA HEPATITIS C ES POSIBLE. PERO NO SUCEDE POR ACCIDENTE.
ORDENANZA N.º 883/2020
Ministerio de Salud Pública
Declárase de Interés Ministerial la campaña "URUGUAY SIN HEPATITIS C" impulsada por la ACHCU
COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL
4 de setiembre de 2024
Versión Taquigrafica
SOLICITUD DE AUDIENCIA
Ministerio de Salud Pública
13 de junio de 2025
Reiteración: 29 de junio de 2025
Audiencia concedida:
31 de julio de 2025
SAIP - ASSE
Datos 2020-2024
2.339
PERSONAS CON SEROLOGÍA POSITIVA
328
ALCANZARON DIAGNÓSTICO CONFIRMATORIO Y TRATAMIENTO
HCV RNA - PCR
CON COSTO
EN ALGUNOS PRESTADORES
LA CURA EXISTE. LO QUE FALTA ES VOLUNTAD POLÍTICA.
ACHCU
Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay
No olvidamos.
No bajamos los brazos.
No dejaremos a nadie atrás.
MEMORIA | VERDAD | JUSTICIA SANITARIA | ELIMINACIÓN

Capítulo 10
El Muro de la Infamia

Las derrotas más peligrosas no siempre llegan mediante leyes explícitas o prohibiciones abiertas. A veces llegan en silencio. Llegan cuando un tema deja de nombrarse; cuando desaparecen las campañas, los teléfonos dejan de sonar, las reuniones dejan de convocarse, los informes dejan de publicarse y las estadísticas comienzan a diluirse entre la burocracia y el desinterés. Así comenzó a levantarse un nuevo muro.

No era el muro brutal y visible de los primeros años, cuando el precio de los tratamientos convertía la cura en un privilegio reservado para unos pocos. Ese enemigo había sido identificado, enfrentado y, en buena medida, derrotado gracias a la presión social, al trabajo científico y al ingreso de medicamentos genéricos. El nuevo muro era distinto. Más sofisticado. Más difícil de señalar. Y, precisamente por eso, mucho más peligroso.

La ACHCU comenzó a percibirlo lentamente después de la universalización de los tratamientos. Al principio fueron apenas señales dispersas: una campaña suspendida; un programa que perdía impulso; una mesa de trabajo que dejaba de reunirse; proyectos de detección que ya no encontraban el mismo respaldo institucional. Poco después apareció algo todavía más preocupante: la desaparición progresiva de la Hepatitis C del discurso sanitario nacional. La enfermedad seguía existiendo. Los pacientes seguían existiendo. El subdiagnóstico seguía existiendo. Pero el problema comenzaba a tratarse como si ya hubiera sido resuelto.

Para la ACHCU ese era, probablemente, el escenario más peligroso de todos. Durante años había quedado demostrado que la invisibilidad siempre había sido la principal aliada del virus. Uruguay había conseguido reducir drásticamente el costo de los tratamientos, existían medicamentos altamente eficaces, experiencia clínica acumulada y herramientas diagnósticas suficientes. La eliminación de la Hepatitis C ya no era una utopía científica; comenzaba a convertirse en una posibilidad real. Sin embargo, el impulso político parecía comenzar a desvanecerse.

La asociación advirtió que el sistema sanitario estaba ingresando lentamente en una lógica de administración pasiva: tratar a quienes llegaban espontáneamente, pero dejar de salir activamente a buscar a quienes todavía desconocían que convivían con el virus. Eso significaba abandonar, en los hechos, cualquier verdadera estrategia de eliminación. La ACHCU insistía una y otra vez sobre un concepto elemental: La Hepatitis C no

desaparece sola. Sin campañas permanentes, sin búsqueda activa, sin información pública y sin diagnóstico precoz, miles de personas continuarían avanzando silenciosamente hacia la fibrosis, la cirrosis, el carcinoma hepatocelular o la necesidad de un trasplante.

La propia documentación oficial comenzaba a demostrar esa preocupación. En agosto de 2020 el Ministerio de Salud Pública había dictado la Ordenanza Nº 883/2020, declarando de Interés Ministerial la campaña "Uruguay sin Hepatitis C", impulsada por la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay. Aquella resolución representaba mucho más que un reconocimiento institucional: constituía la aceptación formal de que la detección precoz debía transformarse en una política sanitaria estratégica para avanzar hacia la eliminación de la enfermedad.

Ese reconocimiento permitió desarrollar nuevas campañas de cribado, fortalecer el trabajo territorial y abrir espacios de coordinación con distintos organismos públicos. Sin embargo, con el paso del tiempo comenzó a observarse una realidad preocupante: el reconocimiento formal no siempre se traducía en políticas sostenidas. La ACHCU participó activamente en reuniones con ASSE, impulsó proyectos de detección, aportó miles de test rápidos, colaboró en campañas comunitarias y promovió intervenciones en poblaciones especialmente vulnerables, entre ellas las personas privadas de libertad. La estrategia era clara: identificar tempranamente a quienes desconocían su infección, confirmar el diagnóstico e incorporarlos rápidamente al tratamiento.

Pero la práctica comenzó a mostrar otra realidad. Muchos pacientes con serología positiva no completaban la cascada asistencial. La asociación comenzó a documentar esa situación mediante solicitudes de acceso a la información pública, informes oficiales y el seguimiento directo de numerosos casos. Los datos confirmaban que existía una diferencia significativa entre las personas con serología positiva, aquellas que accedían a estudios confirmatorios y quienes finalmente llegaban al tratamiento. El problema ya no era únicamente disponer del medicamento. El verdadero desafío consistía en lograr que los pacientes llegaran hasta él.

Las cifras reforzaban esa preocupación. Mientras el Servicio Nacional de Sangre continuaba detectando centenares de serologías positivas cada año, la información obtenida posteriormente de ASSE evidenciaría que miles de personas con resultados reactivos no completaban el proceso diagnóstico. Esa realidad comenzaba a mostrar una fractura silenciosa dentro del sistema: la universalización del tratamiento no garantizaba, por sí sola, el acceso efectivo a la cura. La asociación percibía además otro fenómeno igualmente inquietante.

Muchos de los actores que durante los años más difíciles habían hablado de derechos humanos, acceso universal y compromiso sanitario comenzaban a retirarse lentamente

del debate público. No necesariamente porque discreparan con los objetivos alcanzados, sino porque el conflicto había dejado de ocupar un lugar prioritario dentro de la agenda institucional. El silencio empezó a ocupar espacios donde antes existía discusión. Y el silencio, en salud pública, también tiene consecuencias. Cada enfermedad que desaparece de la agenda pública pierde presupuesto, prioridad política, capacidad operativa y vigilancia social. Poco a poco, la ACHCU comprendió que el muro más peligroso ya no era económico.

Era cultural. Era político. Era institucional. El sistema parecía haber aceptado una idea implícita: mientras los tratamientos estuvieran disponibles, el problema podía considerarse resuelto. Pero la realidad seguía demostrando exactamente lo contrario. Miles de personas continuaban sin diagnóstico. Muchos profesionales seguían sin sospechar oportunamente la infección. Las campañas masivas eran insuficientes. Las poblaciones vulnerables permanecían con enormes dificultades de acceso.

Y las personas privadas de libertad continuaban ocupando un lugar marginal dentro de las estrategias nacionales de búsqueda activa, pese a que diversos programas internacionales identificaban claramente a la población penitenciaria como prioritaria para alcanzar la eliminación del virus. La ACHCU comenzó entonces a hablar de una nueva forma de exclusión. Una exclusión silenciosa. Ya no basada en negar abiertamente el tratamiento, sino en permitir que el sistema perdiera progresivamente la capacidad de encontrar a quienes todavía necesitaban ser diagnosticados.

Porque cuando desaparece el diagnóstico, la universalización corre el riesgo de transformarse en una simple declaración estadística. Frente a ese escenario, la asociación intensificó otra tarea que consideraba imprescindible: preservar la memoria documental de todo el proceso. Ese acervo documental reunió actuaciones administrativas, datos epidemiológicos y registros de las campañas desarrolladas. Todo comenzó a organizarse sistemáticamente. No se trataba únicamente de denunciar el presente. También era necesario impedir que, con el paso de los años, la historia terminara siendo reescrita.

Porque uno de los mecanismos más frecuentes de las estructuras de poder consiste en apropiarse retrospectivamente de las victorias y borrar a quienes las hicieron posibles. La ACHCU decidió no permitirlo. Cada documento recuperado demostraba una realidad difícil de discutir: la universalización del tratamiento no había surgido de manera espontánea. Había sido el resultado de años de trabajo de pacientes, médicos, académicos, organizaciones sociales y múltiples gestiones nacionales e internacionales.

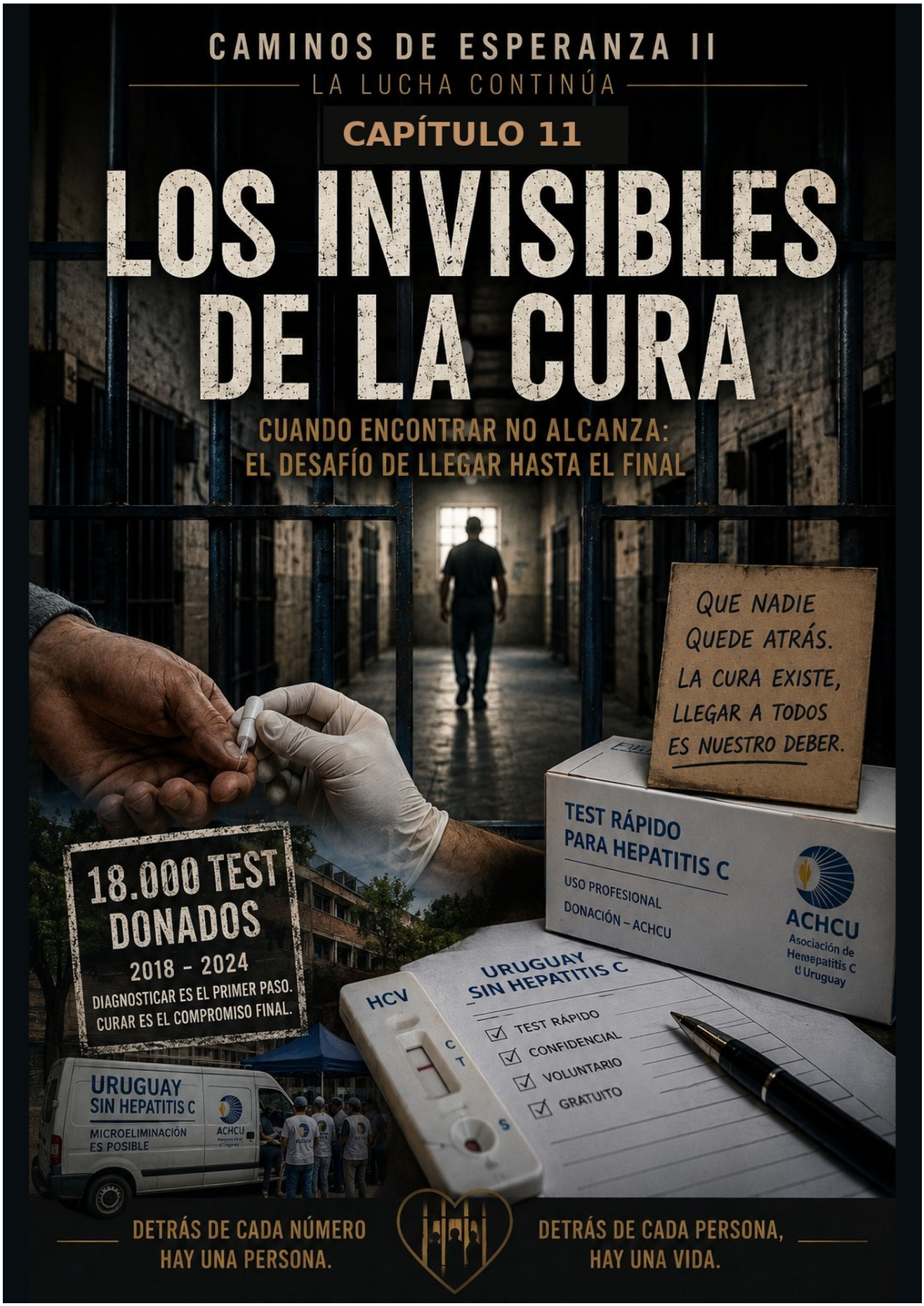
Ahora aparecía un nuevo desafío. Evitar que aquella conquista perdiera su verdadero sentido. La disponibilidad de medicamentos constituía una condición indispensable, pero no suficiente. Una caja de antivirales puede curar a una persona. Solo una política

sanitaria sostenida puede modificar el curso epidemiológico de una enfermedad. Fue en ese contexto cuando la asociación comenzó a utilizar una expresión que resumía con precisión aquella etapa: El Muro de la Infamia. No como una consigna. Sino como la descripción de un sistema que, aun habiendo demostrado que la cura era posible, segura y económicamente accesible, seguía permitiendo que miles de personas permanecieran invisibles.

La infamia ya no consistía solamente en negar medicamentos. Consistía en permitir que la indiferencia ocupara lentamente el lugar donde antes existía voluntad de transformación. La ACHCU comprendió entonces que la siguiente batalla ya no dependería únicamente de conseguir tratamientos. Dependería de impedir que el país confundiera la existencia de una cura con la verdadera eliminación de la enfermedad. Esa sería una discusión que apenas comenzaba.

Base documental

Fuentes: actuaciones institucionales, registros de campañas y testimonios reunidos por ACHCU.


CAMINOS DE ESPERANZA II
LA LUCHA CONTINÚA
CAPÍTULO 11
LOS INVISIBLES DE LA CURA
CUANDO ENCONTRAR NO ALCANZA:
EL DESAFÍO DE LLEGAR HASTA EL FINAL
QUE NADIE QUEDE ATRÁS.
LA CURA EXISTE, LLEGAR A TODOS ES NUESTRO DEBER.
18.000 TEST DONADOS
2018 - 2024
DIAGNOSTICAR ES EL PRIMER PASO.
CURAR ES EL COMPROMISO FINAL.
TEST RÁPIDO PARA HEPATITIS C
USO PROFESIONAL
DONACIÓN – ACHCU
ACHCU
Asociación de Hepatitis C Uruguay
URUGUAY SIN HEPATITIS C
HCV
C
T
S
TEST RÁPIDO
CONFIDENCIAL
VOLUNTARIO
GRATUITO
URUGUAY SIN HEPATITIS C
MICROELIMINACIÓN ES POSIBLE
ACHCU
DETRÁS DE CADA NÚMERO HAY UNA PERSONA.
DETRÁS DE CADA PERSONA, HAY UNA VIDA.

Capítulo 11
Los Invisibles de la Cura

La universalización del tratamiento para la Hepatitis C en Uruguay representó una conquista histórica. Sin embargo, pronto quedó claro que garantizar el acceso a los medicamentos no significaba, por sí solo, eliminar la enfermedad. Había un desafío mucho más complejo: encontrar a quienes seguían viviendo con el virus sin diagnóstico o que, aun estando identificados, permanecían fuera del circuito asistencial.

Entre todas las poblaciones vulnerables, una sobresalía con claridad. Las personas privadas de libertad concentraban múltiples factores de riesgo y, al mismo tiempo, enormes dificultades para acceder al diagnóstico y al tratamiento. La experiencia internacional ya demostraba que cualquier estrategia seria de eliminación de la Hepatitis C debía incluir necesariamente al sistema penitenciario.

ACHCU comprendió esa realidad mucho antes de que se transformara en una prioridad institucional. La experiencia desarrollada años atrás en el COMCAR había permitido detectar una prevalencia significativamente mayor en personas mayores de treinta y cinco años. Aquella campaña no solo confirmó una sospecha epidemiológica; también demostró que era posible encontrar a quienes el sistema sanitario no estaba buscando activamente. Lejos de considerar aquella experiencia como un hecho aislado, la asociación decidió transformarla en una política permanente.

Fue así como comenzó a tomar forma el programa "Uruguay sin Hepatitis C", declarado de interés ministerial en 2020. Detrás de ese nombre existía una idea sencilla pero profundamente transformadora: salir a buscar la enfermedad allí donde el sistema esperaba que los pacientes llegaran por sí solos. No fue una iniciativa impulsada desde los escritorios ministeriales. Fue una iniciativa impulsada desde la sociedad civil. Durante 2023, ACHCU comenzó un intenso trabajo junto con la Gerencia Asistencial de ASSE para planificar nuevas campañas de microeliminación. El trabajo no empezó con los test rápidos ni con las visitas a las cárceles. Comenzó mucho antes, procesando información.

La asociación obtuvo y analizó los datos disponibles del Sistema Nacional de Salud, identificó las serologías positivas registradas en ASSE y realizó un filtrado específico de las personas privadas de libertad con antecedentes compatibles con infección por Hepatitis C. Esa información fue organizada y remitida al equipo técnico de ASSE para facilitar la planificación de las futuras intervenciones.

Aquellos correos electrónicos muestran una relación de trabajo muy distinta a la imagen tradicional de una organización de pacientes. ACHCU no solo reclamaba políticas públicas; aportaba información epidemiológica, organizaba bases de datos y colaboraba activamente en la planificación sanitaria. A partir de ese trabajo previo comenzaron las reuniones de coordinación.

Gerencia Asistencial de ASSE, el Sistema de Atención Integral para Personas Privadas de Libertad, autoridades penitenciarias, profesionales de distintas disciplinas y representantes de ACHCU conformaron un equipo destinado a desarrollar campañas de búsqueda activa dentro de los establecimientos carcelarios. La primera gran intervención se planificó para la Unidad de Punta de Rieles.

El protocolo elaborado establecía una estrategia precisa. La población objetivo serían aproximadamente doscientas cincuenta personas privadas de libertad mayores de treinta y cinco años. La participación sería voluntaria. Se instalarían varios puestos simultáneos de trabajo para registrar a los participantes, realizar los test rápidos y controlar los resultados. Los casos reactivos serían derivados inmediatamente para la extracción de sangre confirmatoria y posterior evaluación clínica.

Nada de aquello fue improvisado. Cada detalle fue discutido previamente entre ACHCU y ASSE mediante reuniones y una extensa coordinación logística. Mientras ASSE organizaba la estructura sanitaria y el seguimiento clínico, ACHCU asumía nuevamente una parte esencial del operativo. La asociación aportó los test rápidos, participó con sus voluntarios en la toma de muestras, colaboró en el registro de los participantes y acompañó toda la organización de la jornada. Aquella campaña tampoco fue un hecho aislado.

Entre 2018 y 2024, ACHCU gestionó y donó más de dieciocho mil test rápidos para Hepatitis C, destinados a campañas comunitarias y a organismos públicos de todo el país. Esos dispositivos fueron utilizados por ASSE, el Ministerio de Salud Pública, CONASIDA, el Instituto Nacional de Rehabilitación y diversas unidades penitenciarias, además de apoyar intervenciones en distintos departamentos del país. Cientos de diagnósticos fueron posibles gracias a esas donaciones. La asociación no solo promovía las campañas. Conseguía los test, los registraba, los donaba y participaba directamente en su utilización.

Incluso, junto con Promofarma, ACHCU impulsó el registro en Uruguay de los test rápidos Toyo, de origen turco. La iniciativa permitió ofrecer una alternativa competitiva para el diagnóstico y participar en procesos de compra pública. Sin embargo, aquellas propuestas nunca llegaron a concretarse. Para la asociación, esa experiencia evidenció que las dificultades para ampliar el acceso también alcanzaban al mercado del

diagnóstico, un tema cuya dimensión excede este libro y que será desarrollado posteriormente.

La campaña de Punta de Rieles permitió identificar nuevos casos reactivos y continuar la búsqueda de pacientes previamente registrados. Paralelamente se preparaban intervenciones en otras unidades penitenciarias, incluyendo las Unidades 1, 4 y 5, además de la cárcel de Canelones, dentro de una estrategia nacional de microeliminación que involucraba al Instituto Nacional de Rehabilitación, ASSE, la Universidad de la República y otros organismos públicos. Pero una vez más apareció el mismo obstáculo. Encontrar a los pacientes era posible. Curarlos seguía siendo otra historia.

