



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

**Construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en
asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín 2011-2014: entre la
autonomía y la cooptación política. Análisis en el marco del Sistema General
de Seguridad Social en Salud colombiano.**

Autor:

Steven Orozco Arcila

**Universidad de Antioquia
Facultad Nacional de Salud Pública "Héctor Abad Gómez"
Doctorado en Salud Pública
Medellín
2015**



Construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín 2011-2014: entre la autonomía y la cooptación política. Análisis en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano.

Steven Orozco Arcila

**Tesis para optar al título de
Doctor en Salud Pública**

Asesora:

**María Esperanza Echeverry López.
Doctora en Ciencias en Salud Colectiva**

**Grupo de Investigación:
Gestión y Políticas en Salud
Línea Derecho a la salud y luchas sociales por la salud.**

**Universidad de Antioquia
Facultad Nacional de Salud Pública
"Héctor Abad Gómez"
Medellín, Colombia
2015**

JURADOS

Xavier Seuba Hernández
Centre d'Études Internationales de la
Propriété Intellectuelle (CEIPI)
Université de Strasbourg
Doctor en Derecho

Alejandro Cerda García
Universidad Autónoma Metropolitana,
Xochimilco
Doctor en Sociología con especialidad en
Antropología Social

Nuria Homedes Beguer
Georgetown University
Doctora en Salud Pública

DEDICATORIA

*A los miles de colombianos y colombianas que
cada día luchan para que nuestro país cuente
con un sistema de salud que valore la vida;
un sistema de salud en el que algún día
cualquier desconocido, amigo, familiar, o
nosotros mismos, nos sintamos dignamente
tratados.*

AGRADECIMIENTOS

Deseo en primer lugar agradecer a mi madre. Sin sus cuidados, comprensión y respaldo este proceso no hubiese llegado a feliz término. Agradezco también a los otros miembros de mi familia: mi padre, Karen, Jonathan, Miguel Ángel, Rodrigo por rodearme y comprender mis ausencias.

A cada uno de los pacientes y familiares participantes en esta investigación. Su vida es ejemplo de lucha y tenacidad. Gracias por permitirme conocer una parte de la misma.

A los nuevos amigos que hice con motivo de este trabajo: Luis Guillermo Restrepo, Johana Estrada, Francisco Rossi, Óscar Andía, Tatiana Andía, Germán Holguín, Andrea Carolina Reyes. Gracias por compartir su conocimiento y por su escucha atenta a mis inquietudes.

A Esperanza Echeverry, mi amiga, mi maestra, y directora de tesis. Gracias especiales por su confianza, sus enseñanzas, su paciencia, y por su compromiso sin límites con este trabajo.

Para las profesoras Marieta Quintero y Claudia Vacca, integrantes también de mi comité de tesis, un agradecimiento especial por su dedicación y aportes.

A Liliana, Dayan, Pato, Aleja, Adriana, Estefania, Yadira, Danilo, Andrés, Luis Alfredo; compañeros de la línea de investigación “derecho a la salud y luchas sociales por la salud en Colombia”. Gracias por su compañía, apoyo y comentarios.

Al grupo de investigación Gestión y Políticas en Salud de la Facultad Nacional de Salud Pública, que a través de las estrategias de sostenibilidad CODI 2011-2012 y 2013-2014 dispuso importantes apoyos económicos para el desarrollo de este proyecto.

A los profesores del programa de doctorado en salud pública de la Facultad Nacional de Salud Pública. A la facultad Nacional de Salud Pública por propiciar el

escenario para la realización de mis estudios de doctorado y por su apoyo a través de la beca de “estudiante instructor”. Gracias también a mis compañeros y amigos de las distintas cohortes del programa por todo lo compartido.

Finalmente, mi dedicatoria y agradecimiento especial para todos mis amigos y amigas de siempre: Marcelita, Gonzalo, Gabriel, Sandra, Luis R, Luis Z, Luis C, Rafa, Ilich, Cata, Aleja, Daniel, Edwin, Sonia, Juan David, Mauricio, Moncho, Nicolás, Alex, Robeiro. Cada uno de ustedes me ha aportado amistad, apoyo y valiosas enseñanzas a lo largo de estos años.

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS	10
LISTA DE FIGURAS	11
LISTA DE ANEXOS	12
LISTADO DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS	13
RESUMEN (ABSTRACT)	15
PRIMERA PARTE: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN, MARCO TEÓRICO Y METODOLOGÍA.	18
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.	19
1.1 INTRODUCCIÓN	19
1.2 CIUDADANÍA: CONCEPTO Y PRÁCTICA COMPLEJA EN LA CONTEMPORANEIDAD.....	21
1.3 GLOBALIZACIÓN ECONÓMICA Y SALUD: LA MERCANTILIZACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS Y LOS SISTEMAS DE SALUD.....	28
1.4 EL FENÓMENO GLOBAL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES: SUS ANTECEDENTES Y SITUACIÓN ACTUAL	39
1.5 EL ESTADO DEL ARTE: REVISIÓN DE LITERATURA PERTINENTE.....	45
1.6 OBJETIVOS.....	51
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	53
2.1 EL ENFOQUE LIBERAL DE LA CIUDADANÍA: STATUS DE DERECHOS.....	56
2.1.1 <i>Liberalismo radical u ortodoxo (libertanarismo)</i>	56
2.1.2 <i>Liberalismo social o redistributivo</i>	59
2.2 EL ENFOQUE REPUBLICANO DE LA CIUDADANÍA: LA CIUDADANÍA COMO VIRTUD CÍVICA.	62
2.3 EL ENFOQUE DE LA CIUDADANÍA DESDE ABAJO.....	64
2.3.1 <i>Construcción y expansión de derechos</i>	65
2.3.2 <i>Expansión de la esfera pública</i>	67
2.3.3 <i>Construcción de subjetividades políticas</i>	68
2.3.4 <i>Incorporación de nuevos valores asociados a la ciudadanía</i>	70
2.4 LOS APORTES Y VACIOS DE LOS ENFOQUES TEÓRICOS PROPUESTOS	73
CAPÍTULO III. DISEÑO METODOLÓGICO	76
3.1 LA METODOLOGÍA ELEGIDA: EL ESTUDIO COLECTIVO DE CASOS	76
3.2 MOMENTOS METODOLÓGICOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	78
3.2.1 <i>Momento de exploración y formulación del problema de investigación</i>	79
3.2.2 <i>Momento de trabajo de campo</i>	83
3.2.2.1 Entrevistas semi-estructuradas.....	84
3.2.2.2 Grupos focales.....	85
3.2.2.3 Observación participante	86

3.2.2.4 Recuperación de información documental suministrada por las asociaciones.	87
3.2.2.5 Revisión de fuentes secundarias.	88
3.2.3 <i>Momento de tratamiento y análisis de la información.</i>	89
3.2.3.1 Vincular los conceptos y los datos.	89
3.2.3.2 Ir más allá de la codificación y hacia la interpretación.	94
3.3 CONSIDERACIONES ÉTICAS.	95
3.4 FORTALEZAS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO.	96
SEGUNDA PARTE: RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	99
CAPÍTULO IV. CONTEXTO SOCIO-SANITARIO Y DE ACCESO A MEDICAMENTOS: EL ESCENARIO PARA LA EMERGENCIA DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES.	100
4.1 LA AGENDA ECONÓMICA GLOBAL Y LOS MEDICAMENTOS: LA INFLUENCIA SOBRE LA POLÍTICA FARMACÉUTICA EN COLOMBIA.	101
4.1.1 <i>El acceso global a medicamentos como objetivo de los organismos internacionales y los gobiernos.</i>	102
4.1.2 <i>El acceso a medicamentos y la agenda neoliberal de las multinacionales farmacéuticas.</i>	105
4.1.3 <i>La política farmacéutica nacional: la confirmación de la tendencia neoliberal.</i>	107
4.2 LA DESREGULACIÓN EN EL ÁMBITO DEL ACCESO A MEDICAMENTOS: IMPLICACIONES PARA EL DERECHO A LA SALUD Y LA JUDICIALIZACIÓN DEL MISMO.	115
4.3 LA REFORMA A LA SALUD EN COLOMBIA: EL ESCENARIO PARA LA CONFIGURACIÓN DE UNA CONTIENDA POR EL ACCESO A MEDICAMENTOS.	121
4.3.1 <i>Actores en contienda en torno a la Política Farmacéutica Nacional.</i>	122
4.3.2 <i>Coyunturas de reforma al sistema de salud y acceso medicamentos.</i>	124
4.4 LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES: ACTORES EMERGENTES EN EL CONTEXTO DE LA REFORMA A LA SALUD EN COLOMBIA.	128
4.5 CONCLUSIONES.	133
CAPÍTULO V. LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES PARTICIPANTES Y EL TIPO DE CIUDADANÍAS CONSTRUIDAS.	135
5.1 LOS EJES DE ANÁLISIS SOBRE CONSTRUCCIÓN DE CIUDADANÍA.	137
5.1.1 <i>Construcción y expansión de derechos.</i>	137
5.1.2 <i>Incidencia (en la esfera) pública.</i>	140
5.1.3 <i>Conocimiento y visión frente al sistema de salud.</i>	142
5.1.4 <i>Conocimiento frente a la temática de acceso a medicamentos.</i>	144
5.1.5 <i>Nivel de autonomía de las asociaciones de pacientes.</i>	146
5.1.6 <i>Los procesos de resistencia de las asociaciones.</i>	149
5.2 LOS TIPOS DE CIUDADANÍA CONSTRUIDA.	151
5.3 CONCLUSIONES.	154
CAPÍTULO VI. PRÁCTICAS DE CIUDADANÍA DESARROLLADAS POR LAS ASOCIACIONES PARTICIPANTES.	156
6.1 PRÁCTICAS DE CIUDADANÍA DESARROLLADAS POR LAS ASOCIACIONES.	156
6.1.1 <i>El trabajo por la calidad de vida colectiva.</i>	156
6.1.2 <i>La lucha por el reconocimiento.</i>	161

6.1.3	<i>La defensa del derecho a la salud.</i>	163
6.1.3.1	Los recursos legales utilizados por las asociaciones.	163
6.1.3.2	Estrategias organizativas para el uso de los recursos legales.	165
6.1.3.3	Logros y dificultades en el uso de los recursos legales.	167
6.1.3.4	Otros recursos no legales empleados en la defensa del derecho a la salud.	168
6.1.4	<i>Participación en políticas públicas.</i>	170
6.2	PROBLEMATIZACIÓN SOBRE ALGUNAS DE LAS PRÁCTICAS DE CIUDADANÍA DE LAS ASOCIACIONES PARTICIPANTES.	176
6.2.1	<i>Sobre la defensa del derecho a la salud.</i>	176
6.2.2	<i>Sobre la participación en políticas públicas.</i>	179
6.3	CONCLUSIONES.	182
CAPÍTULO VII. LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES COMO COLECTIVOS PARA LA CONFORMACIÓN DE SUBJETIVIDADES POLÍTICAS.		184
7.1	LA ENFERMEDAD Y LA CONFIGURACIÓN DE SUBJETIVIDADES POLÍTICAS.	185
7.2	INTER-SUBJETIVIDADES POLÍTICAS EN LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES: EL COMPARTIR Y EL APRENDIZAJE EN MEDIO DE LA ENFERMEDAD.	189
7.2.1	<i>Las estrategias de relación y negociación con otros actores.</i>	190
7.2.2	<i>La construcción de una visión frente al Estado.</i>	192
7.2.3	<i>Estrategias de afrontamiento y manejo de la enfermedad.</i>	194
7.3	LOGROS, DIFICULTADES Y EXPECTATIVAS: EL BALANCE DE ESTAR JUNTOS COMO PACIENTES.	197
7.3.1	<i>Los logros corporativos y personales.</i>	198
7.3.2	<i>Las principales dificultades de las asociaciones.</i>	200
7.3.3	<i>Las expectativas colectivas.</i>	202
7.4	CONCLUSIONES.	203
CAPÍTULO VIII. CONCLUSIONES.		205
8.1	SOBRE EL CONTEXTO SOCIO-SANITARIO Y DE ACCESO A MEDICAMENTOS EN EL QUE EMERGEN COMO ACTORES COLECTIVOS LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES DE MEDELLÍN.	206
8.2	SOBRE LOS ASPECTOS ORGANIZACIONALES DE LAS ASOCIACIONES PARTICIPANTES.	208
8.3	SOBRE LOS TIPOS DE CIUDADANÍA CONSTRUIDAS POR LAS ASOCIACIONES.	209
8.4	SOBRE LAS PRÁCTICAS DE CIUDADANÍA DESARROLLADAS POR LAS ASOCIACIONES.	210
8.5	SOBRE LOS PROCESOS DE CONFORMACIÓN DE SUBJETIVIDADES POLÍTICAS QUE TIENEN LUGAR EN LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES.	213
8.6	FRENTE A LA PREGUNTA PRINCIPAL DE INVESTIGACIÓN.	214
REFERENCIAS.		216
ANEXOS		241

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Manejo de fuentes documentales secundarias.....	89
Tabla 2. Matriz análisis de información documental suministrada por asociaciones participantes.....	90
Tabla 3. Categorías analíticas, sub-categorías y códigos.....	90
Tabla 4. Acciones de tutela por medicamentos entre 1999 y 2012.....	117
Tabla 5: Tutelas por medicamentos POS y No POS por régimen entre 2009 y 2012.....	118
Tabla 6: Asociaciones participantes y población objeto.....	128
Tabla 7: Tipos de ciudadanía construidas en las asociaciones participantes.....	129
Tabla 8: Objetivos de las asociaciones participantes.....	131
Tabla 9: Tipos de ciudadanía construidas en las asociaciones participantes.....	135

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Estructura de regulación y distribución de medicamentos en Colombia.....	111
Figura 2. Esquema del SGSSS.....	115
Figura 3: Evolución de las tutelas en salud en Colombia.....	117

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1. Información y formato de consentimiento para funcionarios y académicos	223
ANEXO 2. Información y formato de consentimiento para integrantes de asociaciones de pacientes.....	226
ANEXO 3. Ficha de censo asociaciones de pacientes Medellín de asociaciones de pacientes Medellín.....	228
ANEXO 4. Guía de entrevista semi-estructurada para integrantes de asociaciones de pacientes.....	229
ANEXO 5. Guía de preguntas para grupo focal.....	231

LISTADO DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ADPIC: Acuerdos sobre Derechos de Propiedad intelectual y Comercio.

AMS: Asamblea Mundial de la Salud.

ATPDEA: Ley de Preferencias Arancelarias Andinas y Erradicación de la Droga.

ATS: Acción de Tutela en Salud.

BM: Banco Mundial.

CME: Contenido Mínimo Esencial del Derecho a la Salud.

CNSSS: Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud.

CNPM: Comisión Nacional de Precios de Medicamentos.

CONPES: Consejo Nacional de Política Económica y Social.

COPACOS: Comité de Participación Comunitaria en Salud.

CRES: Comisión de Regulación en Salud.

CTC: Comité Técnico Científico.

DCI: Denominación Común Internacional de medicamentos.

DPI: Derechos de Propiedad Intelectual

DESC: Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

DNP: Departamento Nacional de Planeación.

EPS: Entidades Promotoras de Salud.

ESD: Estado Social de Derecho.

ESE: Empresa Social del Estado.

FMI: Fondo Monetario Internacional.

FOSYGA: Fondo de Solidaridad y Garantía.

GATT: General Agreement on Tariffs and Trade (Acuerdo General sobre Aranceles Aduaneros y Comercio).

I+D: Investigación y desarrollo en medicamentos.

IDH: Índice de Desarrollo Humano.

IF: Industria Farmacéutica.

INS: Instituto Nacional de Salud.

INVIMA: Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos.

IPS: Institución Prestadora de Servicios de Salud.

LME: Listado de Medicamentos Esenciales.

MPS: Ministerio de Protección Social y Salud.

OMC: Organización Mundial del Comercio.

OMPI: Oficina Mundial de la Propiedad Intelectual.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONG: Organización no Gubernamental

OPS: Organización Panamericana de la Salud.

PAME: Programa de Acción de Medicamentos Esenciales.

PFN: Política Farmacéutica Nacional.

PIDESC: Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

POS: Plan Obligatorio de Salud.

SGSSS: Sistema General de Seguridad Social en Salud.

SISBEN: Sistema de Identificación de Beneficiarios.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

TLC: Tratado de Libre Comercio.

UE: Unión Europea.

UPC: Unidad de Pago por Capitación

RESUMEN.

La presente investigación parte de la pregunta sobre cómo tienen lugar los procesos de construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes en la ciudad de Medellín en el periodo 2011-2014, en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). Para dar respuesta a la misma, a nivel teórico se optó por una revisión de los enfoques clásicos de la ciudadanía que la conciben como estatus de derechos asignados por el Estado al igual que por una revisión de enfoques teóricos que conciben la ciudadanía fundamentalmente como proceso social y que asignan por tanto un papel significativo a los actores en su construcción. A nivel metodológico éste es un estudio cualitativo tipo “estudio colectivo de casos”, desarrollado con el concurso de catorce (14) asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín y utilizando como técnicas de recolección de información un censo de asociaciones de pacientes, entrevistas a expertos, entrevistas semi-estructuradas con integrantes de las asociaciones, grupos focales, observación participante, análisis de información documental perteneciente a las asociaciones, y análisis de información secundaria como prensa. Los resultados obtenidos muestran que elementos del contexto nacional como las reformas de mercado en salud iniciadas en 1993 así como una política farmacéutica favorecedora de los intereses de las multinacionales farmacéuticas, han configurado un escenario de contienda social y política en el que las asociaciones de pacientes han emergido como actores colectivos destacados. Igualmente, con base en diferentes categorías de análisis se encontró que las asociaciones participantes construyen ciudadanía con diferentes niveles cualificación o desarrollo, pasando así por asociaciones con ciudadanía incipientes o de menor desarrollo, ciudadanía intermedias y ciudadanía de mayor desarrollo. De otra parte se documentó el desarrollo en las asociaciones de prácticas de ciudadanía como el trabajo por la calidad de vida, la lucha por el reconocimiento, la defensa del derecho a la salud, y la participación en políticas públicas, siendo las dos últimas objeto de controversia por parte de otros actores en salud que han llamado la atención sobre los vínculos establecidos

entre asociaciones de pacientes e industria farmacéutica, pues los mismos ponen en entredicho tales prácticas de las asociaciones. Finalmente, los resultados investigativos dan cuenta de la construcción de subjetividades políticas en las asociaciones participantes, en muchos casos, a partir de la enfermedad. Como producto de dichos procesos de subjetivación, los integrantes de las asociaciones han construido también estrategias de relación y negociación con otros actores, estrategias para el afrontamiento de la enfermedad y una visión sobre logros, dificultades y expectativas colectivas e individuales. Se propone así como conclusión general que las asociaciones de pacientes participantes construyen una ciudadanía por el acceso a medicamentos centralizada principalmente en el uso de recursos legales como la acción de tutela y en ocasiones desde la participación en políticas públicas. Dicha construcción se hace además desde diferentes niveles de autonomía, cooptación, criticidad y politización.

