

Informe para el 3er Ciclo del Examen Periódico Universal de Venezuela

Situación del derecho a la salud de las personas con enfermedad renal crónica en Venezuela



El presente informe fue elaborado por Amigos Trasplantados de Venezuela (ATV) y la Coalición de Organizaciones por el Derecho a la Salud y la Vida (Codevida).

Amigos Trasplantados de Venezuela (ATV) es una organización sin fines de lucro con 20 años de trabajo y 15 capítulos en la misma cantidad de estados del país. Es una organización integrada por personas trasplantadas y defensores/as de sus derechos. Mientras que Codevida es una coalición de 14 organizaciones que defienden el derecho a la salud y la vida de personas con condiciones crónicas.

Correo de contacto: amigostrasplantados@gmail.com

Este informe está dirigido a presentar la situación del derecho a la salud de las personas con enfermedad renal crónica: personas en hemodiálisis, diálisis peritoneal, y personas trasplantadas, haciendo especial énfasis en la privación del acceso a tratamientos esenciales para resguardar su vida, integridad personal y salud, en ausencia de medidas que frenen el desabastecimiento de medicamentos y tratamientos en Venezuela.

Esta situación ocurre en un escenario de masivas violaciones por privación del derecho a la salud y a la vida en el sistema sanitario público de Venezuela producidas como consecuencia de una emergencia humanitaria compleja desde 2016 hasta la actualidad. ATV mantiene un censo permanente a nivel nacional de las 2.680 personas trasplantadas.

1. La insuficiencia renal es una condición de salud crónica que puede surgir como consecuencia de diversas enfermedades de base que afectan directamente el funcionamiento del riñón: la diabetes mellitus y, la hipertensión sin tratamiento. También las enfermedades inmunológicas, entre ellas, el Lupus. La enfermedad renal es silente, no presenta síntomas hasta que el daño es avanzado.
2. Existen cinco estadios en la condición de insuficiencia renal, siendo el 1 y el 2 las fases en donde el órgano puede ser rescatable con un tratamiento médico y una dieta específica, sí la persona ha tenido un diagnóstico oportuno. Cuando una persona con fallas renales no puede cumplir el tratamiento tiene el riesgo de perder su órgano, empeorando su condición de salud. Cuando supera el estadio 4 es necesario un tratamiento sustitutivo de la función renal, siendo el trasplante del órgano la solución más duradera y el tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal una suplencia renal temporal.
3. Las personas con insuficiencia renal necesitan dializarse para limpiar su sangre de las toxinas que el cuerpo no expulsa naturalmente. Este tratamiento debe ser practicado tres veces a la semana, cuatro horas al día, hasta que la persona pueda recibir un trasplante renal. La hemodiálisis se realiza a través de máquinas que realizan la función del riñón de manera artificial, mientras que la diálisis peritoneal puede hacerse en la casa por bombeo manual o por una máquina que infunden un líquido por la membrana del peritoneo dentro de la cavidad abdominal.
4. El procedimiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal requiere de accesos temporales (catéter) o de accesos vasculares definitivos como las prótesis y las fistulas arteriovenosas. La hemodiálisis es la primera opción de diálisis en Venezuela, debido a que la diálisis peritoneal requiere que las personas vivan en viviendas con acceso a agua potable y electricidad las 24 horas al día y de condiciones físicas que garanticen un techo de placa y piso cerámica o granito.
5. De acuerdo con el registro que tiene ATV, había 2.698 personas trasplantadas distribuidas en las diferentes regiones de Venezuela, cifra que ha ido disminuyendo producto de las muertes evitables por escasez prolongada de inmunosupresores, pérdida del injerto y migración forzosa de esta población vulnerable. El 36% de las personas trasplantadas que fue consultada para la elaboración de este informe deben desplazarse a Caracas para recibir sus medicamentos como producto la escasez persistente que sufren los despachos en el resto de los estados del país.
6. Los inmunosupresores apagan el sistema inmunológico de la persona trasplantada para evitar que ataque al órgano injertado. Si los medicamentos se suspenden bruscamente o se dosifican, el sistema inmunológico causa un daño o lesión al injerto y al prolongarse en el tiempo pierde el órgano. El médico nefrólogo suele indicar dos o tres inmunosupresores como base del tratamiento porque el sistema inmunológico tiene tres vías de activación, cada uno de esos medicamentos evita que el organismo detecte el injerto y lo ataque. Los inmunosupresores varían según la enfermedad de base que tuviese el trasplantado, el tipo de injerto (donante vivo o cadavérico), la compatibilidad (familia o externo) y la edad de la persona.