ACHCU continuó realizando el seguimiento de los casos identificados, impulsando reuniones con ASSE y solicitando la intervención del Fondo Nacional de Recursos para facilitar el acceso al tratamiento. Incluso gestionó audiencias con sus autoridades para exponer el trabajo que se estaba realizando y la necesidad de completar el circuito asistencial. Sin embargo, según el seguimiento efectuado por la asociación, las personas privadas de libertad identificadas durante estas campañas no llegaron finalmente a recibir el tratamiento antiviral. La frustración era profunda.

Después de años de lucha por lograr la universalización, después de miles de test donados, después de organizar campañas, analizar bases de datos, coordinar equipos y encontrar a quienes permanecían invisibles para el sistema, el último paso seguía sin concretarse. La paradoja era evidente. La sociedad civil encontraba a los pacientes. El Estado conocía quiénes eran. La cura existía. Pero para muchos de ellos, el tratamiento nunca llegó. Aquella realidad dejó una enseñanza difícil de ignorar: eliminar la Hepatitis C no dependía únicamente de disponer de medicamentos. También exigía voluntad institucional para recorrer el último tramo del camino.

Y, en demasiadas ocasiones, ese último tramo seguía quedando inconcluso. La estrategia no terminaba en el diagnóstico. Cada persona que resultaba reactiva debía iniciar un recorrido que incluía la confirmación mediante estudios complementarios, la evaluación clínica y, finalmente, el acceso al tratamiento antiviral. Ese era el verdadero objetivo de todo el trabajo realizado. Con esa convicción, ACHCU continuó impulsando reuniones con las autoridades sanitarias.

A comienzos de 2024, la asociación solicitó formalmente una audiencia con las máximas autoridades del Fondo Nacional de Recursos. En la nota enviada a la presidenta, Dra. Karina Rando, al presidente alterno, Lic. José Luis Satdjian, y a la directora general, Cra. María Ana Porcelli, se resumía el trabajo que se venía desarrollando durante el año anterior. No se trataba de una propuesta teórica.

Se informaba que ya existía un equipo de trabajo conformado junto a la Gerencia Asistencial de ASSE y que estaban en marcha campañas de cribado en distintas unidades penitenciarias —UP1, UP4, UP5, UP6 y la cárcel de Canelones—, además de proyectos de microeliminación que involucraban al Instituto Nacional de Rehabilitación, al Sistema de Atención Integral para Personas Privadas de Libertad, a la Cátedra de Gastroenterología, al Departamento de Farmacología de la Universidad de la República y, en uno de ellos, a la Intendencia de Canelones. El mensaje era claro. El país ya no necesitaba discutir si la Hepatitis C tenía cura. La cura existía.

El desafío consistía en llegar hasta quienes todavía permanecían fuera del sistema y garantizar que, una vez encontrados, no volvieran a perderse entre trámites administrativos, demoras o falta de coordinación. La respuesta del Fondo Nacional de Recursos fue rápida y se coordinó una reunión para el 30 de enero de 2024. Era una nueva oportunidad para insistir en que la eliminación de la Hepatitis C requería algo más que financiar medicamentos. Requería acompañar activamente las estrategias de búsqueda, confirmación diagnóstica y tratamiento que ya estaban desarrollándose sobre el territorio.

Una política de eliminación solo se completa cuando cada persona identificada recibe el tratamiento y confirma la curación. ACHCU había aportado conocimiento, recursos, trabajo voluntario y más de dieciocho mil test rápidos. A partir de allí, correspondía a las instituciones asegurar que ningún paciente quedara detenido en el último tramo del camino. Encontrar a los invisibles era el comienzo; la victoria solo podía considerarse completa cuando cada uno de ellos llegara efectivamente a la cura.

La reunión con el Fondo Nacional de Recursos abriría, sin embargo, un conflicto distinto. Lo ocurrido allí ya no pertenecía únicamente al problema de encontrar y tratar a los invisibles: anunciaba una nueva etapa de cuestionamientos institucionales que terminaría desbordando el marco de este capítulo.

CAPÍTULO 12

LA RATONERA

CUANDO EL SISTEMA DEJA DE SERVIR A LA SALUD Y COMIENZA A PROTEGERSE A SÍ MISMO.



> "Las estructuras de poder construyen muros para defenderse. Pero esos muros terminan encerrándolos."

La ACHCU comprendió que el nuevo enemigo ya no era el precio de los medicamentos. Era la opacidad, el silencio y el desgaste institucional.

ASÍ SE CONSTRUYE LA RATONERA:

- REGLAMENTOS
- COMISIONES
- PROTOCOLOS
- LICITACIONES
- INFORMES TÉCNICOS
- JERARQUÍAS ADMINISTRATIVAS
- SILENCIO ADMINISTRATIVO
- OPACIDAD Y FALTA DE INFORMACIÓN

NO NECESITAN NEGAR LA CURA. BASTA CON HACERLA INACCESIBLE EN LA PRÁCTICA. EL SILENCIO TAMBIÉN MATA.

DE LA PROMESA...

LO QUE TENEMOS:

- ✓ Tratamientos eficaces
- ✓ Precios sostenibles
- ✓ Experiencia clinica acumulada
- ✓ Ahorros millonarios para el sistema
- ✓ Derecho a la salud reconocido
- ✓ Medicamentos disponibles a través del Fondo Nacional de Recursos (FNR)

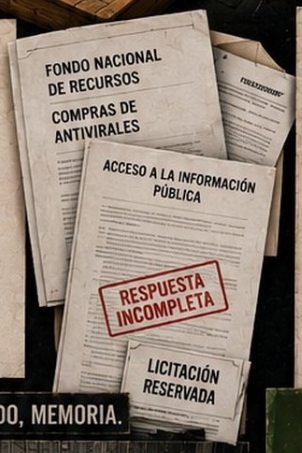
≠

A LA REALIDAD...

LO QUE FALTA:

- ✗ Campañas de detección impulsadas por el Ministerio de Salud Pública (MSP)
- ✗ Búsqueda activa de casos
- ✗ Diagnóstico temprano
- ✗ Vigilancia epidemiológica sostenida
- ✗ Decisión politica sostenida
- ✗ Transparencia y acceso a la información pública

Confundir acceso pasivo con erradicación activa es una renuncia. Y toda renuncia institucional tiene consecuencias humanas.



LOS PRECIOS CAYERON. LOS AHORROS EXISTEN. PERO LA URGENCIA DESAPARECIÓ.



FRENTE A LA OPACIDAD, DOCUMENTACIÓN. FRENTE AL OLVIDO, MEMORIA.



LO QUE DOCUMENTAMOS:

- ✓ Actas parlamentarias
- ✓ Pedidos de acceso a la información pública
- ✓ Resoluciones
- ✓ Respuestas oficiales
- ✓ Comparaciones de precios
- ✓ Compras de medicamentos
- ✓ Campañas suspendidas (MSP)
- ✓ Testimonios
- ✓ Datos epidemiológicos

LA MEMORIA ES LA GRIETA POR DONDE EL MURO EMPIEZA A CEDER.



SIN DIAGNÓSTICO MASIVO NO HAY ERRADICACIÓN. SIN VOLUNTAD POLÍTICA NO HAY FUTURO.



LAS PERSONAS PRIVADAS DE LIBERTAD SIGUEN SIENDO INVISIBLES PARA EL SISTEMA SANITARIO. LA UNIVERSALIZACIÓN DEBE INCLUIR A TODAS LAS PERSONAS.

CADA DÍA DE SILENCIO ES UNA OPORTUNIDAD PERDIDA.

- Miles de personas siguen sin diagnóstico.
- Muchos llegan tarde al sistema.
- La enfermedad avanza en silencio.
- Más cirrosis, más cáncer, más muertes evitables.

EL SILENCIO TAMBIÉN PRODUCE DAÑO HEPÁTICO. Y EL OLVIDO, MÁS.

CUANTO MÁS SE CIERRA EL SISTEMA SOBRE SÍ MISMO, MÁS DEPENDE DEL SILENCIO PARA SOSTENERSE. Y EL SILENCIO SIEMPRE ES INESTABLE.



LA RATONERA SE CIERRA SOBRE QUIENES CONSTRUYERON EL MURO.

Ningún sistema puede sostener indefinidamente una narrativa basada en opacidad cuando existen documentos, actas y memoria colectiva demostrando otra realidad.

DOCUMENTAMOS PARA QUE LA HISTORIA NO SE BORRE.

- ✓ Producimos conocimiento.
- ✓ Seguimos compras.
- ✓ Leímos normativa.
- ✓ Interpelamos prestadores.
- ✓ Construimos memoria colectiva.
- ✓ Dejamos trazabilidad de cada etapa.



LOS MUROS BUROCRÁTICOS PARECEN SÓLIDOS HASTA QUE LA VERDAD ENCUENTRA UNA GRIETA. Y UNA VEZ QUE ESA GRIETA APARECE, EL DERRUMBE YA COMENZÓ.



LA LUCHA CONTINÚA.
POR TRANSPARENCIA.
POR MEMORIA. POR DIGNIDAD. POR VIDA.

ACHCU
Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay

> "La cura existe.
> El derecho también.
> Lo que falta es decisión."

Capítulo 12
La Ratonera

Toda estructura de poder termina construyendo sus propias trampas. Al principio parecen fortalezas inexpugnables. Reglamentos, protocolos, resoluciones, comisiones, procedimientos administrativos y dictámenes técnicos conforman un entramado que, en teoría, existe para garantizar transparencia, equidad y eficiencia. Cuando ese entramado funciona correctamente, protege a las personas. Pero cuando deja de servir al objetivo para el que fue creado y comienza a proteger únicamente su propia supervivencia, ocurre algo diferente: el sistema empieza a encerrarse sobre sí mismo.

La ACHCU comenzó a comprender ese fenómeno después de varios años de trabajo junto a pacientes, médicos, investigadores, organismos públicos y autoridades sanitarias. La experiencia acumulada permitía observar una transformación que no siempre resultaba evidente para quienes la miraban desde afuera. Durante los primeros años, el conflicto había sido directo. El obstáculo tenía un nombre claro: el precio de los medicamentos. La discusión giraba en torno a las patentes, el acceso desigual y la imposibilidad de que el Estado financiara tratamientos cuyo costo alcanzaba cifras incompatibles con cualquier política sanitaria sostenible. Era una batalla visible y todos sabían dónde estaba el problema.

Con el ingreso de los medicamentos genéricos y la posterior universalización de los tratamientos, ese escenario cambió profundamente. El enemigo ya no era tan fácil de identificar. La cura existía, los tratamientos estaban disponibles y los precios habían caído de manera extraordinaria. Sin embargo, la eliminación de la Hepatitis C seguía sin convertirse en una política sanitaria sostenida. La contradicción era evidente. Si el principal obstáculo económico había sido superado, ¿por qué el país no avanzaba con la intensidad esperada hacia la eliminación de la enfermedad?

La respuesta no apareció de un día para otro. Fue construyéndose lentamente, a medida que la Asociación comenzaba a encontrar nuevas dificultades. Los espacios de intercambio institucional se hicieron menos frecuentes. Las campañas de búsqueda activa perdieron continuidad. Los proyectos impulsados desde la sociedad civil encontraban mayores obstáculos administrativos. Y, de forma casi imperceptible, el acceso a determinada información comenzó a complicarse.

Para una organización que había aprendido a trabajar apoyándose en documentos oficiales, solicitudes de acceso a la información pública, estadísticas epidemiológicas y expedientes administrativos, aquello representaba mucho más que una dificultad

burocrática. Era una señal. Durante años, la información había permitido comprender cómo evolucionaba la enfermedad, cuántos pacientes recibían tratamiento, cuáles eran las necesidades pendientes y qué aspectos requerían corregirse. Sin esos datos resultaba mucho más difícil evaluar el funcionamiento real del sistema.

La preocupación aumentó cuando algunas respuestas comenzaron a invocar resoluciones internas o criterios de reserva respecto de información que anteriormente había sido entregada sin mayores inconvenientes. Para la ACHCU, el problema trascendía el caso concreto de un expediente. La transparencia no era un detalle administrativo. Era una condición indispensable para ejercer el control ciudadano sobre las políticas públicas. Sin información confiable, la sociedad civil perdía capacidad para identificar problemas, formular propuestas y colaborar en la construcción de soluciones. Y cuando la transparencia comenzaba a debilitarse, también lo hacía la confianza.

La Asociación percibía que el sistema sanitario empezaba a ingresar en una lógica diferente. Ya no se trataba únicamente de responder a los pacientes. Comenzaba también a proteger sus propios procedimientos. Ese cambio de prioridades producía un efecto silencioso. Los expedientes demoraban, las respuestas se fragmentaban y los procesos administrativos se volvían cada vez más complejos. No era una prohibición expresa. Era un desgaste permanente.

Con el tiempo, la ACHCU comprendió que aquella dinámica tenía consecuencias mucho más profundas de lo que parecía. Una institución que deja de escuchar observaciones externas corre el riesgo de dejar de detectar sus propios errores. Y cuando eso ocurre, las decisiones comienzan a responder más a la lógica de la estructura que a las necesidades de las personas. La ratonera comenzaba a tomar forma: no como una prohibición expresa, sino como un sistema de demoras, fragmentación y desgaste capaz de producir el mismo efecto que una negativa.

La ratonera no se construía únicamente con normas. También se construía con el tiempo. Con cada respuesta que demoraba meses en llegar. Con cada solicitud que requería nuevas aclaraciones. Con cada expediente que parecía avanzar unos centímetros para volver a detenerse. La ACHCU comenzó a comprobar que esa forma de funcionamiento terminaba produciendo un efecto tan eficaz como una negativa expresa. No hacía falta decir "no". Bastaba con retrasar, fragmentar o diluir las decisiones hasta que el impulso inicial se agotara. Aquella lógica comenzó a hacerse visible también en el acceso a la información pública.

Durante años, la Asociación había utilizado ese mecanismo para comprender la evolución de la Hepatitis C en Uruguay. Gracias a las respuestas obtenidas del Ministerio de Salud Pública, del Fondo Nacional de Recursos, del Servicio Nacional de Sangre y de

ASSE fue posible reconstruir la realidad epidemiológica del país, analizar la utilización de los tratamientos y elaborar propuestas concretas.

Sin embargo, con el paso del tiempo comenzaron a aparecer nuevas dificultades. Algunos pedidos recibían respuestas parciales. Otros eran prorrogados. En determinados casos se invocaban criterios de reserva respecto de información que anteriormente había sido entregada sin objeciones. Para la ACHCU aquello no representaba únicamente un problema administrativo. Representaba un cambio de paradigma. Una política pública solo puede ser evaluada cuando existen datos que permitan analizar sus resultados. Si la información comienza a desaparecer detrás de interpretaciones jurídicas o resoluciones internas, la posibilidad de ejercer un verdadero control ciudadano se debilita.

La preocupación alcanzó un nuevo nivel cuando la Asociación compareció ante la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes el 4 de setiembre de 2024. La comparecencia había sido solicitada para exponer las dificultades encontradas en el acceso a la información y las consecuencias que ello podía tener sobre el seguimiento de las políticas relacionadas con la Hepatitis C. Sin embargo, durante la reunión quedó en evidencia que el problema era más amplio.

La delegación explicó que el país había conseguido un hecho excepcional: reducir el costo de los tratamientos hasta hacer posible su acceso universal. Pero advirtió que ese logro podía perder parte de su impacto si desaparecían la transparencia, el diagnóstico precoz y la búsqueda activa de los pacientes que aún desconocían su infección. También se planteó otra preocupación. Si el Estado ya no enfrentaba el enorme costo económico que años atrás había impedido tratar a la mayoría de los pacientes, ¿por qué la eliminación de la Hepatitis C seguía sin transformarse en una política sanitaria prioritaria?

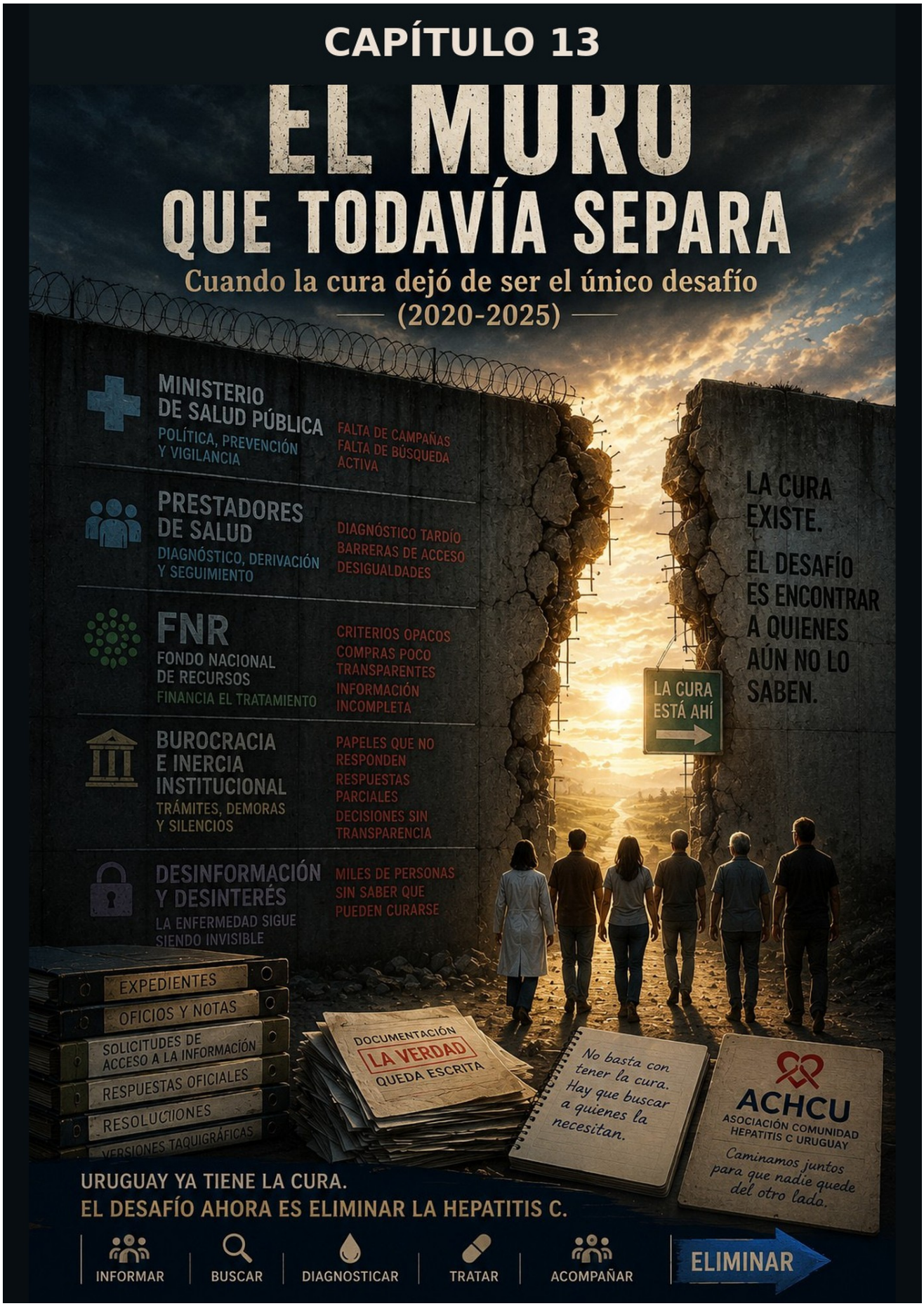
Las preguntas quedaron planteadas. Los legisladores manifestaron interés. Se anunció el envío de la versión taquigráfica a los organismos competentes y la solicitud de información complementaria para esclarecer los hechos expuestos. Para la ACHCU, aquella instancia representaba una nueva oportunidad de diálogo institucional. No buscaba confrontar por confrontar. Buscaba comprender. Buscaba corregir. Buscaba que los avances alcanzados durante años de trabajo no comenzaran a desdibujarse detrás de procedimientos administrativos cada vez más difíciles de seguir. Porque la verdadera ratonera no atrapaba únicamente a la sociedad civil.