ABSTRACT

This research asks how citizenship construction processes take places for access to medicines in patient associations in the city of Medellín in the period 2011-2014, this within the framework of the General System of Social Security in Health. To respond to it, on the theoretical level opted for a review of the classic approaches of citizenship where is defined as the status of rights assigned by the State as well as a review of other approaches that conceive citizenship principally as a process social, and therefore assign a significant role to the social actors in its construction. At the methodological level this is a qualitative study "collective case study", developed with the participation of fourteen (14) patient associations in the city of Medellín. Were used information collection techniques as a census of patient associations, interviews with experts , semi-structured interviews with members of associations, focus groups, participant observation, analysis of documentary information pertaining to associations, and analysis of secondary information such as press. The results obtained show how elements of the national context such as the health system reform initiated in 1993, as well as a pharmaceutical policy

favoring the interests of pharmaceutical multinationals, have set up a scenario of social and political dispute in which patient associations have emerged as outstanding collective actors. Likewise, based on different categories of analysis, it was found that the participating associations build citizenships with different levels of qualification, founding associations with emerging or less developed citizenships, intermediate citizenships and more developed citizenships. Equally, in the associations were documented citizenship practices such as work for quality of life, the struggle for recognition, the defense of the right to health, and participation in public policies, being the last two objects of controversy by part of other health actors that have drawn attention about the links established between patient associations and the pharmaceutical industry, that put into question some of this practices of the associations. Finally, the research results show the construction of political subjectivities in the participating associations, in many cases, based on the disease. As a result of these processes of subjectivation, the members of the associations have also built relationship and negotiation strategies with other actors, strategies for confronting the disease and a vision of collective and individual achievements, challenges and expectations. It is proposed as a general conclusion that the associations of participating patients build a citizenship for access to medicines mainly by mean of the use of legal resources and sometimes from participation in public policies. This construction is also done from different levels of autonomy, cooptation, criticism and politicization.

Palabras claves: Asociaciones de pacientes, acceso a medicamentos, ciudadanía, subjetividad política, acción de tutela en salud.

Keywords: Patient associations, access to medicines, citizenship, political subjectivity, legal resources in health.

PRIMERA PARTE: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN, MARCO TEÓRICO Y METODOLOGÍA.

CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.

1.1 Introducción.

Las asociaciones de pacientes son grupos o colectivos integrados por pacientes que padecen diferentes enfermedades, familiares de éstos, y personas voluntarias que desarrollan un trabajo conjunto con miras a la obtención de diferentes propósitos sociales y de salud. Entre dichos propósitos figuran el acompañamiento y apoyo mutuo entre pacientes y familiares, el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, la lucha por su reconocimiento social y la representación de sus intereses en diferentes instancias. Dadas la falta de reconocimiento e integración social y la falta de respuesta de los sistemas de salud a las que se ven enfrentados los pacientes de diversas enfermedades, en las dos últimas décadas las asociaciones de pacientes han multiplicado su número en casi todos los países, obteniendo el reconocimiento de gobernantes y decisores de política pública, y convirtiéndose por tanto en actores clave del contexto político-sanitario.

Para el logro de sus propósitos, los integrantes de las asociaciones de pacientes despliegan una serie de prácticas de ciudadanía que se concretan en aspectos como la defensa de los derechos de los pacientes; la participación en diferentes políticas públicas; la generación de redes sociales y de alianzas estratégicas con otros actores; y el desarrollo de actividades para el bienestar tales como capacitaciones sobre la enfermedad, terapias grupales de apoyo, actividades recreativas y de actividad física, entre otras. Igualmente, dado que las enfermedades en torno a las cuales se configuran las asociaciones requieren como parte de su tratamiento diferentes tipos de medicamentos, el trabajo para favorecer un mayor acceso a éstos es un elemento central en el quehacer de las asociaciones de pacientes.

En el caso colombiano, este trabajo por el acceso a los medicamentos se ha concretado principalmente en el uso de recursos judiciales como la acción de tutela cuando se presentan negaciones u otras dificultades para su entrega en el sistema de salud, y en la vinculación de las asociaciones a diferentes escenarios de discusión y definición de políticas públicas de medicamentos. Sin embargo, con alguna frecuencia, este uso de los recursos judiciales así como las mismas actuaciones en escenarios de política pública de medicamentos han sido objeto de cuestionamientos por parte de otros actores del sistema de salud (gubernamentales, ONG, académicos) quienes al señalar los vínculos económicos y de colaboración existentes entre asociaciones de pacientes y laboratorios farmacéuticos, plantean también la existencia de conflictos de interés en los que ciertas demandas hechas por las primeras ante el sistema de salud pueden estar favoreciendo los intereses de los segundos.

Respecto al uso de los recursos judiciales, se ha planteado que ciertas asociaciones hacen un uso de la acción de tutela influenciado por ciertos laboratorios farmacéuticos para la solicitud de medicamentos de alto costo producidos por ellos, mientras que respecto a la participación en políticas públicas se señala también una defensa por parte de ciertas asociaciones de intereses de los laboratorios farmacéuticos (en adelante se emplearán indistintamente los términos laboratorios farmacéuticos e industria farmacéutica).

En respuesta a dichos señalamientos, diversas asociaciones de pacientes del país han negado la recepción de aportes económicos por parte de laboratorios farmacéuticos, y en aquellos en que los han admitido, han negado que este hecho afecte la autonomía de su quehacer y de sus actuaciones públicas. Igualmente han defendido la importancia de la labor que realizan en favor del bienestar de miles de pacientes y sus familias, quienes en muchos casos han sido relegados o abandonados por el esquema de atención predominante en el sistema de salud y por la sociedad en general.

Estas situaciones han llevado a plantear como premisa central de este trabajo que en las asociaciones de pacientes de Medellín, y en general en las que operan en el país, tienen lugar construcciones de ciudadanía que operan en un amplio espectro de posibilidades respecto a sus niveles de autonomía, politización, criticidad, y cooptación o conflicto de intereses.

Para contextualizar dicha premisa, este planteamiento del problema se ha estructurado en cuatro apartados: en el primero se problematizan los conceptos de ciudadanía y construcción de ciudadanía como parte del debate teórico y epistemológico que sustentan esta investigación; en el segundo se presentan algunos elementos que ayudan a comprender la magnitud de la realidad mundial y nacional sobre acceso a medicamentos, y por tanto, la pertinencia de desarrollar estudios relacionados; en el tercero se presentan los antecedentes y actualidad relacionada con las asociaciones de pacientes; y por último, en el cuarto apartado, se presenta un revisión de literatura que evidencia la falta de estudios sobre asociaciones de pacientes en nuestro medio, y por tanto, la pertinencia del presente estudio.

La integración de los elementos expuestos en estos cuatro apartados da lugar entonces a la pregunta central de investigación: ¿Cómo tiene lugar la construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín en el periodo 2011-2014, en el marco del Sistema General de Seguridad Social en salud colombiano?

1.2 Ciudadanía: concepto y práctica compleja en la contemporaneidad.

La ciudadanía es un concepto que se ha tornado polisémico en la contemporaneidad. Producto de los aportes realizados por diferentes tradiciones del pensamiento político, tres son los referentes o sentidos relacionados con la ciudadanía actualmente: los derechos, la participación, y la identidad o pertenencia. Desde esta perspectiva, Peña (2008) plantea que:

En primer lugar, la ciudadanía es un estatus legal: ser ciudadano es ser titular de ciertos derechos con los deberes correspondientes, propios y exclusivos de quienes tienen esa condición, lo que establece distinciones entre quienes son y no son (o no son plenamente) ciudadanos. En segundo lugar, la ciudadanía es una condición política. Esta perspectiva encuentra sus raíces en el pensamiento de Aristóteles quien definía al ciudadano como aquél que intervenía en los procesos políticos y hacía parte de las instituciones de gobierno. Por último, la ciudadanía se entiende como la pertenencia a una comunidad singular conformada a partir de una historia y rasgos culturales y étnicos comunes. La conciencia subjetiva, psicológica, de vinculación a la comunidad funda la cohesión y la solidaridad del grupo (p. 232).

De este modo, la tradición política liberal pondrá un mayor énfasis en el componente de los derechos, la tradición republicana en la participación o actitud cívica, y la comunitarista en la pertenencia a la comunidad (Kymlicka & Norman, 1997; Miller, 1997; Ovejero, 1997; Garay, 2002; Rubio, 2007; Quesada, 2008). No obstante, para Peña (2008) es claro que pese a la mayor importancia atribuida a uno u otro de estos elementos por las diferentes teorías políticas, la separación entre éstos puede ser operada solamente en términos analíticos, pues existen relaciones complejas entre ellos. Así, por ejemplo, “(...) la atribución de los derechos puede ser determinada por la definición que se adopte de la identidad nacional, y el tipo y la extensión de los derechos atribuidos al ciudadano configuran el significado y alcance político de la ciudadanía” (Peña, 2008, p. 232).

Sin embargo, también es cierto que pese a la complementariedad señalada, las tensiones en torno a la ciudadanía son una realidad en los planos teórico y práctico. Para autores como Luna et al., (2009) estas tensiones se concretan frecuentemente a modo de paradojas entre situaciones como: los derechos y las responsabilidades, lo físico y lo social, la norma y la libertad, el sujeto y la comunidad, la identidad y la alteridad, lo próximo y lo lejano. Es decir, sea con mayor o menor cercanía entre definiciones o componentes, la ciudadanía es siempre una categoría sociohistórica (Herrera, 2009).

Precisamente, en el marco de esta complejidad teórico-práctica, puede ser ubicado el debate sobre *construcción de ciudadanía* que anima esta investigación.

Al respecto se puede decir que, mientras por una parte, la tradición liberal que toma como referente el clásico trabajo de Marshall de 1950 *Ciudadanía y clase social*, se enfoca mayormente en una noción de ciudadanía como condición legal que otorga derechos, es decir, ciudadanía como “condición dada”, por otra parte, una noción de ciudadanía como proceso de “construcción social” será planteada con mayor énfasis por enfoques emancipatorios de la ciudadanía, y enfoques de la denominada “ciudadanía desde abajo”.

Así, para Aguiló (2009), desde la primera perspectiva “la ciudadanía no es algo que se construya, sino una realidad dada por la pertenencia a una determinada comunidad territorial y política. Desde la perspectiva jurídico-formal, uno no se hace, sino que nace ciudadano, y este estatus se agota en la asignación de derechos y deberes” (p. 16). Entre tanto, desde la segunda perspectiva, pese a que no se desconoce el carácter jurídico de la ciudadanía, ésta es considerada esencialmente una práctica política individual o grupal con diferentes propósitos. Según el mismo Aguiló (2009, p. 18) “los ciudadanos, desde esta perspectiva, se asumen como ciudadanos *de hecho* y no sólo *de derecho*: ciudadanos de alta intensidad con capacidad plena para crear y participar directamente en espacios públicos democráticos, estatales y no estatales”.

Para este trabajo, ambas perspectivas teóricas de ciudadanía (ciudadanía como condición legal y ciudadanía como construcción social) resultan necesarias y complementarias en el debate actual. Sin embargo, dado que la pregunta de investigación se relaciona con la “construcción de ciudadanía” dicha perspectiva teórica debe ser rescatada de manera importante. Así, se propone entender la ciudadanía principalmente como *construcción social* por medio de la cual los sujetos dotan de contenido el concepto mismo de ciudadanía, y en relación con ello, su propia experiencia como ciudadanos. Es decir, esta es una concepción de ciudadanía que propone entenderla más que condición legal instituida como proceso de construcción social mediante el cual los sujetos construyen, tensionan

y modifican la noción misma de ciudadanía y con base en ello actúan en diferentes esferas de la vida social (Kabeer, 2007; Nyamu, 2007).

Igualmente es necesario reconocer que la ciudadanía se construye también influenciada por diferentes elementos del contexto social, político y cultural. Para el caso colombiano diferentes autores han planteado que los ejercicios de construcción de ciudadanía han sido atravesados por violaciones de todos los tipos de derechos, violencia y corrupción política, debilidad y autoritarismo del Estado, y niveles precarios de vida y de politización de la sociedad (Uribe, 2001; Garay, 2002b; Torres, 2007). De este modo, la conjunción de estos factores ha producido, por una parte, escenarios de miedo, desconfianza y renuncias frente a la vida política, y por la otra, ciudadanía políticas de gran diversidad en cuanto a sus características de institucionalización, legitimidad, representatividad, autonomía-cooptación, individualismo-colectivismo, y confrontación o no del Estado y del orden social (Velásquez & González, 2003).

Centrándonos en el caso de interés aquí, el de las asociaciones de pacientes de la ciudad Medellín, se puede decir que las mismas en tanto actores sociales no son la excepción a estas lógicas. Efectivamente, a su interior tienen lugar tanto a nivel individual como colectivo construcciones de ciudadanía que pasan por todos los matices descritos hace un momento, lo cual se hace evidente cuando se les ubica en un campo de disputa simbólica y política como es el sanitario. Así, dentro de éste, uno de los ejes centrales en el accionar de las asociaciones de pacientes, ha sido el de propiciar un mayor acceso a medicamentos para sus integrantes como parte fundamental del tratamiento contra la enfermedad, labor que cobra mayor sentido cuando se reconocen las condiciones de mercantilización y marcada inequidad para el acceso a éstos que tienen lugar en el contexto colombiano.

Desde una concepción de *acceso a medicamentos* relacionada principalmente con la disponibilidad y calidad de los mismos¹, las asociaciones de pacientes del país incluidas las de Medellín, han desplegado una serie de prácticas de ciudadanía política a diferente nivel tendientes a que éste se concrete para sus integrantes así como para muchos otros pacientes.

Por una parte, en un escenario inmediato, han acudido a la utilización de recursos legales como la acción de tutela y el incidente de desacato en aquellos casos en que se ha dado negación de medicamentos para sus integrantes por parte de los aseguradores en salud del sistema; y por otra parte, en un escenario más macro, han desarrollado ejercicios de participación en escenarios de formulación de política pública en medicamentos tales como las actualizaciones bianuales que se realizan al Plan Obligatorio de Servicios (POS), la Política Farmacéutica Nacional CONPES de 2012, y el Decreto 1782 de 2014 para evaluación y registro sanitario de medicamentos biológicos.

Ahora bien, aunque en ambos escenarios el aporte de las asociaciones en pro del acceso a medicamentos ha sido significativo, dichas actuaciones no han estado exentas de cuestionamientos por parte de otros actores del sistema, quienes como ya se dijo, han señalado los vínculos existentes entre algunas asociaciones de pacientes y los laboratorios farmacéuticos, lo que a su juicio les resta independencia y credibilidad a varias actuaciones de éstas.

Respecto al uso de la acción de tutela, porque bajo la influencia de ciertos laboratorios farmacéuticos, algunas asociaciones interponen tutelas por sus

¹ El acceso a medicamentos ha sido definido por la OMS en términos de cuatro dimensiones. **Disponibilidad física** que se refiere a la relación entre el tipo y la cantidad de medicamentos requeridos por la población y el tipo y cantidad de medicamentos ofrecidos o existentes. La **asequibilidad** que es la relación entre los precios de los medicamentos y la capacidad del usuario de pagar por ellos. La **accesibilidad** (geográfica) que es definida como la relación entre la localización de los medicamentos y la localización del usuario eventual. Y por último la **aceptabilidad** que se refiere al cumplimiento de las normas técnicas y legales de funcionamiento, así como de las expectativas y necesidades de los usuarios. Un quinto elemento que de manera transversal aparece incluido en el de acceso, es el de **uso racional** de los medicamentos.

integrantes en las que solicitan medicamentos de elevado costo que favorecen las ganancias de dichos laboratorios², y en el caso de la participación en políticas relacionadas con medicamentos, porque las asociaciones promueven discusiones y medidas que favorecen también los intereses de la laboratorios haciéndolos aparecer como propios. Ambas situaciones se darían como contraprestación al apoyo logístico y económico recibido por las asociaciones de parte de las farmacéuticas.

No obstante, como ya se había dicho, el papel de las asociaciones de pacientes no se restringe exclusivamente a la disputa legal y política por los medicamentos. Por el contrario, tal y como se verá a lo largo de esta tesis, éstas desarrollan una gran cantidad de acciones con las que han contribuido al mejoramiento de la calidad de vida de miles de pacientes y sus familiares, al tiempo que se han vuelto protagonistas en la defensa de los derechos de los pacientes en un contexto de privatización de la salud como el colombiano.

Desde un punto de vista teórico, el anterior panorama permite plantear entonces la existencia en las asociaciones de pacientes, de ciudadanías colectivas e individuales que se mueven entre diversos niveles de autonomía-cooptación³, politización y si se quiere “virtuosismo cívico-político”. Desde la autonomía porque

² Dentro del Plan Obligatorio de Salud (POS) se encuentra un listado de medicamentos integrado tanto por principios activos (medicamentos genéricos) como medicamentos de marca o comerciales que el sistema de salud debe suministrar a sus afiliados. En el caso de aquellos medicamentos que no se encuentran incluidos en este listado, los procedimientos para que los usuarios del sistema puedan acceder a los mismos son la aprobación del Comité Técnico Científico de las Empresas Promotoras de Salud (EPS), o la instauración de una acción de tutela que al ser fallada positivamente se convierte en una orden a la EPS de suministrar el medicamento solicitado, y por tanto, en un recobro a través del cual el Fondo de Solidaridad y Garantía (FOSYGA) del sistema de salud desembolsa el dinero a la EPS para la compra del mismo. Es en este punto en donde algunos actores indican que bajo la influencia de los laboratorios, los pacientes pueden interponer acciones de tutela para la solicitud de ciertos medicamentos exclusivos (muchas veces de alto costo) que el sistema termina comprando a estos mismos laboratorios fabricantes.

³ En sus análisis sobre el desarrollo de la ciudadanía en América Latina, Fleury (1997) ha definido la cooptación política como la incorporación y dilución de los intereses de las clases populares en la agenda e intereses de los organismos estatales y las clases dominantes. Por su parte, Epstein (2008) ha definido la cooptación o “incorporación” como la capacidad de las instituciones (biomédicas) para contener o desviar el potencial radical del activismo en salud.

las asociaciones en tanto iniciativas de pacientes y familiares, con limitaciones de recursos, y en la mayoría de las ocasiones, sin el apoyo y reconocimiento del Estado y la sociedad, realizan una invaluable labor social y política en favor de la calidad de vida y los derechos de muchos excluidos por el sistema de salud.

Pero a su vez desde la cooptación, porque bajo diferentes grados de conciencia y colaboración, algunas de ellas estarían favoreciendo los intereses de las multinacionales farmacéuticas, tal y como lo sugieren algunos actores. Igualmente se dan ciudadanías desde la *politización* porque los integrantes de estas asociaciones frecuentemente devienen en sujetos políticos que desde diferentes niveles de cualificación interactúan en la esfera pública con otros actores y el Estado. Y por último, desde el virtuosismo cívico-político, porque también se presentan aquí diferentes niveles de adhesión a valores como la defensa del interés colectivo, la deliberación pública y el trabajo común.

El análisis desarrollado en esta tesis no pretende sin embargo proponer separaciones o rupturas entre estas situaciones. Más bien, pretende señalar la coexistencia más o menos conflictiva de ciudadanías con diferentes atributos y “vacíos” políticos al interior de las asociaciones y entre ellas, lo que ciertamente se concreta en diferentes escenarios de solidaridad, identidad, lucha por los derechos y reconocimiento, confrontación-acercamiento con el Estado, y también en conflictos de intereses⁴.