7. La crisis del sistema sanitario venezolano ha afectado gravemente a los programas de terapia de reemplazo renal (TRR). Se estima que unos 3.000.000 de venezolanos (10,4% de la población) tienen enfermedad renal crónica y aproximadamente 21.000 personas requieren terapia de reemplazo renal (hemodiálisis)¹.
8. Resultados preliminares de una encuesta nacional realizada por la Sociedad Venezolana de Nefrología (SVN) realizada en agosto de 2020, que comprendió 56 unidades de hemodiálisis ambulatorias (4.673 personas), mostró que solo 17,5% de las unidades tenían un área de aislamiento disponible para personas con COVID-19. Los síntomas asociados con COVID-19 se observaron en 1,7% de las personas en tratamiento de sustitución renal, 66,6% fueron hospitalizados con un 10,7% de mortalidad. Dentro de estas unidades de diálisis, la implementación de medidas preventivas para reducir la propagación de la infección, como el seguimiento de síntomas y el uso de equipos de protección personal, fue relativamente escasa.

Responsabilidades de las instituciones de salud que deben garantizar el derecho a la salud y la vida de las personas con enfermedad renal crónica

9. El Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS) organismo público adscrito al Ministerio del Poder Popular para el Proceso Social de Trabajo (MPPPST) es responsable de administrar los programas de medicamentos de alto costo para las personas con condiciones de salud crónica, entre las que se incluyen los tratamientos que requieren las personas en diálisis, las personas trasplantadas y otras condiciones de salud que pueden producir insuficiencia renal.
10. Aunque el IVSS cumple funciones sanitarias, no depende de la estructura que dirige el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) y, por ello, ambos organismos no comparten una misma normativa y tampoco actúan de forma coordinada. Al igual que todas las instituciones de salud (públicas o privadas) el IVSS depende de la asignación de divisas para comprar medicamentos en el exterior, más del 90% son importados. Producto a la drástica reducción de divisas que el gobierno ha venido aplicando desde el año 2013, la disponibilidad de materiales e insumos para diálisis, así como inmunosupresores ha venido reduciéndose de manera alarmante, poniendo en riesgo la vida de esta población.
11. Desde el año 2000, el IVSS ha entregado medicamentos para condiciones de salud crónica de forma gratuita a través del programa al que está adscrita una red de Farmacias de Alto Costo. En 2002, a través del Programa de Medicamentos de Alto Costo y Alto Valor Terapéutico (PMACAVT), el instituto entregaba regularmente inmunosupresores a las personas trasplantadas, para períodos de tres meses. En 2003 se presentó una crisis por interrupciones frecuentes de las entregas de medicamentos para varios grupos de poblaciones atendidas. Esta crisis se superó parcialmente en años posteriores. En 2007 se creó un sistema automatizado de unidosis para entregas mensuales de la cantidad específica de medicamentos a cada persona, según condición crónica.
12. A partir de 2015 ocurre el gran colapso del sistema como consecuencia de varios años de desmantelamiento institucional y deterioro de las capacidades para

proporcionar bienes y servicios sanitarios esenciales en todo el territorio nacional. Esto ocurrió pese al mandato constitucional y de autoridades nacionales e instituciones con responsabilidades y estructuras definidas para garantizar los derechos a la salud y la vida. Entre las políticas de Estado que llevaron a este gran colapso destacan:

- a) La creación de un sistema paralelo de salud al margen de las instituciones sanitarias que se mantuvo a expensas del desfinanciamiento sostenido del Sistema Sanitario Público (SSP), bajo rectoría del MPPS, y el Sistema de Asistencia Médica (SAM), a cargo del IVSS.
- b) La inacción frente a los serios problemas de fragmentación, inequidad y deterioro de estos sistemas, que terminó en su desestructuración y en la paralización de servicios.
- c) El control abusivo de las divisas, colocando al sector salud bajo una extrema dependencia de las importaciones, en buena medida desviadas hacia la corrupción y que fueron severamente recortadas al momento en que cayeron los ingresos externos del país.
- d) La censura y la denegación de datos oficiales para no rendir cuenta sobre el estado real del sistema sanitario y de la situación de salud de la población.