También comenzaba a encerrar a las propias instituciones dentro de una dinámica donde cada nueva barrera burocrática hacía más difícil reconocer los problemas, corregir errores y construir soluciones compartidas. Y cuando un sistema deja de escuchar a quienes trabajan diariamente junto a los pacientes, empieza a perder el

contacto con la realidad que pretende administrar. La experiencia acumulada durante aquellos años también dejó otra enseñanza.

Base documental

Fuentes: antecedentes parlamentarios, archivos de campañas y testimonios relacionados con la atención a pacientes.


CAPÍTULO 13
EL MURO
QUE TODAVÍA SEPARA
Cuando la cura dejó de ser el único desafío
(2020-2025)
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
POLÍTICA, PREVENCIÓN Y VIGILANCIA
FALTA DE CAMPAÑAS
FALTA DE BÚSQUEDA ACTIVA
PRESTADORES DE SALUD
DIAGNÓSTICO, DERIVACIÓN Y SEGUIMIENTO
DIAGNÓSTICO TARDÍO
BARRERAS DE ACCESO
DESIGUALDADES
FNR
FONDO NACIONAL DE RECURSOS
FINANCIA EL TRATAMIENTO
CRITERIOS OPACOS
COMPRAS POCO TRANSPARENTES
INFORMACIÓN INCOMPLETA
BUROCRACIA E INERCIA INSTITUCIONAL
TRÁMITES, DEMORAS Y SILENCIOS
PAPELES QUE NO RESPONDEN
RESPUESTAS PARCIALES
DECISIONES SIN TRANSPARENCIA
DESINFORMACIÓN Y DESINTERÉS
LA ENFERMEDAD SIGUE SIENDO INVISIBLE
MILES DE PERSONAS SIN SABER QUE PUEDEN CURARSE
LA CURA EXISTE.
EL DESAFÍO ES ENCONTRAR A QUIENES AÚN NO LO SABEN.
LA CURA ESTÁ AHÍ
EXPEDIENTES
OFICIOS Y NOTAS
SOLICITUDES DE ACCESO A LA INFORMACIÓN
RESPUESTAS OFICIALES
RESOLUCIONES
VERSIONES TAQUIGRÁFICAS
DOCUMENTACIÓN
LA VERDAD
QUEDA ESCRITA
No basta con tener la cura. Hay que buscar a quienes la necesitan.
ACHCU
ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY
Caminamos juntos para que nadie quede del otro lado.
URUGUAY YA TIENE LA CURA.
EL DESAFÍO AHORA ES ELIMINAR LA HEPATITIS C.
INFORMAR
BUSCAR
DIAGNOSTICAR
TRATAR
ACOMPAÑAR
ELIMINAR

Capítulo 13
El Muro que todavía separa

Cuando la cura dejó de ser el único desafío (2020–2025) La universalización del tratamiento para la Hepatitis C, alcanzada en 2019, representó una de las mayores conquistas de la salud pública uruguaya. Después de años de litigios, movilizaciones, campañas ciudadanas y negociaciones, el país había logrado que toda persona con indicación médica pudiera acceder a un tratamiento curativo financiado por el Fondo Nacional de Recursos. Aquella victoria cambió el escenario. Superada la barrera principal del medicamento, el desafío pasó a ser la detección de quienes convivían con el virus sin saberlo y la coordinación efectiva entre las instituciones responsables.

El Ministerio de Salud Pública era el responsable de conducir la política sanitaria nacional, promover la vigilancia epidemiológica, impulsar las campañas de detección y establecer las normas que orientaban la respuesta frente a la enfermedad. Los prestadores públicos y privados debían sospechar la infección, solicitar los estudios, confirmar los casos y derivar a los pacientes; el Fondo Nacional de Recursos, por su parte, debía financiar los tratamientos conforme a los protocolos vigentes. La cadena parecía sencilla, pero la falla de un solo eslabón podía dejar a una persona durante años sin diagnóstico o sin tratamiento.

En los años posteriores a 2019, ACHCU advirtió que las campañas nacionales de sensibilización eran escasas y que la búsqueda activa había perdido impulso. La organización seguía recibiendo consultas de personas diagnosticadas de manera casual, a veces cuando el daño hepático ya era importante. Paradójicamente, buena parte de las campañas sostenidas de información, pesquisa y captación comunitaria continuaron siendo impulsadas por la propia Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay. Ferias vecinales. Plazas. Jornadas de salud. Actividades comunitarias. Centros de privación de libertad. Gobiernos departamentales. Equipos de salud comprometidos.

Durante años, la ACHCU trabajó junto a múltiples instituciones, pero la continuidad de esas acciones dependió, en gran medida, de la iniciativa de la propia organización. Aquellas actividades demostraban algo que luego comenzarían a confirmar los datos oficiales. La Hepatitis C seguía presente. Los números disponibles resultaban elocuentes. Entre 2020 y 2022, la red asistencial de ASSE realizó más de treinta y nueve mil determinaciones para Hepatitis C, identificando quinientas cuarenta y nueve serologías reactivas.

La positividad alcanzó el 1,40 %, una proporción superior a la observada durante el mismo período para VIH y Hepatitis B. La enfermedad seguía apareciendo con frecuencia dentro del sistema sanitario. Los bancos de sangre mostraban la misma realidad desde otra perspectiva. Entre 2011 y 2021 fueron analizadas más de un millón de donaciones. Aun tratándose de una población previamente seleccionada mediante rigurosos criterios clínicos —e integrada además por numerosos donantes repetidos a lo largo de esos diez años— la Hepatitis C volvió a ser el marcador con mayor cantidad de resultados reactivos entre las infecciones estudiadas.

Aquellos datos no permitían estimar la prevalencia en la población general. Pero sí demostraban algo importante. Incluso en una población considerada de bajo riesgo, la infección continuaba apareciendo de forma constante. Cuando esos resultados se comparaban con los obtenidos por ASSE y con la experiencia acumulada por la ACHCU en sus campañas comunitarias, la conclusión era evidente. La enfermedad nunca había desaparecido. Simplemente no se la estaba buscando con la intensidad necesaria. Fue precisamente en ese contexto donde comenzaron a surgir nuevas diferencias con el Fondo Nacional de Recursos. Ya no se discutía la existencia de una cura. Se discutía cómo administrar un sistema que ahora debía orientarse hacia la eliminación de la enfermedad.

Uno de los puntos de debate surgió alrededor de las compras de medicamentos. La ACHCU respaldó la utilización de Sofosdac no solamente por representar una alternativa más económica para el sistema, sino también porque reunía ambos principios activos en un único comprimido diario. Para la asociación, aquella simplificación favorecía la adherencia terapéutica y reducía la posibilidad de errores durante el tratamiento. Sin embargo, parte de las compras comenzaron a adjudicarse a esquemas terapéuticos con comprimidos separados. La discusión dejó de centrarse exclusivamente en el medicamento. La pregunta pasó a ser otra. ¿Cuáles eran los criterios técnicos utilizados para esas decisiones?

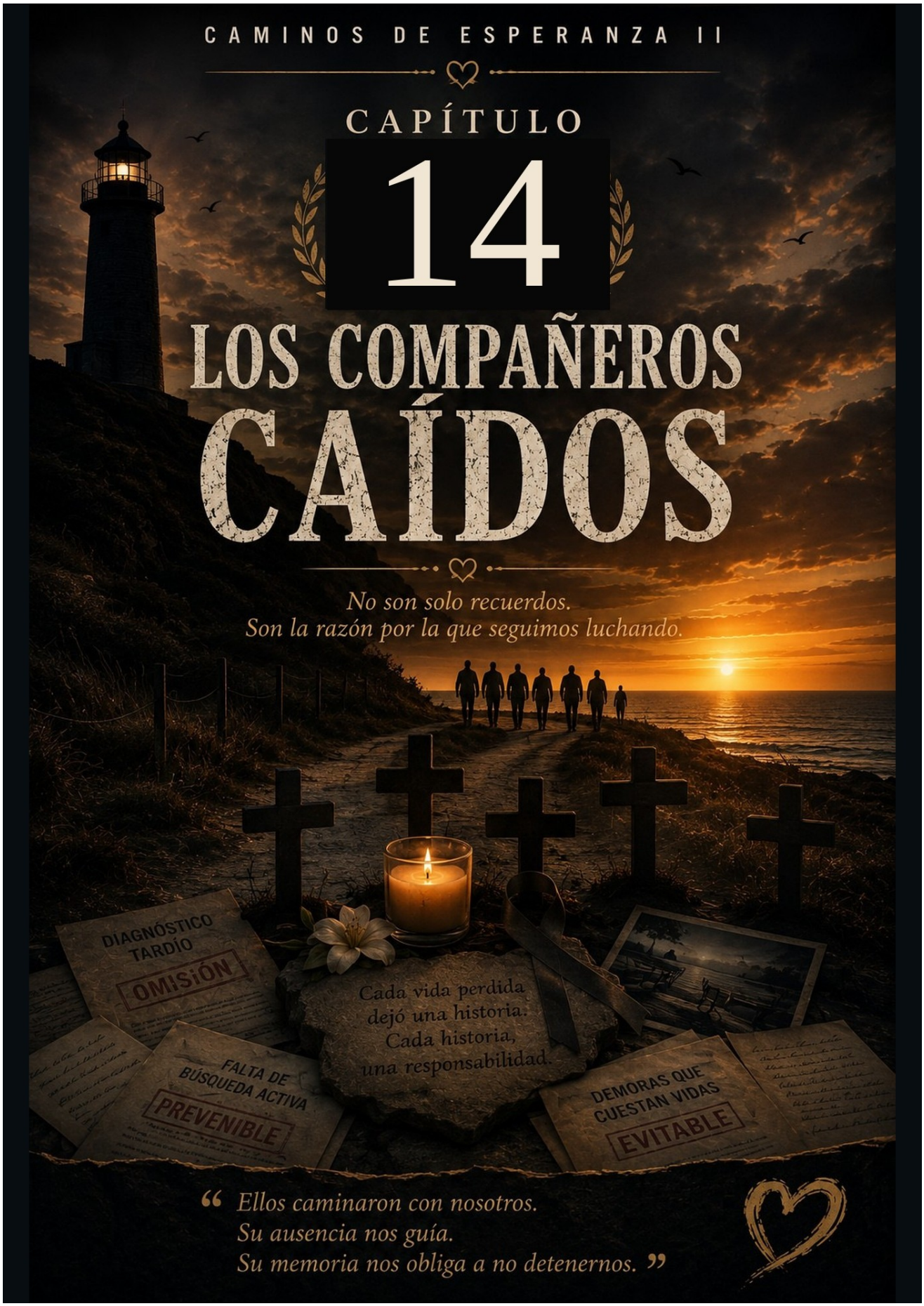
¿Se estaban considerando todos los aspectos clínicos, económicos y operativos? ¿Existía suficiente transparencia en los procedimientos? Para comprender los criterios de compra, ACHCU presentó solicitudes de acceso a la información pública sobre expedientes, informes técnicos, adjudicaciones y precios. Las respuestas fueron lentas, parciales o fragmentadas, lo que trasladó la discusión hacia la transparencia de los procedimientos.

Con los años, la ACHCU aprendió que cada expediente conservado tenía un valor que iba mucho más allá de un trámite administrativo. Las respuestas, los oficios, las resoluciones y las versiones taquigráficas. Terminó integrando un archivo documental que permitía reconstruir la evolución de la política pública sobre Hepatitis C en Uruguay. La discusión ya no era solamente económica. Ni siquiera exclusivamente médica. Se

había transformado en una discusión sobre transparencia, participación ciudadana y mejora continua del sistema sanitario. Porque una enfermedad no se elimina únicamente disponiendo de medicamentos. Se elimina encontrando a las personas que aún permanecen invisibles. Y esa seguía siendo la gran tarea pendiente.

Base documental

Fuentes: actuaciones institucionales, datos sanitarios y registros de actividades territoriales.


CAMINOS DE ESPERANZA II
CAPÍTULO
14
LOS COMPAÑEROS CAÍDOS
No son solo recuerdos.
Son la razón por la que seguimos luchando.
DIAGNÓSTICO TARDÍO
OMISIÓN
FALTA DE BÚSQUEDA ACTIVA
PREVENIBLE
Cada vida perdida dejó una historia.
Cada historia, una responsabilidad.
DEMORAS QUE CUESTAN VIDAS
EVITABLE
“Ellos caminaron con nosotros.
Su ausencia nos guía.
Su memoria nos obliga a no detenernos.”

Capítulo 14
Los Compañeros Caídos

Hay victorias que nunca consiguen borrar completamente las derrotas que las hicieron necesarias. Cada tratamiento que hoy salva una vida recuerda, inevitablemente, a quienes no alcanzaron a recibirlo. Esa es la deuda silenciosa que toda conquista sanitaria lleva consigo. La historia suele conservar con precisión las fechas de las leyes, las resoluciones ministeriales, los cambios de gobierno y los anuncios oficiales. Sin embargo, rara vez recuerda con la misma intensidad a las personas que sostuvieron la lucha cuando todavía parecía imposible cambiar las cosas. La ACHCU aprendió esa lección demasiado temprano.

Mientras el país discutía presupuestos, protocolos y competencias administrativas, la Hepatitis C seguía avanzando silenciosamente sobre cuerpos reales. El tiempo transcurría de manera diferente para quienes redactaban expedientes y para quienes esperaban una respuesta con una enfermedad progresiva. Algunos compañeros no llegaron. No murieron únicamente a causa del virus. Murieron antes de que el sistema lograra responder con la rapidez que la enfermedad exigía. Cada ausencia dejó una huella distinta dentro de la Asociación. No eran números. No eran estadísticas. Eran personas con quienes se habían compartido reuniones, campañas de información, largas conversaciones telefónicas, viajes, gestiones, frustraciones y esperanzas. Cada uno tenía una historia. Cada uno había depositado su confianza en que las cosas podían cambiar. Por eso, cuando alguno faltaba, no desaparecía solamente un paciente. Desaparecía una voz. Un compañero. Un amigo.

Uno de esos nombres permanece especialmente vivo en la memoria de la ACHCU: Jorge Javier Pérez, a quien todos conocían simplemente como "El Artista". Su compromiso iba mucho más allá de participar en reuniones o actividades institucionales. Tenía la capacidad de acercar a las personas, de aliviar la tensión con una palabra oportuna y de recordar que, detrás de cada discusión técnica, seguían existiendo seres humanos intentando sobrevivir. Su partida dejó un vacío difícil de describir. No porque hubiera ocupado un cargo determinado. Sino porque representaba una forma de entender la solidaridad.

Junto a él quedaron también los recuerdos de Mariela Chávez, Elaine Núñez, Mónica Rodríguez y tantos otros compañeros cuyos nombres nunca ocuparon titulares, pero que forman parte inseparable de la verdadera historia de la Hepatitis C en Uruguay. Sus vidas explican mejor que cualquier informe el costo humano de las demoras. Cada

pérdida planteaba una pregunta imposible de ignorar. ¿Cuántas de esas personas habrían seguido entre nosotros si el diagnóstico hubiera llegado antes? ¿Cuántas habrían evitado la cirrosis? ¿Cuántas habrían conocido los medicamentos que años después terminarían estando disponibles para todos?

ACHCU recordó esas historias porque formaban parte de la verdad: detrás de cada expediente había una persona esperando, mientras la enfermedad continuaba avanzando con un tiempo biológico ajeno a los procedimientos administrativos. Fue entonces cuando la Asociación comprendió que preservar la memoria de quienes habían quedado en el camino era también una forma de proteger el futuro de quienes todavía podían ser salvados. La intervención de Elaine en el Parlamento reflejó la angustia de quienes comprendían que el tiempo corría más rápido que las decisiones administrativas. Cuando falleció, la Asociación sintió que perdía mucho más que a una compañera.

Perdía una voz que había decidido transformar su propia experiencia en un llamado de atención para todo el sistema sanitario. Aquella ausencia marcó profundamente a quienes continuaban trabajando. A partir de entonces, cada reunión, cada comparecencia parlamentaria y cada solicitud de acceso a la información pública adquirieron un significado diferente. Ya no se trataba únicamente de mejorar una política sanitaria. Se trataba de impedir que otras familias atravesaran el mismo dolor. La ACHCU comenzó entonces a utilizar una expresión que resumía esa preocupación. La omisión sanitaria. No para señalar responsabilidades individuales. Tampoco para simplificar una realidad compleja.

La utilizaba para describir un funcionamiento institucional donde pequeñas demoras acumuladas podían terminar produciendo consecuencias irreversibles. Porque la biología no espera. El hígado no conoce los tiempos de un expediente administrativo. La fibrosis no se detiene mientras una resolución cambia de escritorio. Y cuando finalmente llega la respuesta, en ocasiones ya no existe el mismo margen para recuperar lo que el tiempo se llevó. Cada compañero caído reforzaba una convicción. La verdadera urgencia nunca había sido el medicamento. La verdadera urgencia era llegar antes. Antes del daño irreversible. Antes de la cirrosis. Antes del cáncer hepático.

Antes de que la enfermedad dejara de ofrecer una segunda oportunidad. Para la ACHCU, esa diferencia entre llegar a tiempo y llegar tarde era la distancia que separaba la vida de la muerte. Los compañeros caídos se convirtieron en la frontera ética de la organización. Recordarlos significaba sostener la búsqueda activa, el diagnóstico temprano y el acompañamiento de quienes todavía podían llegar a tiempo.

Base documental

Fuentes: versiones taquigráficas y testimonios conservados en los archivos de ACHCU.


CAMINOS DE ESPERANZA II
CAPÍTULO 15
EL SILENCIO DE LOS QUE SABÍAN
CUANDO EL CONOCIMIENTO EXISTÍA,
PERO NO SE CONVIRTIÓ EN ACCIÓN.
asse
FNR
MINISTERIO DE SALUD PUBLICA
INFORMES
DENUNCIAS
EXPEDIENTAS
EVIDENCIA
PROPUESTAS
RESPUESTAS

Capítulo 15
El Silencio de los que Sabían

La documentación reunida durante años permite distinguir dos problemas: las denuncias que se formularon públicamente y las advertencias que permanecieron sin respuesta suficiente. En este capítulo no se repiten las comparecencias ya narradas; se examina el silencio institucional que las rodeó, las voces que optaron por hablar y la necesidad de reconstruir qué decisiones fueron tomadas después.

A medida que la ACHCU avanzaba en su trabajo institucional, esa realidad comenzó a hacerse cada vez más evidente. En los primeros años, la lucha parecía desarrollarse entre dos posiciones claramente diferenciadas: pacientes reclamando una oportunidad para vivir y un sistema que respondía con argumentos presupuestales y administrativos. Pero cuanto más se profundizaba el trabajo de la asociación, más aparecía una verdad incómoda. Muchas personas dentro del propio sistema comprendían perfectamente el problema.

En reuniones privadas, conversaciones de pasillo o llamados telefónicos, distintos profesionales reconocían que la situación debía cambiar. Algunos admitían que esperar a que un paciente desarrollara una cirrosis avanzada para acceder al tratamiento carecía de sentido médico. Otros aceptaban que los nuevos medicamentos estaban modificando completamente el pronóstico de la enfermedad. También había quienes coincidían en que el verdadero desafío pasaba por encontrar a los miles de uruguayos que aún vivían con Hepatitis C sin saberlo. Pero muy pocas de esas voces llegaban a hacerse públicas.

No siempre era por falta de sensibilidad. La ACHCU comprendió que dentro de las instituciones también existen miedos. Cuestionar decisiones instaladas podía significar conflictos con superiores, aislamiento profesional o la pérdida de espacios construidos durante años. El silencio terminaba convirtiéndose, para muchos, en una forma de autoprotección. La asociación convivió durante mucho tiempo con esa contradicción. Escuchaba diagnósticos lúcidos en privado y encontraba prudencia excesiva cuando esos mismos temas llegaban a las mesas institucionales. Había funcionarios que orientaban discretamente sobre cómo avanzar con un expediente, médicos que compartían información científica fuera de las reuniones formales y técnicos que reconocían inconsistencias administrativas sin dejar jamás una constancia escrita.

Aquella experiencia dejó una enseñanza profunda. El principal problema ya no era únicamente el precio de los medicamentos. Existía también una cultura institucional donde demasiadas personas preferían esperar que otro diera el primer paso. La ACHCU

comenzó entonces a comprender que la lucha no consistía solamente en convencer a las autoridades. También debía ayudar a romper una lógica profundamente instalada dentro del sistema sanitario. Porque cuando todos esperan que otro asuma el costo de hablar, el tiempo sigue avanzando únicamente para la enfermedad. Sin embargo, hubo excepciones que la asociación nunca olvidaría.