También es importante resaltar que la construcción de estas ciudadanías no puede ser leída en ningún caso por fuera del contexto sanitario, político y social que opera a diferentes niveles. Tal y como señala Giddens (1981), los análisis sobre la construcción de ciudadanía bien como condición de derechos o como

⁴ María Teresa Uribe (2001) ha planteado que las ciudadanías construidas en Colombia, y en general, en Latinoamérica son el producto de un amalgamamiento conflictivo y difícil, siempre inacabado, entre el ideario de unas instituciones liberales modernas y utopías ilustradas que han sido acuñadas a lo largo de nuestra vida republicana, y las realidades étnicas, societarias y regional-locales propias. El producto de dicho encuentro y sus expresiones es lo que la misma autora ha denominado ciudadanías mestizas y a su juicio son la esencia de nuestro sistema político y social.

práctica política deben ser realizados siempre en diálogo con análisis sobre las respectivas estructuras sociales.

En tal sentido, se destaca aquí la necesidad de reconocer el proceso de globalización económica y sus expresiones en el sector salud, principalmente, la conversión del sector farmacéutico en sector estratégico de acumulación de capital, y las reformas neoliberales a los sistemas de salud, como circunstancias que ejercen influencia en el quehacer de las asociaciones. Asumiendo esta perspectiva, estos dos aspectos se revisan a continuación.

1.3 Globalización económica y salud: la mercantilización de los medicamentos y los sistemas de salud.

Durante las últimas décadas los servicios de salud han sido convertidos en pieza fundamental del proceso de globalización económica, es decir, de aquella dimensión de la globalización que opera la intensificación de los intercambios financieros y comerciales a escala global para la generación de altas tasas de rentabilidad (Franco, 2010). Este proceso de mercantilización de la salud, tiene sus antecedentes más decisivos en las reformas neo-liberales introducidas en el sector social por los gobiernos de Reagan y Thatcher desde principios de los ochenta, y posteriormente por el denominado Consenso de Washington.

Como es conocido, este “consenso” consistió en un conjunto de medidas que los países en desarrollo debían implementar a fin de superar la crisis económica y de la deuda; medidas dentro de las cuales se remarcaba la necesidad de reducción del Estado, austeridad fiscal, liberalización en las tasas de cambio, desregulación de los movimientos financieros, y liberalización del comercio.

En los años siguientes a dicho consenso, mientras por una parte la Organización Mundial del Comercio (OMC) lideraba la creación de una serie de acuerdos comerciales para favorecer el comercio mundial de bienes y servicios

incluidos los de salud, por otra parte, el Banco Mundial (BM) y el Fondo Monetario Internacional (FMI) lideraban el proceso de re-estructuración y privatización de los servicios de salud. Dada la importancia de estos dos hechos, se hace necesario hacer una revisión de cada uno de ellos por separado.

Frente a la creación de la OMC, se puede empezar diciendo que desde finalizada la Segunda Guerra Mundial, las grandes potencias económicas, en especial, Estados Unidos e Inglaterra, habían promovido la creación de un sistema mundial de comercio que favoreciera sus intereses. Durante varias décadas esta intención fue operada mediante el Acuerdo General sobre Aranceles Aduaneros y Comercio (GATT), una iniciativa suscrita desde 1947 entre 23 países con el propósito de generar acuerdos orientados por los ideales de reciprocidad y mutuas ventajas que permitieran la reducción de los aranceles aduaneros y otros obstáculos al comercio (García, 2003).

Sin embargo, el GATT nunca fue un acuerdo terminado, motivo por el que se puede hablar de un sistema internacional de comercio claramente reglamentado sólo a partir de 1994 con el Acuerdo Constitutivo de la Organización Mundial del Comercio (OMC). Contrario a lo acontecido con el GATT, con la creación de la OMC, los países industrializados pretendían propiciar, por primera vez, un escenario legal favorable para la comercialización mundial de bienes y servicios hasta ese momento “no convencionales”, tales como el conocimiento, servicios empresariales, educación y salud.

Con dichos antecedentes, los países integrantes de la OMC suscribieron un acuerdo macro compuesto de cinco acuerdos multilaterales de obligatorio cumplimiento: Acuerdo sobre Comercio de Mercancías; Acuerdo sobre Comercio de Servicios; Sistema de Solución de Diferencias; Mecanismo de Examen de Políticas Comerciales; y Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC) (López, 2008). Aunque se podrían establecer análisis sobre los impactos de cada uno de estos

acuerdos sobre el sector salud, interesa destacar aquí específicamente el impacto que ha tenido el ADPIC sobre el acceso mundial a medicamentos.

El ADPIC recogió y consolidó en un solo texto, todas las obligaciones sustantivas de los principales tratados que hasta el momento administraba la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI), a saber: el Convenio de París para la Protección de la Propiedad Industrial, el Convenio de Berna para la protección de las obras literarias y artísticas, y la Convención Internacional sobre la Protección de los artistas intérpretes o ejecutantes, los productores de fonogramas y los organismos de radiodifusión (Velásquez & Correa, 2008). En tal sentido, el ADPIC, extendió la patentabilidad a todas las invenciones fueran de producto o de proceso y a todos los campos de la tecnología, siempre que dichas invenciones reunieran los tres requisitos básicos sobre patentabilidad: novedad, altura inventiva y aplicación industrial⁵.

Tal y como apunta Cortés (2009) los acuerdos ADPIC constituyeron entonces un evento mayor en la evolución internacional de la propiedad intelectual, y ello es particularmente notorio en el caso del sector farmacéutico que pasó de ser un sector poco protegido por los derechos de propiedad intelectual, a un sector actualmente “sobrepotejado” con las implicaciones que esto conlleva. Así, entre muchos aspectos, el ADPIC confirió derechos de patente por 20 años sobre los medicamentos nuevos o innovadores a los laboratorios farmacéuticos, tiempo durante el cual éstos pueden fijar de manera monopólica su precio, a la vez que legalmente pueden impedir la fabricación de versiones genéricas que les generen competencia⁶. De este modo, el acuerdo ADPIC ha sido el soporte fundamental

⁵ El ADPIC designó entonces dos categorías en materia de propiedad intelectual. La primera se refiere a la propiedad literaria y artística (derechos de autor y derechos conexos) y la segunda se relaciona con la propiedad industrial (marcas, patentes, indicaciones geográficas, dibujos y modelos industriales, así como secretos comerciales).

⁶ No obstante, el ADPIC dejó a libre elección de los países integrantes de la OMC la exclusión de los métodos de diagnóstico, terapéuticos y quirúrgicos para el tratamiento de personas y animales (Velásquez & Correa, 2008).

para la consolidación del denominado Complejo Médico Industrial, unos de los sectores económicamente más rentables en la actualidad (Feo, 2003).

Ahora bien, en el caso de los medicamentos, son innumerables los análisis realizados en torno a los efectos que el ADPIC ha generado sobre el acceso mundial a éstos, en especial para los países y poblaciones pobres. En primer lugar se debe decir que el elevado costo que las multinacionales farmacéuticas fijan para los medicamentos con base en las garantías otorgadas por el ADPIC, es considerado frecuentemente como una de las causas principales para que en el año 2004 cerca de 2.000 millones de personas (un tercio de la población mundial), sobre todo de países pobres, no pudieran acceder a medicamentos esenciales (Holguín, 2004a; OMS, 2004a) cifra que ha tendido a mantenerse hasta años más recientes (Velásquez, 2011).

El elevado precio de los medicamentos igualmente incide para que el 80% de la producción mundial sea consumida en los países ricos. En su orden, América del Norte (47,2%), Europa (23,7%) y Japón (12%) consumen el 83% del mercado mundial de medicamentos, mientras que la representatividad del consumo mundial para el total de los países africanos llega tan sólo al 1%, y la de América Latina al 4% (Velásquez & Correa, 2008).

Igualmente, en la medida que los esfuerzos de la industria farmacéutica se han concentrado en la investigación y desarrollo de medicamentos para las enfermedades de los países ricos (básicamente crónicas no transmisibles), las enfermedades que azotan a la población de los países pobres, principalmente el paludismo, la tuberculosis, las parasitosis y la fiebre amarilla, siguen desatendidas⁷. De este modo, cada día mueren en el mundo más de 30.000 personas a causa de enfermedades curables, ocurriendo más del 90% de estas

⁷ De unos 1.400 nuevos productos desarrollados por la industria farmacéutica entre 1975 y 1999, sólo trece estaban destinados al tratamiento de las enfermedades tropicales y tres a la tuberculosis (Girona, 2005).

muerter en el mundo en desarrollo, en donde solamente la malaria ocasiona 3 muerter por minuto (cerca de 1500 diarias) y el SIDA el doble (Holguín, 2004a).

Además de 10,3 millones de niños menores de 5 años que murieron en el mundo en el año 2000, 8,6 millones se hubieran podido salvar con un acceso regular a medicamentos esenciales (Holguín, 2004b). Según la Organización Mundial de la Salud (O.M.S) si con la ayuda de medicamentos esenciales se aumentara el nivel de las intervenciones actuales para combatir las enfermedades infecciosas, las enfermedades no transmisibles, y para promover la salud materno-infantil, se podrían salvar más de 10,5 millones de vidas al año para el 2015, y se fomentaría el crecimiento económico y el desarrollo social (OMS, 2004b).

En el ámbito nacional, hay que decir que las condiciones en que se concreta el acceso a medicamentos para la población son el producto de la compleja conjunción entre elementos como la lógica económica de las multinacionales farmacéuticas, las políticas nacionales en materia de medicamentos, las particularidades propias del sistema de salud, la capacidad adquisitiva, e incluso, los componentes culturales de la población.

Así, el denominado *canal comercial* de distribución de medicamentos se ha caracterizado por la ausencia de mecanismos eficaces de control a los precios, la distribución, el uso y la calidad. Es decir, por la vía de los altos precios, los medicamentos han representado históricamente una importante fuente de gasto de bolsillo para los colombianos, lo que se ha combinado con problemas asociados a la garantía de calidad (medicamentos adulterados, falsificados y sin especificaciones técnicas adecuadas) y problemas de inequidad social y geográfica en su acceso (Departamento Nacional de Planeación, 2012).

Entre tanto, a nivel del sistema de salud o *canal institucional* de distribución, también se presentan problemas relacionados con la oportunidad en la entrega a

los pacientes, entregas parciales y negaciones, todo lo cual ha sido ampliamente documentado por diferentes estudios. Por ejemplo, en una serie de estudios sobre la evaluación de los usuarios a los servicios de salud brindados por las EPS, la Defensoría del Pueblo mostraba que para el año 2003 un 47% de los usuarios encuestados manifestaban haber tenido dificultades para la entrega de los medicamentos formulados, mientras que en 2005 tales dificultades fueron referidas por el 47.44 % de los usuarios (Defensoría del Pueblo, 2003; 2005). Adicionalmente el mismo estudio, pero correspondiente al año 2009, revelaba que sólo el 66.7% de los usuarios a quienes se les habían hecho prescripciones manifestaron haber recibido oportunamente los medicamentos (Defensoría del Pueblo, 2010).

De otra parte, en el documento CONPES 155 de Política Farmacéutica Nacional (P.F.N) correspondiente al año 2012 se indicaba que:

En 2008, del total de personas aseguradas atendidas por el sistema y que les fueron prescritos medicamentos, sólo el 63% recibió la receta completa. El 37% (cerca de 1.430.713 personas) los recibió en forma insuficiente (15,6%) o no los recibió (21,2%). En el 2010, del total de personas que acudieron al sistema, y le fueron recetados medicamentos, el 34,3% (cerca de 1'080.000 personas) no los recibió efectivamente. En los dos años indagados, alrededor del 50% de las razones se referían a medicamentos No POS; y es crítico que entre 1 y 1,4 millones no recibieron el medicamento por falta de existencias, errores en la prescripción, hasta por preferencia del médico particular (Departamento Nacional de Planeación [DNP], 2012, p. 32).

Otro indicador de las dificultades para el acceso a medicamentos de los colombianos en el sistema de salud es el elevado número de acciones de tutela relacionadas con medicamentos a nivel nacional. Según los informes de la Defensoría del Pueblo, entre 2009 y 2012, las tutelas por medicamentos constituyeron la segunda causa de tutelas en salud luego de las tutelas para solicitar tratamientos. De este modo, en 2009 fueron interpuestas 22.994 tutelas por medicamentos (22,9% del total), en 2010 se interpusieron 22.879 (24,2% del total), en 2011 se interpusieron 43.858 (19,34%), y en 2012, 41.086 (11,57%).

Esto incluyendo medicamentos Pos y no Pos (Defensoría del pueblo, 2010b, 2011, 2012, 2013).

Al panorama anterior se suman las elevadas cifras de tutelas relacionadas con medicamentos POS, es decir, tutelas para solicitar medicamentos que deberían ser suministrados por las EPS a sus afiliados sin ningún contratiempo al hacer parte de los planes de beneficios establecidos legalmente. De este modo, llama la atención que, por ejemplo, para el año 2012, el 36.49% de las tutelas por medicamentos en el régimen contributivo hubiesen sido para solicitar medicamentos POS, mientras que en el régimen subsidiado este porcentaje fue del 63, 51% (Defensoría del Pueblo, 2013).

Igualmente, pese a los esfuerzos gubernamentales por incorporar la totalidad de la población colombiana al sistema de salud bajo la modalidad de aseguramiento⁸ (para el año 2013 se calculaba que el 96% de la población se encuentra afiliada al sistema de salud), en cuanto a acceso a medicamentos persisten grandes inequidades sociales en el país. Tal y como señala el documento CONPES (P.F.N):

Las inequidades en el acceso a medicamentos se podrían documentar comparando el gasto per cápita POS y No POS. En efecto en 2010, el gasto promedio persona/año en medicamentos no incluidos en los planes de beneficio fue de \$2,4 millones, cinco veces mayor que la UPC del régimen contributivo y ocho veces mayor que la UPC del régimen subsidiado. En el mismo sentido el gasto per cápita del régimen contributivo incluido el gasto No POS aumentó en cerca del 45% entre el 2006 y el 2010, mientras que la UPC nominal del régimen contributivo presentó ajustes cercanos al IPC anual (...). En una muestra de 105 medicamentos recobrados por 13 EPS, 38 de ellos representaron el 80% del valor total recobrado. El recobro se concentra en principios activos indicados para enfermedades como el cáncer, la artritis reumatoidea, trastornos psiquiátricos y epilepsia y para el manejo de trasplantes. Mientras que persisten problemas de acceso a terapias eficientes

⁸ En el marco del sistema de salud creado con la Ley 100 de 1993 (SGSSS), el aseguramiento se refiere al vínculo formal o afiliación de la población al sistema de salud mediante una especie de póliza o seguro en salud ofertado por diferentes empresas de salud (EPS). El aseguramiento fue el mecanismo establecido en muchos países para avanzar en materia de cobertura en salud.

para patologías de alta prevalencia. Lo anterior evidencia una creciente dedicación del gasto en medicamentos no esenciales, una tendencia inequitativa de concentración de los recursos en el régimen contributivo y, en él, en un grupo reducido de medicamentos (Departamento Nacional de Planeación, 2012, p. 31).

Frente a los niveles de acceso a medicamentos para la población de Medellín, la única información con la que se cuenta actualmente es también la relacionada con las acciones de tutela interpuestas para la solicitud de los mismos, es decir, no se cuenta con indicadores de acceso real. Así, frente al comportamiento de las ATS en la ciudad, el estudio realizado por Rodríguez, Molina y Jiménez (2010) encontró que dentro de una muestra de 384 ATS instauradas en diferentes juzgados, las tutelas por medicamentos representaban el 20.1% del total analizado, encontrando además que el 63,7% de las mismas eran para medicamentos que estaban incluidos en el POS, mientras que el 15.6% eran solicitudes mixtas de medicamentos (POS y No POS) y el restante 20.7% eran solicitudes No POS.

De otra parte, la Personería de Medellín realizó un estudio sobre el comportamiento de las acciones de tutela tramitadas por dicha entidad en el año 2013, y en el cual uno de los análisis desarrollados fue sobre las pretensiones o motivos por los cuales los ciudadanos solicitaban a la Personería ayuda para interponer una ATS. Para ello se dividieron las pretensiones del solicitante en: solicitud de atención médica; solicitud de medicamentos y suministros requeridos para mejorar o mantener la salud; solicitud de rutinas pretendidas para el diagnóstico o tratamiento; y solicitud de trámites administrativos relacionados con el derecho a la salud.

Así, dentro de la categoría *solicitud de rutinas pretendidas para el diagnóstico o tratamiento* se encontró que de un total de 2.654 tutelas, 1.431 (24,89%) se relacionaban con solicitudes de exámenes, medicamentos y procedimientos, mientras que en la categoría *solicitud de medicamentos y suministros requeridos para mejorar o mantener la salud*, de 662 acciones de tutela, 19 (0,33%) eran para solicitar oxígeno domiciliario, 11(0,19%) para solicitar quimioterapia o radioterapia,

y 6 (0,10%) para solicitud de medicamentos (Ardila, Parra, Guerra, & Tobón, 2013).

Dejando de lado el tema de las tutelas por medicamentos, es importante mencionar que las decisiones gubernamentales en materia de política farmacéutica fueron claramente favorecedoras de los intereses de las multinacionales farmacéuticas, en especial, durante la década comprendida entre los años 2000 y 2010, afectando en muchos casos las posibilidades de acceso de grandes sectores de la población. Muestra de ello fueron la expedición del Decreto 2085 de 2002 que confirió a las multinacionales la *protección exclusiva de datos de prueba* en medicamentos como mecanismo de protección intelectual adicional a las patentes; la Circular 01 de 2003 del Ministerio de la Protección Social que eliminaba las sanciones interpuestas a varias farmacéuticas por diversos abusos; la negociación del TLC con Estados Unidos en la que el gobierno colombiano confirió varios mecanismos tendientes a aumentar el tiempo de duración de las patentes en medicamentos; la falta de control sobre los recobros en medicamentos hechos por las EPS al FOSYGA, y desde 2006, la falta de control de precios a grandes grupos de medicamentos (por ejemplo oncológicos) que el sistema de salud debía comprar a las multinacionales⁹.

Finalmente, frente al tema de la re-estructuración y privatización global de los servicios de salud anunciado atrás se deben plantear también algunas consideraciones. Un primer asunto es que dichas reformas no pueden ser vistas como situación aislada o sin relación con lo acontecido en el campo de los medicamentos y de la tecnología en salud. Como se dijo antes, todas estas situaciones deben ser vistas como parte de la misma estrategia global de acumulación de capital por medio de la cual la salud ha sido convertida en renglón de explotación económica intensiva.

⁹ Todos estos asuntos son tratados en mayor detalle en el capítulo número 4 de contexto.

De allí que se pueda hablar sin temor a equivocarse de “reformas de mercado” en el sector farmacéutico por medio de las cuales los medicamentos han dejado de ser bienes esenciales para la salud para pasar a convertirse en bienes de consumo (Girona, 2005; Ugalde & Homedes, 2009), mientras que en paralelo se puede hablar de reformas de mercado en los sistemas de salud por medio de las cuales éstos dejan de ser sistemas de atención sanitaria para convertirse principalmente en sistemas productores de rentabilidad económica (Almeida, 2005; Homedes & Ugalde, 2005, 2007). En tal sentido, las relaciones que se pueden establecer entre políticas neoliberales en el campo de los medicamentos y en el campo de los sistemas de salud son diversas y multidireccionales.

Como segundo asunto respecto a las reformas neoliberales de los sistemas de salud, es necesario recordar que la primera de estas reformas introducida al sistema de salud colombiano mediante la Ley de 1993 (así como a los otros sistemas de salud de la región) tuvo su origen en el informe del Banco Mundial del mismo año denominado *Invertir en salud*, y por medio del cual se obligaba a los gobiernos a la configuración de sistemas de salud económicamente eficientes a través de la reducción del gasto público en salud y de otorgar un mayor campo de acción a los aseguradores y prestadores de servicios de salud de tipo privado.