Personas en tratamiento de hemodiálisis

13. El IVSS llegó contar con más de 2.500 máquinas de riñón artificial para brindar hemodiálisis. Para 2017, más de la mitad se encontraba dañada y muchas unidades cerraron. Entre 2018 y 2019, las máquinas fueron paralizándose por falta de reparación y repuestos y la mayoría quedó inutilizable. Actualmente 1.000 máquinas de hemodiálisis están dañadas. ²
14. Para el año 2015, el IVSS tenía registro de 15.028 personas en tratamiento de hemodiálisis. En este momento, existen menos de 6.700 personas que reciben dicha atención de forma irregular e intermitente, lo que constituye 44,5% del universo. Esa reducción en una crisis tan severa del sistema sanitario solo podría explicarse por el fallecimiento de las personas como principal causa y, en segundo lugar, por la migración forzada, ante la imposibilidad de continuar el tratamiento en el país.
VER ANEXO 2
15. En 2017, el IVSS cambió abruptamente el proveedor de materiales e insumos para la diálisis peritoneal por falta de divisas, contratando a la empresa Fresenius que trabaja con máquinas de bombeo manual, tras 18 años de servicios de Laboratorios Baxter. La medida afectó a 1.500 personas en terapia sustitutiva. Con las máquinas Baxter las personas se conectaban durante toda la noche, mientras dormían. Con el nuevo sistema, quienes realizaban diálisis peritoneal debían hacerse los cambios de soluciones cada cuatro horas, incapacitándoles negativamente para estudiar y trabajar.
16. Las fallas de tratamiento impactaron en mayor proporción a las personas en diálisis peritoneal, cuya reducción en los registros de atención estuvo alrededor de 50% entre los años 2016 y 2018. La cifra actual en diálisis peritoneal es menor a 200 personas.

17. Entre mayo y junio de 2017, la Sociedad Venezolana de Nefrología, Codevida y Provea³ advirtieron sobre los inminentes peligros para la vida de las personas en diálisis, trasplantadas y en lista de espera por trasplantes en Venezuela, ante la suspensión de las terapias sustitutivas de diálisis peritoneal y de los trasplantes en Venezuela por el agotamiento de materiales, además de la interrupción del suministro de medicamentos para personas trasplantadas.
18. Las unidades de diálisis requieren de una planta de osmosis inversa para proveerle de agua purificada que permite equilibrar el calcio, potasio, sodio, en las personas en tratamiento, pero la falta de mantenimiento de éstas sumado a la escasez de agua han ocasionado que en muchas ocasiones el personal sanitario opte por dar el tratamiento sin el protocolo requerido para no suspenderlo. La falta de mantenimiento en las plantas genera el riesgo de contaminación bacterianas o fungicida, e intoxicación por flúor o plomo en las personas en hemodiálisis.
19. Las deficiencias en la provisión del tratamiento de hemodiálisis se ven agravadas por la desigualdad en la cobertura en todo el país. En las grandes ciudades tiene un promedio de atención de 495 pmp, pero es de solo 139 pmp o está ausente en los pueblos pequeños y las áreas rurales⁴ VER ANEXO 3. En muchas unidades de hemodiálisis el suministro suele ser inadecuado debido a interrupciones en el suministro de agua y electricidad, que pueden durar horas o días, y obligan a acortar o cancelar las sesiones del tratamiento. A nivel nacional, la escasez de gasolina ha limitado aún más el acceso de las personas que requieren atención en los centros de diálisis, lo que también podría estar contribuyendo a la reducción observada en el número de personas en hemodiálisis.
20. En los últimos cinco años las personas en hemodiálisis dejaron de recibir por parte del IVSS sus complementos vitamínicos, siendo más deficientes: la proteína que estimula la producción de glóbulos rojos, el ácido fólico, la vitamina B12 y los suplementos que previenen los niveles bajos de vitamina D y reducir los niveles elevados de fósforo. Los efectos de la diálisis sin éstos complemento son devastadores, las máquinas limpian las toxinas pero también retiran propiedades que necesita el cuerpo para estar saludable. Sin éstos las personas sufren descalcificaciones aceleradas de sus huesos, pérdida de masa muscular, entre otros.
21. Las personas que actualmente reciben tratamiento en las unidades de hemodiálisis presentan un importante deterioro de su condición de salud, en muchos casos reciben menos horas de diálisis debido al suministro irregular de agua, las fallas eléctricas, la paralización de las máquinas de tratamiento, y la reducción del personal. No pueden acceder a los medicamentos e insumos que requieren, presentan problemas de movilidad para poder llegar a las unidades y adicionalmente deben continuar realizando la diálisis, tres veces a la semana, sin contar con la esperanza y la oportunidad de vida del trasplante. Esta situación incide directamente en la calidad de atención de estas las personas, ellas generalmente no orinan. Al suspender o disminuir el tratamiento se produce un edema residual en los tobillos y aumenta la tensión por las toxinas, los líquidos y el metabolismo. Sienten que se asfixian.