El doctor Gustavo Tamosiunas eligió acompañar públicamente muchas de las discusiones más difíciles, aportando el respaldo científico que permitía transformar un reclamo social en una discusión sanitaria seria. La doctora Nelia Hernández también decidió asumir posiciones que contribuían a ampliar el acceso a los tratamientos. A ellos se sumaron otros profesionales, académicos y técnicos que entendieron que la ética médica exigía algo más que observar en silencio.

Ese respaldo tuvo un valor enorme. No porque legitimara la lucha de la ACHCU —que ya nacía de la realidad de los pacientes— sino porque demostraba que dentro del propio sistema existían personas dispuestas a colocar el conocimiento científico por encima de la comodidad institucional. Mientras tanto, la asociación continuaba acumulando documentos. Cada comparecencia parlamentaria, cada resolución de la Institución Nacional de Derechos Humanos, cada pedido de acceso a la información y cada comunicación oficial comenzaban a formar un archivo cada vez más sólido. Sin proponérselo inicialmente, la ACHCU estaba construyendo la memoria documental de una etapa que algún día debería ser contada.

Con el tiempo comprendieron que esa memoria también protegía a la organización. Ya no alcanzaba con responder mediante discursos generales. Cada afirmación podía contrastarse con un expediente, una carta, una resolución o una fecha precisa. La documentación comenzaba lentamente a desmontar versiones simplificadas de una historia mucho más compleja. Fue también durante esos años cuando la asociación empezó a advertir otro fenómeno preocupante. A medida que la universalización del tratamiento avanzaba, la percepción de urgencia parecía disminuir. Muchos daban por resuelto el problema simplemente porque la cura existía. Sin embargo, la realidad mostraba otra cosa. Seguían apareciendo personas diagnosticadas tardíamente, pacientes que jamás habían recibido información adecuada y ciudadanos que convivían con el virus sin haber sido convocados a realizarse un estudio.

La Hepatitis C continuaba siendo una epidemia silenciosa. Y una epidemia silenciosa no desaparece porque deje de hablarse de ella. La ACHCU insistía en que la verdadera victoria no consistía únicamente en financiar medicamentos. Había que encontrar a quienes todavía ignoraban que estaban enfermos, fortalecer las campañas territoriales, sostener el diagnóstico precoz y evitar que la desaparición del conflicto mediático se confundiera con la desaparición del problema sanitario. Fue entonces cuando la experiencia acumulada comenzó a marcar una diferencia decisiva.

La ACHCU llevaba tatuadas en la piel las cicatrices de cada batalla. Cada expediente detenido, cada paciente que llegó demasiado tarde, cada reunión sin respuestas y cada promesa incumplida habían dejado una huella imposible de borrar. Aquellas cicatrices se transformaron en experiencia. La organización había aprendido a reconocer los silencios, las demoras y las respuestas que buscaban ganar tiempo antes que resolver los problemas. Ya no era aquel pequeño grupo que golpeaba puertas intentando ser escuchado. Ahora conocía el funcionamiento del sistema. Y precisamente por eso, no sería fácil engañarla otra vez.

Esa madurez modificó completamente la forma de actuar de la asociación. Antes de aceptar cualquier anuncio, buscaba la normativa correspondiente. Antes de celebrar una declaración pública, verificaba su implementación. Antes de dar por resuelto un problema, recorría hospitales, hablaba con pacientes y comprobaba qué estaba ocurriendo en la práctica. La experiencia les había enseñado que entre una decisión administrativa y su aplicación efectiva podía existir una distancia enorme.

Los años también dejaron otra convicción. El silencio no es neutral. En salud pública, cada demora tiene consecuencias concretas. Cada campaña que no se realiza representa personas que permanecerán sin diagnóstico. Cada oportunidad perdida de informar significa alguien que llegará más tarde al tratamiento. El costo del silencio nunca se mide únicamente en expedientes; también se mide en vidas.

Los documentos incorporados por la ACHCU confirmaban esa realidad. El Ministerio de Salud Pública había sido invitado formalmente a participar en campañas públicas; la Organización Mundial de la Salud ya impulsaba objetivos de eliminación; distintos ámbitos parlamentarios habían recibido información detallada; la Institución Nacional de Derechos Humanos había intervenido y numerosos organismos conocían la dimensión del problema. La información estaba disponible. Lo que muchas veces faltó fue la decisión de convertir ese conocimiento en acciones sostenidas.

La asociación comprendió entonces que una sociedad no cambia únicamente porque dispone de evidencia científica. Cambia cuando alguien decide actuar en consecuencia. Por eso la ACHCU siguió hablando cuando otros preferían callar. No por vocación de conflicto, sino porque había aprendido una lección que jamás volvería a olvidar: cuando demasiadas personas que conocen la verdad eligen guardar silencio, el tiempo deja de trabajar para los pacientes y comienza nuevamente a trabajar para la enfermedad. Ese fue, quizá, uno de los aprendizajes más duros de toda la lucha. Porque al final comprendieron que el silencio también toma decisiones. Y casi nunca decide a favor de quienes esperan una oportunidad para vivir.

CAPÍTULO 16

LA VERDAD CONTRA EL RELATO

Los relatos cambian.
Los documentos permanecen.
La historia no se reescribe: se demuestra.

ACHCU
ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY
No somos números. Somos personas.



ACHCU tenía tatuadas en la piel las cicatrices de las batallas.

NO SERÍA FÁCIL ENGAÑARLOS OTRA VEZ.

ACHCU
ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY

Montevideo, 20 de julio de 2020

Señor Ministro de Salud Pública
Dr. Daniel Salinas

De nuestra mayor consideración:

En el marco de las campañas de detección y concientización sobre Hepatitis C que estamos desarrollando en todo el país, solicitamos el auspicio del Ministerio de Salud Pública, así como la participación con móviles, equipos técnicos y actividades de testeo.

Asimismo, proponemos coordinar acciones con ASSE, Facultad de Medicina, Hospital Militar y la Institución Nacional de Derechos Humanos.

Quedamos a su disposición.

Atentamente,

Jorge Adán Torres
Presidente
ACHCU

DOCUMENTO FECHADO

Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo

RESOLUCIÓN Nº 489/2017

La Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo recomienda al Ministerio de Salud Pública adoptar medidas que garanticen el acceso equitativo y oportuno al diagnóstico y tratamiento de Hepatitis C.

Montevideo, 12 de junio de 2017

Dra. Mirtha Guianze
Presidenta

la diaria

Pacientes reclaman acceso universal al tratamiento de Hepatitis C

Organizaciones y especialistas comparecieron ante el Parlamento y plantearon la urgencia de una respuesta del Estado.





Campañas en todo el país
Detección. Información. Prevención.

No fue un regalo.
Fue una conquista.
No fue casualidad.
Fue lucha organizada.
No fue fácil.
Pero fue posible.
Y quedó documentado.

CÁMARA DE REPRESENTANTES
DEPARTAMENTO DE TAQUIGRAFÍA

Comisión de Derechos Humanos y Población

1 de setiembre de 2021

Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay (ACHCU)
y Dr. Gustavo Tamosiunas

ACTA OFICIAL

LA VERDAD PUEDE TARDAR. PERO CUANDO LLEGA, NO NECESITA GRITAR.
NECESITA PRUEBAS.

Capítulo 16
La Verdad contra el Relato

La memoria nunca fue un problema para quienes dicen la verdad. Siempre fue un problema para quienes necesitan modificarla. Durante los años más intensos de la lucha por la Hepatitis C, la ACHCU estaba demasiado ocupada intentando salvar vidas como para pensar que algún día también tendría que defender la historia de lo ocurrido. La prioridad era otra. Conseguir tratamientos. Acompañar pacientes. Presentar denuncias. Comparecer ante el Parlamento. Reunirse con autoridades. Buscar apoyo en la academia. Construir vínculos internacionales. Resolver el problema siguiente antes de que apareciera una nueva urgencia. Nadie imaginaba entonces que, además de librar una batalla sanitaria, la asociación terminaría librando otra mucho más silenciosa: la batalla por la memoria.

Con el paso de los años comenzó a suceder algo curioso. A medida que el acceso a los tratamientos dejaba de ser una excepción y la universalización comenzaba a consolidarse, también empezaban a aparecer relatos mucho más cómodos sobre el pasado. Algunos presentaban el proceso como una evolución natural del sistema sanitario. Otros hablaban de una continuidad institucional casi inevitable, como si los cambios hubieran llegado por simple maduración administrativa. Escuchar esas versiones producía sentimientos encontrados. Era positivo que el país hubiera avanzado, pero resultaba imposible olvidar el precio que había sido necesario pagar para llegar hasta allí.

La ACHCU recordaba demasiado bien los años en que la respuesta habitual era esperar. Esperar a que la enfermedad avanzara. Esperar una resolución. Esperar una comisión. Esperar un presupuesto. Esperar un nuevo protocolo. Mientras tanto, el virus no esperaba. Continuaba dañando hígados, destruyendo familias y acercando a muchos pacientes a una cirrosis, a un hepatocarcinoma o a la necesidad de un trasplante. Por eso la asociación comprendió que existía una enorme diferencia entre la historia y el relato. El relato puede adaptarse a las necesidades del presente. La historia, en cambio, deja huellas. Y aquellas huellas estaban por todas partes.

Había actas parlamentarias donde pacientes y profesionales explicaban una realidad que muchos todavía preferían minimizar. Existían resoluciones de la Institución Nacional de Derechos Humanos que reconocían la gravedad de la situación y reclamaban respuestas del Estado. Había pedidos de acceso a la información pública, informes técnicos, artículos periodísticos, registros de campañas, fotografías, correos electrónicos

y cartas intercambiadas con organismos nacionales e internacionales. Cada documento representaba un fragmento de una historia que ya no podía reconstruirse únicamente desde la memoria de quienes la habían vivido.

Sin proponérselo, la ACHCU había construido un archivo. Y ese archivo terminó convirtiéndose en una de las herramientas más poderosas de toda la organización. Porque los documentos tienen una virtud extraordinaria. No necesitan levantar la voz. Simplemente permanecen. Esperan. Y cuando alguien intenta reescribir el pasado, vuelven a aparecer recordando fechas, nombres y decisiones.

Uno de esos documentos adquirió con el tiempo un significado especial. En julio de 2020, cuando la asociación impulsaba nuevas campañas de detección, lejos de confrontar con el Ministerio de Salud Pública decidió hacer exactamente lo contrario. Invitó formalmente a las autoridades a participar. Solicitó el auspicio institucional, el uso del logotipo oficial y la presencia del Ministerio con móviles, equipos técnicos y actividades de testeo. También propuso coordinar acciones con ASSE, la Facultad de Medicina, el Hospital Militar y la Institución Nacional de Derechos Humanos. Aquella carta decía mucho más de lo que parecía.

Demostraba que la ACHCU nunca concibió su trabajo como una competencia con el Estado. Siempre buscó construir puentes. Siempre entendió que la erradicación solo sería posible mediante el esfuerzo conjunto entre instituciones públicas, comunidad científica y organizaciones de pacientes. Ese documento terminó desmontando uno de los relatos más injustos que aparecerían años después. La asociación nunca eligió el conflicto por el conflicto mismo. Cuando fue posible colaborar, colaboró. Cuando fue necesario denunciar, denunció. Y cuando ambas cosas ocurrieron al mismo tiempo, asumió el costo de hacerlo. Esa conducta se repetiría una y otra vez durante toda la historia del movimiento.

La comparecencia ante el Parlamento no buscaba exponer a nadie; buscaba encontrar soluciones. Las propuestas elevadas al Ministerio tampoco pretendían señalar culpables, sino acelerar decisiones que ya no podían seguir postergándose. Incluso las denuncias presentadas ante distintos organismos siempre estuvieron acompañadas por alternativas concretas. La crítica nunca caminó sola. Siempre estuvo acompañada por una propuesta.

Con el tiempo, esa diferencia comenzó a hacerse evidente. Mientras algunos discutían cómo explicar el pasado, la ACHCU seguía incorporando nuevas pruebas a su archivo. Cada campaña realizada. Cada municipio recorrido. Cada paciente acompañado. Cada reunión mantenida. Cada respuesta recibida. Todo quedaba guardado. No porque existiera una estrategia pensada desde el principio, sino porque la experiencia les había enseñado que la memoria también necesita respaldo.

La asociación llevaba tatuadas en la piel las cicatrices de cada batalla. Había aprendido demasiado para confiar únicamente en las palabras. Los anuncios podían cambiar. Los discursos también. Pero un documento firmado permanecía allí, recordando exactamente qué había sido prometido, quién lo había dicho y cuándo lo había hecho. Aquellas cicatrices terminaron convirtiéndose en una forma de conocimiento. Ya no sería fácil engañarlos otra vez. Con el paso del tiempo apareció otra enseñanza. Las instituciones no tienen memoria propia. Las personas sí.

Y cuando las personas cambian de cargo, se jubilan o simplemente dejan de participar, los documentos pasan a cumplir una función esencial. Son ellos quienes permiten reconstruir la continuidad de una política pública. Son ellos quienes impiden que cada administración comience la historia desde cero. Son ellos quienes recuerdan que antes hubo pacientes esperando, organizaciones insistiendo y profesionales acompañando transformaciones que parecían imposibles. Por eso la ACHCU nunca dejó de escribir. No escribía únicamente para el presente. Escribía para quienes algún día quisieran comprender cómo un pequeño grupo de pacientes había logrado modificar una política sanitaria nacional.

También escribía para las futuras organizaciones que enfrentaran luchas similares. Porque la experiencia acumulada alrededor de la Hepatitis C demostraba algo que trascendía completamente a esa enfermedad. Toda conquista social corre el riesgo de ser presentada, con el paso del tiempo, como un proceso espontáneo. Desaparecen las tensiones, se suavizan los conflictos y las decisiones difíciles parecen haber sido inevitables.

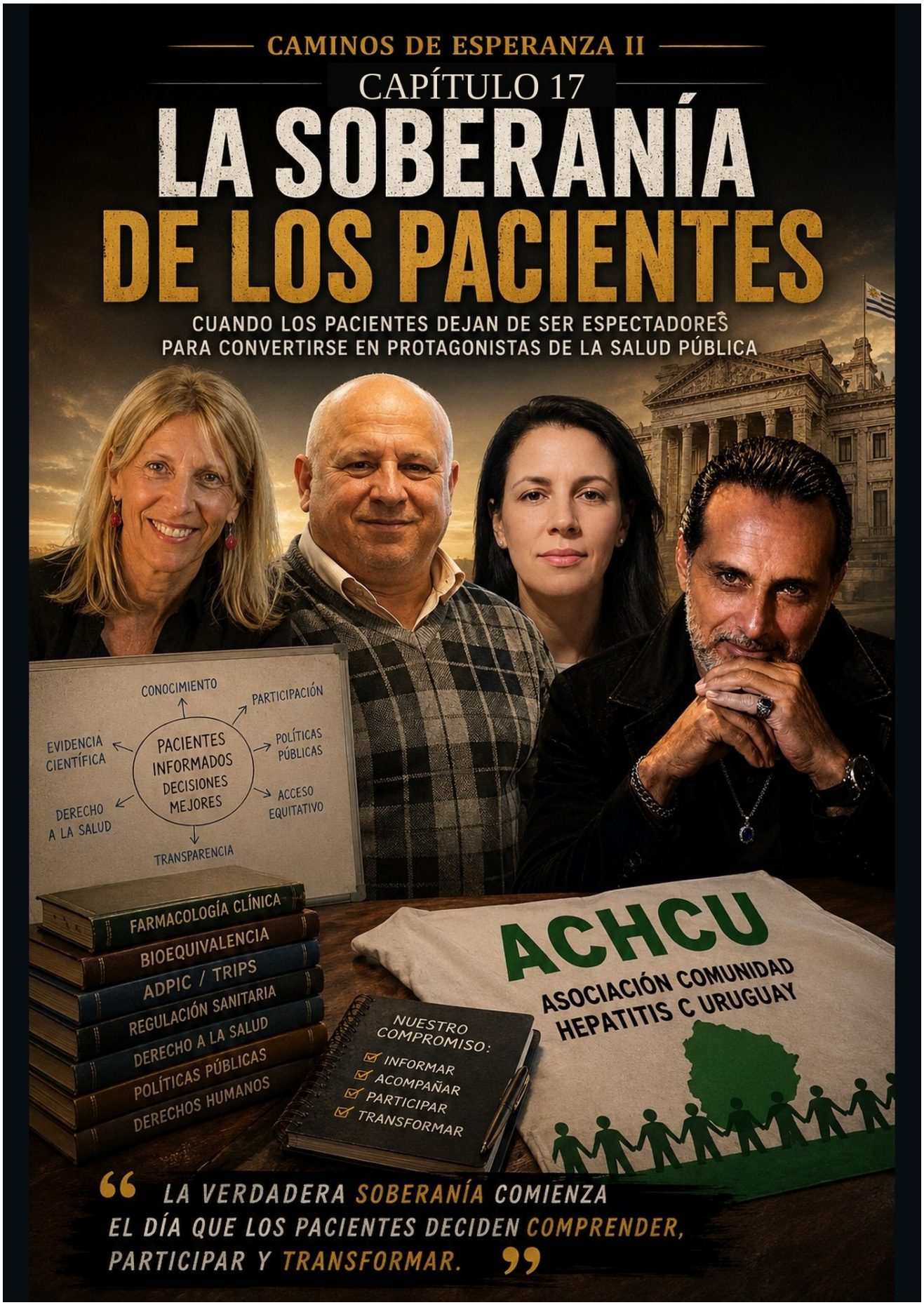
La realidad casi nunca funciona así. Las transformaciones profundas siempre tienen un costo. Detrás de cada resolución existe alguien que insistió antes de que esa resolución fuera firmada. Detrás de cada protocolo existe alguien que discutió durante años para que pudiera modificarse. Detrás de cada derecho conquistado existen personas que soportaron negativas, demoras y frustraciones cuando todavía parecía imposible cambiar las cosas. La Hepatitis C no fue la excepción.

La documentación demostraba con claridad que la universalización no apareció de un día para otro. Fue el resultado de un proceso largo, complejo y profundamente humano donde participaron pacientes, médicos, investigadores, legisladores, funcionarios y organizaciones que, desde lugares distintos, terminaron empujando en una misma dirección. Algunos lo hicieron públicamente. Otros desde espacios mucho más discretos. Pero todos dejaron alguna huella. Y precisamente por eso la verdad terminó encontrando la manera de sobrevivir. No porque fuera más fuerte que el poder. Sino porque había quedado escrita.

La ACHCU comprendió entonces que la memoria no debía utilizarse para alimentar resentimientos. Su función era mucho más importante. Debía servir para aprender. Para evitar que nuevas generaciones repitieran errores que ya habían costado demasiado sufrimiento. Para recordar que detrás de cada decisión sanitaria existen personas reales y que cada demora administrativa tiene consecuencias que nunca aparecen completas en una planilla presupuestal.

Aquella convicción terminó guiando toda la etapa final del trabajo de la asociación. Guardar un documento dejó de ser un acto administrativo. Se transformó en un acto de responsabilidad. Porque la verdad necesita testigos. Pero también necesita pruebas. Y mientras esas pruebas permanezcan vivas, ninguna versión cómoda del pasado podrá borrar completamente el camino que recorrieron quienes decidieron no resignarse.

La historia de la Hepatitis C en Uruguay quedó escrita en resoluciones, expedientes, campañas, videos y fotografías. Pero, sobre todo, quedó escrita en la memoria de quienes comprendieron que las victorias más importantes no pertenecen a quienes las anuncian al final del camino. Pertenecen también a quienes, cuando todo parecía perdido, tuvieron el coraje de dar el primer paso y la perseverancia de seguir caminando hasta convertir lo imposible en una realidad.