El resultado para el país de dicha apuesta fue entonces un sistema de salud soportado en el enfoque del denominado “Pluralismo Estructurado” que pese a sus pésimos resultados en materia de acceso real a los servicios, equidad, cobertura y eficiencia, ha sido mantenido y profundizado por diferentes gobiernos, incluido el del actual presidente Santos (Useche, 2014).

Así, como consecuencia de la implementación durante más de dos décadas de políticas de privatización y generación de ganancia para diferentes actores del sistema de salud, asuntos como el sufrimiento, el deterioro en la salud, las discapacidades permanentes, y la pérdida de vidas se han convertido en situación cotidiana a la que se pueden enfrentar los colombianos y colombianas en

cualquier momento de su vida (Abadía & Oviedo, 2009), aunque diferentes cifras oficiales (por ejemplo, en términos de millones de atenciones prestadas e indicadores por el estilo) se empeñen en mostrar lo contrario.

En tal sentido, la enorme cantidad de tutelas por medio de las cuales los colombianos solicitan la protección del derecho a la salud, constituye solamente uno de los indicadores de las dificultades inherentes a un sistema de salud que propicia el enriquecimiento de aseguradores en salud, farmacéuticas y otros agentes. Con las anotaciones anteriores quedan delineados entonces algunos puntos relevantes sobre la globalización económica y la reformas neoliberales en el campo de los medicamentos y los sistemas de salud.

Ahora bien, en un panorama como el anterior resulta más que comprensible el hecho de que diferentes grupos y personas asuman iniciativas para trabajar en pro de la salud no solo como condición biológica deseable sino también como derecho humano. Una mirada de conjunto a tan complejo escenario en salud, en donde el desespero, la humillación, y las esperas interminables para acceder a los servicios son la constante, justifican no solo el accionar individual y colectivo de actores en salud, sino que constituyen el telón de fondo sobre el cual pueden ser leídas de manera comprensiva sus actuaciones. Así mismo, dicho panorama en salud debe ser tenido en cuenta a la hora de leer el accionar de todas las iniciativas y movimientos de la sociedad civil que en la actualidad luchan para que en Colombia la salud sea un derecho y no una mercancía.

Planteados los anteriores aspectos, a continuación daremos paso a la presentación de algunos elementos necesarios para el reconocimiento y acercamiento a uno de tantos actores colectivos que en la actualidad disputan el escenario socio-sanitario internacional y nacional: las asociaciones de pacientes. Dicho acercamiento se propone con base en la exposición de algunos elementos relacionados con las condiciones y motivos que han incidido tanto en su aparición como en su quehacer en los planos internacional y nacional.

1.4 El fenómeno global de las asociaciones de pacientes: sus antecedentes y situación actual.

Las asociaciones de pacientes son caracterizadas comúnmente como organizaciones, colectivos o entidades no gubernamentales y sin ánimo de lucro, que representan los intereses de pacientes y sus familiares a diferente nivel. Mayoritariamente son dirigidas por los mismos pacientes y se instituyen en torno a enfermedades crónicas, es decir, aquellas que afectan de manera continua la calidad de vida de las personas, y que en tal medida, requieren un importante acompañamiento social y de los servicios de salud. Como es evidente, una definición tan amplia incluye diversidad de organizaciones en términos de su enfoque y objetivos, acciones, tamaño organizacional, estructura, financiamiento, y liderazgo (Parra et al., 2003; Lambert, 2010).

Así mismo, las asociaciones de pacientes llevan a cabo una gran variedad de actividades entre las que se encuentran: la generación de conciencia sobre diferentes enfermedades; la lucha contra el prejuicio social asociado a las mismas; la difusión de información sobre las problemáticas asociadas; y el trabajo para el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes a través de la reivindicación de mejores servicios de salud, la promoción de nuevas y mejoradas tecnologías y tratamientos, y la generación de espacios colectivos de autocuidado y autoayuda (Arantón, 2009; Lambert, 2010).

Durante las últimas décadas y en diferentes contextos, estas asociaciones han ganado visibilidad social y capacidad de acción al punto que autores como Landzelius (2006) plantean la existencia de “movimientos de organizaciones de pacientes”. Sin embargo, las circunstancias que explican este hecho son diversas, complejas y relacionadas entre sí. En tal sentido, se ha planteado que la proliferación de las asociaciones de pacientes puede ser comprendida en el marco de asuntos como la diversificación de múltiples formas de participación en salud;

las reformas de los sistemas de salud y su afectación sobre los intereses de los pacientes (Hoffman, 2003); la vertiginosa proliferación de terapias y tratamientos médicos y las demandas sociales que de allí se derivan (Landzelius, 2006); y el auge de investigaciones y sociedades científicas sobre diferentes tipos de enfermedades (Rabeharisoa & Callon, 2002; Wilkinson, 2008).

Ahora bien, más allá de circunstancias puntuales o aisladas, diferentes autores coinciden en señalar que el protagonismo reciente de las asociaciones de pacientes debe ser comprendido, principalmente, en términos de la resignificación social positiva que ha experimentado la noción de “paciente”. En primer lugar porque son los pacientes mismos quienes en los últimos años han re-significado su condición. Tal y como lo afirman Parra et al. (2003, p. 48), las asociaciones de pacientes “surgen de forma paralela al cambio de mentalidad de los enfermos, que en los tiempos modernos han pasado de ser sujetos pasivos a participar de forma activa en el tratamiento de su proceso y en la toma de decisiones terapéuticas”. En este mismo sentido, Leong & Euller (2004) plantean que nociones como “empoderamiento” y “defensa de los pacientes” descansan sobre el cada vez más defendido supuesto de que “la gente tiene el derecho de tomar sus propias decisiones sobre su salud” (p. 115).

Y en segundo lugar porque la noción de “paciente activo” más que receptivo ha sido también asimilada, en diferente medida, por los profesionales de la salud (en muchos casos con resistencia), y por las autoridades gubernamentales, quienes han venido reconociendo la importancia de los aportes de los pacientes en la formulación de políticas en salud¹⁰. Desde esta óptica, los pacientes y sus

¹⁰ Resulta interesante señalar que como contraparte del llamado “movimiento de pacientes”, han emergido también diferentes grupos y colectivos de “ex-pacientes” o “anti-pacientes”, es decir, de personas que desde un cuestionamiento a las lógicas del modelo bio-médico (posición dependiente y subordinada ante los sistemas y profesionales de la salud, medicalización, biologismo, etc) han renunciado deliberadamente a los esquemas convencionales de tratamiento, bien sea para buscar otras alternativas terapéuticas, o porque desde la convicción de su auto-determinación consideran que no deben ser “objetos” de los servicios de salud socialmente establecidos. Así, el denominado movimiento de los “ex-pacientes” ha tenido gran auge, por ejemplo, en EEUU en el campo de la salud mental. Al respecto se puede consultar el artículo *The Ex-Patients' Movement: Where We've Been and Where We're Going*, que aunque publicado originalmente en

asociaciones se han convertido en actores sociales reconocidos y consultados en diferentes escenarios. Estos cambios de relaciones entre pacientes, profesionales y gobernantes son lo que Landzelius (2006) ha definido como “una revisión del contrato” o de los roles en el campo de la salud y la ciencia¹¹.

En este contexto se asumen como logros de las asociaciones en el escenario internacional, aspectos como la adopción de la Declaración de Lisboa de 1981 mediante la cual la Asociación Médica Mundial reconoce los derechos de los pacientes (Asociación Médica Mundial, 1981), el Foro Europeo de Pacientes que opera desde 2003, y la Declaración de Barcelona, documento realizado en 2003 con el concurso de cincuenta asociaciones de pacientes de diferentes países y el cual contiene un decálogo de demandas específicas que los pacientes hacen a los servicios y profesionales de la salud. Entre algunas de estas demandas se encuentran el suministro de información de calidad, la toma de decisiones centradas en el paciente, el respeto a los valores y autonomía de los pacientes informados, y una relación médico-paciente basada en el respeto mutuo y la confianza (Novell, 2005).

Se puede afirmar entonces que asistimos a una notable emergencia y posicionamiento de las asociaciones de pacientes en el campo de la salud. De ello dan cuenta, entre otros, estudios en los que se destaca el papel protagónico actual que tienen las asociaciones de pacientes en cuanto a constitución de redes de apoyo a la enfermedad, difusión de información y educación, y participación en políticas públicas (Jovell, 2006; Arantón, 2009). Igualmente la actividad de grupos y asociaciones de pacientes ha sido documentada en contextos disímiles como

The Journal of Mind and Behavior (Vol 11, No 3) en 1990, sólo puede ser accedido en la actualidad desde el link: <http://www.power2u.org/articles/history-project/ex-patients.html>
Igualmente dentro de la dinámica de los colectivos de “anti-pacientes” se pueden mencionar los denominados movimientos “anti-vacunas”.

¹¹ Adicionalmente a las anteriores re-significaciones, debe anotarse también que con frecuencia el término paciente ha sido re-emplazado por el de “cliente” o “consumidor” de servicios de salud, lo cual ha tenido implicaciones de diverso tipo (Mold, 2010).

India, Sudáfrica, Australia y Estados Unidos, lo que muestra el alcance global de este fenómeno.

América Latina, y concretamente Colombia, no son la excepción a esta tendencia pese a que los estudios que documentan el quehacer de las asociaciones de pacientes en la región son escasos. Antecedentes aislados en la materia son el estudio de García, Díaz & Rodríguez (1994) sobre grupos de apoyo para pacientes neurológicos y psiquiátricos en México, el estudio de Guthmann et al. (1998) sobre asociaciones de pacientes con Leishmaniasis en Perú, la reseña de Fernandes et al. (2011) sobre el encuentro nacional de asociaciones y grupos de pacientes con epilepsia en Brasil, y para el caso colombiano el estudio de Riaño (2011) sobre uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación por parte de asociaciones de Bogotá.

No obstante, una detallada revisión de sitios web y prensa virtual permitirá verificar la presencia representativa de asociaciones de pacientes en el país. En tal sentido, una búsqueda y ubicación de información en diarios virtuales con amplio reconocimiento nacional¹², revela la presencia de diferentes asociaciones de pacientes en diversos espacios institucionales y no institucionales, en especial, a partir del año 2010 cuando el gobierno de turno intentó la instauración de los fallidos Decretos de Emergencia Social en Salud, los cuales lesionaban de manera drástica los intereses de los pacientes, y en general, de los usuarios del sistema de salud colombiano.

Desde entonces las asociaciones de pacientes han ganado protagonismo en diferentes escenarios de política pública en salud tales como la discusión y aprobación de la Ley 1438 de 2011 que reformó algunos aspectos del sistema de

¹² Nos referimos a diarios como *El Espectador.com* y *El Tiempo.com*, al portal *Semana.com* y al periódico mensual del sector salud *El Pulso.com*.

salud, y la Ley Estatutaria sobre el derecho a la salud aprobada en 2013¹³. Igualmente, algunas asociaciones de pacientes promovieron la expedición de la Ley 1392 de 2010 sobre enfermedades huérfanas, mientras que otras se han vinculado al *Plan Decenal para el control del Cáncer en Colombia (2012-2021)*, y otras tantas, a la discusión del Decreto 1782 de 2014 sobre evaluación y registro sanitario de medicamentos biológicos, siendo esta actuación objeto de amplia controversia respecto a la independencia de las asociaciones frente a la industria farmacéutica¹⁴.

Finalmente, en el caso de Medellín algunas de las asociaciones existentes en la ciudad se han vinculado con espacios de política de orden nacional como el *Plan Nacional de respuesta ante el VIH y el SIDA Colombia 2008-2011* y el *Plan Decenal para el control del Cáncer en Colombia (2012-2021)*, mientras que otras lo han hecho a escenarios locales como la *Política Pública en Discapacidad para Medellín*, y a escenarios de veeduría ciudadana en salud liderados por la Personería de Medellín.

Igualmente una revisión a los sitios web de algunas de las asociaciones existentes en Medellín¹⁵, permite observar que éstas desarrollan un amplio conjunto de actividades tendientes a mejorar la calidad de vida de sus integrantes y familiares. Dentro de dichas actividades se encuentran la realización de foros y simposios sobre la enfermedad objeto de la asociación; jornadas de actividad

¹³ Ver: “Con salvedades, organización de pacientes del país aplaude reforma a la salud”. El Espectador, disponible en <http://www.elespectador.com/noticias/salud/salvedades-organizacion-de-pacientes-del-pais-aplaude-r-articulo-407070>

¹⁴ Ver: “Pacientes somos independientes”, *El Espectador*, 23 de Febrero de 2012. Archivo digital: <http://www.elespectador.com/noticias/actualidad/vivir/pacientes-somos-independientes-articulo-328391>

¹⁵ En el desarrollo de esta investigación no fue posible establecer el número total de asociaciones existentes en Colombia ni en Medellín. Esto se debe en gran medida a asuntos como la enorme diversidad de enfermedades y trastornos en torno a las cuales éstas se establecen, a su aparición y desaparición constante, los cambios de razón social, sus diferentes niveles de visibilidad y formalización, y a la falta de registros o listados integrales. Sin embargo, en el caso de Medellín, mediante un censo adelantado durante la parte exploratoria de esta investigación se pudieron identificar 16 asociaciones y fundaciones de pacientes.

física, cultura y recreación; apoyo psicológico y familiar; capacitación en derechos frente al sistema de salud; apoyo y asesoría legal; y defensa del derecho a la salud mediante el uso de diferentes recursos legales como la acción de tutela y el incidente de desacato.

Es importante también señalar que planes y programas nacionales como el *Plan Nacional de respuesta ante el VIH y el SIDA*, el *Plan Decenal para el control del Cáncer en Colombia* y la Ley 1392 de 2010 sobre enfermedades huérfanas contienen importantes líneas de acción relacionadas con el acceso a medicamentos, en cuyas discusiones también han tomado parte las asociaciones de pacientes. Es decir, su trabajo por el acceso a medicamentos a nivel de política pública no se ha limitado exclusivamente a políticas relacionadas con medicamentos.

En conclusión: se puede decir que las asociaciones de pacientes son importantes actores colectivos en salud que se han hecho visibles en diferentes escenarios de política pública en el país, al tiempo que se constituyen en redes de apoyo y solidaridad para sus integrantes ante las dificultades que éstos enfrentan para la atención en el sistema de salud.

Asuntos como el desconocimiento técnico de ciertas enfermedades por parte de los profesionales de la salud, la negación e interrupción de tratamientos y medicamentos (en muchos casos vitales) por parte de los aseguradores en salud (EPS), la desafiliación o no afiliación al sistema de salud, y en general, la desatención por parte del gobierno y la sociedad, son parte de las dificultades que las asociaciones intentan superar o por lo menos aligerar por medio del trabajo colectivo. Sin embargo, pese a la importancia de dicha labor, el desconocimiento sobre su quehacer es un asunto generalizado a nivel social y académico. Tal desconocimiento se refleja por ejemplo en la falta de estudios en el país sobre las asociaciones de pacientes. De este hecho da cuenta el estado del arte que se presenta a continuación.

1.5 El estado del arte: revisión de literatura pertinente.

Para conocer el estado en que se encuentra el conocimiento respecto a asociaciones de pacientes, y más específicamente, respecto al papel de éstas por el acceso a medicamentos, se adelantó una búsqueda con palabras en inglés y español en diferentes bases de datos científicas de ciencias de la salud y ciencias sociales como: Science Direct, ISI Web of knowledge, Scopus, DOAJ, Ebsco, Pubmed, Dialnet, y para América Latina, la Biblioteca Virtual en Salud (BVS) incluidas sus bases Bireme, Lilacs y Scielo.

Producto de dicha búsqueda fueron encontrados artículos de investigación lo mismo que reflexiones teóricas que temáticamente se acercaban al objeto de este trabajo. La presentación de los mismos se hace sobre la base de tres grandes grupos: artículos relacionados con asociaciones de pacientes, artículos sobre actores de la sociedad civil que luchan por el acceso a medicamentos, y artículos sobre acceso a medicamentos en Colombia.

Dentro del grupo de estudios sobre asociaciones de pacientes fueron ubicadas varias líneas investigativas. La primera línea es la integrada por los estudios de Parra et al., (2003), García y Artells (2005), Rabeharisoa (2006), Barbot (2006) y Kamphuis et al., (2012), la cual indaga por los aspectos organizacionales de las asociaciones de pacientes. Son objeto de investigación aquí asuntos como los objetivos de las asociaciones, sus fuentes de financiamiento, actividades desarrolladas, ámbito de acción, estrategias comunicativas, y tamaño por número de integrantes.

Este conjunto de estudios revela que las asociaciones de pacientes tienen como objetivos fundamentales la mejora en la calidad de vida de sus integrantes, la defensa de sus derechos, el establecimiento de alianzas para su beneficio, el “advocacy” o defensa de los intereses de los pacientes en diferentes escenarios, y

la difusión de sus dificultades. Igualmente se encuentra que las asociaciones se financian a partir de fuentes diversas como las cuotas de los asociados, las subvenciones públicas y los aportes de la industria farmacéutica. También se encuentra que las asociaciones son diversas en tamaño y que en general todas hacen un uso importante del internet como medio de comunicación.

La segunda línea de investigación es aquella que indaga respecto a las circunstancias de origen de las asociaciones de pacientes, encontrando como elementos comunes de origen la falta de respuesta y abandono estatal de los pacientes con diferentes enfermedades, las condiciones precarias de vida en que viven muchos de ellos, y la respuesta insuficiente de los sistemas de salud. En esta línea puede ser ubicados los estudios desarrollados por García et al., (1994), y Guthmann et al., (1998).

De otra parte, el estudio de Shah y Sunil (2011) puede ser ubicado en una tercera línea investigativa, la cual indaga sobre los diferentes grupos y asociaciones de la sociedad civil que defienden los intereses de los pacientes. Este estudio encontró que adicionalmente a las asociaciones de pacientes, muchos otros actores con diversos intereses defienden los derechos de los pacientes. En un primer grupo de actores pueden ser ubicados familiares y amigos, en un segundo grupo se encuentran agencias gubernamentales, instancias de defensa de los pacientes dentro del sistema de salud, y profesionales de la salud. Por último, en un tercer grupo se encuentran actores con intereses principalmente económicos como las agencias de abogados.

La cuarta línea investigativa fue documentada a partir de los trabajos de Rabeharisoa & Callon (2002) y Wilkinson (2008), encontrando que desde la misma se hace un análisis sobre el papel asumido por las asociaciones de pacientes respecto al desarrollo de proyectos investigativos sobre diferentes enfermedades, esto es, su vínculo cada vez más fuerte con equipos científicos que trabajan en la búsqueda de tratamientos para tales enfermedades. Este trabajo de las

asociaciones es adelantado desde la convicción propia de que los pacientes deben tener un rol activo y no pasivo en la lucha contra la enfermedad.

La quinta línea analiza el vínculo entre asociaciones de pacientes y acceso a medicamentos. Aquí fue encontrado únicamente el estudio de Noordman, van Dijk, & Friele (2010), quienes exploraron el rol que juegan las asociaciones de pacientes frente a los sistemas de salud para el reintegro del dinero que los pacientes gastan en medicamentos. Dicho estudio encontró que el 48% de las asociaciones participantes trabajan para que los sistemas de salud reintegren el gasto en medicamentos hecho por los pacientes, y las razones expuestas para ello son las de favorecer un mayor acceso a medicamentos, generar acuerdos con los gobiernos para el subsidio de los medicamentos de costo más elevado, y facilitar un adecuado tratamiento.