22. El año 2019 fue catastrófico por la ausencia prolongada de servicios públicos en Venezuela. En marzo hubo fallas en la Central Hidroeléctrica Simón Bolívar que causaron un apagón nacional, afectando seriamente al sector eléctrico en todo el país, esta situación ocasionó graves problemas en hospitales, clínicas, industrias, el transporte y los servicios de agua. El apagón eléctrico generalizado -por más de una semana- además de causar conmoción nacional, produjo la muerte de 43 personas dentro del sistema de asistencia sanitario al fallar las plantas eléctricas, entre las que se incluyen 19 personas en hemodiálisis.⁵ En los últimos cuatro años el número de las unidades de diálisis se ha reducido en 37%. Para el año 2017, había alrededor de 350 unidades de diálisis a nivel nacional y a la fecha el IVSS registra 128 aproximadamente.⁶
23. En medio del colapso del sistema eléctrico nacional que no solo afecta el suministro de electricidad sino también el bombeo continuo del agua, aquellos que requieren atención médica periódica son los más afectados. Entre ellos, las personas en diálisis, quienes requieren dicho procedimiento para extraer las toxinas de su cuerpo de forma artificial ante la insuficiencia renal. Durante los tres grandes apagones nacionales que hubo en 2019, al menos 31 personas en tratamiento de hemodiálisis murieron. En medio de la crisis eléctrica, el estado Zulia ha sido el más afectado, en donde existen apagones diarios de entre 18 a 20 horas, haciendo imposible retomar la rutina diaria, afectando por igual la calidad de atención de los centros hospitalarios y unidades de diálisis. De hecho, este estado occidental ha sido donde más víctimas fatales han reportado por los cortes eléctricos.⁷
24. Aunque han pasado más de dos años desde ese desafortunado evento, el sistema eléctrico en Venezuela no se ha estabilizado. Se han vuelto constantes los apagones, siendo la zona occidental del país la más afectada: Mérida, Táchira y Zulia, principalmente. En estas regiones, las personas con condiciones crónicas, siendo aquellas con insuficiencia renal uno de los grupos más vulnerables, viven la agonía de no saber si podrán cumplir su tratamiento (hemodiálisis y diálisis peritoneal) oportunamente y por el tiempo estipulado (cuatro horas).
25. Recientemente un falla eléctrica afectó a la unidad de diálisis del hospital Dr. Domingo Guzmán Lander, adscrito al IVSS, en Barcelona, estado Anzoátegui causó la paralización del servicio que impidió que las máquinas dializadoras realizaran proceso de lavado, lo que impide que éstas arranquen, esto suspendió el tratamiento para las personas que allí reciben atención, causando la muerte el 24 de agosto de 2020, de Nelson Pérez, quien se descompensó y falleció.⁸

Suspensión del programa de trasplantes

26. Durante casi 16 años, la Organización de Trasplantes de Venezuela (ONTV) tuvo a su cargo la ejecución del Programa Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos (PNDT) y del Sistema de Procura de Órganos y Tejidos (SPOT) bajo la rectoría y vigilancia del MPPS. En 2014, sin ninguna justificación ni plan adecuado de transferencia, el ministerio decidió abruptamente terminar con las funciones

ejercidas por la ONTV y paralizar el PNNDT y el SPOT.

27. En 2015, el MPPS creó la Fundación Venezolana de Donaciones y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células (FUNDAVENE) como organismo encargado de las funciones retiradas a la ONTV, sin contar con nefrólogos ni especialistas en la dirección del ente. Con la paralización por el cambio de entidad responsable, FUNDAVENE nunca logró reactivar las actividades del PNNDT y el SPOT y el 30 de mayo de 2017 el MPPS suspendió todas las actividades de trasplante a nivel nacional. Esta medida dejó en lista de espera a 6.000 personas que requerían trasplantes y a más de 3.000 esperando un trasplante de riñón⁹, condenándolas a estar conectadas a una máquina de diálisis o a la muerte.
28. En 2016, el gobierno paralizó las compras públicas de medicamentos de PMACAVT para personas con cáncer, VIH, trasplantadas, con Lupus, Parkinson, inflamación intestinal, esclerosis múltiple, hipertensión pulmonar y otras afecciones graves y en 2017 comenzó a importar cantidades insuficientes de inmunosupresores genéricos¹⁰, principalmente de India y Chile que desde esa fecha han sido racionados a unas 2.698 personas trasplantadas, 2.555 de ellas son renales según registros del IVSS, las 143 restantes recibieron una donación de hígado, quienes también sufren la escasez de inmunosupresores.
29. El 1 de junio de 2017 el programa del Sistema de Procura de Órganos y Tejidos (SPOT) fue suspendido, un retroceso médico a 54 años de que se realizara el primer trasplante de este tipo el país. El programa nacional fue interrumpido principalmente por un suministro insuficiente de inmunosupresores por parte del IVSS, las falla de tratamiento previo al trasplante, déficits en la infraestructura y recursos humanos, y menor capacidad operativa del sistema de salud pública.
30. La paralización del programa de trasplante ya cumple cuatro años, afectando a más de 960 personas no pudieron ser trasplantadas en este periodo de tiempo como consecuencia directa de la suspensión del programa, impidiéndoles tener la oportunidad de restituir sus condiciones de vida. De ellas, 150 son niños, niñas y adolescentes de la Unidad de Nefrología del Hospital José Manuel de los Ríos y el hospital militar Carlos Arvelo, ambos ubicados en la ciudad capital.¹¹
31. A pesar de que en agosto de 2018, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) otorgó medidas cautelares a los niños del JM de los Ríos,¹² debido a que éstos se encuentran en una situación de grave riesgo con motivo de sus estado de salud y la falta de tratamiento adecuado, el Estado venezolano ha sido incapaz de adoptar medidas necesarias para garantizarles la vida, integridad personal y salud. Durante el 2021, siete niños del servicio nefrológico han muerto, esperando la posibilidad de trasplantarse. En total son 40 vidas que se han perdido desde que se otorgaron las cautelares, en las que el Estado venezolano ha fallado en proteger la salud y la vida de los niños.
32. En Venezuela existen algunas clínicas privadas que realizan la cirugía de trasplante de vivo a vivo: La Floresta, Santa Sofía y Metropolitana, en en Caracas y La Viña en Valencia, estado Carabobo, que cuesta aproximadamente 89.000 dólares, en un

