



**H i l f e bei
Tunnelblick e.V.**

**Altschloßstraße 1
06749 Bitterfeld-Wolfen
Tel.: +49 (0)3493 – 826 55 80
angelika.fettig@gmx.de
www.verein-tunnelblick.de
GN: VR911 Amtsgericht Stendal**

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos
(ACNUDH)
Palais des Nations
CH-1211 Genève 10

22 de marzo de 2023

Examen Periódico Universal (EPU)

4º Ciclo, 44ª sesión

Cuba

Estimadas damas y caballeros,

comentamos la situación de los derechos humanos en Cuba en el actual EPU.

Somos la asociación alemana "Hilfe bei Tunnelblick e. V." (Ayuda a la Visión de Túnel), una asociación de pacientes y familiares afectados por la retinosis pigmentaria (RP). La RP es una enfermedad genética crónica que evoluciona hacia la ceguera si no se trata. La RP es una enfermedad rara. En Alemania, se calcula que hay 40.000 personas afectadas. En Alemania y en la mayoría de los demás países no existe ningún enfoque terapéutico.

En Cuba se desarrolló a finales de los años ochenta la llamada terapia cubana, que se perfecciona y mejora continuamente y se ofrece a pacientes nacionales y extranjeros. La terapia no pretende curar causalmente la enfermedad, sino detener su curso y evitar así la ceguera completa o retrasarla en una medida relevante. Se trata de una multiterapia que consta de varios métodos de medicina convencional, alternativa y naturista que funcionan conjuntamente. Nuestra asociación se ha convencido del efecto positivo de la terapia cubana y por ello ha decidido apoyarla.

Nuestra asociación existe desde 2003, por lo que podemos echar la vista atrás a veinte años de experiencia con la terapia cubana. En las siguientes explicaciones partimos de la base de que la conservación de la salud y la curación de la enfermedad pertenecen a los derechos humanos elementales. Nuestras afirmaciones se basan en las experiencias de no miembros y miembros de nuestra asociación. También nos gustaría señalar que sólo podemos hacer declaraciones sobre el tratamiento de pacientes extranjeros en el hospital internacional de Cuba, donde se ofrece la terapia cubana. No podemos hacer declaraciones sobre la situación en los hospitales para la población cubana a partir de nuestra propia experiencia.

A partir de ahí, se puede decir lo siguiente sobre la situación de los derechos humanos en Cuba:

- 1) El personal médico en Cuba se distingue por un alto grado de cualificación y empatía de acuerdo con los estándares y la experiencia que los pacientes tienen en Alemania. Los tratamientos se llevan a cabo con destreza, determinación, habilidad y sin rodeos estresantes. Las decisiones diagnósticas y terapéuticas están bien meditadas, bien justificadas y son transparentes para el paciente. El paciente participa plenamente en el proceso de toma de decisiones. Las preguntas se responden con detalle. El paciente es consciente de que no está solo, sino que recibirá apoyo en cualquier caso. De especial calidad es la disposición y la ética reconocible de los médicos cubanos para afrontar con valentía y sin vacilaciones los problemas médicos o las complicaciones que surjan, por grandes que sean.
- 2) Lo que es cierto para los médicos no lo es menos para el personal de enfermería y técnico-médico. Mientras que en Occidente a menudo prevalece la rutina y el paciente tiene que sentirse como uno entre muchos o como una figura de facturación, en Cuba se le percibe como una persona completa y se le toma en serio. Esto es un buen requisito para obtener resultados precisos y reduce la tensión psicológica y física, lo que es especialmente importante en casos de enfermedades graves o terapias desagradables. El personal es extremadamente discreto, respetuoso y comprensivo con los pacientes, siempre amable y enfático en su trabajo. Los problemas, cuando es necesario y apropiado, se mantienen alejados del paciente o se comunican con empatía, siempre con una perspectiva positiva de mejora y una palabra amable de aliento. Esto es lo que aumenta las perspectivas de éxito de la terapia y la recuperación.
- 3) Una apreciación aparte, especialmente como organización de pacientes alemana o europea, debería dedicarse al hecho de que el personal cubano aparentemente tiene buenas

condiciones de trabajo que le permiten aplicar sus normas éticas en su trabajo. Hay suficiente personal en cada nivel para satisfacer las necesidades. El personal tiene la oportunidad de dedicar tiempo suficiente a la atención de los pacientes y así lo hace. Esto incluye que las jerarquías entre los empleados, clásicamente entre la parte médica y la de enfermería, se basan únicamente en la competencia, no en la autoridad formal, y no se manejan de forma rígida. Nuestros miembros pudieron experimentar varias veces cómo el personal de enfermería se imponía al médico cuando se trataba de situaciones sanitarias difíciles, simplemente porque conoce mejor al paciente. Estas decisiones siempre resultaron acertadas.