Una sexta línea es la trazada por los trabajos de Landzelius (2006) y Durstine y Leitman (2009), que desde un enfoque sociológico indagan si a raíz de la proliferación de asociaciones de pacientes en diferentes contextos se puede hablar de “movimiento social de pacientes”. Para el desarrollo de dichos análisis se exploran aspectos como la resignificación del concepto y del rol mismo de los pacientes durante los últimos años. Igualmente son objeto de análisis las relaciones establecidas por asociaciones y grupos de pacientes con el Estado, los sistemas de salud y otros actores, lo mismo que las reivindicaciones realizadas. También se exploran aquí las coaliciones entre asociaciones las cuales superan los límites territoriales y les permiten generar agendas y reivindicaciones comunes. Estas coaliciones permiten igualmente tener mayor capacidad de presión a nivel de espacios de decisión.

La última línea investigativa sobre asociaciones de pacientes es la representada por el único estudio hallado para el país (Riaño, 2011), y en el cual se analiza el uso de las TIC por parte de asociaciones y fundaciones de pacientes con enfermedades crónicas de la ciudad de Bogotá. Aquí se encontró que las ayudas

virtuales empleadas son página web y blog propios, grupos en redes sociales y listas de distribución de correo electrónico.

Dejando de lado los estudios sobre asociaciones de pacientes, el segundo conjunto de estudios hallados aborda la temática de otros actores de la sociedad civil que trabajan por el acceso a medicamentos. En este caso nos encontramos en primer lugar con los estudios de Ford, Wilson, Bunjumong y von Schoen (2004), Costa, Fogaca, & Reis (2008) y Heywood (2009), los cuales respectivamente en Tailandia, Sudáfrica y Brasil analizan el papel desarrollado por ONGs, comités cívicos, usuarios de los sistemas de salud, y pacientes mismos respecto al desarrollo de políticas estatales que han favorecido el acceso a antirretrovirales para el tratamiento del VIH-SIDA.

Una segunda línea analítica explora la movilización de la sociedad civil internacional, principalmente bajo la figura de ONGs, ante la adopción de los ADPIC y sus implicaciones para el acceso a medicamentos y la salud pública. Hacen parte de esta línea los análisis de t Hoen (2003) y Van Rompeay (2009). En esta misma línea, pero en el ámbito nacional, el estudio de Andia (2009) explora los vínculos existentes entre la implementación de los derechos de propiedad intelectual (DPI) en productos farmacéuticos y la respuesta de la sociedad civil tanto a nivel global como nacional. Para el caso nacional encontró que el episodio que mayor movilización social ha provocado fue el de las negociaciones y firma del TLC con EEUU.

Finalmente, debe señalarse un tercer conjunto de estudios relacionados con acceso a medicamentos en Colombia. Los estudios revisados aquí también pueden agruparse en grandes líneas analíticas.

Una primera línea, compuesta por los estudios de las fundaciones Ifarma y Acción Internacional por la Salud (AIS) (2009); Machado y Moncada (2012); y Manrique y Jiménez (2012) evalúa el acceso a medicamentos en términos de

variables como disponibilidad, asequibilidad y accesibilidad para diferentes ciudades del país, para instituciones públicas y privadas y por tipos de medicamentos, entre otros. Estos estudios describen una disponibilidad similar entre medicamentos comerciales y genéricos en las principales ciudades del país y entre instituciones públicas y privadas, pero también llaman la atención sobre una diferencia importante en cuanto a la asequibilidad de unos y otros.

Por su parte, el estudio desarrollado por la organización Médicos Sin Fronteras (2010) da cuenta de enormes dificultades en cuanto a disponibilidad, asequibilidad y accesibilidad en diferentes regiones apartadas del país. Esto como consecuencia del conflicto armado, problemas económicos de las poblaciones, discriminación y falta de información.

Una segunda línea, integrada por los trabajos de Martínez (2003), Romero & Cuesta (2005), y Gómez (2011) analiza los efectos que para el acceso a medicamentos en el país ha tenido el sistema de propiedad intelectual derivado de los acuerdos ADPIC de la OMC. Concluyen estos estudios que las afectaciones principales para el acceso se han dado a través de un incremento en los precios.

Otra línea de trabajo es la constituida por el trabajo de Parra (2007) que analiza el acceso a medicamentos esenciales en el país en clave de los tratados internacionales de derechos humanos. En tal sentido, este trabajo hace un análisis de las implicaciones para el Estado colombiano en materia de garantía del derecho a la salud, y dentro de éste, de garantía de acceso a medicamentos esenciales para la población producto de su adhesión al PIDESC.

La cuarta línea de análisis, una de las más profusas, es la relacionada con el impacto de los Tratados de Libre Comercio (TLC) para el acceso a medicamentos en el país. Aparecen aquí los trabajos de las ONG Misión Salud e IFARMA (Misión Salud, 2007b; Misión Salud & Fundación Ifarma, 2006, 2007); el de Benitez, Mosquera, Plata, & Yañez (2006); el de Useche (2007); y el del Centro de

Investigaciones para el Desarrollo (CID) de la Universidad Nacional de Colombia (2005), los cuales coinciden en afirmar que como efecto del fortalecimiento de los derechos de propiedad intelectual en medicamentos en el TLC con EEUU, se retardará en el país la entrada de nuevos medicamentos genéricos al mercado, al tiempo que la prolongación de las patentes mantendrá precios elevados por más tiempo, todo lo cual va en contra de los intereses de la población colombiana.

A modo de resumen de la anterior revisión de literatura podemos hacer entonces las siguientes apreciaciones:

- a) Existe un volumen importante de estudios sobre asociaciones de pacientes, pero los mismos han sido realizados principalmente en países europeos, mientras que para el continente americano los mismos son escasos a excepción de cuatro estudios ubicados para México, Perú, Brasil y Colombia.
- b) Temáticamente gran parte de estos estudios se centran en analizar diferentes aspectos organizacionales y operativos de las asociaciones de pacientes, mientras que sólo un estudio explora el vínculo entre asociaciones y acceso a medicamentos en Europa. Además ninguno de los estudios encontrados aborda un análisis de las asociaciones a partir de la categoría de ciudadanía.
- c) Así, para el caso colombiano, sólo fue hallado un estudio sobre asociaciones de pacientes y no se relaciona ni con ciudadanía ni con acceso a medicamentos.
- d) De otra parte, fueron encontrados numerosos estudios sobre acceso a medicamentos en Colombia, los cuales ayudan a comprender el contexto normativo, institucional y de política pública en el cual operan las asociaciones de pacientes.

Hechas estas precisiones podemos afirmar que el presente estudio sobre construcción de ciudadanía en asociaciones de pacientes en la ciudad de Medellín, constituye una línea investigativa novedosa que aporta elementos de

conocimiento sobre los aspectos organizacionales de las asociaciones de pacientes que operan en el país y la ciudad, las acciones que éstas realizan en pro de la calidad de vida y derechos de los pacientes de diferentes enfermedades, sus actuaciones en diferentes escenarios de política pública en salud y de medicamentos, y sus relaciones con la IF que como se ha descrito son problematizadas por diferentes actores.

En otros términos: este estudio constituye un aporte para la visibilización y comprensión de las dinámicas de estos actores colectivos en salud, los cuales pese a la importancia de la labor desarrollada no han sido suficientemente reconocidos a nivel académico ni a nivel social. Sobre esta base, enseguida son presentados los objetivos que guían esta investigación.

1.6 Objetivos.

Objetivo General:

Comprender cómo tienen lugar los procesos de construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín en el periodo 2011-2014 en el marco del Sistema General de Seguridad Social en salud colombiano.

Objetivos específicos:

- Comprender el contexto socio-sanitario y de acceso a medicamentos en el que emergen como actores colectivos las asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín.
- Reconocer algunos de los principales aspectos organizacionales de las asociaciones participantes.

- Identificar los tipos de ciudadanía construidos desde dichas asociaciones, en especial frente al acceso a medicamentos.
- Reconocer las prácticas relacionadas con los tipos de ciudadanía construida.
- Comprender los procesos de conformación de subjetividades políticas que tienen lugar en las asociaciones participantes.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

Este marco teórico tiene como propósito el suministro de algunas categorías y conceptos, los cuales, conjuntamente con los resultados empíricos de investigación ayuden a responder a la pregunta sobre cómo construyen ciudadanía por el acceso a medicamentos las asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín en el marco del SGSSS.

Como se vio anteriormente, producto de diferentes tradiciones de pensamiento político, la ciudadanía cuenta en la actualidad con tres significados o componentes principales: posesión de derechos, participación, e identidad o pertenencia. El primero será enfatizado por la tradición política liberal, el segundo por la tradición política republicana, y el tercero por la tradición política comunitarista. No obstante, en el caso del liberalismo, dependiendo de la corriente o vertiente a la cual se aluda, se encontrará también que se hacen mayores énfasis sobre ciertos tipos de derechos que debería ostentar el ciudadano. Así en el caso del liberalismo radical u ortodoxo se encontrará una defensa a ultranza de los derechos de tipo individual (civiles)¹⁶ con algún nivel de reconocimiento de los derechos políticos. En el caso del liberalismo social, complementariamente a los derechos civiles y políticos, se plantea la necesidad de que los ciudadanos gocen de una serie de derechos sociales que les garanticen unas condiciones de vida y bienestar mínimas en el marco de sociedades democráticas (Cortés, 2001; Rubio, 2007).

Este debate sobre el tipo de derechos que integran la ciudadanía, es decir, sobre los derechos con los cuales deberían contar los ciudadanos en las sociedades actuales, tiene entonces notorias implicaciones dentro de la ciencia política contemporánea, y el mismo acontece además, en el marco de condiciones

¹⁶ Como se verá más adelante algunos de los derechos civiles defendidos con mayor fuerza por el liberalismo radical son la vida, la libertad y la propiedad.

mundiales de extrema desigualdad generadas por modelos económicos de impronta neoliberal.

Ahora bien, según lo planteado por autores como Kabeer (2007), y Ramírez (2007), los modelos liberales de ciudadanía tienen la dificultad de configurar una noción *formal* o *legal* de la misma desde la cual el ciudadano es depositario o receptor pasivo de unos derechos “conferidos” por el Estado. Es decir, los esquemas liberales de ciudadanía, no otorgan importancia al papel que los ciudadanos mismos pueden jugar en la obtención o reconocimiento de sus derechos. Sin embargo, tal y como sugiere Kabeer (2007) este planteamiento liberal de asignación de derechos resulta bastante problemático en el plano empírico, pues como se sabe la posesión de distintos tipos de derechos es una realidad que sigue aún sin concretarse para millones de personas alrededor del mundo y, en consecuencia, muchas de éstas deben emprender luchas de diferente nivel (incluso contra el mismo Estado) por los mismos.

En respuesta a esta situación han surgido desde las ciencias sociales, diferentes propuestas teóricas tendientes a otorgar mayor importancia al papel que juegan los actores en la construcción de los derechos que integran su ciudadanía, es decir, tendientes a realzar una noción de ciudadanía como proceso social (Ramírez, 2007). Así las cosas, dichos enfoques sobre la ciudadanía pretenden llenar los vacíos empíricos y teóricos generados por las perspectivas clásicas de la ciudadanía respecto al papel del ciudadano mismo, poniendo además un énfasis en el análisis de sociedades periféricas y actores sub-alternos, es decir, en los escenarios donde precisamente muestran sus mayores limitaciones los enfoques más convencionales (Kabber, 2007).

El reconocimiento de los diversos tipos de enfoques que alimentan el debate actual sobre la ciudadanía, constituye entonces una necesidad para poder acercarse a la comprensión de diferentes escenarios concretos. Tal necesidad es aún más vigente en el caso del presente trabajo, el cual como se ha venido

diciendo, asume la ciudadanía fundamentalmente como proceso social. Es decir, con motivo de la pregunta de investigación aquí propuesta, se plantea la pertinencia de dar lugar, por una parte, a los aportes sobre la ciudadanía realizados desde las *tradiciones clásicas* de la misma, y por otra, de dar cabida a los elementos suministrados por enfoques como el de la *ciudadanía desde abajo* que ponen su acento en el papel de los actores sociales.

Planteada dicha premisa, este marco teórico se divide en cuatro apartados principales. En el primero se hace una presentación del enfoque liberal de ciudadanía en sus vertientes del liberalismo radical y liberalismo social, las cuales como se verá, ponen su acento en grupos diferentes de derechos. En el segundo apartado es presentado el enfoque republicano de ciudadanía realzando el modelo cívico propuesto en el mismo. Luego en el tercer apartado, se hace una exposición del enfoque de la ciudadanía desde abajo, el cual, más que responder a un enfoque o escuela particular de pensamiento, se propone sea entendido como punto de confluencia entre enfoques que comparten planteamientos respecto al papel y las posibilidades de construcción de ciudadanía y subjetividades políticas por parte de los ciudadanos.

En tal sentido, el enfoque de la ciudadanía desde abajo, básicamente da cuenta de una construcción teórica propia a partir de la revisión de los trabajos de diferentes autores, y con la cual se pretende suministrar una perspectiva más cercana a los ejercicios de construcción de ciudadanía que tienen lugar en las asociaciones de pacientes.

Finalmente se plantean unas breves conclusiones respecto a los aportes que cada uno de estos enfoques hace a la pregunta de investigación.

2.1 El enfoque liberal de la ciudadanía: status de derechos.

El enfoque de la ciudadanía como condición legal o status que otorga derechos en el marco de una comunidad política ha sido planteado por diferentes vertientes del liberalismo político desde inicios de la modernidad. Este hecho ha quedado plasmado en textos como la Carta de derechos del Hombre y el Ciudadano, la Declaración de Independencia de Estados Unidos, y en obras como *Ensayo sobre el gobierno civil de Locke* (2003), *El contrato social de Rosseau* (2004), o la ya clásica obra *Ciudadanía y clase social* de Marshall (Marshall & Bottomore, 1998), y la cual éste definió la ciudadanía como el status otorgado a los miembros de pleno derecho de una comunidad y que los hace, por tanto, acreedores a una serie de derechos dentro de la misma.

Sin embargo, dependiendo del tipo de derechos sobre los cuales se hace énfasis, se puede distinguir esencialmente una vertiente de liberalismo radical o libertario que concibe una ciudadanía integrada principalmente por los derechos civiles y políticos (teniendo mayor peso los primeros), y una vertiente de liberalismo social que adiciona a los dos grupos anteriores los derechos sociales como condición de ciudadanía (Cortés, 2001). Ambas corrientes del liberalismo y sus efectos sobre los derechos de ciudadanía son revisadas a continuación.

2.1.1 Liberalismo radical u ortodoxo (libertanarismo).

Esta corriente de pensamiento, parte con Hobbes y Locke de una ontología en la que se concibe la existencia de *individuos* racionales y calculadores que son orientados esencialmente por la consecución de sus intereses básicos representados en la forma de los derechos naturales a la vida, la libertad y la propiedad¹⁷. A partir de la ficción del estado original de naturaleza, caracterizado

¹⁷ Locke, con base en ciertas discusiones teológicas en las que incorporaba componentes del humanismo renacentista y el protestantismo anglosajón planteaba que la vida, el trabajo para subsistir y la libertad para elegir serían condiciones innatas producto de la creación. De allí que propusiera la integridad personal, la libertad para trabajar, y la propiedad (fruto del trabajo) como derechos inalienables de los hombres.

por un ambiente de violencia y caos entre los hombres, este liberalismo plantea que los mismos aceptan limitar su libertad natural y someterse a la voluntad de un poder unificado en el Estado mediante un *contrato social* sólo con el propósito de disfrutar de sus derechos naturales concretados en libertades civiles. Es decir, los individuos como actores racionales que son, reconocen que el acatamiento y respeto por un poder único les resulta más provechoso para la realización de sus proyectos particulares que una situación en la que cada quien hace uso de la fuerza o la violencia por su cuenta (Hobbes, 1994; Locke, 1996).

Así pues, en la medida que los derechos a la vida, la libertad y la propiedad son los derechos naturales o fundamentales de los hombres, se concibe un Estado dedicado de manera exclusiva a la garantía de éstos. Cualquier otra intervención en el proyecto individual violaría tales preceptos naturales y sería por tanto inadecuada. En tal sentido Nozick (1988) señala:

“Mis conclusiones principales sobre el Estado son que un Estado mínimo, limitado a las estrechas funciones de protección contra la violencia, el robo y el fraude, de cumplimiento de contratos, etcétera, se justifica; que cualquier Estado más extenso violaría el derecho de las personas de no ser obligadas a hacer ciertas cosas y, por tanto, no se justifica; que el Estado mínimo es inspirador, así como correcto” (p. 7).

De este modo la teoría liberal radical reivindica “que todos los individuos puedan gozar de una esfera de acción cada vez más amplia, no controlada por el poder estatal [...]. La doctrina del Estado liberal es la doctrina de los límites jurídicos del poder estatal” (Yturbe, 2001, p. 64). La libertad aquí defendida es por tanto la “libertad negativa” o “libertad de” poder realizar los objetivos y propósitos individuales sin sufrir ningún tipo interferencia externa en ello, lo que explica que sean los derechos civiles, es decir, aquellos tendientes a asegurar la libertad individual, los defendidos principalmente por la vertiente liberal radical.

Pero esta visión de realidad tiene además implicaciones sobre la concepción de los derechos políticos. Si tal y como se plantea, el fin supremo de los sujetos es la búsqueda de su bien individual, y la sociedad es por tanto, un agregado

“necesario” de individuos que se encuentran sólo para realizar transacciones y contratos, la actividad política (en el sentido del bien común) no tiene mucho sentido. En realidad, ésta es vista como algo costoso, ajena al interés particular y sin compensación adecuada. De allí que los derechos políticos sean asumidos también de manera funcional, minimizando su importancia o reduciéndolos a la intervención ocasional, a través del voto, en los procesos de representación política, y en función de los candidatos o partidos que resultan más favorables a los intereses personales (Cortés, 2001). Lo anterior conlleva que desde esta perspectiva se tengan expectativas limitadas respecto a la figura del ciudadano político o público, pues sus deberes cívicos son ante todo respetar los derechos ajenos y obedecer la Ley que los preserva (Peña, 2008).

Por último, frente a los derechos sociales, se debe decir que desde el liberalismo radical éstos no son considerados verdaderos derechos. Esto es así porque se considera que su garantía por parte del Estado, implica una serie de acciones que atentan contra los verdaderos derechos fundamentales de los hombres, en especial, el de propiedad. Por ejemplo, es sabido que la única forma de asegurar educación, salud, vivienda, trabajo, etc, para todos los habitantes de una sociedad, es a través de descuentos (vía impuestos) sobre la renta y propiedad privada, accionar que desde esta perspectiva resulta inmoral e injusto.

Así, si el contrato social ha sido establecido entre hombres igualmente libres e iguales en capacidades, ¿por qué el Estado debe intervenir sobre la propiedad de unos para asegurar el bienestar de otros? De este hecho se desprende entonces que en liberalismo radical no exista obligación moral de redistribución de riqueza. Si los individuos deciden ayudar a otros pueden hacerlo desde sus sentimientos de conmiseración, pero nunca por obligación legal alguna que les demande ir en contra de sus propias libertades, en especial de la económica (Hernández, 2008).