país donde el sueldo mínimo no supera el 1 dólar.

33. En el hospital Militar de Caracas, única institución pública que sigue realizando trasplantes de donantes vivos de forma “semi – gratuita“, el personal médico exige que las personas a ser trasplantadas cuenten con tratamiento de inmunosupresores de un mínimo de tres meses, requerimiento limitativo porque dentro del protocolo del IVSS (proveedor de los inmunosupresores) estos medicamentos son entregados solamente a personas que hayan recibido un trasplante. Esta circunstancia obliga a las personas con enfermedad renal crónica a buscar en farmacias privadas y en el exterior dichos medicamentos. Pero, en Venezuela no todos los inmunosupresores que requiere un trasplantado se consiguen en farmacias y los que sí se encuentran sus precios oscilan entre 70 a 250 dólares por medicamentos, mensualmente. Un tratamiento inmunosupresor para un trasplantado combina entre dos a tres medicamentos, lo que supondría un gasto promedio de 500 dólares mensuales. El inventario requerido generaría una inversión mínima de 1.500 dólares, sin incluir materiales, e insumo para realizar la doble intervención quirúrgica.

Efectos del COVID-19 en sistema sanitario público y sus consecuencias a las personas con enfermedad renal crónica

34. Antes de que comenzará el confinamiento decretado por el Ejecutivo el 17 de marzo de 2020 para evitar el contagio de COVID-19 en Venezuela, las personas en diálisis ya denunciaban limitaciones para acceder a su tratamiento por la ausencia de agua, los constantes cortes eléctricos, así como el desabastecimiento de materiales e insumos médicos necesarios para aplicar la medida sustitutiva de la función renal, pero el aislamiento agravó aún más su acceso médico.
35. El 2020 fue trágico para Venezuela pero tuvo especial impacto en las personas con enfermedad renal crónica debido a los efectos del COVID-19, bajo un sistema sanitario colapsado y sin capacidad de respuesta para atender una pandemia como la actual. El 80% de las unidades de diálisis presentan fallas de mantenimiento de la planta de osmosis y en las máquinas de riñón artificial. La cuarentena y las restricciones de movilidad no fueron solo para las personas en tratamiento, también para los proveedores. En las regiones, las valijas (medicamentos e insumos médicos) tardan mucho tiempo en llegar y muchas veces están incompletas. El reparto que hace el IVSS ahora se hace semanal, hay retrasos y no hay stock en las regiones. Esto es un problema sumamente grave.¹³
36. En los últimos mese, ATV ha reportado fallas en el suministro de inmunosupresores en el país, siendo Barinas, Táchira y Zulia, las entidades que presentan mayor escasez una vez se decretó la emergencia nacional, esto ocurre como consecuencia de un sistema centralizado, que provee a las regiones de materiales y medicamentos de forma irregular.
37. La discrecionalidad de las autoridades y discriminación ante la posibilidad de contagio de COVID-19 está causando muertes evitables. Todo ello ocurre ante la ausencia de protocolos que protejan la vida de estas poblaciones vulnerables y garanticen oportunamente el acceso a sus tratamientos.