Cabe mencionar en este contexto que los miembros de nuestra asociación han informado de que el personal médico actúa con una rapidez y agilidad sorprendentes en una situación de emergencia, en la que cada individuo sabe lo que tiene que hacer, lo que da la impresión de un cuerpo colectivo muy activo y eficaz al que los pacientes pueden acercarse con confianza.

- 4) Mientras que la terapia cubana se ofrece gratuitamente a los ciudadanos cubanos, los pacientes del extranjero sólo pueden ser tratados con factura privada. Los costes para los pacientes europeos del tratamiento inicial, incluida una operación necesaria, ascienden a unos 8.000 euros por una estancia de tres semanas en la clínica. Esto incluye todos los servicios médicos y de enfermería, alojamiento en habitación individual y buena comida. A partir de la segunda vez, se pagan unos 3.000 euros por un periodo de tratamiento de dos semanas. Los precios los fija el gobierno y no se aumentan a corto plazo, ni siquiera en caso de fuerte demanda. Desde el punto de vista alemán, estos costes pueden considerarse muy moderados, incluso teniendo en cuenta el diferente poder adquisitivo de la economía nacional, si se consideran los beneficios a cambio. Cabe señalar que en el sistema cubano se garantiza que los ingresos procedentes de pacientes extranjeros se destinen directamente al sistema sanitario cubano y a la investigación. En otras palabras, como pacientes alemanes de RP que pagan, ayudamos a financiar la atención gratuita de nuestros compatriotas cubanos, lo cual acogemos con gran satisfacción. También hemos podido comprobar una y otra vez que en la clínica no se hace ninguna distinción en la atención dispensada si un paciente procede de un país europeo o norteamericano rico o de un país pobre de América Latina o África. Esta igualdad de trato a los pacientes internacionales, que forma parte de una ética orientada al bienestar del paciente, es algo que no podemos sino acoger con profunda satisfacción.

5) La clínica especial donde nuestros miembros adquieren experiencia se llama Clínica Internacional Camilo Cienfuegos (CICC) y tiene su sede en La Habana. Para nuestra sorpresa, el equipamiento corresponde al estándar que conocemos en los hospitales alemanes. Nuestros miembros se irritaron aún más al comprobar que a veces faltaban las cosas más sencillas, como cánulas, desinfectantes o guantes desechables. La parte cubana aseguró de forma creíble que esta escasez es consecuencia de las sanciones ("el bloqueo") impuestas por el gobierno de Estados Unidos a la isla desde hace décadas y que recientemente se han endurecido una y otra vez. Es evidente que la atención médica sin estos recursos básicos se dificulta en detrimento de los pacientes. Además, los pacientes señalan que las restricciones especialmente sensibles de la situación general de abastecimiento hacen que el personal médico se vea sobrecargado personalmente y pueda realizar su trabajo de forma parcial y no siempre con la concentración necesaria y deseada. Por lo tanto, no podemos evitar la conclusión de que una restricción importante, si no la principal, del derecho humano a la asistencia sanitaria en Cuba debe atribuirse a la política de sanciones de los Estados Unidos. Cabe señalar que, a pesar de las deficiencias estructurales y gracias al compromiso y la creatividad del personal, no pudieron detectarse indicios de una grave restricción en la higiene o en el tratamiento de los pacientes.

En resumen, nos gustaría compartir nuestra opinión de que es nada menos que una gran y honorable decisión del gobierno de Cuba, como país pobre del tercer mundo, gastar los costes y los recursos científico-médicos para proporcionar también a los pacientes internacionales de una enfermedad ocular rara como la RP una perspectiva de ralentizar el curso de la enfermedad. En Europa, como se ha mencionado, no existe tal cosa. La parte cubana nos ha dicho que ni un solo paciente con RP en Cuba se queda ciego si utiliza la terapia cubana de forma sistemática.

Las condiciones organizativas para ello se dan en el país, ya que en cada una de las 15 provincias existe un centro médico donde los afectados reciben gratuitamente la Terapia Cuba. Además, ellos y sus familiares reciben apoyo social y psicológico específico para la enfermedad y su manifestación concreta, así como apoyo laboral. Los pacientes de RP sólo pueden soñar con esto en el sistema socio-sanitario alemán. Habla en favor del sistema de salud cubano y de los conceptos de los responsables de la ciencia, la política y la administración el hecho de que se haya podido desarrollar algo único en el mundo en cuanto a la terapia cubana, pero también que las condiciones generales de los pacientes, tanto sociales en sentido amplio como concretas en el hospital, se consideren parte de la recuperación y se desarrollen de forma dirigida.

En la consideración global de todos los aspectos de los que tenemos conocimiento, sólo podemos otorgar a la situación de los derechos humanos en Cuba en lo que respecta a la atención sanitaria de los pacientes de RP las más altas calificaciones y un agradecimiento muy sincero de Alemania.

Saludos cordiales

Kristian Glaser
Portavoz de la Asociación "Hilfe bei Tunnelblick"