En resumen: desde la perspectiva del liberalismo radical, los derechos naturales o fundamentales de los sujetos son la vida, la libertad (de transacción económica y

contrato, de movilidad, de pensamiento, etcétera) y la propiedad, y en tal medida son los únicos con cuya garantía el Estado se debe comprometer. Esto principalmente a través del aparato coercitivo constituido por las fuerzas de policía y los tribunales de justicia. Igualmente la riqueza es vista como producto de la explotación de las capacidades individuales y la laboriosidad, lo que plantea lo inadecuado de cualquier propuesta redistributiva tendiente a ayudar a aquellos integrantes de la sociedad con mayores necesidades. Así, el mercado se configura como el escenario por excelencia para que los sujetos resuelvan sus necesidades (incluidas las más vitales) acorde con sus habilidades y capacidad adquisitiva, lo que por ejemplo, en el campo de la salud, dará lugar a un acceso a servicios con diferente nivel de calidad, o al no acceso si no posee capacidad económica (Hernández, 2008).

2.1.2 Liberalismo social o redistributivo.

De manera distinta a lo acontecido en el liberalismo radical, en la propuesta del liberalismo social o redistributivo, los derechos civiles resultan insuficientes como garantía de libertad e igualdad de los hombres. Por el contrario, los derechos civiles por sí mismos y las transacciones de mercado y propiedad que desde allí se favorecen, se considera profundizan la desigualdad social entre los integrantes de la sociedad.

En tal sentido, el liberalismo social plantea la necesidad de un Estado que intervenga mediando en las desigualdades sociales producto del mercado. Esto a través de un conjunto de derechos sociales que garanticen no sólo la libertad sino un mínimo de igualdad material para todos los integrantes de la sociedad; o lo que es lo mismo: unas condiciones materiales e institucionales mínimas que le permitan a todos los sujetos disfrutar verdaderamente de su libertad. Como plantea Cortés (2001):

“Los teóricos del modelo social de la libertad tienen frente a sus ojos la economía capitalista y saben que si el Estado no interviene en la orientación de la esfera del

mercado, ésta termina por destruir los presupuestos fácticos que hacen posible utilizar, en igualdad de condiciones, los derechos y libertades que pertenecen a todos como personas. La inclusión de los derechos sociales propuesta en este modelo debe servir, entonces, para crear las condiciones materiales e institucionales que hacen posible que todos tengan una percepción objetiva de sus derechos civiles y políticos. El sentido del aseguramiento de este mínimo social y económico, es pues, que todos los miembros activos y cooperantes de la sociedad puedan ejercer sus derechos y libertades civiles y políticas” (p. 74).

Los argumentos expuestos por el liberalismo social se soportan entonces en una tesis central, según la cual, la sociedad justa es aquella que asegura las condiciones elementales para que todos sus integrantes puedan considerarse y reconocerse entre sí como personas iguales, libres y autónomas. Sin embargo, dentro del mismo liberalismo social ha habido divergencias importantes frente a la forma en que los Estados deberían asegurar a todos los integrantes estas condiciones sociales mínimas.

Así, en su propuesta teórica de la *justicia como equidad*, Rawls (1979; 2000) propone comprender la sociedad como un sistema cooperativo instituido con el fin de promover el bienestar de todos sus integrantes, y en tal sentido, con la necesidad de encontrar mediante deliberación pública unos principios de justicia, que sin eliminar ciertas libertades fundamentales, promuevan el bienestar de los que se encuentran en mayor desventaja. En otras palabras, Rawls apela a la deliberación y el consenso como las vías para establecer unos principios de justicia que hagan compatibles niveles de libertad e igualdad similares para todas las personas. Según este autor, en un escenario hipotético de deliberación (la posición original)¹⁸ se acordaría que los principios que deben regir una sociedad justa son dos:

Primero: Cada persona ha de tener un derecho igual al esquema más extenso de libertades básicas que sea compatible con un esquema semejante de libertades para los demás; y segundo: las desigualdades sociales y económicas habrán de ser conformadas de modo tal que a la vez que: a) se espere razonablemente que sean ventajosas para todos, b) se vinculen a empleos y cargos asequibles para todos.

¹⁸ Mediante lo que se denomina un experimento mental, Rawls define la “posición original” como un escenario de deliberación en el que las personas desconocerían todos los hechos sobre sí mismos (por ejemplo posición social, capacidades naturales) que pudieran influenciar sus nociones de justicia.

Igualmente, en concordancia con estos principios de justicia, se acordaría entonces que la sociedad debe asegurar a todos sus integrantes un conjunto de bienes primarios; a saber: un conjunto de derechos y libertades civiles (libertad de conciencia y pensamiento, de expresión, de reunión, derecho a no ser detenido arbitrariamente, derecho de propiedad); un conjunto de oportunidades vinculadas a posiciones sociales y cargos; poderes y posibilidad de renta y riqueza.

Ahora bien, la propuesta de justicia como equidad de Rawls ha sido objeto de varios cuestionamientos, siendo algunos de los más destacados, el hecho de que la misma plantea una asignación de bienes primarios que no atiende a las necesidades particulares de los diferentes integrantes de la sociedad, y el hecho de que constituye una propuesta “procedimental” de justicia que no pone atención en sus resultados finales.

Desde esta óptica, autores como Sen (2010) y Nussbaum (2012) han propuesto que más allá de “bienes primarios” que no atienden a las múltiples particularidades de los sujetos, las sociedades justas deben garantizar a todos sus integrantes el logro de una serie de capacidades básicas que aseguren su libertad (en el primer caso) y su dignidad (en el segundo). Así, para Nussbaum (2012) las capacidades se refieren a todo aquello que una persona es capaz de *ser* y de *hacer*; es decir, las capacidades son un conjunto de oportunidades desarrolladas por las personas para elegir y actuar libremente; se refieren a las libertades u oportunidades personales creadas por la combinación de las facultades personales y el entorno político, social y económico, y en tal medida deben ser la meta de sociedades justas.

En el contexto de este trabajo, resulta importante señalar que algunas de las capacidades, que según Nussbaum (2012), los Estados deben potenciar en sus ciudadanos como garantía de dignidad humana son: vida: poder vivir hasta el

término de una vida de duración normal; y salud: poder mantener una buena salud, recibir una alimentación adecuada y disponer de un lugar digno para vivir.

Como se dijo al inicio de este apartado, para el liberalismo social, el goce efectivo de los derechos civiles y políticos no resulta factible entonces sino se asegura a las personas unas condiciones de vida y bienestar adecuadas mediante la instauración por parte del Estado de derechos sociales como educación, salud, trabajo, vivienda digna, y seguridad social, entre otros. En tal medida, los planteamientos del liberalismo social se apoyan en la tesis sostenida por Marshall en el marco del Estado de Bienestar inglés, y según la cual, los componentes civil, político y social de la ciudadanía son inseparables (Marshall & Bottomore, 1998).

2.2 El enfoque republicano de la ciudadanía: la ciudadanía como virtud cívica.

El Republicanismo hunde sus raíces en el pensamiento cívico griego, motivo por el cual, parte de una concepción del hombre como **ciudadano**, es decir, alguien que se comprende comprometido con la comunidad política sin que ello le signifique renuncias a sus libertades (Peña, 2008). El Republicanismo moderno tiene sus orígenes, primero en Maquiavelo (1469-1527), y luego en Rousseau, ambos profundos admiradores del modelo de ciudad-Estado griega, del patriotismo y las virtudes ciudadanas allí desarrolladas. De hecho, Rousseau fue un ferviente defensor de la educación cívica tanto en las escuelas como a nivel general, llegando a proponer una especie de “religión civil” no para promover principios teológicos, sino conductas y obligaciones de los ciudadanos (Heater, 2007).

De manera más reciente, un referente obligado sobre la perspectiva cívico-republicana de la ciudadanía es la obra de Arendt (1993), fundamentada también en una recuperación del pensamiento griego, más concretamente del platónico-aristotélico.

Esta autora retoma el planteamiento aristotélico según el cual la ciudad-Estado suministraba a los hombres dos órdenes o niveles de existencia: una esfera privada correspondiente al campo familiar, y una esfera pública correspondiente al campo político o de la *polis*. Mientras en la esfera privada o doméstica los hombres vivían juntos para suplir sus necesidades vitales como compañía, alimentación, etcétera (consideradas por tanto pre-políticas), en la esfera política o pública, los hombres ya con tales necesidades resueltas eran libres y se vinculaban a los asuntos que resultaban comunes a todos los habitantes de la *polis*.

En la esfera pública era donde se tomaban las decisiones sobre la guerra, el gobierno de la ciudad, y los impuestos, y por tanto, era en la misma donde mediante el discurso (*lexis*) y la acción (*praxis*) los hombres desarrollaban su *bios politikos*. Allí, una vez que había dominado las necesidades de la pura vida, sus instintos más primarios, el hombre adquiría una “buena vida”; en la esfera pública se realizaba verdaderamente el ciudadano (Arendt, 1993).

De allí que Arendt (1993), con base en el pensamiento griego, defina al ciudadano como aquel que no es simplemente “espectador” del orden social, sino que por el contrario, mediante el uso del discurso y la acción participa de la construcción de éste. Desde esta óptica, Escalante (2005) plantea que del modelo cívico-republicano las sociedades contemporáneas han heredado un énfasis en la virtud de los ciudadanos, y la convicción de que hay un bien público más allá de los intereses particulares, al tiempo que Peña (2008) sugiere la prudencia, la integridad moral, la austeridad, la responsabilidad por lo público, y la solidaridad, como valores heredados del mismo.

De la perspectiva republicana de la ciudadanía pueden ser extraídos entonces tres aportes importantes. Primero, el concepto de *esfera pública* como aquel espacio en el que los sujetos salen de su individualidad o entorno íntimo para

encontrarse con otros sujetos y discutir y actuar sobre asuntos que les son comunes. Segundo, el hecho de que en la esfera pública los sujetos devienen en *sujetos políticos*, es decir, en sujetos que a través del discurso y la acción desean participar en la construcción del orden social en que viven. Y tercero, el sujeto político debe ser portador entonces de ciertas virtudes cívicas como la preocupación por el bien común, la prudencia y la integridad moral.

Sin embargo, frente al modelo cívico-republicano de ciudadanía, también se han realizado algunas críticas conceptuales desde otras corrientes de pensamiento que se ocupan de la misma. Destacan, por ejemplo, el cuestionamiento hecho a las nociones de participación y esfera pública aquí construidas, pues se considera que ambas se definen, en unos casos, desde un propósito instituyente de todas las formas de participación ciudadana, y en otros, desde un propósito excluyente frente a diferentes grupos sociales. Dichos cuestionamientos serán, sin embargo, discutidos en mayor profundidad en el apartado siguiente sobre el enfoque de “ciudadanía desde abajo”.

2.3 El enfoque de la ciudadanía desde abajo.

En este apartado, con base en los aportes realizados por diferentes autores, proponemos comprender el enfoque de la ciudadanía desde abajo como un “corpus” o conjunto teórico que ubica al centro de sus reflexiones el papel que los sujetos-ciudadanos juegan en la construcción de ciudadanía y subjetividades políticas. Es decir, éste se propone como propuesta de confluencia teórica que pretende dar cuenta de las posibilidades de construcción y transformación del orden social que los sujetos pueden hacer en el marco de las relaciones sociales.

En tal sentido, la propuesta de ciudadanía desde abajo que aquí se presenta, puede ser vista como contraparte o complemento de aquellas teorías de la ciudadanía que ponen su énfasis en las estructuras sociales y políticas como “asignadoras” de derechos, valores y lugares. En palabras de Kabber (2007), los

enfoques de ciudadanía orientados a los actores pretenden dar cuenta de las luchas de los sujetos y los grupos por redefinir, extender y transformar ideas “recibidas” sobre los derechos, los deberes y la ciudadanía.

Con base en este planteamiento, a continuación se desarrollan una serie de categorías o ejes de análisis que dan contenido o cuerpo a la noción de ciudadanía desde abajo. Estos ejes son: construcción y expansión de derechos, expansión de la esfera pública, construcción de subjetividades políticas por fuera de los escenarios institucionales, e incorporación de nuevos valores asociados a la ciudadanía.

2.3.1 Construcción y expansión de derechos.

Una primera categoría que aparece con fuerza en las propuestas teóricas aquí revisadas es la de *construcción y expansión de derechos* por parte de los ciudadanos. Como se ha visto, desde las perspectivas clásicas de la ciudadanía, el Estado tiene el papel principal en la asignación de derechos con que pueden contar los ciudadanos. Sin embargo, para Nyamu (2007) este planteamiento desconoce o limita las posibilidades que en la conquista y expansión de los mismos, pueden lograr los ciudadanos a través de sus luchas, situación que ha sido documentada en diferentes momentos históricos y en diferentes contextos.

Según esta autora, un enfoque de la ciudadanía orientado a los actores o de ciudadanía desde abajo, debe partir entonces de la premisa de que los derechos se van conformando a través de las luchas mismas, las cuales a su vez muestran la interpretación de lo que las propias personas consideran que con justicia se merecen.

Es decir, un enfoque de la ciudadanía desde abajo realza las posibilidades con que cuentan los sujetos de construir derechos por la vía de la negociación-confrontación de los intereses que se encuentran condensados en el Estado y

otras estructuras sociales. Esto aún en situaciones de marcada exclusión y marginación, como acontece en el caso de grupos indígenas, grupos de diversidad sexual, y las mujeres en medio de sociedades patriarcales.

De allí que se proponga que a través de sus diferentes luchas, los grupos que construyen ciudadanía desde abajo, amplían y tensionan los derechos reconocidos por los ordenamientos jurídicos institucionales. Primero, porque a través de las mismas se introducen nuevos contenidos y sentidos en los derechos ya existentes. Por ejemplo, el “derecho a la diferencia” profundiza y amplía el derecho a la igualdad reconocido a nivel ético y jurídico en diferentes contextos (Nyamu, 2007). En segundo lugar, porque por esta misma vía se amplía el espectro de reclamos morales que pueden llamarse derechos; es decir, tiene lugar una creación de derechos de “abajo hacia arriba” en la que juegan un papel fundamental las nociones de justicia que poseen los sujetos. En este caso, el *derecho a la autonomía sobre el cuerpo*, o el *derecho a la protección ambiental* son buenos ejemplos de derechos que se crean, en muchos casos, a contracorriente (Nyamu, 2007).

Y en tercer lugar, porque como se ha visto, la ciudadanía “formal” tampoco es sinónimo de disfrute efectivo de derechos, lo que ha llevado a que muchas de las luchas por los derechos en la actualidad se estructuren, más allá de un reconocimiento formal a los mismos, en torno a la concreción de condiciones de vida en las cuales los mismos sean una realidad (Danigno, 2007).

Desde un enfoque como el de la ciudadanía desde abajo, se parte entonces de una concepción activa antes que pasiva de los sujetos en la obtención de sus derechos, situación que se configura aún en contra del Estado, y que pone por tanto en cuestión, los supuestos que confieren a éste la responsabilidad principal en la asignación de derechos.

2.3.2 Expansión de la esfera pública.

El concepto de *esfera pública* como espacio de encuentro de los ciudadanos para la discusión de asuntos de interés común, es también cuestionado desde el enfoque de la ciudadanía desde abajo, principalmente, en términos de las concepciones sociales y políticas predominantes a las que ha dado lugar.

Esto es, que de la mano de las tradiciones políticas convencionales (liberalismo-republicanismo) se ha construido en las sociedades contemporáneas una noción de esfera pública relacionada con espacios de participación institucionales o de tipo estatal, y que desconoce, por tanto, la existencia y legitimidad de otros espacios de participación no institucionales, y en últimas, la existencia de “múltiples esferas públicas” desde las cuales también se puede construir ciudadanía.

En contra de este planteamiento, para Naranjo et al., (2003) es claro que asuntos como la complejidad de las urbes contemporáneas, los encuentros y conflictos que en las mismas se viven, y la presencia de gran cantidad de subjetividades, demandan además del reconocimiento de la esfera pública institucional, un reconocimiento social y político de otra suerte de escenarios desde los cuales también se construye ciudadanía. De allí que resulte oportuno proponer una distinción entre lo que pueden ser llamadas ciudadanías desde el centro y ciudadanías fronterizas.

El concepto de *ciudadanías desde el centro* designa aquellos procesos de participación ciudadana soportados en el ordenamiento legal, y convocados, por tanto, por la institucionalidad gubernamental con distintos propósitos. Por su parte, el concepto de *ciudadanías fronterizas* designa todos aquellos espacios de encuentro, conflicto y construcción, que al no tener lugar en el contexto de la institucionalidad, cuentan con una menor visibilidad y reconocimiento. De esta forma, la distinción entre ciudadanías del centro y fronterizas “se hace con la idea

de visibilizar los más diversos y heterogéneos espacios, zonas, recodos y esferas por donde transita la formación ciudadana, muchos de los cuales han sido invisibilizados por lo que se ha posicionado como la esfera pública convencional” (Naranjo et al., 2003, p. 24).

Un planteamiento similar en cuanto a la necesidad de reconocer otras esferas públicas, es el propuesto por autores como Frasser (1997) y Escobar (1999), quienes acuñan el término de esferas o “públicos subalternos” para designar aquellos espacios en los que los miembros de los grupos sociales subordinados tales como mujeres, trabajadores, personas de color, inmigrantes, gays y lesbianas, inventan y hacen circular contra-discursos que les permiten, en contra de nociones hegemónicas, formular interpretaciones de sus identidades, intereses y necesidades.

En resumen, se puede decir que las diferentes estrategias y recursos que movilizan, así como las expectativas morales que ponen en juego los actores para hacerse presentes en el espacio público, muestran que éste no está fijado de una vez y para siempre, ni en cuanto a los lugares desde donde se construye ni en cuanto a los temas que se posicionan en el mismo. Por el contrario, se va configurando y recomponiendo a través de la participación de los diversos actores sociales y políticos que definen cuáles son los asuntos de interés colectivo. Desde esta apuesta teórica la esfera pública puede ser entonces expandida tanto en términos de los lugares desde los cuales se construye como desde los temas que la integran.

2.3.3 Construcción de subjetividades políticas.

De la mano de las definiciones más convencionales sobre esfera pública, se han posicionado también a nivel social, nociones de *subjetividad política* que definen ésta como pertenencia o vínculo con los sistemas partidistas o electorales instituidos en los modelos democrático-liberales. Tal y como platean Naranjo et al.,

(2003), desde una visión eurocéntrica, la esfera pública se ha reducido a los partidos, al debate electoral, al parlamento, a las instituciones, a la Ley y a la Constitución, lo que evidentemente reduce el espectro de aquello que puede ser considerado como práctica política, y en consecuencia, genera exclusión de prácticas sociales.

Así, en la misma línea argumental expuesta respecto a la necesidad de reconocer en las sociedades actuales la configuración de múltiples esferas públicas, llegado este punto se plantea la pertinencia de reconocer que los procesos de conformación de subjetividades políticas tienen también lugar en diversidad de espacios por fuera de la órbita estatal o institucional.

Una propuesta de este tipo sugiere reconocer que el ejercicio político, y por tanto, las decisiones y expectativas concernientes al proyecto societario del que se hace parte, pueden ser construidas, tensionadas e invalidadas por diferentes actores y en diferentes escenarios. Es lo que Scott (2000) ha denominado la “infra-política” de los “sin poder”, es decir, espacios de construcción política más o menos visibles donde aquellos actores que se encuentran excluidos de ciertos espacios sociales o en relaciones de poder desfavorables, trazan y recrean sus propias expectativas de vida y de proyecto social; o sea, desarrollan agendas sociales paralelas a las instituidas por el proyecto político dominante.