CAMINOS DE ESPERANZA II
CAPÍTULO 17
LA SOBERANÍA DE LOS PACIENTES
CUANDO LOS PACIENTES DEJAN DE SER ESPECTADORES
PARA CONVERTIRSE EN PROTAGONISTAS DE LA SALUD PÚBLICA
CONOCIMIENTO
PARTICIPACIÓN
EVIDENCIA CIENTÍFICA
PACIENTES INFORMADOS DECISIONES MEJORES
POLÍTICAS PÚBLICAS
DERECHO A LA SALUD
ACCESO EQUITATIVO
TRANSPARENCIA
FARMACOLOGÍA CLÍNICA
BIOEQUIVALENCIA
ADPIC / TRIPS
REGULACIÓN SANITARIA
DERECHO A LA SALUD
POLÍTICAS PÚBLICAS
DERECHOS HUMANOS
NUESTRO COMPROMISO:
INFORMAR
ACOMPAÑAR
PARTICIPAR
TRANSFORMAR
ACHCU
ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY
“LA VERDADERA SOBERANÍA COMIENZA EL DÍA QUE LOS PACIENTES DECIDEN COMPRENDER, PARTICIPAR Y TRANSFORMAR.”

Capítulo 17
La Soberanía de los Pacientes

Durante mucho tiempo, los pacientes fueron considerados el último eslabón de la cadena sanitaria. La medicina investigaba, la industria desarrollaba medicamentos, los organismos regulaban, los gobiernos decidían y los profesionales aplicaban los tratamientos. Al paciente le correspondía un papel mucho más limitado: escuchar, aceptar y esperar. Aquella lógica había permanecido prácticamente intacta durante décadas y casi nadie parecía cuestionarla. Sin embargo, la irrupción de los antivirales de acción directa para la Hepatitis C comenzó a modificar mucho más que un tratamiento médico. También alteró la relación entre quienes padecían una enfermedad y quienes tomaban decisiones sobre ella.

La ACHCU nació impulsada por la necesidad de sobrevivir. Sus primeros pasos estuvieron marcados por la desesperación de quienes descubrían que existía una cura, pero que esa cura permanecía fuera de su alcance. En aquellos años la prioridad era sencilla de describir y extremadamente difícil de conseguir: encontrar una alternativa que permitiera seguir viviendo. Nadie imaginaba entonces que ese mismo camino terminaría convirtiendo a un pequeño grupo de pacientes en interlocutores capaces de participar de discusiones que hasta ese momento parecían reservadas exclusivamente para especialistas, autoridades sanitarias o representantes de la industria farmacéutica. Todo ocurrió de manera gradual.

La asociación comprendió muy pronto que la indignación, por sí sola, no alcanzaba. Era necesario entender el problema con la misma profundidad con la que lo estudiaban quienes administraban el sistema. Aquello significó recorrer un camino completamente nuevo. Los integrantes de la ACHCU comenzaron a familiarizarse con conceptos que pocos meses antes les resultaban completamente ajenos. Bioequivalencia. Farmacovigilancia. Protocolos terapéuticos. Registro de medicamentos. Regulación sanitaria. Patentes. Licencias. Ensayos clínicos. Acuerdos internacionales sobre propiedad intelectual. Al principio, aquellas palabras parecían pertenecer a un idioma reservado para abogados, farmacólogos o técnicos regulatorios. Poco a poco dejaron de serlo.

Cada reunión representaba una oportunidad para aprender. Cada documento leído permitía comprender mejor el funcionamiento del sistema. Cada conversación con médicos, investigadores o especialistas ampliaba una perspectiva que hasta entonces había permanecido fuera del alcance de la mayoría de los pacientes. Sin proponérselo, la

ACHCU comenzó a construir algo inusual para una organización de personas afectadas por una enfermedad: una capacidad técnica capaz de dialogar de igual a igual con quienes durante años habían monopolizado ese conocimiento. Ese proceso no ocurrió en soledad.

La Cátedra de Farmacología de la Universidad de la República, junto a profesionales comprometidos con una visión más amplia del derecho a la salud, abrió espacios de intercambio que resultaron decisivos. El doctor Gustavo Tamosiunas desempeñó un papel fundamental en ese recorrido. No solo aportó conocimientos científicos; también ayudó a derribar una barrera que durante mucho tiempo había separado el saber académico de la experiencia de los pacientes. La ciencia dejaba de observar a las personas únicamente como destinatarias de decisiones para comenzar a reconocerlas como interlocutores válidos dentro de una discusión compleja.

La doctora Nelia Hernández, al igual que otros profesionales comprometidos con la causa, contribuyó desde su lugar a fortalecer ese diálogo. Cada encuentro reafirmaba una convicción que la asociación iba incorporando lentamente: el conocimiento no debía ser un privilegio. También podía convertirse en una herramienta de emancipación. Fue entonces cuando comenzó a cambiar la relación entre la ACHCU y las instituciones.

Las reuniones dejaron de limitarse a pedidos desesperados de ayuda. Ahora incluían propuestas concretas, análisis comparativos, antecedentes internacionales y argumentos respaldados por evidencia científica. La asociación ya no llegaba únicamente con historias personales, por conmovedoras que fueran. Llegaba con documentos, publicaciones, informes y experiencias desarrolladas en otros países. Ese cambio modificó profundamente la naturaleza del diálogo. Algunos se sorprendían.

No esperaban encontrar pacientes capaces de discutir aspectos regulatorios, analizar protocolos o preguntar por fundamentos técnicos de determinadas decisiones. Otros comprendieron inmediatamente el valor de aquel fenómeno y decidieron aprovecharlo para construir soluciones conjuntas. La ACHCU descubrió entonces que la verdadera soberanía comenzaba el día en que los pacientes dejaban de pedir permiso para comprender. Comprender era también una forma de recuperar el control sobre la propia vida.

Porque quien entiende cómo funciona el sistema deja de depender exclusivamente de la interpretación de otros. Puede hacer preguntas. Puede detectar contradicciones. Puede comparar experiencias internacionales. Puede exigir explicaciones cuando una respuesta resulta insuficiente. Y, sobre todo, puede participar activamente en la construcción de soluciones. Aquella transformación fue mucho más profunda de lo que parecía.

Durante décadas, muchas personas habían vivido la enfermedad desde una posición de absoluta dependencia. Esperaban que alguien decidiera por ellas cuál era el momento adecuado para tratarse, qué alternativas existían o hasta dónde podían aspirar. La experiencia de la ACHCU comenzó a romper lentamente ese modelo. No porque los pacientes sustituyeran a los profesionales de la salud, sino porque aprendieron que la participación informada fortalece las decisiones médicas en lugar de debilitarlas. Esa convicción también modificó la forma de acompañar a quienes llegaban por primera vez a la asociación.

Ya no bastaba con brindar contención emocional. Era necesario compartir información, explicar derechos, orientar sobre procedimientos y ayudar a comprender un sistema que muchas veces resultaba abrumador incluso para personas con años de experiencia dentro de él. Cada paciente que aprendía a interpretar un protocolo o entendía cómo acceder a determinada prestación dejaba de sentirse completamente indefenso frente a la burocracia. Poco a poco comenzó a formarse una comunidad diferente. Una comunidad donde el conocimiento circulaba libremente. Quien aprendía enseñaba al siguiente. Quien encontraba una respuesta la compartía. Quien lograba superar un obstáculo explicaba cómo hacerlo.

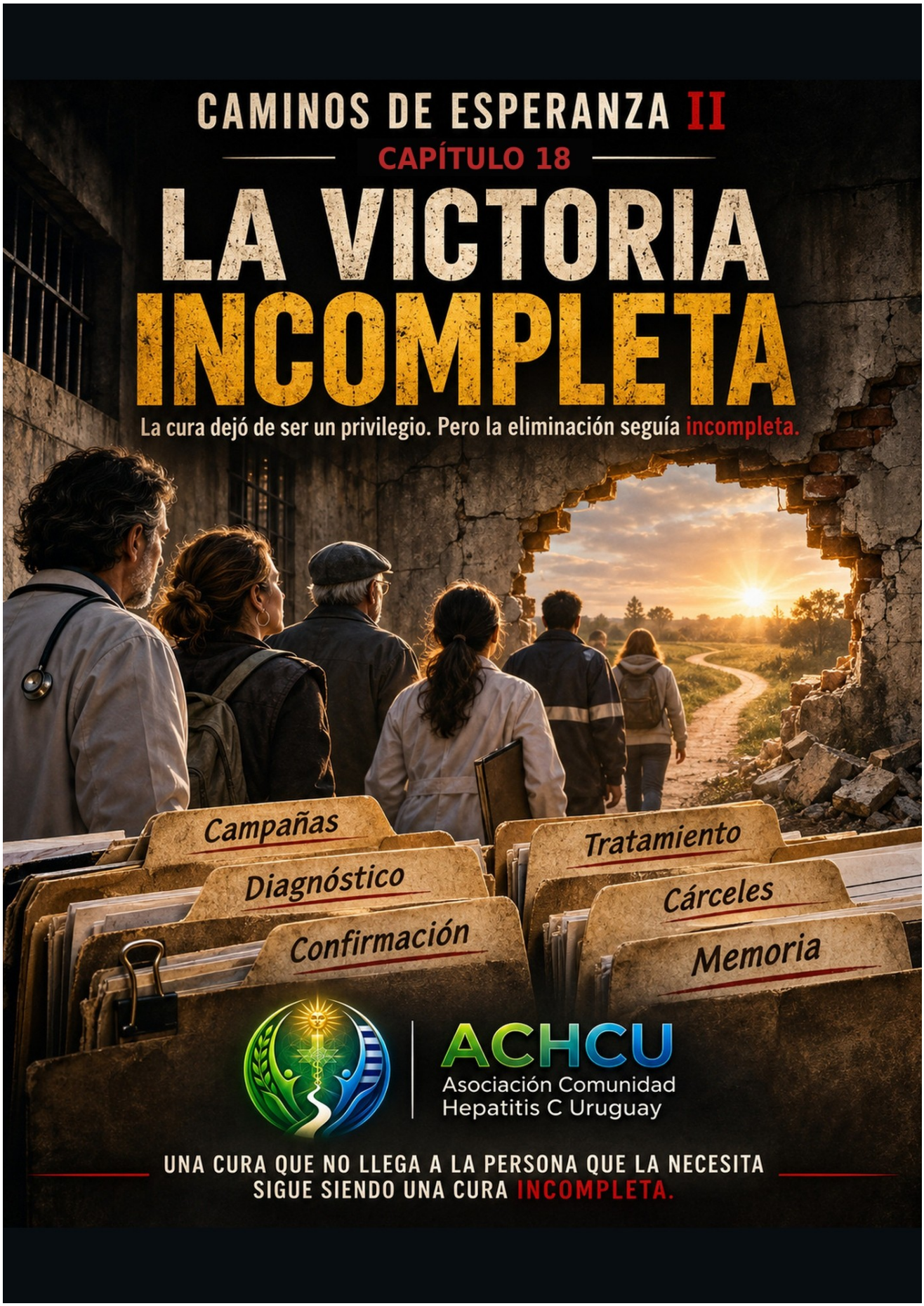
Aquella construcción colectiva terminó siendo una de las mayores fortalezas de la asociación. La información dejó de acumularse en unas pocas personas para convertirse en un patrimonio compartido. Ese aprendizaje también trascendió las fronteras nacionales. El contacto con organizaciones de otros países, con especialistas internacionales y con redes dedicadas al acceso a medicamentos permitió comprobar que muchas de las dificultades vividas en Uruguay formaban parte de un fenómeno mucho más amplio. Las barreras económicas, las discusiones sobre propiedad intelectual, la demora en incorporar tratamientos innovadores y la necesidad de fortalecer la participación de los pacientes aparecían repetidamente en distintas regiones del mundo. Comprender esa dimensión internacional ayudó a la ACHCU a mirar su propia realidad con una perspectiva diferente.

Ya no se trataba únicamente de resolver un problema local. Se trataba de formar parte de un movimiento global que entendía la salud como un derecho humano y no como un privilegio condicionado por la capacidad económica o el lugar de residencia. Aquella certeza fortaleció todavía más a la organización. La asociación había llegado demasiado lejos como para aceptar nuevamente un papel secundario.

Llevaba tatuadas en la piel las cicatrices de cada batalla y había aprendido que el conocimiento protege tanto como la memoria. Durante años había estudiado, escuchado, preguntado y documentado. Había recorrido un camino que pocos imaginaban posible para un grupo de pacientes. Ya no era aquella organización que golpeaba puertas esperando ser escuchada. Había adquirido experiencia, criterio y una

mirada propia sobre las políticas públicas de salud. No sería fácil volver a relegarla al lugar de simple espectadora. La soberanía de los pacientes no consistía solo en acceder a un medicamento, sino en participar con información y responsabilidad en las decisiones que afectaban su propia vida.

Ese aprendizaje transformó también el acompañamiento cotidiano: quien comprendía un protocolo, un derecho o un procedimiento podía orientar al siguiente. La información dejó de ser patrimonio de unos pocos y se convirtió en una herramienta compartida. La experiencia de los pacientes no sustituía el conocimiento médico ni las competencias del Estado; los complementaba con la comprensión de obstáculos que rara vez aparecen completos en una norma o en una historia clínica. Así, la organización pasó de pedir respuestas a participar en su construcción. Esa fue la forma concreta que adoptó la soberanía: aprender, preguntar, proponer y acompañar sin renunciar al rigor científico. Consistió en conquistar el derecho a participar en las decisiones que afectan su propia vida.


CAMINOS DE ESPERANZA II
CAPÍTULO 18
LA VICTORIA INCOMPLETA
La cura dejó de ser un privilegio. Pero la eliminación seguía incompleta.
Campañas
Diagnóstico
Confirmación
Tratamiento
Cárceles
Memoria
ACHCU
Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay
UNA CURA QUE NO LLEGA A LA PERSONA QUE LA NECESITA
SIGUE SIENDO UNA CURA INCOMPLETA.

Capítulo 18
La Victoria Incompleta

“Las victorias verdaderas nunca son el final del camino. Apenas cambian el terreno donde continuará la lucha.”

Durante años perseguimos un objetivo que parecía imposible: conseguir que la cura de la Hepatitis C dejara de ser un privilegio. Cuando comenzó esta historia, los medicamentos existían, pero sus precios, las barreras regulatorias y los tiempos administrativos convertían cada tratamiento en una batalla individual. Esa primera batalla fue ganada. No por una sola persona ni por una única institución. Fue el resultado de pacientes que se negaron a esperar, médicos que asumieron su responsabilidad clínica, académicos que aportaron evidencia, organismos que abrieron puertas y funcionarios que, en distintos momentos, entendieron que la política sanitaria debía cambiar.

La universalización de 2019 modificó para siempre el terreno. Los genéricos demostraron que era posible reducir drásticamente los precios y Uruguay dejó atrás la etapa en la que una persona debía llegar al borde del daño irreversible para aspirar a una cura. Pero el triunfo contenía una paradoja: disponer del tratamiento no significaba haber eliminado la enfermedad. Los años siguientes mostraron dónde estaba la nueva frontera. Había que encontrar a quienes seguían sin diagnóstico, completar la confirmación, impedir que los pacientes se perdieran dentro de la cascada asistencial y garantizar que cada persona identificada llegara efectivamente al tratamiento y a la curación.

Las campañas, los test rápidos, las intervenciones penitenciarias, el trabajo territorial en Canelones y las propuestas de microeliminación demostraron caminos posibles. No corresponde repetir aquí cada una de esas experiencias: el balance consiste en preguntar por qué no se extendieron con continuidad y alcance nacional. ACHCU también aprendió que ninguna conquista queda garantizada para siempre. Las instituciones cambian, los funcionarios rotan, las prioridades políticas se modifican y los mercados buscan nuevas formas de acomodarse. La memoria documental se convirtió entonces en una herramienta de defensa. Actas, cartas, resoluciones, correos, expedientes, campañas, fotografías y testimonios permitieron conservar una historia que de otro modo podía terminar reducida a una versión cómoda del pasado.

Al llegar a este punto, el balance no admite una lectura simple. Hubo victorias inmensas. Cientos de personas accedieron a tratamientos que antes parecían

imposibles. Se redujeron precios. Se abrieron mecanismos legales. Se registraron medicamentos. La universidad se sentó con los pacientes. El Parlamento escuchó. Un gobierno departamental transformó una propuesta de la sociedad civil en una estrategia territorial. Uruguay demostró que podía aspirar a eliminar la Hepatitis C.

Pero también quedaron preguntas sin respuesta. Personas diagnosticadas que no llegaron al tratamiento. Campañas que dependieron excesivamente del esfuerzo de la sociedad civil. Datos que costaba obtener. Procedimientos de compra que generaron interrogantes. Instituciones que, después de acompañar determinados procesos, comenzaron a cerrar espacios. Y una enfermedad que seguía siendo silenciosa mientras muchos actuaban como si el problema ya estuviera resuelto. La victoria, por eso, fue real. Pero fue incompleta. Y precisamente allí comienza la historia siguiente.

Porque a partir de 2024 y, con mayor fuerza, durante 2025 y 2026, el conflicto dejó de girar solamente alrededor del acceso, el diagnóstico o la eliminación. Empezaron a aparecer cuestiones más profundas: quién controla las decisiones, cómo se realizan determinadas compras, qué ocurre cuando una organización de pacientes cuestiona intereses instalados, qué pasa cuando los espacios de cooperación se convierten en espacios de confrontación y hasta dónde puede llegar una sociedad civil que decide no callar.

También surgió una amenaza que parecía impensable después de tantos años de trabajo: la posibilidad de perder una de las herramientas que había contribuido a transformar el acceso en Uruguay. Las dificultades para continuar el suministro de Sofosdac desde Argelia, las nuevas restricciones de exportación, las gestiones con Beker Laboratoires, Promofarma, el Ministerio de Relaciones Exteriores y las autoridades argelinas abrieron un escenario internacional completamente nuevo.

Lo que parecía una historia ya resuelta volvió a colocarnos frente a preguntas conocidas. ¿Qué ocurre cuando el medicamento existe pero una decisión regulatoria impide que llegue? ¿Quién debe actuar cuando una cadena construida durante años comienza a romperse? ¿Qué responsabilidad tienen los laboratorios, los representantes, los organismos públicos y quienes participaron de los acuerdos que hicieron posible el acceso?

Al mismo tiempo, la relación con algunas autoridades nacionales ingresó en una etapa de creciente tensión. Las denuncias sobre compras, transparencia, criterios de adjudicación y participación ciudadana dejaron de ser discusiones técnicas para convertirse en un conflicto institucional abierto. La Asociación, que durante años había colaborado con el Estado, comenzó a sentir que su independencia era tratada como un problema precisamente porque ya no estaba dispuesta a aceptar explicaciones sin documentos.

Sin embargo, esta historia no puede detenerse en la proclamación de una victoria. Las páginas que siguen recuperan otras dimensiones de la misma conquista: el derecho a la salud de las personas privadas de libertad, la memoria de quienes sobrevivieron, la defensa del acceso a Sofosdac y la fragilidad de una universalización que necesita diagnóstico y suministro sostenido. Por eso, «La Victoria Incompleta» no termina el relato: resume la distancia entre una conquista terapéutica y la eliminación efectiva. Los capítulos siguientes recuperan antecedentes y abren las preguntas que continuarán en el tercer tomo.

El tercer tomo profundizará los conflictos de transparencia, las compras públicas, las gestiones internacionales y las nuevas responsabilidades institucionales, incluida la discusión reciente sobre el seguimiento de recomendaciones de la Institución Nacional de Derechos Humanos. Una conquista necesita memoria, continuidad y control ciudadano. Esa es la historia que sigue.

CAPÍTULO 19

CAMINOS DE ESPERANZA II

LA ÚLTIMA FRONTERA: LAS CÁRCELES

La cura es realmente universal o no es universal.

LA CURA ES REALMENTE UNIVERSAL O NO ES UNIVERSAL.



LA ELIMINACIÓN DE LA HEPATITIS C TAMBIÉN DEBE INCLUIR A LAS PERSONAS PRIVADAS DE LIBERTAD.

¿POR QUÉ LAS CÁRCELES SON LA ÚLTIMA FRONTERA?

- Pobreza
- Exclusión
- Consumo problemático
- Hacinamiento
- Violencia
- Escaso acceso sanitario
- Trayectorias atravesadas por abandono estructural

EXPERIENCIA EN LA CÁRCEL DE CANELONES



Equipos ingresaron con test rápidos, información y estrategias de detección. Detectar es el primer paso. Garantizar continuidad asistencial es el siguiente desafío.