38. En la emergencia nacional decretada por el Ejecutivo se designaron 46 hospitales a nivel nacional “como receptores en el proceso de atención del Coronavirus” llamados popularmente “centinelas”¹⁴. De ellos, 17 son prestadores del tratamiento de diálisis, 11 adscritos al MPPS y seis al IVSS. La designación de estos hospitales como centinelas incidió en el riesgo que las personas en tratamiento de diálisis y trasplantadas han vivido durante la pandemia, en virtud de que sus condiciones crónicas los obliga a asistir a estas instalaciones recurrentemente para cumplir con su protocolo médico de tratamiento permanente. VER ANEXO 2
39. Las personas con trasplante de renal tienen un sistema inmunológico deprimido, como consecuencia del tratamiento permanente de inmunosupresores, lo que incide en la posibilidad de que el virus ataque con mayor impacto a esta población, porque no tienen defensas naturales que lo protejan contra el mismo.
40. Médicos nefrólogos denunciaron que el MPPS y el IVSS no tienen un protocolo establecido sobre el procedimiento a llevar a cabo para personas con enfermedad renal que hayan contraído COVID-19, depende de cada unidad decidir cómo atender a las personas que requieran el tratamiento de hemodiálisis.

Acceso a laboratorios y estudios para personas con enfermedad renal crónica

41. Desde el momento en que se suspendió SPOT en 2017, los siete hospitales públicos diseñados como centros de trasplante suspendieron los servicios de apoyo para realizar imagen, laboratorio y unidades de terapia intensiva operativas para personas trasplantadas o en proceso de recepción del órgano.
42. Desde hace más de cuatro años, los centros de salud del IVSS no realizan exámenes de laboratorio, eco renal y endoscopias para verificar los valores de las personas tratamiento de diálisis, debido a la ausencia de materiales y de personal de laboratorio para hacer las pruebas necesarias. Una práctica indispensable para verificar los valores de estas personas.
43. Desde 2019, el IVSS no cuenta con los insumos primordiales para ingresar a una persona a hemodiálisis: fistulas¹⁵ y catéteres¹⁶. El catéter se utiliza de forma transitoria, durante una emergencia para ingresar al servicio a una persona en estadio 5 de falla renal pero lo ideal es crear la fistula a una persona que se encuentra en el estadio 3b o 4, previendo el momento en el que deberá recibir el tratamiento sustitutivo. Sin embargo, la confección de fistulas es un lujo en Venezuela. Anteriormente, el IVSS le pagaba a las unidades extra hospitalarias para realizar dichas jornadas debido a que para su aplicación es necesario un cirujano cardiovascular, material, fistula, anestesia.

Sufrimiento y daños a las personas con enfermedad renal crónica por violaciones del derecho a la salud

44. La negativa del Estado venezolano en resolver la ausencia de materiales, insumos y medicamentos para personas en hemodiálisis, diálisis peritoneal y personas trasplantadas constituye una violación del derecho a la salud y la vida de las personas con enfermedad renal crónica, quienes dependen de las instituciones públicas para recibir atención y tratamiento a su condición crónica.

45. Entre 2016 y 2021, ATV ha registrado la muerte de 98 personas trasplantadas ver ANEXO 4. De éstas, 60% fallecieron como consecuencia directa de la escasez de inmunosupresores; 35% por complicaciones relacionadas con el Coronavirus en el último año y medio, quienes también habían sido afectadas por la ausencia de su tratamiento anti rechazo, ocasionándoles descompensación no solo del órgano injertado, sino de todos sus valores; 2,1% por dengue; y el 4,9% restante fallecieron por otras causas: escasez de antibióticos para tratar infecciones, cáncer y depresión. Las muertes ocurrieron en el siguiente orden cronológico: 1 muerte en 2016, 2 muertes en 2017, 24 muertes en 2018, 14 muertes en 2019, 35 muertes en 2020. En lo que va del 2021, han ocurrido 22 muertes.
46. En los últimos cuatro años, ATV ha recabado información sobre la migración de más de 28 personas trasplantadas como consecuencia directa de la emergencia humanitaria compleja que vive Venezuela, en la que escasea de forma prolongada el tratamiento de inmunosupresores que les permite tener en funcionamiento el injerto. Este grupo de personas representa el 1%. Se estima que la cifra pueda ser muy superior, tomando en cuenta que la migración masiva de venezolanos asciende al 18,6% de la población nacional. Estas personas han migrado a diez países principalmente: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, Estados Unidos y España. De no haberse ido del país, podrían haber perdido el órgano o muerto, como otros trasplantados¹⁷.