Desde esta óptica, resulta oportuna una comprensión de la categoría de *subjetividad política* como aquel proceso de producción de sentido y condición de un modo de ser, estar y actuar en sociedad, de asumir posición en ésta y de utilizar el poder que se tiene para actuar (Martínez & Cubides, 2012); procesos que tienen lugar no sólo dentro la política institucionalizada sino por fuera de ésta (Tabares, 2011). En palabras de Naranjo et al., (2003) las subjetividades políticas configuradas en múltiples escenarios sociales proponen entonces nuevas formas de sociabilidad, intervienen en debates alrededor de políticas, intentan

reinterpretar las nociones dominantes de lo político o desafían las prácticas políticas establecidas.

Además, pueden llevar a cabo luchas por re-significar las nociones prevalecientes de ciudadanía, desarrollo y democracia. Pero también en otras ocasiones, algunas de estas experiencias políticas y culturales articulan sus demandas para ser incluidos en el escenario político, y para conquistar o participar en el poder.

2.3.4 Incorporación de nuevos valores asociados a la ciudadanía.

Kabber (2007) ha planteado que los ciudadanos, en especial, aquellos para los cuales su estatus de ciudadanos es inexistente o extremadamente precario, vinculan la ciudadanía con una serie de discursos y valores diferentes a los reconocidos convencionalmente.

En primer lugar, un reconocimiento de los relatos que sobre su ciudadanía hacen los excluidos del mundo remite a dos nociones de *justicia*. La primera, dadas sus condiciones, es evidentemente una noción de justicia material, es decir, un reclamo por condiciones materiales para llevar a cabo su vida; y la segunda es una noción de justicia que gira en torno a cuando es justo que se les trate como iguales y cuando como diferentes, es decir, una justicia establecida a partir de un principio de equivalencia según el cual nadie es discriminado por su condición social, étnica, de género, etc, pero cómo a su vez, la condición particular sí es considerada en un sentido positivo. Se trata en últimas de ser tratado de manera injusta e imparcial en medio de las particularidades.

Ahora bien, para Frasser (1997) es característico de los tiempos actuales que esta última noción de justicia supere incluso las reivindicaciones de la gente en cuanto a la justicia redistributiva. Según esta autora resulta evidente el hecho de que en la actualidad las exigencias de “reconocimiento a la diferencia” son las que

alimentan las luchas de diferentes grupos que se movilizan bajo las banderas de la nacionalidad, la etnia, la raza, el género y la sexualidad; es decir, en gran medida estas reivindicaciones han desplazado a un segundo plano de importancia aquellas de tipo económico más características de la época de la dicotomía socialismo - capitalismo. No obstante, esta autora también advierte que estas luchas por el reconocimiento se llevan a cabo en medio de exageradas desigualdades sociales, lo que indica que injusticia económica e injusticia cultural son separables sólo analíticamente, pues en la realidad ambas se entrecruzan y refuerzan mutuamente.

Cómo se puede advertir del análisis anterior, ligada a las nociones de justicia, las personas también asocian la ciudadanía con el *reconocimiento*. Se trata de demandas por el reconocimiento que emergen, esencialmente desde los grupos “sin poder” con dos sentidos relacionados: primero, el reconocimiento del valor intrínseco de todos los seres humanos, y segundo el reconocimiento y respeto por sus diferencias. Estos dos sentidos evidentemente llaman la atención sobre un tipo de reconocimiento que si bien es cierto tiene un componente legal, no se limita al mismo sino que apunta a su materialización, es decir, a la real transformación de las relaciones y los mecanismos que siguen perpetuando la exclusión, la discriminación y la dominación de diversa índole (Bello, 2004). Los análisis propuestos hasta este punto sugieren pues un vínculo importante entre justicia y reconocimiento, y en tal medida su presencia conjunta, unas veces más que otras, en las nociones de ciudadanía.

De forma complementaria debe añadirse una noción de *solidaridad* vinculada con la ciudadanía. Solidaridad entendida como la capacidad para identificarse con otros y actuar junto con ellos en los reclamos de justicia y reconocimiento. Es cierto que en algunos casos, las comunidades que las personas reconocen y las demandas y obligaciones que aceptan pueden definirse de manera limitada, principalmente a partir de la familia, el linaje y los vecinos. Pero, en otros casos, la sensación de estar conectados trasciende las identidades inmediatas y

primordiales y se concentra en una experiencia compartida de algo, por ejemplo, de opresión o de anhelos comunes. Ésta es pues una interpretación del ciudadano como alguien que pertenece a diferentes tipos de asociaciones colectivas y define su identidad-solidaridad a partir de su participación en actividades asociadas con diferentes tipos de pertenencia (Kabber, 2007).

La *autodeterminación* también emerge como valor propuesto. En este contexto, la autodeterminación se refiere a la reivindicación de las personas por ejercer algún grado de control sobre sus propias vidas. Aunque se cree que los derechos promueven la capacidad para la autodeterminación, paradójicamente las luchas por los mismos siguen expresándose de modo que reflejan las experiencias particulares con que se niega la autodeterminación (Kabber, 2007). Como señala Stammers (2007), en las primeras luchas por la ciudadanía en Europa el derecho a la propiedad se refería tanto al derecho a la “propiedad de uno mismo” como a la propiedad y el control sobre los recursos, y éstas se enmarcaban en el propósito de limitar el poder absoluto hasta el momento ostentado por el monarca. No obstante, siguen siendo múltiples los ejemplos actuales de violación a los derechos civiles que soportan las posibilidades de autodeterminación, lo cual se expresa en diferentes casos de servidumbre y esclavitud modernas, o en el dominio de tipo patriarcal. Así pues, para Kabber (2007), en muchos casos, el objetivo de la lucha sigue siendo el derecho individual a la autodeterminación.

Finalmente, la *resistencia* se nombra como valor asociado a la ciudadanía. La resistencia se refiere a cualquier expresión de oposición, inconformidad o confrontación frente a estrategias de dominación, o a situaciones de injusticia; la resistencia es la contrapartida del poder (Nieto, 2012). En esta vía, la resistencia ciudadana puede ser entendida como formas de escenificar la ciudadanía que van más allá de las formas convencionales enmarcadas en el horizonte institucional y en los mecanismos creados para que el ciudadano ejerza su función política. Son la otra cara de la ciudadanía, son formas alternas de manifestar la resistencia contra el poder usadas por los excluidos y dominados, y en tal sentido, se

renuevan constantemente según las dinámicas propias de cada momento. La resistencia ciudadana, en últimas, se refiere a aquellas formas de tejer poder desde lo aparentemente invisible, sutil o simbólico, un poder que es motor de fortalecimiento para aquellos sujetos que reclaman la reivindicación de sus derechos (Muñoz, 2012).

2.4 Los aportes y vacíos de los enfoques teóricos propuestos.

Como síntesis de este marco teórico, se puede plantear la existencia de diversidad de enfoques teóricos que pretender dar cuenta de los asuntos relacionados con la ciudadanía. Debido a su origen en contextos socio-históricos disímiles, cada uno aporta diferentes lecturas o interpretaciones de realidad y, en tal medida, diferentes nociones y conceptos que resultan útiles a la hora de realizar estudios investigativos sobre experiencias de ciudadanía.

Así, dentro de las *corrientes clásicas de la ciudadanía*, pueden ser enunciados el enfoque Liberal en sus vertientes ortodoxa y social el enfoque Republicano, y el enfoque Comunitarista. Respecto a las vertientes del Liberalismo, este marco teórico dio cuenta de una noción de ciudadanía como posesión de derechos, y pudo verse como mientras en el Liberalismo Radical se hace un énfasis en los derechos civiles y acaso en los derechos políticos, desde el enfoque del Liberalismo Social los dos anteriores deben ser complementados con la garantía de los derechos sociales. Por su parte, el enfoque Republicano da cuenta de una noción de ciudadanía ligada principalmente a la participación y compromiso del ciudadano con lo público, lo que podría interpretarse como un llamado al ejercicio de los derechos políticos. Desde el enfoque Republicano se alude entonces a la *ciudadanía cívica o política*.

De este modo, se puede decir que en conjunto, los enfoques clásicos de la ciudadanía, han aportado tanto a la tradición sociológico-jurídica sobre la cual se erigen la mayoría de los sistemas democráticos modernos, como al imaginario

colectivo de los ciudadanos en cuanto a aquello que puede ser nombrado como “derechos”.

No obstante, los enfoques clásicos de la ciudadanía enfrentan la dificultad de atribuir al Estado el papel principal en cuanto a la asignación de los derechos a los que acceden los ciudadanos, lo que como se vio, resulta problemático en el caso de sociedades periféricas en donde muchos derechos son una aspiración más que una realización.

En gran medida, como respuesta a los planteamientos de estos enfoques estructurales de la ciudadanía, han emergido otro tipo de enfoques que centran su atención en el papel que los ciudadanos mismos pueden jugar en la obtención y expansión de sus derechos, y por esta vía, en la transformación de sus condiciones de vida. Partiendo de dicha situación, en este marco teórico se hizo entonces una apuesta complementaria de confluencia teórica denominada enfoque de la ciudadanía desde abajo y el cual parte de autores como Kabeer (2007) y Nyamu (2007).

El mismo fue presentado a partir de ejes de análisis que desde nuestro punto de vista ayudan a esclarecer cómo construyen ciudadanía diferentes grupos de actores sub-alternos y, en este caso, pacientes pertenecientes a diferentes asociaciones. De allí que, por ejemplo, la noción de “construcción y expansión de derechos” resulte útil para comprender las demandas hechas por muchos ciudadanos para que la salud sea en Colombia un derecho fundamental, además con nuevos contenidos. Así mismo, la noción de “expansión de la esfera pública” ilumina la construcción de diferentes espacios institucionales y no institucionales en los cuales las asociaciones de pacientes posicionan diferentes expectativas, requerimientos y aspiraciones que en muchos casos pueden ser no compatibles con las agendas gubernamentales.

Igualmente, la noción de “construcción de subjetividades políticas por fuera de los escenarios institucionales”, da cuenta de diferentes escenarios, en que sujetos comunes y corrientes devienen en sujetos políticos que configuran también el orden existente. Y finalmente, la noción de “incorporación de nuevos valores asociados a la ciudadanía” alude a la forma en que la experiencia cotidiana de los sujetos y sus necesidades no resueltas les permite dotar de nuevos sentidos su experiencia de ciudadanía. Destacan así sentidos o valores como la justicia, el reconocimiento, la autodeterminación y la resistencia.

CAPÍTULO III. DISEÑO METODOLÓGICO

Este capítulo presenta la ruta metodológica diseñada para dar cumplimiento a los objetivos general y específicos de investigación. Dicha presentación se realiza en dos apartados. En el primero, se sustenta la elección del enfoque de investigación cualitativo, y la manera como el mismo se implementó mediante un **estudio colectivo de casos**. Luego, en el segundo, son presentados los tres momentos mediante los cuales se llevó a cabo la investigación, los cuales fueron: momento exploratorio y de formulación del problema, momento de trabajo de campo, y momento de tratamiento y análisis de la información.

El momento *exploratorio y de formulación del problema* se presenta como la instancia en la cual, mediante actividades como la revisión de literatura y la consulta a expertos, se fueron refinando y delimitando el problema y objetivos de investigación. Por su parte, el momento de *trabajo de campo* se presenta como etapa central de recolección de información desarrollada a través de diferentes técnicas investigativas tales como un censo de asociaciones de pacientes de la ciudad, entrevistas semi-estructuradas, grupos focales, diario de campo, y análisis documental. Y por último, el momento de *análisis de la información* se expone como la etapa en la que a partir de diferentes procedimientos interpretativos sobre la información recolectada, emergieron patrones para la escritura de los resultados de investigación.

3.1 La metodología elegida: el estudio colectivo de casos.

La presente investigación se llevó a cabo desde un enfoque cualitativo. La elección de éste se realizó en consideración con los objetivos de investigación que se estipularon como orientadores de la misma, y los cuales de manera conjunta, apuntaban a comprender cómo ocurren los procesos de construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín en el periodo 2011-2014 y en el marco del SGSSS.

La pregunta sobre cómo tienen lugar dichos procesos implicaba acercarse a la realidad cotidiana de los integrantes de diferentes asociaciones de pacientes de Medellín para comprender lo que en ellas ocurre¹⁹, y conocer la visión de sus integrantes frente a diferentes aspectos de la asociación misma y el contexto que las rodea. Es decir, los objetivos investigativos propuestos trazaban la necesidad de establecer una interacción cercana con los integrantes de las asociaciones participantes en la investigación con el fin de que el investigador comprendiera e interpretara su visión de realidad sobre los asuntos de interés investigativo.

Sobre los estudios cualitativos Galeano (2004a) plantea que:

(...) tienden a comprender la realidad social como fruto de un proceso histórico de construcción visto a partir de las múltiples lógicas presentes en los diversos y heterogéneos actores sociales, y por tanto desde sus aspectos particulares y rescatando la interioridad (visiones, percepciones, valores, formas de ser, ideas, sentimientos y motivos internos) de los protagonistas (p. 24).

En un sentido similar, Deslandes y Assis (2002) plantean que el punto de encuentro entre las diferentes metodologías cualitativas existentes, es su propósito de comprender el significado o sentido que los sujetos atribuyen a los hechos, relaciones y prácticas. Glesne (2010) propone además que para lograr acceder a dicha subjetividad, el investigador debe establecer amplias y continuas jornadas de interacción con los sujetos sobre los cuales desea conocer su realidad, casi siempre en el espacio de su cotidianidad.

Reconocida la necesidad de desarrollar la presente investigación desde un enfoque de investigación cualitativo, la metodología elegida fue el *estudio colectivo de casos* con técnicas etnográficas. Miles y Huberman (1994) han definido el “caso” como “un fenómeno de algún tipo que ocurre en un contexto delimitado: la

¹⁹ Epistemológicamente nos apoyamos en los planteamientos de la investigación etnográfica de Geertz (1993) según los cuales el objeto de la misma es la generación de “descripciones densas” sobre el objeto o situación de interés del investigador. Por ello se acudió también al uso de técnicas investigativas de tipo etnográfico como las entrevistas semi-estructuradas y la observación participante, entre otras.

unidad de análisis en efecto” (p. 25), y su delimitación se puede hacer bien sea por el tamaño de las unidades sociales (individuo, rol, pequeño grupo, organización, comunidad, nación), por el espacio geográfico, o por la temporalidad (un episodio, un evento, un día).

Por su parte, Stake (1999) plantea que el “caso” tiene particularidad y especificidad en sí mismo; el caso es uno entre muchos, es algo específico, complejo y en funcionamiento; tiene unos límites y unas partes constituyentes; es un sistema integrado y acotado, y puede ser constituido por uno o múltiples casos relacionados. Igualmente Stake (1999) señala que cuando se decide trabajar con múltiples casos que se relacionan en torno a un asunto específico, nos encontramos frente a un *estudio colectivo de casos*.

Así, en la medida que la resolución de la pregunta de investigación se propuso a partir de información relacionada con las experiencias de diferentes asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín, se consideró que el estudio colectivo de casos era la metodología más apropiada. Según los planteamientos de Stake (1999) dichas asociaciones se pueden concebir como vinculadas entre sí por el mismo espacio geográfico, y además, en razón de los propósitos de esta investigación, por sus experiencias de construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos.

Elegido el estudio colectivo de casos como metodología investigativa, la presente investigación se llevó a cabo en tres momentos investigativos que son presentados a continuación.

3.2 Momentos metodológicos de la investigación.

El “ciclo” de la investigación cualitativa ha sido definido como “un proceso de trabajo en espiral que comienza con un problema o una pregunta y termina con un producto provisorio capaz de dar origen a nuevos interrogantes” (Minayo, 2003. p.

21). Respecto a las características que son propias de dicho o proceso, se señala con frecuencia que éste es abierto, semi-estructurado, flexible, y en tal medida, compuesto por momentos simultáneos que pueden tener lugar en varias ocasiones. En razón de esto, el diseño cualitativo es considerado “multiciclo”, pues varias veces es necesario volver sobre el diseño (o rediseño), sobre la recolección de la información, y sobre los análisis realizados (Galeano, 2004a).

Esta situación se debe tener presente cuando se intenta la presentación de una “secuencia” de pasos y momentos investigativos como la que sigue a continuación. Por ello se espera que los tres momentos investigativos aquí expuestos, sean entendidos no como episodios aislados y cerrados sobre sí mismos, sino como un continuum progresivo en el que para acercarse a los resultados finales debió volverse varias veces sobre el camino recorrido. Siguiendo la propuesta de Minayo (2003, 2009) serán presentados los momentos de exploración y formulación del problema, trabajo de campo, y tratamiento y análisis de la información.

3.2.1 Momento de exploración y formulación del problema de investigación.

En la fase exploratoria de una investigación se llevan a cabo tareas tan fundamentales como la elección del tópico de investigación, la delimitación del problema, la definición del objeto y de los objetivos, la construcción de hipótesis o supuestos, del marco teórico, la elaboración de instrumentos para recolección de información y la exploración del campo donde se realizará la investigación (Minayo, 2009).

Respecto al presente proyecto, este momento de exploración y formulación del problema y la pregunta de investigación, tuvo sus inicios durante el segundo semestre del año 2010. Existía en aquel momento un interés por parte del investigador de vincular una categoría clásica de la ciencia política y de las

ciencias sociales cual es la “ciudadanía” con un asunto problemático de salud pública como el acceso a medicamentos, lo que además demandaba la ubicación de un escenario empírico concreto para la realización de la investigación.

La configuración de una pregunta de investigación inició entonces con la búsqueda de información en medio físico y digital (bases de datos, repositorios de tesis, sitios web de organismos internacionales, entre otros) sobre los dos conceptos de interés. Durante este momento de búsqueda, lectura y reseña, fueron revisados respecto al concepto de ciudadanía, diversos textos que daban cuenta del complejo debate existente en torno al mismo. Igualmente la búsqueda de literatura sobre el concepto de acceso a medicamentos permitió comprender el mismo como concepto o categoría operativa, pero también como situación real o empírica de salud pública influenciada por diversas dinámicas económicas, políticas y sociales. De allí que en relación con el acceso a medicamentos, emergiera como relevante el rol de diversos actores como la industria farmacéutica multinacional, los organismos internacionales, las ONG, y de manera destacada, las asociaciones de pacientes.

Sobre estas últimas resultó notorio su papel respecto a asuntos como el trabajo por la calidad de vida, la participación en políticas públicas y la defensa de los derechos de los pacientes. Igualmente emergió de forma recurrente el debate sobre las relaciones establecidas entre dichas asociaciones y la industria farmacéutica. En el campo de las investigaciones con asociaciones, se hizo evidente el desarrollo de gran cantidad de éstas en países europeos, mientras que para el caso colombiano las mismas eran prácticamente inexistentes.

Es importante señalar también, que a medida que la revisión teórica e investigativa iba madurando, se acudió a la realización de entrevistas de contexto con diferentes expertos en el tema de acceso a medicamentos. Como su nombre lo indica, estas entrevistas tuvieron el propósito de permitir al investigador un mayor conocimiento sobre el contexto económico, político y normativo relacionado

con la situación de acceso a medicamentos en el país. En total se realizaron doce (12) entrevistas de contexto o “exploratorias” con expertos tanto del orden local como nacional en la temática de acceso a medicamentos, entre los que se encontraban académicos, funcionarios de entidades estatales e internacionales, así como integrantes de ONG relacionadas con el acceso a medicamentos. Estas entrevistas se desarrollaron previo diligenciamiento de consentimiento informado (ver anexo 1).