UNA CUESTIÓN ÉTICA Y SANITARIA

- Las personas privadas de libertad no pierden su derecho a la salud.
- Las epidemias no terminan en los muros de las cárceles.
- La universalización solo tiene sentido si atraviesa todos los territorios donde existe la enfermedad. También las cárceles.

REALIDADES QUE EXPUSIERON LAS CÁRCELES

TRAYECTORIAS MARCADAS POR LA EXCLUSIÓN

LA RESPUESTA CUANDO HAY RESPETO Y CERCANÍA

ACHCU
Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay

No fue de una sola voz. Fue una red humana que cruzó fronteras.
Y ese sueño sigue vivo en cada paso que damos.

Capítulo 19
La Última Frontera: Las Cárceles

El trabajo penitenciario iniciado años antes mostró otra dimensión de la lucha contra la hepatitis C. La discusión sobre precios, medicamentos genéricos, universalización y campañas territoriales había permitido avances, pero una política de eliminación no podía ignorar a las personas privadas de libertad. En las cárceles coincidían factores de vulnerabilidad como la pobreza, la exclusión, el consumo problemático, el hacinamiento, la violencia y las dificultades de acceso a la atención sanitaria.

Para ACHCU, hablar de eliminación mientras se dejaba afuera a una población con particular vulnerabilidad epidemiológica era una contradicción. Durante años, la situación de las cárceles había ocupado un lugar marginal en el debate público sobre la hepatitis C. Allí también había personas infectadas que desconocían su diagnóstico o carecían de seguimiento, aunque su situación apenas apareciera en la conversación sanitaria.

Las prisiones suelen quedar fuera de la mirada pública. La asociación decidió entrar para conocer lo que ocurría dentro de esos establecimientos. La asociación decidió entrar. Y lo que encontró confirmó muchas de sus sospechas. Había falta de información, subdiagnóstico y escasa percepción de riesgo. Pacientes que convivían durante años con la enfermedad sin seguimiento adecuado. Y sobre todo, una lógica institucional donde la salud penitenciaria parecía funcionar permanentemente en estado de atraso respecto al resto del sistema sanitario. La ACHCU comprendió entonces que las cárceles representaban la última frontera real de la erradicación.

Porque allí la discusión dejaba de ser solamente médica. Se transformaba en una pregunta profundamente ética: ¿la cura es realmente universal si existen poblaciones enteras que continúan prácticamente fuera del sistema? La experiencia en la Cárcel de Canelones fue uno de los primeros intentos concretos de romper esa invisibilidad. Los equipos comenzaron a ingresar con test rápidos, información y estrategias de detección dirigidas específicamente a personas privadas de libertad. Según los registros de las acciones de ACHCU,

Muchos internos nunca se habían realizado un test de Hepatitis C en su vida. Otros ni siquiera sabían exactamente qué era la enfermedad. La ACHCU observaba aquellas jornadas con una mezcla de esperanza y dureza. Porque cada resultado positivo abría inmediatamente otra discusión: ¿qué ocurre después del diagnóstico? Detectar sin garantizar continuidad asistencial puede transformarse también en otra forma de abandono. La asociación insistió entonces en algo central: Las personas privadas de libertad no pierden su derecho a la salud. La frase parece obvia.

Pero dentro de muchas estructuras institucionales todavía genera resistencias silenciosas. Porque existe una parte de la sociedad que continúa pensando la salud penitenciaria como un privilegio y no como una obligación básica del Estado. La ACHCU enfrentó directamente ese prejuicio. Y lo hizo desde una lógica sanitaria contundente: Las epidemias no respetan muros. Lo que ocurre dentro de las cárceles impacta inevitablemente fuera de ellas. La erradicación exige integrar. No excluir.

Las campañas dentro del sistema penitenciario dejaron al descubierto otro problema profundo: La enorme fragilidad del vínculo entre salud pública y políticas sociales. Muchos internos provenían de trayectorias marcadas por: Adicciones no tratadas, abandono educativo, violencia, falta de acceso sanitario temprano, y exclusión acumulada durante años. La Hepatitis C aparecía entonces no solamente como una enfermedad viral. Aparecía como una consecuencia biológica de fracturas sociales mucho más profundas. La ACHCU entendió que las cárceles mostraban la cara más desnuda del fracaso preventivo del sistema.

Porque gran parte de esos pacientes podrían haber sido diagnosticados y tratados mucho antes de llegar allí. Pero el sistema sanitario nunca había llegado verdaderamente a ellos. La prisión terminaba convirtiéndose paradójicamente en uno de los primeros lugares donde recibían ciertos estudios médicos sistemáticos. Esa contradicción impactó profundamente a la asociación. Porque demostraba hasta qué punto la exclusión sanitaria y la exclusión social muchas veces avanzan juntas. La experiencia también dejó otra enseñanza importante. Cuando las campañas eran realizadas con respeto y cercanía, la respuesta de los internos era enorme. Las personas querían conocer su situación y entenderla.

También querían acceder al tratamiento. Detrás del estigma seguían existiendo seres humanos intentando recuperar control sobre sus vidas. La ACHCU comenzó entonces a sostener públicamente algo incómodo para muchos sectores: Ninguna estrategia seria de Hepatitis C puede construirse seleccionando qué vidas merecen prioridad sanitaria y cuáles no. La universalización solo tiene sentido si atraviesa todos los territorios donde existe la enfermedad. También las cárceles. Y precisamente por eso el sistema penitenciario se transformó en una especie de espejo moral para toda la política sanitaria uruguaya.

Allí quedaba expuesta la pregunta más difícil de todas: ¿hasta dónde llega realmente la idea de salud como derecho humano? Las campañas penitenciarias nunca recibieron la visibilidad pública de otros proyectos territoriales. No generaban grandes titulares ni resultaban cómodas políticamente. Pero para la ACHCU representaban una de las expresiones más honestas de toda la lucha. Porque allí desaparecían: Los discursos elegantes, las estadísticas triunfalistas, y las ceremonias institucionales. Solo quedaba la realidad. Personas vulnerables. Diagnósticos tardíos. Y un sistema obligado a decidir si la universalización era un principio verdadero o simplemente una consigna administrativa.

Con el tiempo, la asociación comprendió que las cárceles habían dejado una enseñanza irreversible. La erradicación no fracasa solamente cuando faltan medicamentos. Fracasa también cuando una sociedad acepta que determinados grupos humanos permanezcan invisibles demasiado tiempo. Por eso la ACHCU siguió entrando donde otros preferían no mirar. Porque entendía algo esencial: Las verdaderas fronteras sanitarias casi nunca están en la ciencia. Están en los límites morales que una sociedad decide tolerar.


CAPÍTULO
20
TODO MURO CONSTRUYE SU PROPIA CAÍDA
MUROS ECONÓMICOS
MUROS BUROCRÁTICOS
MUROS REGULATORIOS
MUROS DE LENGUAJE TÉCNICO
MUROS DE OPACIDAD
LA VERDAD SIEMPRE ENCUENTRA LA SALIDA
ORDENANZA 883: reconoce la campaña de ACHCU
DNPI: reconoce la situación de patentes
PARLAMENTO: registra las omisiones
CARTAS: muestran voluntad de cooperación
INFORMES: demuestran proyecto
LA CAÍDA DEL MURO EMPIEZA CUANDO LA MEMORIA IMPIDE QUE EL PODER NIEGUE LO QUE FIRMÓ.
Todo muro cae cuando sus propios documentos lo contradicen.
La memoria organizada es más fuerte que cualquier estructura diseñada para el olvido.
MEMORIA. VERDAD. TRANSFORMACIÓN.
LA MEMORIA ORGANIZADA IMPIDE QUE EL OLVIDO RECONSTRUYA LOS MUROS.
ACHCU
ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY

Capítulo 20

Todo Muro Construye su Propia Caída

Los muros nunca comienzan siendo prisiones. Al principio parecen soluciones. Protegen intereses. Ordenan silencios. Separan a quienes deciden de quienes sufren las consecuencias de esas decisiones. Pero toda estructura construida para evitar la verdad termina generando algo inevitable: Aislamiento. La ACHCU comenzó a entenderlo después de años atravesando expedientes, reuniones, negativas administrativas y discursos cuidadosamente diseñados para administrar el conflicto sin resolver completamente sus causas. En torno a la hepatitis C se habían formado barreras económicas, burocráticas, regulatorias y de información.

La falta de transparencia prolongó esas barreras durante años. Cada vez que los pacientes avanzaban, aparecía una nueva barrera: Un formulario, una comisión, una demora, una reinterpretación normativa, un expediente retenido. El sistema funcionaba como una maquinaria diseñada para absorber desgaste humano. La espera desgastaba, diluía los reclamos y fragmentaba la respuesta. Esa lógica no era exclusiva de Uruguay. La ACHCU la había observado también en otros países, en organismos internacionales y en múltiples estructuras sanitarias donde el tiempo administrativo parecía avanzar desconectado del tiempo biológico de los pacientes. Pero ocurrió algo que el sistema nunca terminó de prever.

Los pacientes comenzaron a aprender. A documentar. A organizarse. Y sobre todo, a perder el miedo. Ese fue el verdadero punto de quiebre. Porque las burocracias pueden administrar mejor la indignación momentánea que la memoria persistente. La ACHCU empezó lentamente a construir algo extremadamente peligroso para cualquier estructura opaca: Un archivo. Actas parlamentarias. Resoluciones. Pedidos de acceso a la información. Correos electrónicos. Registros de compras. Declaraciones públicas. Testimonios. Fotografías. Campañas. Todo comenzó a quedar guardado. Y cuanto más intentaba el sistema protegerse mediante silencios, más importante se volvía cada documento recuperado.

La asociación comprendió entonces una verdad profundamente política: La transparencia no destruye instituciones. Lo que destruye instituciones es la necesidad permanente de ocultar. Porque cada mecanismo de opacidad obliga a construir otro mecanismo adicional para sostenerlo. Cada silencio necesita otro silencio. Cada contradicción necesita una nueva explicación. Cada demora necesita otra demora. Y llega un momento donde el sistema ya no administra salud. Administra contención del conflicto. La ACHCU comenzó a observar exactamente eso. Las estructuras parecían dedicar más energía a proteger su narrativa que a acelerar verdaderamente la erradicación.

El problema dejó entonces de ser exclusivamente sanitario. Se volvió moral. Porque mientras: Los pacientes organizaban campañas, los móviles recorrían municipios, los test rápidos llegaban a barrios y cárceles, y la sociedad civil seguía insistiendo, muchas estructuras continuaban reaccionando con lentitud defensiva. Como si aceptar plenamente el alcance de la lucha implicara admitir demasiadas cosas incómodas sobre el pasado. La asociación entendió entonces que los muros ya no protegían solamente presupuestos o procedimientos. Ahora protegían responsabilidades históricas. Y eso hacía todavía más difícil que el sistema pudiera revisarse honestamente.

Pero los muros tienen una debilidad inevitable. Necesitan estabilidad absoluta para sostenerse. Y la realidad humana nunca permanece quieta. Los pacientes seguían hablando. Los documentos seguían apareciendo. Las contradicciones seguían acumulándose. Y lentamente comenzaron a surgir grietas. Algunos médicos empezaron a reconocer públicamente lo que antes decían solo en privado. Algunos técnicos comenzaron a admitir fallas estructurales. Algunos funcionarios dejaron de defender determinadas decisiones

con la misma convicción. El relato comenzó a fracturarse desde adentro. La ACHCU observaba aquel proceso con una mezcla extraña de satisfacción y tristeza.

Porque entendía perfectamente algo fundamental: El objetivo nunca había sido destruir instituciones. El objetivo era obligarlas a mirar aquello que habían preferido evitar durante demasiado tiempo. Pero toda estructura que se acostumbra demasiado al silencio termina perdiendo capacidad de escuchar incluso sus propias advertencias internas. Y allí aparece el comienzo del derrumbe. No necesariamente un derrumbe visible. A veces ocurre algo mucho más profundo: La pérdida de legitimidad moral. El momento exacto en que la sociedad comienza a comprender que muchas de las barreras presentadas como inevitables en realidad fueron decisiones humanas. La Hepatitis C terminó revelando precisamente eso.

Que durante años: La ciencia existía, la cura existía, los medicamentos existían, y aun así miles de personas siguieron esperando. Esa verdad comenzó lentamente a erosionar el muro. Porque ninguna estructura puede sostener indefinidamente una narrativa basada en inevitabilidad cuando existen demasiadas pruebas demostrando que las alternativas eran posibles. La ACHCU entendió entonces algo irreversible. El sistema ya no podía volver completamente al estado anterior. Incluso aunque intentara: Silenciar, desgastar, fragmentar, o enfriar el conflicto. La memoria colectiva ya existía. Y la memoria tiene una capacidad extraordinaria: Atraviesa muros. Por eso la asociación siguió escribiendo.

No para vengarse. No para destruir. Sino para impedir que el olvido reconstruyera lentamente las mismas estructuras que durante años permitieron la exclusión. Porque toda sociedad enfrenta finalmente una decisión. Puede usar la memoria para transformarse. O puede usar el silencio para repetir sus errores bajo nuevas formas. La ACHCU eligió la memoria. Y comprendió algo que terminaría convirtiéndose en la gran lección de toda la lucha: Todo muro construido sobre opacidad, miedo y demora termina inevitablemente generando las grietas que provocarán su propia caída. Siempre.


CAMINOS DE ESPERANZA II
CAPÍTULO 21
LOS QUE SOBREVIVIERON
LA CURA RECUPERA VIDAS.
LA MEMORIA LAS ACOMPAÑA.
ACHCU
PCR VHC
Resultado:
NO DETECTABLE
Montevideo
ME CURÉ
ACHCU
ACHCU
ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY
TESTIMONIOS DE VIDA, RESISTENCIA Y DIGNIDAD DE QUIENES ENFRENTARON LA HEPATITIS C Y VOLVIERON A PROYECTAR SU FUTURO.

Capítulo 21

Los que Sobrevivieron

Después de tantos años de lucha, llegó un momento extraño. El silencio. No el silencio institucional. Ese ya lo conocían demasiado bien. Era otro. El silencio que queda cuando terminan las reuniones. Cuando se apagan las cámaras. Cuando los expedientes dejan de moverse por unas horas. Cuando el cuerpo finalmente entiende el cansancio acumulado durante años. La ACHCU había atravesado demasiado. Diagnósticos. Muertes. Presiones. Marchas. Parlamento. Importaciones. Campañas. Conferencias. Denuncias. Cárceles. Municipios. Documentos. Y ahora, lentamente, algunos de los sobrevivientes comenzaban a mirarse entre sí intentando comprender qué había quedado después de todo aquello.

Porque las luchas largas producen una transformación profunda. Nadie sale igual. Jorge Adán lo entendió una noche cualquiera, revisando nuevamente carpetas viejas llenas de: Actas, correos, resoluciones, fotografías, y nombres de personas que ya no estaban. La sensación era extraña. Habían ganado cosas que años atrás parecían imposibles. La universalización existía. Los precios habían caído. Cientos de personas habían sido curadas. El país ya no podía negar públicamente la existencia de una solución. Y sin embargo, el cuerpo emocional de quienes sostuvieron la batalla seguía lleno de cicatrices invisibles. La ACHCU nunca fue solamente una organización.

Fue también una forma de sobrevivir colectivamente. Muchos pacientes llegaron destruidos por el miedo. La palabra Hepatitis C todavía cargaba un peso enorme: Cirrosis, cáncer, trasplante, muerte. Y además: Culpa, estigma, vergüenza, aislamiento. La asociación ayudó a romper parcialmente ese silencio. Pero el costo humano de sostener esa pelea durante tantos años fue inmenso. Relaciones rotas. Agotamiento psicológico. Conflictos internos. Desilusiones. Personas que desaparecieron sin despedirse. Otras que simplemente ya no pudieron seguir. La lucha consumía tiempo, energía y vida.

A veces incluso más de lo que los propios integrantes estaban dispuestos a reconocer públicamente. Porque mientras el sistema observaba a la ACHCU como una estructura organizada, hacia adentro seguían existiendo seres humanos frágiles intentando sostener algo mucho más grande que ellos mismos. Victoria Izquierdo conocía perfectamente ese desgaste. También Carlos Falco. También Jorge Harguindeguy. También tantos otros que habían dedicado años enteros a una causa que rara vez ofrecía tranquilidad emocional. Cada victoria llegaba acompañada de una nueva batalla. Y cada retroceso reabría heridas anteriores. Sin embargo, había algo que seguía sosteniéndolos. Los curados.

Las personas que recuperaban su vida después de años creyendo que estaban condenadas. Los análisis negativos. Los mensajes de pacientes diciendo:

“me curé”.

Esas dos palabras tenían un peso imposible de explicar para quien nunca atravesó aquella época. Me curé. No era solamente un resultado médico. Era recuperar futuro. Recuperar tiempo. Recuperar la posibilidad de volver a imaginar una vida sin el virus avanzando silenciosamente dentro del cuerpo. La ACHCU comprendió entonces que, incluso en medio del desgaste, había ocurrido algo extraordinario. Una generación completa de pacientes había dejado de resignarse. Y eso modificó la historia sanitaria del país. Con el tiempo comenzaron también los reencuentros. Pacientes que años atrás habían llegado aterrorizados ahora aparecían curados, trabajando, formando familias, viviendo.

Algunos abrazaban a quienes los habían acompañado en los peores momentos. Otros simplemente lloraban. Porque detrás de cada cura existía una memoria silenciosa: La conciencia de haber estado cerca de

perderlo todo. La asociación entendió entonces algo profundamente humano. Las estadísticas jamás lograrían explicar completamente lo ocurrido. Porque ningún informe técnico puede describir: El miedo antes del diagnóstico, la espera, la angustia, la desesperación de no saber si habría tiempo suficiente. Y tampoco pueden describir completamente lo contrario: El alivio de descubrir que el virus ya no estaba. Los sobrevivientes comenzaron lentamente a construir otra relación con la historia.

Ya no hablaban solamente desde la rabia. Ahora también aparecía la perspectiva. Comprendían que habían atravesado un momento excepcional donde: La ciencia avanzó más rápido que las estructuras, y la sociedad civil tuvo que empujar al sistema para que aceptara lo que ya era posible. Eso dejó enseñanzas profundas. Pero también dejó cansancio. Mucho cansancio. La ACHCU comenzó a aceptar algo difícil: Ninguna organización puede vivir eternamente en estado de combate permanente. Las personas necesitan volver a respirar. Volver a tener vida fuera de la lucha.

Volver a reconocerse como algo más que sobrevivientes de una guerra sanitaria. Y aun así, nadie quería abandonar completamente la memoria. Porque todos entendían lo que había costado llegar hasta allí. Los compañeros muertos seguían presentes. Elaine. Jorge Javier. Mariela. Y tantos otros. Cada nombre funcionaba como una frontera moral imposible de olvidar. Por eso los sobrevivientes siguieron escribiendo. No porque quisieran permanecer atrapados en el pasado. Sino porque comprendían algo fundamental: Si las futuras generaciones olvidan cuánto costó conquistar determinados derechos, el sistema puede comenzar lentamente a desmontarlos otra vez.

La ACHCU terminó entendiendo que tal vez esa era la verdadera victoria. No solamente la cura. No solamente la universalización. Sino haber demostrado que incluso personas comunes, enfermas, cansadas y muchas veces solas podían alterar decisiones que parecían reservadas exclusivamente para gobiernos, corporaciones y organismos internacionales. Ese descubrimiento cambió para siempre la relación de muchos pacientes con el poder. Porque después de atravesar todo aquello, ya nadie podía convencerlos completamente de que debían permanecer en silencio esperando que otros decidieran su destino. Y quizá allí reside la herencia más profunda de toda esta historia. En los que sobrevivieron.

Los que todavía siguen aquí. Los que cargan cicatrices invisibles. Los que recuerdan a los compañeros caídos. Los que aprendieron a leer expedientes, discutir farmacología y enfrentar estructuras enormes aun cuando apenas intentaban salvarse a sí mismos. Los que entendieron, demasiado temprano, que la salud también puede convertirse en un territorio de lucha política. Y los que, a pesar de todo, todavía conservan algo extremadamente raro después de tantos años: La capacidad de seguir creyendo que las cosas pueden cambiar.