Falta de respuestas por parte del Estado venezolano

47. ATV y Codevida han solicitado en diversas oportunidades información oportuna y veraz a los diferentes organismos encargados de garantizar la salud de los venezolanos (MPPS y IVSS) sobre el régimen de adquisición, recepción y distribución de los medicamentos de alto costo necesarios para evitar los efectos irreversibles a la salud de las personas con enfermedad renal crónica.¹⁸
48. Ante la Defensoría del Pueblo, y otras organizaciones de salud se han realizado las respectivas denuncias de esta situación sin que ello hubiese generado algún resultado en cuanto a la dotación de kits de dializadores.
49. Igualmente, ATV y Codevida han sostenido diversas reuniones con el presidente del IVSS y otras autoridades del MPPS para exponer la ausencia prolongada de inmunosupresores, así como la escasez de kits de dializadores en el país, que se compran con irregularidad para suministrar de manera permanente el tratamiento que requieren las personas con enfermedad renal crónica en Venezuela.
50. Debido a la ausencia de respuestas, Codevida presentó un informe en 2019 ante el Secretario General de la Organización de Estados Americanos (OEA), Luis Almagro¹⁹, en el que se documentó en conjunto con ATV sobre las violaciones del derecho a la salud y la vida de las personas con enfermedad renal crónica en Venezuela. Esta investigación determinó que en los últimos tres años habían fallecido 9.000 personas en tratamiento de hemodiálisis como consecuencia del colapso del sistema sanitario nacional.²⁰

16. Recomendaciones:

1. Eliminar las políticas, normas, programas y servicios que apliquen criterios o decisiones de racionamiento en la distribución de los inmunosupresores, así como los kits de dializadores, los cuales tienen carácter discriminatorio y vulneran la dignidad y los derechos de las personas con enfermedad renal crónica.
2. Activar de manera inmediata todas las medidas necesarias para permitir la regularización de la entrada al país de los materiales, medicinas e insumos que permitan a todas las personas con condiciones crónicas, sin exclusión alguna, continuar con sus terapias de salud renal, diálisis y trasplante, usando la ayuda internacional ofrecida por otros países y organismos internacionales especializados.
3. Revocar las medidas de suspensión del programa de procura de órganos para trasplantes de donantes cadáveres y asegurar las medicinas, insumos, materiales y servicios en condiciones seguras y adecuadas para continuar la realización de trasplantes en Venezuela, garantizando el derecho a la vida y a la integridad física y mental de las personas trasplantadas y en espera de trasplantes.
4. Garantizar plena participación de manera informada a todos los familiares y organizaciones de personas afectadas, gremios y sociedades médicas, personal de los centros de salud, proveedores e instituciones de salud públicas y privadas, en todas las decisiones relativas a los programas y servicios de salud renal, diálisis y trasplantes.
5. Desistir de conductas de negación, omisión y manipulación sobre el grave abatimiento del sistema sanitario a nivel nacional, que compromete responsabilidades nacionales e internacionales del Estado con el derecho a la salud y la vida de la población venezolana, entre ellas miles de personas con problemas renales crónicos y millones con diabetes e hipertensión arterial por la escasez de medicinas y la inutilización de los servicios y programas sanitarios, incapacitados para prestar una atención mínima adecuada.
6. Reparar y poner en funcionamiento todas las máquinas de riñón artificial y plantas de osmosis en todos los estados del país, garantizando pago a prestadores y suministro regular de servicios básicos en las unidades de diálisis, y dotación de insumos, materiales y medicamentos, conforme a los estándares nacionales del tratamiento.
7. Establecer centros de unidades de diálisis en todos los estados, evitando la sobrecarga de ciudades principales y facilitándole a las personas en tratamiento cumplir con su tratamiento médico sin mayores obstáculos.
8. Establecer un protocolo de mantenimiento de las plantas de ósmosis que se encuentran en las unidades de diálisis para que las personas en tratamiento puedan recibirlo con calidad de agua, evitando infecciones, bacterias y otros efectos adversos a su condición de salud.

9. Asignar presupuestos públicos suficientes, regulares y de forma transparente para la atención a la salud de las personas con problemas renales, trasplantadas y con otras condiciones de salud crónicas, asegurando remuneraciones adecuadas al personal sanitario que labora en unidades de diálisis para que no renuncien y emigren.
10. Descentralizar el IVSS, permitiendo que se desconcentren las Farmacias de Alto Costo que entregan los inmunosupresores, evitando así que haya mayor atención a las personas trasplantadas que residen en el centro occidente del país, en detrimento de aquellas que viven en las regiones más distantes de la capital.
11. Dotar con urgencia de insumos y materiales de protección para todo el personal sanitario y el universo de personas en los centros de diálisis y servicios de nefrología de los centros de salud del país para prevenir y reducir los riesgos de transmisión por COVID-19, así como garantizar una vacunación masiva de todas estas personas.