CAPÍTULO 22
EL MEDICAMENTO INCÓMODO
CUANDO LA CURA DEJA DE SER UN PRIVILEGIO,
LA VERDAD SE VUELVE INCÓMODA PARA ALGUNOS
COMUNIDAD URUGUAY
HEPATITIS C
LA HEPATITIS "C" NO SABERLO SÍ! DIAGNOSTÍCALA A TIEMPO
A.C.H.C.U
BEKER LABORATORIOS
CIENCIA
COMPROMISO
ACCESO
SALUD
Sofosdac
Sofosbuvir / Daclatasvir 400/60 mg
28 Comprimidos recubiertos
Vía oral
BEKER LABORATORIOS
EL MEDICAMENTO DE
LA SOCIEDAD CIVIL
A.C.H.C.U
REDUCCIÓN DE PRECIOS
LA CURA DEJÓ DE SER UN LUJO.
UNA SOLA TOMA DIARIA
MAYOR ADHERENCIA, MÁS CURAS.
ACCESO PARA TODOS
DEMOCRATIZAR LA SALUD ES UN DERECHO.
SOBERANÍA SANITARIA
SIN DEPENDENCIAS, SIN RIESGOS.
TRANSPARENCIA Y CONTROL
LA VERDAD SIEMPRE SALE A LA LUZ.
SOFOSDAC: MÁS QUE UN MEDICAMENTO, UN SÍMBOLO.
Representa que otra forma de hacer salud es posible. Representa la lucha por un país donde la cura no dependa del poder económico ni de intereses ocultos.
NO ES SOLO UN MEDICAMENTO.
ES LA PRUEBA DE QUE TRATAR ES POSIBLE, ACCESIBLE Y JUSTO.
LA UNIVERSALIZACIÓN SOLO TIENE SENTIDO MIENTRAS EL ACCESO SIGA SIENDO REAL.
LA SALUD NO SE NEGOCIA.
LA SALUD SE DEFIENDE.
A.C.H.C.U
DEMORAS
FALTA DE STOCK
INCERTIDUMBRES COMERCIALES
OPACIDAD ADMINISTRATIVA
DETRÁS DE CADA PROBLEMA HAY UNA VIDA QUE NO PUEDE ESPERAR.
LA MEMORIA ES NUESTRA MEJOR HERRAMIENTA.
SIN MEMORIA, LO CONQUISTADO PUEDE VOLVER A PERDERSE.

Capítulo 22

El Medicamento Incómodo

La historia de la Hepatitis C en Uruguay cambió definitivamente cuando apareció una pregunta que el sistema ya no pudo responder con facilidad: ¿qué ocurre cuando la cura deja de ser económicamente inaccesible? Durante años, el argumento central había sido el costo. Los tratamientos originales alcanzaban cifras imposibles para cualquier estrategia de cobertura masiva. El discurso institucional giraba alrededor de: Sustentabilidad, impacto presupuestal, priorización, y restricciones inevitables.

Pero la llegada de los genéricos alteró completamente el tablero. Y dentro de ese nuevo escenario apareció Sofosdac, el medicamento de la sociedad civil. Para la ACHCU, el medicamento representaba mucho más que una alternativa comercial. Representaba la prueba material de algo extremadamente incómodo para el sistema: La Hepatitis C podía tratarse masivamente a costos muchísimo menores de los que habían sido utilizados durante años para justificar exclusiones. Además, existía otro aspecto central. Sofosdac integraba la combinación terapéutica en una sola toma diaria. Puede parecer un detalle menor visto desde una planilla administrativa. No lo es.

La adherencia terapéutica siempre fue una preocupación fundamental dentro de la lucha contra la Hepatitis C. Los pacientes convivían muchas veces con: Miedo, ansiedad, comorbilidades, consumo problemático, o situaciones sociales extremadamente complejas. Simplificar el tratamiento significaba aumentar las probabilidades reales de curación. La ACHCU defendió ese punto repetidamente. No se trataba únicamente de precio. Se trataba también de accesibilidad práctica y continuidad terapéutica. Pero justamente allí comenzaron nuevas tensiones. Porque Sofosdac no era un medicamento neutral dentro del tablero económico. Su existencia alteraba relaciones de poder. Alteraba negociaciones.

Alteraba márgenes. Y sobre todo, alteraba el viejo relato de inevitabilidad alrededor de los costos sanitarios. La asociación comenzó a percibir rápidamente que el medicamento se había transformado en un elemento incómodo. Demasiado incómodo. Porque cada paciente tratado exitosamente con un esquema accesible dejaba expuesta una pregunta devastadora: ¿cuántos años de exclusión pudieron haberse evitado si el sistema hubiera aceptado antes alternativas económicamente viables? La ACHCU siguió defendiendo públicamente el acceso a Sofosdac. Y entonces apareció otro problema todavía más grave. Las dificultades de suministro. Las demoras. Las incertidumbres comerciales.

Las respuestas contradictorias. La situación comenzó lentamente a generar alarma dentro de la asociación. Porque detrás de toda discusión regulatoria o comercial existía un riesgo humano muy concreto: Que Uruguay perdiera una de las herramientas que había permitido romper parcialmente el monopolio económico sobre la cura. La experiencia acumulada durante años hacía imposible minimizar ese peligro. La ACHCU sabía perfectamente lo que ocurre cuando un sistema sanitario depende excesivamente de pocos proveedores, pocas decisiones administrativas o mercados extremadamente concentrados. La fragilidad aparece rápidamente.

Y las consecuencias siempre terminan impactando sobre los pacientes. La asociación comenzó entonces a mirar el problema desde otra perspectiva. Ya no se trataba solamente de acceso. Ahora la discusión giraba alrededor de soberanía sanitaria. Porque un país puede declarar cobertura universal. Pero si no garantiza estabilidad real de suministro, la universalización se transforma en una promesa vulnerable. Ese descubrimiento resultó profundamente inquietante. Después de tantos años luchando contra: Patentes, precios prohibitivos, barreras regulatorias, y exclusión,

El sistema volvía a mostrar otra forma de fragilidad estructural. La ACHCU comprendió entonces que la batalla nunca había sido únicamente farmacológica. Siempre había sido una disputa sobre control. Control de: Precios, mercados, información, compras, y acceso. Sofosdac terminó ocupando un lugar simbólico dentro de toda la historia. No solo por sus características terapéuticas. Sino porque representaba algo mucho más profundo: La posibilidad concreta de demostrar que la cura podía sostenerse económicamente dentro de un modelo mucho más accesible. Y precisamente por eso generaba tensiones. La asociación comenzó a percibir algo inquietante.

Mientras públicamente todos hablaban de universalización y erradicación, en paralelo seguían existiendo dinámicas comerciales y regulatorias capaces de poner en riesgo el acceso sostenido al medicamento que había ayudado a volver viable todo el sistema. Aquella contradicción golpeó profundamente a la ACHCU. Porque obligaba a enfrentar una verdad extremadamente incómoda: La salud pública moderna puede volverse extraordinariamente dependiente de decisiones comerciales tomadas lejos de los pacientes. Y cuando eso ocurre, toda conquista sanitaria se vuelve vulnerable. La asociación empezó entonces a registrar cada señal de alerta. Correos. Respuestas comerciales. Demoras. Problemas de stock.

Cambios de discurso. Contradicciones administrativas. Todo comenzó nuevamente a quedar archivado. Porque la experiencia ya les había enseñado algo fundamental: Las crisis sanitarias rara vez aparecen de golpe. Generalmente comienzan con pequeñas señales que el sistema prefiere minimizar hasta que el problema se vuelve imposible de ocultar. La ACHCU decidió no esperar otra vez. Y comprendió que Sofosdac había dejado de ser solamente un medicamento. Ahora era un termómetro.

La medida exacta de cuánto estaba realmente dispuesto el sistema a sostener una política de acceso universal basada en transparencia, estabilidad y continuidad. Porque después de todo lo ocurrido, la asociación ya no podía aceptar una verdad a medias. La cura no existe realmente si puede desaparecer silenciosamente detrás de conflictos comerciales, opacidad administrativa o decisiones tomadas lejos de los pacientes. Y allí apareció una de las conclusiones más duras de toda la historia: La universalización solo tiene sentido mientras el acceso siga siendo real.


CAPÍTULO 23
LA CURA EN RIESGO
LO CONQUISTADO PUEDE PERDERSE. EL SILENCIO TAMBIÉN ENFERMA.
DENUNCIA
COMPETENCIA
COMISIÓN DE PROMOCIÓN Y DEFENSA DE LA COMPETENCIA
DEMORAS.
FALTANTES.
EXPLICACIONES CONTRADICTORIAS.
SILENCIO.
Sofosdac
400/60 mg
28 Comprimidos recubiertos
Vía oral
BEKER LABORATORIOS
?
RIESGO DE DESABASTECIMIENTO
¿QUIÉN GARANTIZA QUE LA CURA SIGA DISPONIBLE MAÑANA?
UNIVERSALIZACIÓN EN PELIGRO
NO ES SOLO UN MEDICAMENTO. ES EL FUTURO DE MILES DE PERSONAS.
COMUNIDAD URUGUAY
HEPATITIS C
A.C.H.C.U
LA SALUD NO SE NEGOCIA.
LA SALUD SE DEFIENDE.
A.C.H.C.U
BEKER
LABORATORIOS
CIENCIA
COMPROMISO
ACCESO
SALUD
CONQUISTAMOS LA CURA.
NO PERMITAMOS PERDERLA.
TRANSPARENCIA Y CONTROL.
SIN COMPETENCIA NO HAY DERECHOS.
ACCESO REAL, NO PROMESAS.
LA UNIVERSALIZACIÓN SOLO TIENE SENTIDO SI ES SOSTENIBLE.
SOBERANÍA SANITARIA.
UN PAÍS NO PUEDE DEPENDER DE UNOS POCOS ACTORES PARA GARANTIZAR VIDAS.
DETRÁS DE CADA DECISIÓN HAY VIDAS HUMANAS.
LA MEMORIA NOS OBLIGA A SEGUIR.
"LA MEMORIA ES NUESTRA MEJOR HERRAMIENTA.
SIN MEMORIA, LO CONQUISTADO PUEDE VOLVER A PERDERSE."
A.C.H.C.U
ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY
092 663 993
Comunidad Hepatitis C Uruguay
NO FUE DE UNA SOLA VOZ.
FUE UNA RED HUMANA QUE CRUZÓ FRONTERAS.

Capítulo 23

La Cura en Riesgo

La ACHCU había aprendido a reconocer las señales antes de que el sistema estuviera dispuesto a admitirlas. Primero aparece una demora. Después una explicación ambigua. Luego un problema de stock. Más tarde, versiones contradictorias. Y finalmente, el silencio. Así comienzan muchas crisis sanitarias. No con anuncios dramáticos. Con pequeñas fracturas administrativas que lentamente empiezan a comprometer algo mucho más grande. Eso fue exactamente lo que comenzó a ocurrir alrededor de Sofosdac. Después de años luchando para demostrar que la Hepatitis C podía tratarse de manera económicamente viable, la asociación empezó a percibir una amenaza que jamás imaginó enfrentar nuevamente:

La posibilidad de perder el suministro del medicamento que había ayudado a romper el muro del costo. La situación generó alarma inmediata dentro de la ACHCU. Porque el problema ya no era solamente comercial. Era estructural. Si Uruguay perdía estabilidad de acceso a uno de los esquemas terapéuticos que habían permitido sostener la universalización a costos accesibles, todo el equilibrio sanitario construido durante años podía comenzar a deteriorarse rápidamente. Y detrás de ese riesgo apareció otro conflicto todavía más delicado.

La denuncia presentada ante la Comisión de Promoción y Defensa de la Competencia. La asociación sabía perfectamente que ingresar en ese terreno significaba tocar intereses extremadamente sensibles. Porque cuando la salud pública se cruza con: Mercados, distribución, representaciones comerciales, licitaciones, y concentración de proveedores, las tensiones dejan rápidamente de ser solamente sanitarias. La ACHCU entendió desde el comienzo que el reclamo podía tener consecuencias imprevisibles. Pero también sabía algo imposible de ignorar: Guardar silencio frente a posibles irregularidades o prácticas anticompetitivas también podía terminar destruyendo el acceso a largo plazo.

Ese fue uno de los momentos más difíciles de toda la historia del movimiento. Porque por primera vez la organización quedó atrapada dentro de una contradicción brutal. Denunciar podía generar tensiones capaces de afectar el suministro. Pero no denunciar implicaba aceptar pasivamente mecanismos que la asociación consideraba incompatibles con una política sanitaria transparente y sostenible. El conflicto dejó entonces de ser únicamente económico. Se transformó en un dilema ético. La ACHCU comenzó a convivir con una pregunta angustiante: ¿cómo defender transparencia sin poner en riesgo el acceso inmediato de los pacientes? No existían respuestas simples.

La fragilidad estructural del sistema ya había quedado expuesta. Uruguay dependía demasiado de pocos actores, pocas cadenas de distribución y pocas decisiones comerciales tomadas muchas veces lejos de los pacientes y lejos incluso del propio debate público. La asociación comprendió entonces algo estremecedor. Después de años hablando de universalización, el país seguía sin construir verdadera soberanía sanitaria. Dependía todavía de equilibrios extremadamente vulnerables. Y cuando la salud pública depende excesivamente de relaciones comerciales frágiles, toda política sanitaria puede entrar rápidamente en zona de riesgo. Aquella dependencia obligaba a recordar cuánto trabajo había costado construir el acceso a la cura.

Desde los precios iniciales hasta el ingreso de los genéricos, la reducción de costos, la universalización y las experiencias territoriales, cada avance había tenido un propósito: asegurar una cura accesible. La preocupación era ahora distinta. Además de disponer de medicamentos eficaces, Uruguay necesitaba garantizar continuidad de suministro frente a presiones comerciales, dependencias regulatorias y un mercado pequeño.

Los correos, las demoras y las respuestas contradictorias se convirtieron en señales de alerta. La experiencia previa de ACHCU mostraba cómo las controversias comerciales y los trámites administrativos podían traducirse en esperas que afectaban directamente a los pacientes.

La experiencia acumulada durante años había dejado una marca irreversible dentro del movimiento. Nadie podía volver a mirar un problema de suministro como un simple inconveniente comercial. Detrás de cada caja faltante existía un riesgo humano concreto. Había pacientes en espera, tratamientos que podían interrumpirse y personas aún no diagnosticadas cuyo futuro dependía de la continuidad del sistema. La asociación comprendió entonces algo extremadamente duro. Las conquistas sanitarias son mucho más frágiles de lo que parecen. Pueden demorarse décadas en construirse.

Y comenzar a deteriorarse silenciosamente en muy poco tiempo cuando la estabilidad del acceso queda subordinada a conflictos de mercado o disputas de poder. La ACHCU decidió seguir adelante igual. Decidió continuar denunciando, documentando y exigiendo transparencia. No porque ignorara el peligro. Sino precisamente porque comprendía la magnitud de lo que estaba en juego. Porque el verdadero riesgo no era solamente perder un medicamento. El verdadero riesgo era permitir que el miedo volviera a imponer silencio alrededor de decisiones capaces de afectar la vida de miles de personas.

Y allí apareció una verdad brutal que atravesó toda la etapa final de la lucha: Cuando un sistema sanitario depende demasiado de equilibrios comerciales frágiles, la universalización nunca está completamente asegurada. La cura puede existir. La ciencia puede existir. Incluso la voluntad política puede existir. Pero si el acceso real comienza a romperse, todo el edificio construido alrededor de la esperanza vuelve lentamente a entrar en peligro.

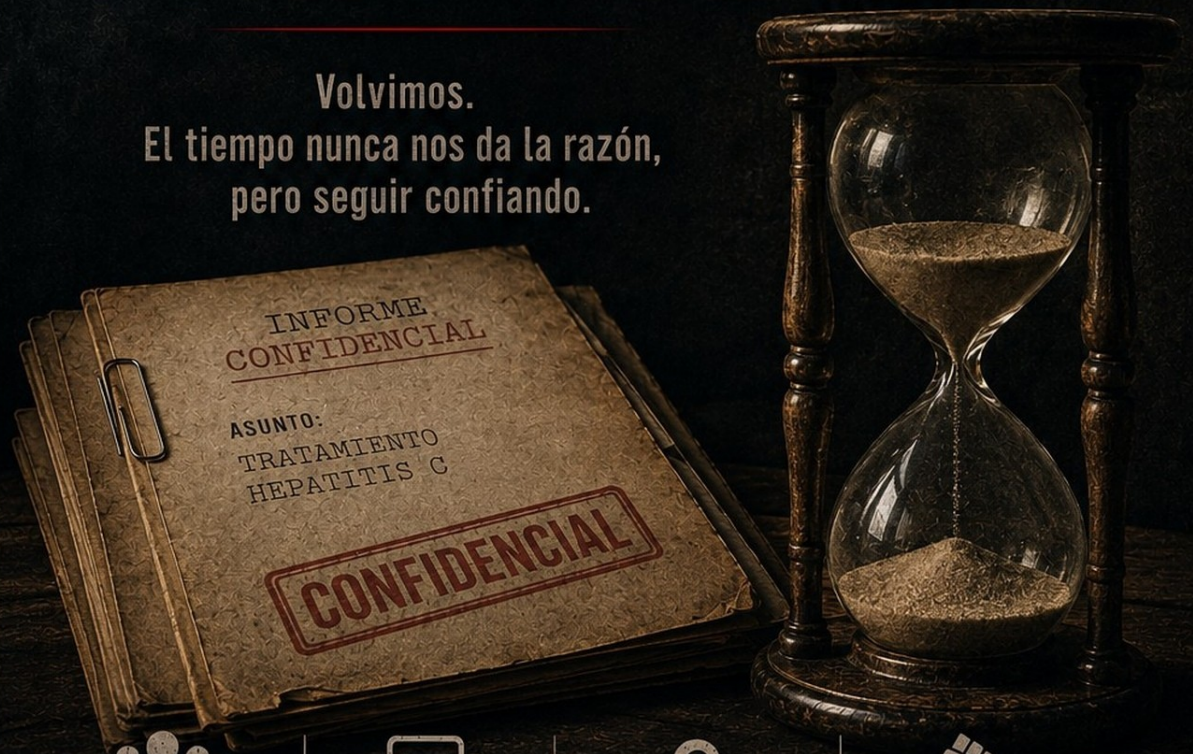
La ACHCU comprendió entonces que la historia todavía no había terminado. Porque después de todo lo vivido, aún seguía abierta la pregunta más importante de todas: ¿quién garantiza realmente que la cura permanezca disponible para quienes la necesiten mañana?

CAMINOS DE ESPERANZA II

CAPÍTULO 24

EL REGRESO Y EL RELOJ DE ARENA

Volvimos.
El tiempo nunca nos da la razón,
pero seguir confiando.



UN ENCUENTRO QUE CAMBIÓ EL CAMINO.
El Dr. Lima escuchó y respondió.

UNA CARTA QUE ABRIÓ PUERTAS.
La esperanza se hizo documento.

LA PRIMERA LLAVE DE SIETE.
Cada logro abre el camino al siguiente.

PACIENTES ORGANIZADOS. DIGNIDAD EN ACCIÓN.
Nadie se salva solo.
Nadie lucha en vano.

PARA QUE NUNCA MÁS PUEDAN DECIR QUE NO SABÍAN.

Capítulo 24

El Regreso y el Reloj de Arena (2025–2026)

Después de examinar las conquistas, las pérdidas y las tensiones que amenazaron el acceso a la cura, corresponde cerrar este recorrido con el regreso a las instituciones durante 2025 y 2026. Este capítulo mira las decisiones pendientes y la responsabilidad de sostener lo alcanzado; los aspectos farmacéuticos específicos ya quedaron desarrollados en los capítulos anteriores. Las instituciones también tienen memoria.

Aunque con frecuencia intenten proyectar la imagen de un nuevo comienzo, las organizaciones conservan procedimientos, formas de trabajo y decisiones que sobreviven a los cambios de autoridades. Los nombres pueden cambiar, los cargos pueden renovarse y los discursos pueden modificarse, pero las estructuras mantienen una continuidad que solo se comprende observándolas durante muchos años. Después de una década de trabajo junto al sistema sanitario uruguayo, la ACHCU había aprendido esa lección.