Notas finales

¹ Kidney disease in Venezuela: the impact of a lingering humanitarian crisis. Enfermedad renal en Venezuela: el impacto de una persistente crisis humanitaria, febrero 2021. Disponible en <https://www.nature.com/articles/s41581-021-00403-9>

² Informe sobre la privación de los derechos a la salud y la vida de las personas con enfermedad renal crónica en Venezuela en el contexto de COVID-19, junio 2021. Disponible en: <https://www.codevida.org/informes/informe-sobre-la-privacion-de-los-derechos-a-la-salud-y-la-vida-de-personas-con-enfermedad-renal-cronica-en-venezuela-en-el-contexto-de-covid-19>

³ Comunicado sobre los inminentes peligros de la suspensión de terapias y agotamiento de medicinas para la vida de las personas en diálisis peritoneal, personas trasplantadas y personas en lista de espera por trasplantes en Venezuela. Disponible en: <http://www.codevida.org/codevida/wp-content/uploads/comunicado-peligros-personas-salud-renal-y-trasplantes.pdf>

⁴ Bellorin-Font, E., Carlini, R.G., Milanés C.L. et al. in *Nephrology Worldwide* Ch. 17 (eds Moura-Neto, J. A., Divino-Filho, J. C. & Ronco, C.) (Springer Nature, 2021).

⁵ Apagón deja al menos 43 pacientes muertos en Venezuela. Disponible en: <https://www.univision.com/noticias/america-latina/denuncian-ongs-apagon-deja-al-menos-43-pacientes->

[muertos-en-venezuela](#)

⁶ En 4 años el número de las unidades de diálisis se habría reducido un 37%. Disponible en: <https://www.radiofeyalegrianoticias.com/en-4-anos-el-numero-de-las-unidades-de-dialisis-se-habria-reducido-un-37/>

⁷ Unidades de diálisis en Venezuela reducen jornada de tratamiento ante las fallas eléctricas. Disponible en: <https://www.diariolasamericas.com/america-latina/unidades-dialisis-venezuela-reducen-jornada-tratamiento-las-fallas-electricas-n4175481>

⁸ Paciente renal falleció debido a falla eléctrica en unidad de diálisis del hospital Las Garzas de Barcelona. Disponible en: <https://cronica.uno/paciente-renal-fallecio-debido-a-falla-electrica-en-unidad-de-dialisis-del-hospital-las-garzas-de-barcelona/>

⁹ Fundavene se ha convertido en una traba en el camino de los necesitados de trasplante <https://talcuadigital.com/fundavene-se-ha-convertido-en-una-traba-en-el-camino-de-los-necesitados-de-trasplante/>

¹⁰ Informe Informe sobre la situación del Derecho a la Salud de la población venezolana en el marco de una Emergencia Humanitaria Compleja, septiembre 2018. Disponible en <http://www.codevida.org/codevida/wp-content/uploads/Informe-Derecho-a-la-Salud-en-la-EHC-Venezuela-Codevida-Provea-septiembre-2018.pdf>

¹¹ Comunicado: A cuatro años de la suspensión del programa de Procura de Órganos y trasplante en Venezuela. Disponible en <https://www.codevida.org/sociedad-civil/se-cumplieron-4-anos-de-la-suspension-de-programa-de-procura-de-organos-y-trasplante-en-venezuela>

¹² La CIDH otorga medidas cautelares a niños del JM de los Ríos <https://www.codevida.org/agenda-en-accion/la-cidh-otorga-medidas-cautelares-a-ninos-del-jm-de-los-rios>

¹³ Dializarse, el calvario de los pacientes renales en Venezuela. Disponible en: <https://talcuadigital.com/dializarse-el-calvario-de-los-pacientes-renales-en-venezuela/>

¹⁴ Estos son los 46 hospitales y centros centinelas para atención de casos de Covid-19. Disponible en: <https://www.vtv.gob.vc/46-hospitales-atencion-covid-19/>

¹⁵ La fistula arteriovenosa se crea uniendo una arteria y una vena debajo de la piel del brazo, tarda 60 días en estar en condiciones de usarse, dura muchos años. Este acceso elimina prácticamente cualquier riesgo de infección local del abordaje.

¹⁶ El catéter se introduce en una vena del cuello o debajo de la clavícula. Está diseñado para ser usado de forma transitoria, hasta que la fistula o el injerto están en condiciones de usarse.

¹⁷ Informe sobre la privación del derecho a la salud y la vida de las personas con insuficiencia renal en Venezuela, noviembre 2019. Disponible en <https://www.codevida.org/informes/informe-sobre-la-privacion-del-derecho-a-la-salud-y-la-vida-de-las-personas-con-insuficiencia-renal-en-venezuela>

¹⁸ ONG solicitan un canal humanitario para solucionar la crisis humanitario. Disponible en <https://twitter.com/codevida/status/866702489571217408?s=20>

¹⁹ Almagro: recibí devastador informe de Codevida sobre personas con insuficiencia renal en Venezuela. Disponible en https://twitter.com/Almagro_OEA2015/status/1197978024668479498?s=20

²⁰ Codevida entrega en la OEA informe sobre la situación de los pacientes renales en Venezuela. Disponible en <https://www.elnacional.com/mundo/codevida-entrego-en-la-oca-un-informe-sobre-la-situacion-de-los-pacientes-renales-en-venezuela/>