Por eso, cuando en 2025 regresaron al Fondo Nacional de Recursos autoridades que ya habían participado durante el período en que se concretó la universalización del tratamiento, la noticia fue recibida con una mezcla de esperanza y prudencia. La asociación recordaba aquellos años con claridad. Habían existido diferencias importantes. También debates intensos. Sin embargo, el diálogo institucional nunca había desaparecido completamente y, finalmente, había sido posible avanzar hacia uno de los mayores logros de la historia de la Hepatitis C en Uruguay: la universalización del acceso al tratamiento.

Ese antecedente hacía inevitable una pregunta. ¿Sería posible recuperar aquel espíritu de trabajo y retomar el camino hacia la eliminación de la enfermedad? Durante 2026, además, se produjo un nuevo cambio en la Dirección del Fondo Nacional de Recursos. La renovación de esa conducción volvió a despertar expectativas dentro de la asociación. Después de tantos años de trabajo conjunto con distintos organismos del Estado, la ACHCU sabía que cada nueva etapa también representaba una oportunidad para revisar prioridades, fortalecer el diálogo y corregir aquello que todavía permanecía pendiente.

Sin embargo, la realidad mostró que los desafíos continuaban siendo los mismos. Las solicitudes de acceso a la información pública seguían acumulando demoras. Los expedientes relacionados con compras, criterios técnicos y procedimientos administrativos avanzaban lentamente. Las respuestas llegaban incompletas o requerían

nuevas gestiones para obtener información que, desde la perspectiva de la asociación, debía formar parte del ejercicio normal de la transparencia institucional.

No se trataba únicamente de una cuestión administrativa. La confianza entre las instituciones también se construye a partir de la circulación de la información. Cuando las respuestas se retrasan de manera sistemática, comienzan a aparecer dudas que podrían evitarse mediante mecanismos más ágiles y transparentes. Mientras tanto, el escenario sanitario había cambiado profundamente. Los tratamientos ya no representaban un obstáculo económico comparable al de los primeros años. La evidencia científica era contundente. La eficacia de los antivirales estaba ampliamente demostrada. Uruguay disponía de la experiencia acumulada durante años de tratamiento.

Aun después de los avances conseguidos, la eliminación de la hepatitis C no se consolidó como una política nacional sostenida. La pregunta que queda abierta no es si existe tratamiento, sino cómo garantizar diagnóstico oportuno, continuidad asistencial y rendición pública de cuentas. Cada día que transcurría sin fortalecer la detección significaba nuevas oportunidades perdidas para diagnosticar una enfermedad que podía curarse antes de producir daño irreversible. La Hepatitis C continúa siendo una enfermedad silenciosa.

Muchas personas pueden convivir con el virus durante años sin presentar síntomas relevantes. Cuando finalmente llegan al sistema de salud, en algunos casos ya existe fibrosis avanzada, cirrosis o incluso cáncer hepático. Esa realidad hacía todavía más importante mantener una estrategia permanente de búsqueda activa. La ACHCU insistía en una idea que había defendido desde sus comienzos. No bastaba con esperar que los pacientes consultaran espontáneamente. Era necesario salir a buscarlos.

La experiencia de las campañas comunitarias desarrolladas durante años demostraba que esa estrategia daba resultados. Ferias de salud, actividades barriales, jornadas de pesquisa y acciones realizadas junto a diferentes instituciones permitían encontrar personas que desconocían completamente su diagnóstico. Cada una de ellas representaba una oportunidad de curación. Y también una complicación evitada. La asociación comprendía que la responsabilidad de conducir una política nacional correspondía al Estado. El Ministerio de Salud Pública debía liderar la estrategia sanitaria. Los prestadores tenían la responsabilidad de detectar, confirmar y derivar oportunamente a los pacientes. El Fondo Nacional de Recursos debía garantizar el acceso al tratamiento conforme a los protocolos establecidos.

Pero también estaba convencida de que la sociedad civil podía cumplir un papel insustituible acompañando ese proceso, promoviendo información, acercando el diagnóstico a la comunidad y manteniendo viva la conciencia pública sobre una

enfermedad que, precisamente por ser silenciosa, corre el riesgo de desaparecer de la agenda antes de desaparecer de la realidad. Con el paso de los años, la ACHCU también había aprendido otra lección. La memoria constituye una herramienta de salud pública. Por esa razón continuó preservando cuidadosamente toda la documentación generada durante el proceso. Las actuaciones administrativas, parlamentarias y científicas reunidas durante esos años. No era un ejercicio de archivo. Era una forma de proteger la historia.

Porque cada documento recordaba el enorme esfuerzo que había significado llegar hasta ese punto y evitaba que los avances alcanzados fueran interpretados como algo que simplemente ocurrió por el paso del tiempo. Nada había sido automático. Detrás de cada conquista existieron pacientes, profesionales, investigadores, legisladores, funcionarios comprometidos e integrantes de la ACHCU que dedicaron años de su vida a sostener una causa que muchos consideraban imposible: Victoria Izquierdo, Carlos Falco, Jesol Grimau, Andrés Delfín, Jorge Harguindeguy, Norma Fernández, Elaine Núñez, Betina Fernández, Cecilia Pérez, Jorge Fernández, Oscar Techera, el Marino, Claudia, Antonio (el Gallego), Luis Eduardo, Britos, Osiris, Andrés y tantos otros que no alcanzaría este libro para nombrarlos a todos. Un verdadero ejército dispuesto a luchar por el bien de la gente, y que así lo demostró. Algunas de esas personas pudieron ver los resultados de ese esfuerzo; otras no llegaron a tiempo para contemplarlos plenamente. Pero todas dejaron una huella.

La asociación entendía que honrar esa memoria también significaba mantener viva la vigilancia sobre las políticas públicas. No por desconfianza. Sino porque la experiencia había demostrado que los avances en salud requieren un compromiso permanente. En 2025 y 2026 el desafío ya no consistía en demostrar que la Hepatitis C tenía cura. Tampoco en convencer al sistema sanitario de que el tratamiento debía ser universal. Esas etapas habían quedado atrás. El nuevo desafío era impedir que el tiempo debilitara el impulso alcanzado durante los años anteriores. Porque el reloj de arena seguía avanzando. Y cada grano que caía representaba a una persona que todavía esperaba ser diagnosticada, tratada y curada.

La historia de la Hepatitis C en Uruguay había demostrado que los mayores cambios nunca surgieron de la inercia. Siempre fueron consecuencia de personas e instituciones que decidieron actuar. Conservar esa memoria y transformarla en una política pública sostenida sería el gran desafío de los años siguientes.

Base documental

Fuentes: antecedentes legislativos, correspondencia y actuaciones documentadas por ACHCU.

CAPÍTULO FINAL

EL MURO COMIENZA A RESQUEBRAJARSE

LA VERDAD SIEMPRE ENCUENTRA POR DÓNDE PASAR.



LA HISTORIA NO TERMINÓ. LA LUCHA TAMPOCO.

LA CURA EXISTE
Los tratamientos llegaron. Cientos de personas se curaron. Eso es real.

PERO EL SISTEMA SIGUE IGUAL
Las estructuras que permitieron el abandono siguen intactas.

LA MEMORIA NO SE BORRA
Cada documento, cada denuncia, cada verdad sobrevive.

TRANSPARENCIA Y CONTROL
Exigimos acceso real, información pública y rendición de cuentas.

SOBERANÍA SANITARIA
Un país no puede depender de pocos actores para garantizar vidas.

DETRÁS DE CADA DECISIÓN HAY VIDAS HUMANAS
No son números. Son personas. Son familias. Son historias.

TODO MURO CONSTRUIDO CON SILENCIO, MIEDO Y OPACIDAD TERMINA INEVITABLEMENTE AGRIETÁNDOSE DESDE ADENTRO.
LA VERDAD SIEMPRE ENCUENTRA POR DÓNDE PASAR.

CONTINÚA EN:
CAMINOS DE ESPERANZA III
LA RATONERA

LA HISTORIA DE CÓMO EL SISTEMA INTENTÓ BORRAR LA MEMORIA DE UNA VICTORIA QUE NUNCA LE PERTENECIÓ.

PORQUE ALGUNOS MUROS NO CAEN CUANDO RECIBEN EL PRIMER GOLPE.
CAEN CUANDO YA NO PUEDEN CONTENER TODO LO QUE INTENTARON CCULTAR.

JUGAR PARA GANAR SIGNIFICA USAR CADA DOCUMENTO COMO LADRILLO CONTRA EL MURO, NO COMO PAPEL ARCHIVADO. A.C.H.C.U

CAPÍTULO FINAL

El Muro Comienza a Resquebrajarse

La noche nunca cayó de golpe sobre esta historia. Fue avanzando lentamente. Primero como burocracia. Después como indiferencia. Luego como silencio. Y finalmente como una estructura completa diseñada para que el cansancio hiciera lo que la violencia abierta no podía hacer. Porque el sistema aprendió algo peligroso: no necesitaba encarcelar a nadie. Alcanzaba con desgastarlo. Durante años, la lucha por la Hepatitis C en Uruguay dejó de ser solamente sanitaria. Se convirtió en una batalla por la memoria, por la verdad y por el derecho de las personas a existir dentro de las prioridades del Estado. Los tratamientos llegaron. Eso fue real.

Cientos de personas pudieron curarse. Eso también fue real. Pero la llegada de los antivirales no destruyó las estructuras que habían permitido el abandono. Solo las obligó a retroceder. Y las estructuras que sobreviven… aprenden. Aprenden a callar. Aprenden a simular. Aprenden a administrar el desgaste. Aprenden incluso a apropiarse de las victorias ajenas. Muchos de los que alguna vez negaron, retrasaron o minimizaron el problema siguieron allí. Cambiaron los cargos. Cambió el discurso. Cambió la narrativa pública. Pero no cambió la lógica profunda del sistema.

La información dejó de circular. Las campañas desaparecieron. El diagnóstico perdió prioridad. El SEIC fue apagándose hasta convertirse en una sombra. Y lentamente comenzó a instalarse una nueva amenaza: no la del precio imposible, sino la del olvido. Porque olvidar siempre fue más barato que reparar. Mientras tanto, la sociedad civil cargó con tareas que jamás debieron recaer sobre pacientes organizados: acompañar, informar, contener, explicar, presionar, denunciar, negociar, recordarle al Estado sus propias obligaciones. Y aun así resistió.

Resistió en oficinas vacías. En pasillos. En reuniones inútiles. En expedientes eternos. En llamados que nunca fueron respondidos. En pacientes que llegaban demasiado tarde. En familias rotas. En médicos que hablaban en voz baja. En funcionarios que admitían en privado lo que jamás dirían públicamente. Cada documento guardado. Cada carta enviada. Cada denuncia archivada. Cada nombre recordado. Todo eso fue construyendo algo que el poder subestimó: memoria. Y la memoria tiene una característica peligrosa para cualquier estructura basada en el silencio: sobrevive. Tal vez esa haya sido la verdadera victoria.

No solamente haber conseguido medicamentos. No solamente haber universalizado tratamientos. Sino haber impedido que el abandono quedara impune y silencioso. Porque una vez que alguien cuenta la historia completa, el sistema pierde el control absoluto del relato. Y eso ya no puede deshacerse. Sin embargo, el peligro nunca desapareció. Sigue allí. En los desabastecimientos posibles. En los acuerdos opacos. En la fragilidad de las políticas públicas. En los nombres que regresan. En la tentación permanente de recortar donde los más vulnerables no tienen poder para defenderse. La Hepatitis C podía curarse. Pero las estructuras que administraban la exclusión seguían intactas.

Y quizás esa sea la verdad más incómoda de todas. Que esta historia nunca trató solamente sobre un virus. Trataba sobre quiénes son considerados prioridad. Quiénes pueden esperar. Quiénes resultan demasiado caros. Y cuánto vale realmente una vida cuando se enfrenta al cálculo político y económico. Al final no hubo héroes perfectos. Ni justicia completa. Ni reparación suficiente. Solo personas que decidieron no callar. Personas cansadas. Golpeadas. A veces solas. A veces quebradas. Pero todavía de pie. Porque entendieron algo que el poder suele olvidar: Todo muro construido con silencio, miedo y opacidad termina inevitablemente agrietándose desde adentro. Y cuando eso ocurre, la verdad encuentra por dónde pasar. Aunque intenten enterrarla. Aunque intenten agotarla. Aunque intenten olvidarla.

Una advertencia hacia el tercer tomo

Las denuncias de ACHCU ante la Institución Nacional de Derechos Humanos y las recomendaciones emitidas abren una pregunta que no debe quedar sin respuesta: qué seguimiento concreto recibieron, qué medidas adoptaron los organismos competentes y cuáles fueron sus resultados para las personas afectadas. La evaluación de posibles omisiones exige contrastar resoluciones, expedientes y respuestas oficiales. Esa tarea, junto a los conflictos de suministro y transparencia más recientes, continuará en el Tomo III. LA HISTORIA CONTINÚA EN CAMINOS DE ESPERANZA III

Los expedientes, las compras públicas, el acceso al diagnóstico y las respuestas de las instituciones serán el centro de la investigación que sigue. Porque algunos muros no caen cuando reciben el primer golpe. Caen cuando ya no pueden contener todo lo que intentaron ocultar. Jorge Adán Torres Montevideo, Uruguay.

CAMINOS DE ESPERANZA II

EPÍLOGO

LA HISTORIA TIENE MEMORIA

DE LA INVISIBILIDAD A LA UNIVERSALIZACIÓN
UNA CONQUISTA QUE NADIE NOS REGALÓ



MUROS QUE SE RESQUEBRAJAN

LA MEMORIA COLECTIVA

LA HISTORIA DE LOS PACIENTES



DOCUMENTOS · CAMPAÑAS · TESTIMONIOS

EN MEMORIA DE QUIENES NO LLEGARON A TIEMPO

Cada vida merece ser recordada con dignidad.
Su memoria nos obliga a continuar la lucha por la vida.

LO QUE CONQUISTAMOS

- Acceso a tratamientos eficaces.
- La reducción de los precios.
- Avances hacia una atención sin exclusiones.
- Una memoria documental que permanece.



SOFOSDAC · ARCHIVO VISUAL

CAMINOS DE ESPERANZA III

La historia continúa. La memoria exige respuestas.

ACHCU — ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C URUGUAY

EPÍLOGO

La Historia Tiene Memoria

Las enfermedades también cuentan la historia de un país. No solo por los virus o las estadísticas, sino por las decisiones que se toman alrededor de quienes enferman: quién recibe ayuda, quién debe esperar y quién queda fuera del sistema demasiado tiempo.

La hepatitis C dejó una marca profunda en Uruguay. Durante años hubo personas que convivieron con la infección sin diagnóstico ni información suficiente. La llegada de los antivirales capaces de curarla cambió el horizonte científico, pero no resolvió de manera automática el acceso, la pesquisa ni la continuidad asistencial. En ese espacio, donde la ciencia avanzaba más rápido que las respuestas públicas, los pacientes decidieron organizarse.

La Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay nació de la necesidad de sobrevivir y se convirtió en una comunidad capaz de discutir medicamentos, patentes, derechos humanos, farmacología, transparencia y políticas públicas. La universalización de los tratamientos no fue un regalo: fue una conquista colectiva, construida también con profesionales, académicos, funcionarios y organizaciones que se comprometieron con la causa.

El camino demostró que los precios podían reducirse y que la atención podía ampliarse. También dejó expuestos el costo humano de las demoras, las dificultades administrativas y la fragilidad de los avances cuando las campañas o los mecanismos de seguimiento pierden continuidad. El acceso al medicamento importa; encontrar a quienes todavía desconocen su infección y acompañarlos hasta la curación importa tanto como él.

Entre los recuerdos están Elaine Núñez, Jorge Javier Pérez, Mariela Chávez, Mónica Rodríguez y tantos compañeros que la asociación evocó a lo largo de su historia. Sus nombres no son una cifra ni un recurso literario. Son parte de una memoria que obliga a preguntar qué oportunidades de diagnóstico y tratamiento pudieron haberse ofrecido antes. Esa pregunta merece investigación y documentos, no respuestas fáciles.

Las actas, las cartas, las resoluciones, las fotografías y los testimonios guardados por ACHCU existen para que nadie pueda presentar la transformación como algo espontáneo. Cada avance tuvo personas que insistieron; cada retroceso debe poder examinarse. La memoria no reemplaza la prueba: ayuda a conservarla, exigirla y comprenderla.

Los gobiernos cambian, las autoridades cambian y también cambian las amenazas a los derechos sanitarios. Por eso ninguna conquista queda asegurada para siempre. El segundo tomo termina con una certeza y un deber: la sociedad civil puede cambiar el rumbo de una política pública, pero debe seguir vigilando que sus resultados alcancen a todas las personas.

La cura fue una conquista. La eliminación sigue siendo una responsabilidad. Y la historia conserva los nombres de quienes decidieron no callar.

DOCUMENTOS, FUENTES Y REFERENCIAS

La reconstrucción se apoya en archivos de ACHCU, testimonios, actas parlamentarias y normas públicas. Las referencias siguientes permiten identificar documentos mencionados en la obra; una descripción de archivo no equivale a la reproducción íntegra del original.

Ordenanza MSP 883/2020

Ordenanza 883/2020 del Ministerio de Salud Pública, vinculada a la campaña «Uruguay sin Hepatitis C». Referencia del archivo de ACHCU.

Carta de ACHCU al MSP — julio de 2020

Solicitud de participación ministerial en actividades y jornadas de detección.

Informe MRREE–DNPI — sofosbuvir

Referencia a antecedentes sobre patentes de sofosbuvir y alternativas normativas en comunicaciones de ACHCU y organismos competentes.

Informe «Hepatitis C y Proyecto»

Síntesis de trayectoria, registro de medicamentos, diagnóstico y propuesta de programa nacional.

Carta a MUCAM

Acciones de diagnóstico y continuidad asistencial, citando correctamente el Decreto 272/023.

Referencia normativa pública

Decreto N.º 272/023: promulgación 05/09/2023 y publicación 08/09/2023. Texto oficial: https://www.impo.com.uy/bases/decretos/272-2023

Sistema penitenciario

Unidad N.º 4 (ex COMCAR), Santiago Vázquez, y Unidad N.º 7, Canelones, son unidades distintas. Fuente institucional de referencia: VI Informe Anual INDDHH 2017; ubicación y denominaciones verificadas.

Las cifras de intervenciones penitenciarias deben leerse junto a los informes y registros específicos de cada unidad, año y campaña; no son intercambiables entre establecimientos.

Versiones taquigráficas de 2021 y 2022

Comisión de Derechos Humanos de la Cámara de Representantes: reuniones del 1.º de setiembre de 2021 y 1.º de junio de 2022. Publicación en el archivo de ACHCU: https://www.achcu.net/version-taquigrafica-comision-salud-senado/

Normas complementarias del tamizaje

Decreto 115/024 y Ordenanza MSP 573/024, vinculados a la confirmación diagnóstica y a la incorporación de serología anti-VHC en el control de salud. Referencia institucional: https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/

SIGLAS COMPLEMENTARIAS

INDDHH: Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo.

PPL: personas privadas de libertad.

PIAS: Plan Integral de Atención a la Salud.

DNPI: Dirección Nacional de la Propiedad Industrial.

GLOSARIO

AAD: Antivirales de acción directa.

ACHCU: Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay.

ASSE: Administración de los Servicios de Salud del Estado.

FNR: Fondo Nacional de Recursos.

MSP: Ministerio de Salud Pública.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

OPS: Organización Panamericana de la Salud.

PCR: Prueba molecular utilizada para confirmar la presencia del virus.

RVS: Respuesta virológica sostenida, criterio utilizado para confirmar la curación virológica.

Tamizaje o cribado: Búsqueda de personas que pueden presentar una infección antes de contar con un diagnóstico confirmado.

CONTACTO Y COMUNIDAD

Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay (ACHCU)

Sitio web: https://achcu.net

Correo electrónico: hepatitiscuruguay@gmail.com

Blog: https://hepatitiscuruguay.blogspot.com.uy

Comunidad en Facebook: https://facebook.com/comunidadhepatitisc.uruguay2015