De esta manera, la revisión de literatura, las entrevistas a expertos más algunos contactos clave en la ciudad fueron articulándose como elementos que influenciaron la decisión de realizar la investigación con asociaciones y fundaciones de pacientes de la ciudad de Medellín. Sin embargo, en este punto no se tenía conocimiento sobre cuántas y de qué tipo eran dichas asociaciones.

Para subsanar esta dificultad se decidió la realización de un censo que permitiera establecer el número de asociaciones de pacientes existentes en la ciudad así como algunas de sus características. Se acudió entonces a una búsqueda inicial por internet así como a la información suministrada por informantes clave, lo que permitió identificar, en primera instancia, un número reducido de asociaciones (cinco). Se procedió luego a establecer un contacto telefónico con algunos representantes de éstas para explicarles los propósitos de la investigación y para consultar sobre las posibilidades de realización en sus asociaciones. Igualmente se les consultó si tenían información sobre otras asociaciones de pacientes.

En todos los casos, los representantes o integrantes de las asociaciones contactadas manifestaron disponibilidad para establecer nuevos contactos con el investigador, al tiempo que suministraron información sobre otras asociaciones de la ciudad, lo que incrementó significativamente el número total de asociaciones identificadas. La realización de este censo permitió entonces la identificación de dieciséis (16) asociaciones y fundaciones de pacientes, de las cuales doce (12)

accedieron la realización de una visita por parte del investigador que tenía dos objetivos:

El primero, explicarles cuáles eran los propósitos investigativos y resolver las dudas relacionadas que pudiesen existir. Así, luego de un contacto y charla inicial, se dio a conocer un formato de consentimiento informado, el cual fue también explicado detalladamente (ver anexo 2). Una vez resueltas las dudas y obtenida la aprobación verbal y escrita, se asumió el segundo propósito de la visita cuál era el diligenciamiento por parte del investigador de una ficha con información básica sobre la asociación. Algunos de los datos que se pretendía conocer a través de esta ficha eran el nombre de la asociación o fundación, dirección de reunión, teléfono, representante legal, año de fundación, propósito u objetivo, y actividades desarrolladas, entre otras (ver anexo 3).

Igualmente, durante los encuentros con los representantes o líderes de las asociaciones se tomó nota de otros aspectos clave, y se les consultó sobre la posibilidad de realizar nuevas visitas y algunas entrevistas en un momento posterior. La realización de este censo permitió entonces la obtención de información valiosa respecto a las asociaciones de pacientes de la ciudad, y fue determinante para estructuración de los instrumentos que se utilizarían durante la fase de trabajo de campo “propiamente dicha”. Igualmente la información obtenida durante este censo continuó siendo utilizada de manera transversal durante la investigación, y contribuyó a la estructuración de los capítulos de resultados investigativos.

En resumen, durante esta fase exploratoria, actividades como la revisión de literatura, las entrevistas de contexto realizadas a expertos en el tema de acceso a medicamentos, y la realización de un censo para la identificación de las asociaciones de pacientes existentes en la ciudad, ayudaron a comprender el contexto socio-político relacionado con la pregunta de investigación, ayudaron a

refinar la misma y configuraron el escenario empírico para la realización de la investigación. Se dio así inicio al momento de trabajo de campo.

3.2.2 Momento de trabajo de campo.

El término *trabajo de campo* designa en investigación cualitativa “el recorte espacial que se refiere a la abarcabilidad, en términos empíricos, del recorte teórico correspondiente al objeto de investigación” (Minayo, 2009. p. 169). Representa un momento relacional y práctico de fundamental importancia exploratoria y de confirmación o refutación de hipótesis (Minayo, 2003). “Partiendo de la construcción teórica del objeto de estudio, el campo se convierte en un palco de manifestaciones de intersubjetividades e interacciones entre el investigador y los grupos estudiados, dando lugar a la creación de nuevos conocimientos” (Cruz, 2003, p. 43).

Por tales razones, la fase de trabajo de campo demanda toda la entrega, experticia y recursividad del investigador, lo mismo que el uso de todas sus habilidades cognitivas. En términos operativos, durante este momento se pueden utilizar infinidad de técnicas investigativas para recolección de información. En el desarrollo de esta investigación fueron empleadas como técnicas para obtención de fuentes primarias las entrevistas semi-estructuradas, los grupos focales, la observación participante, y la recolección y análisis de información documental perteneciente a las asociaciones de pacientes. También se desarrolló un análisis de fuentes secundarias relacionadas con el contexto del problema de investigación. Enseguida se hará una revisión de la forma en que se llevó a cabo cada una de estas técnicas El desarrollo de este momento de trabajo de campo tomó cerca de catorce meses.

3.2.2.1 Entrevistas semi-estructuradas.

Como técnica de recopilación de información, la entrevista va desde ciertos niveles de interrogación estandarizada hasta conversaciones libres. De acuerdo con este nivel de estructuración recibe su nombre. La entrevista semi-estructurada que fue la técnica elegida aquí, consiste en una serie de preguntas abiertas que el entrevistado responde dentro de una conversación, de manera exhaustiva, con sus propios términos y dentro de su marco de referencia a la cuestión que le ha sido planteada. Pretende por tanto brindar una mayor libertad a la iniciativa de la persona interrogada así como al entrevistador (Ander- Egg 1995).

Para la realización de éstas, se acudió de nuevo al contacto con las dieciséis (16) asociaciones que habían sido identificadas en el censo, logrando finalmente concertar la realización de las mismas con catorce (14) asociaciones, y realizando de manera definitiva veintidós (22) entrevistas las cuales fueron grabadas y transcritas en su totalidad.

La elección de los entrevistados se orientó por los principios de permanencia en la asociación, y por tanto, conocimiento de la misma, lo que en muchos casos arrojó que los entrevistados fueran integrantes de las juntas directivas. Las entrevistas se condujeron mediante una guía estructurada con base en cuatro dimensiones o apartados, integrada cada una de éstas por diferentes preguntas. Tales dimensiones fueron: vida y trayectoria de los entrevistados, aspectos organizacionales de las asociaciones, acciones para el acceso a medicamentos, y logros y dificultades de la asociación (ver anexo 4) y fueron establecidas con base en los objetivos investigativos propuestos para dicho momento.

En la medida que las entrevistas fueron concertadas, el investigador se desplazó al sitio sugerido por el entrevistado, el cual, en la mayoría de las ocasiones, coincidía con el lugar de funcionamiento de la asociación lo que permitía también captar la dinámica cotidiana de las asociaciones.

Igualmente durante esta fase fueron realizadas tres (3) entrevistas con integrantes de ONGs nacionales que trabajan en la temática de acceso a medicamentos. Esto con el fin de contar con una mirada complementaria sobre la situación de acceso a medicamentos en el país y también sobre el rol de las asociaciones de pacientes frente a la misma.

3.2.2.2 Grupos focales.

Como parte de este proceso investigativo se realizaron dos (2) grupos focales en igual número de asociaciones, los cuales permitieron la obtención de importante información sobre las dinámicas organizacionales de las mismas. Como ha planteado Galeano (2004b), el grupo focal consiste en una entrevista grupal dirigida por un moderador a través de un guión de temas o de entrevista, en la que se busca la interacción entre los participantes como método para generar información.

En este caso la decisión sobre las asociaciones con las cuales se realizarían los grupos focales, estuvo orientada por la posibilidad de contar con la participación simultánea de varios entrevistados y con un lugar adecuado para su realización. Estas características, en especial la disponibilidad de varios integrantes para participar en el grupo focal, fueron encontradas solamente en dos (2) asociaciones, las cuales al momento del trabajo de campo presentaban una dinámica constante de reunión y trabajo, en especial, de sus juntas directivas. Así, una vez hecha la propuesta para la realización del grupo focal a estas dos asociaciones, fue precisamente la posibilidad de realizarlo con las juntas directivas la que más tomó fuerza, pues allí habitualmente se encuentran algunos de los miembros con mayor trayectoria, y que por tanto, conocen mejor la asociación.

En cada grupo focal participaron respectivamente cinco y seis integrantes y colaboradores de las juntas directivas, y para la conducción de los mismos se

utilizó una guía de discusión relacionada con diferentes aspectos organizacionales y sobre el acceso a medicamentos de sus integrantes (ver anexo 5). Ambos grupos focales fueron grabados, al tiempo que el investigador tomaba notas de los aspectos que le resultaban importantes. Las grabaciones de audio fueron luego transcritas en su totalidad e incorporadas al proceso de análisis de información.

3.2.2.3 Observación participante.

Para Galeano (2004b), la observación participante se refiere a la recolección de información que realizan observadores implicados como investigadores, durante un periodo de tiempo en el campo que resulte suficiente para observar las interacciones, comportamientos, ritmos y cotidianidades de su grupo de interés.

Según Goetz y Lecompte (1988), la forma más común en que se lleva a cabo la observación participante es a través de un diario de campo en el cual el investigador consigna notas que toma, bien sea en el momento, o inmediatamente después de producirse los fenómenos. Sin embargo, para Minayo (2009) las controversias en cuanto al “qué” y “cómo” observar, son bastante frecuentes dentro de la práctica investigativa cualitativa. En tal sentido, Flick (2007) ha planteado que la observación participante debe atravesar un proceso en el que se haga cada vez más concreta y concentrada en los aspectos que son esenciales para las preguntas de investigación, lo cual se logra avanzando desde fases iniciales descriptivas hacia fases de registro más localizadas y selectivas.

En este caso particular, la estrategia empleada fue la utilización de un diario de campo para la toma de notas sobre los hechos que resultaban significativos para el investigador, y los cuales acontecían en diferentes momentos en que el mismo pudo estar en contacto con las asociaciones. Tal proceso inició, como se dijo anteriormente, desde el momento de realización del censo, y continuó a lo largo del trabajo de campo, por ejemplo, durante los momentos previos o posteriores a

la realización de una entrevista, y en los escenarios de reunión de diferentes asociaciones.

Pero además, en el caso de tres asociaciones se tuvo la oportunidad de asistir a diferentes actividades como foros y jornadas de capacitación, las cuales contaban con el concurso de familiares, profesionales de la salud, y entidades de gobierno. Estos espacios fueron un escenario privilegiado para captar dinámicas entre actores.

Adicionalmente, este diario de campo era revisado y “actualizado” por el investigador de manera constante con otras notas aclaratorias o con notas sobre hechos recordados de manera posterior. De esta forma, la observación participante a través del diario de campo, fue una técnica de uso transversal, tanto durante la fase de trabajo de campo, como de análisis de la información.

3.2.2.4 Recuperación de información documental suministrada por las asociaciones.

Como parte del trabajo de campo de esta investigación, se consultó también a las asociaciones sobre la posibilidad de acceder a información documental sobre su quehacer. Para Galeano (2004b) la investigación documental constituye una de las estrategias más importantes para la recolección y validación de información dentro del enfoque de investigación cualitativa, y se compone, por tanto, de una serie de procedimientos bien definidos. Para esta autora, la información documental se refiere a diferentes fuentes primarias y secundarias que dan cuenta del fenómeno mismo de investigación. Una vez ubicada la información disponible, la misma clasifica y agrupa para su mejor manejo, y es analizada mediante el método de *análisis de contenido*, el cual se refiere a la búsqueda e identificación de patrones y claves interpretativas (Galeano, 2004a).

En este caso se accedió a información documental suministrada por diez (10) asociaciones participantes. Esta estuvo compuesta por documentos tan diversos como plegables de presentación de las asociaciones, boletines informativos, y afiches de invitación a eventos. En muchos casos, los integrantes de las asociaciones sugirieron también la revisión de sus sitios web en internet para la ubicación de información adicional como archivos en formato Word y PFD, videos, y algunas entrevistas a medios.

3.2.2.5 Revisión de fuentes secundarias.

Durante la fase de trabajo de campo se dio continuidad a la comprensión del contexto socio-político que se había iniciado durante la fase exploratoria de la investigación. Esto se realizó mediante un análisis de fuentes secundarias, es decir, de documentos producidos de manera indirecta sobre el problema de investigación (Galeano, 2004b). Reconociendo que el contexto en el que se enmarca la pregunta de investigación se concreta en diferentes niveles de realidad, se procedió a la búsqueda y análisis de documentos de orden internacional, nacional y local sobre acceso a medicamentos, políticas y lineamientos para el acceso a medicamentos, propiedad intelectual en medicamentos, reglas de comercio internacional, tratados de libre comercio, sector farmacéutico, reformas a los sistemas de salud, derecho a la salud y judicialización del mismo.

Igualmente para el ámbito nacional se adelantó una búsqueda de normatividad oficial (decretos, resoluciones, circulares, leyes) sobre medicamentos que contribuyera a la comprensión del objeto de estudio. Por último es importante anotar que durante toda la investigación se acudió a la búsqueda en prensa virtual (periódicos El Tiempo, El Espectador, El Colombiano, Semana, Portafolio y el periódico de la salud El Pulso) de información sobre medicamentos, política farmacéutica colombiana y asociaciones de pacientes.

3.2.3 Momento de tratamiento y análisis de la información.

El momento de “análisis de la información” tiene, en general, tres grandes finalidades: establecer una comprensión de los datos recogidos, responder las preguntas formuladas y confirmar o no los supuestos investigativos y, ampliar el conocimiento sobre el asunto investigado articulándolo al contexto del cual hace parte (Minayo, citada en Gomes, 2003). Este es un momento transversal en la investigación cualitativa e implica complejos procesos de ordenación, clasificación e interpretación con los cuales se espera avanzar hacia la teorización de los datos (Minayo, 2003).

Para el caso de la presente investigación, el análisis de la información se llevó a cabo considerando la propuesta de Coffey y Atkinson (2003) quienes plantean dos procesos centrales: primero, vincular los conceptos y los datos, y segundo, ir más allá de la codificación y hacia la interpretación. A continuación se explica la forma en que se desarrolló cada uno de estos.

3.2.3.1 Vincular los conceptos y los datos.

Según la propuesta de Coffey y Atkinson (2003), el vínculo entre la información obtenida y la teoría se establece a través de categorías analíticas que el investigador pre-define precisamente con base en los referentes teóricos revisados. Las categorías analíticas son un referente orientador del análisis aunque no son estructuras rígidas o inmodificables. La forma en que se realizó el análisis de los diferentes tipos de información aquí obtenida fue la siguiente:

a) Todas las fuentes secundarias se analizaron mediante un proceso sistemático de fichaje que incluyó las variables de: fecha, título, tipo de documento, autores, resumen, país, nombre de la publicación o medio, dirección electrónica (en caso de textos digitales), y aportes a la comprensión del problema. Igualmente los documentos analizados fueron

vinculados a categorías producto de revisión teórica. Tales categorías fueron: globalización económica y medicamentos, políticas en medicamentos organismos internacionales de salud, medicamentos y políticas de comercio internacional, derecho a la salud y medicamentos, reformas de los sistemas de salud, política farmacéutica nacional, sistema de salud colombiano, tratados de libre comercio, y asociaciones de pacientes (ver tabla 1). La totalidad de información analizada también fue enriquecida con las entrevistas de contexto.

La lectura de las fuentes secundarias en clave de estas categorías permitió entonces estructurar nuevos ejes analíticos para dar respuesta al objetivo investigativo relacionado con la comprensión del contexto en el cual emergen las asociaciones de pacientes de esta investigación como actores colectivos.

Tabla 1. Manejo de fuentes documentales secundarias.

Temas (categorías analíticas) ²⁰	Tipo de documentos	VARIABLES DE RESEÑA
Globalización económica y medicamentos	Informes organismos internacionales sobre acceso a medicamentos, documentos técnicos organismo. internacionales acceso a medicamentos y políticas farmacéuticas, informes situación acceso a medicamentos Colombia, informes ONG acceso a medicamentos, documentos política farmacéutica nacional, artículos bases de datos globalización y salud, derecho a la salud, comercio y medicamentos, reforma sistemas de salud, artículos de prensa virtual	Fecha, título, tipo de documento, autores, resumen, país, nombre de la publicación o medio, dirección electrónica, comentarios adicionales
Políticas en medicamentos organismos internacionales de salud		
Medicamentos y políticas de comercio internacional		
Derecho a la salud y medicamentos		
Reformas de los sistemas de salud		
Política farmacéutica nacional		
Sistema de salud colombiano		
Tratados de libre comercio		
Asociaciones de pacientes		
Precios y venta de medicamentos	Normatividad nacional medicamentos	Tipo de norma, número y año, emisor, objeto, comentarios
Propiedad intelectual		
Registro sanitario		

²⁰ Todas estas categorías se sintetizaron posteriormente en una categoría más amplia denominada “contexto socio-sanitario y de acceso a medicamentos en el que emergen las asociaciones de pacientes”.

Planes de beneficios		
Medicamentos POS y No POS		
Recobros		
Calidad, seguridad, uso racional.		

b) La información documental suministrada por las asociaciones también fue sometida a un proceso de fichaje que incluyó las variables: número del documento, código, fecha, tipo de documento, propósito aspectos organizacionales descritos, actores descritos, alianzas, relaciones, conflictos, categoría analítica a la que aporta (ver tabla 2).

Tabla 2. Matriz análisis de información documental suministrada por asociaciones participantes.

o.	Código	Fecha	Tipo de documento	Propósito	Aspectos organizacionales descritos	Actores descritos	Alianzas, relaciones, conflictos	Categoría analítica a la que aporta

c) El análisis de la información obtenida mediante entrevistas, grupos focales y diario de campo se llevó a cabo en tres pasos²¹. En primer lugar se realizó una codificación descriptiva de manera deductiva e inductiva, es decir, considerando categorías analíticas como referente para la codificación pero permitiendo a la vez la emergencia de aspectos no contemplados inicialmente. Producto de este ejercicio emergieron 93 códigos descriptivos (ver tabla 3). En segundo lugar se llevó a cabo una codificación relacional o axial entre los códigos obtenidos con el fin de establecer sub-categorías. Y en tercer lugar dichas sub-categorías fueron vinculadas a las

²¹ El análisis de esta información se realizó mediante licencia del software Atlas-ti 6.0 perteneciente a la Facultad Nacional de Salud Pública de la Universidad de Antioquia.

categorías analíticas: aspectos organizacionales de las asociaciones, construcción de ciudadanía y subjetividades políticas. Frente a esta última categoría emergieron gran cantidad de códigos inductivos²².

Tabla 3. Categorías analíticas, sub-categorías y códigos.

Categorías analíticas	Sub - categorías	Códigos	
Aspectos organizacionales asociaciones	Nacimiento de la asociación	Por iniciativa de pacientes	
		Por laboratorio farmacéutico	
		*Por profesionales de la salud	
		Fecha de fundación	
	Estructura asociación	Estructura organizacional	
		Formalización	
	Fuentes de financiación	Aportes integrantes	
		Jornadas recolección fondos	
		Ventas	
		Donaciones	
		*Aportes empresa privada no IF	
	Construcción de ciudadanía –prácticas de ciudadanía	Posesión y expansión de derechos	Tipos de derechos existentes
			Derechos de los pacientes
Mecanismos legales defensa derechos			
Balance uso mecanismos legales			
Otros mecanismos defensa derechos			
Balance uso otros mecanismos			
Contenido derecho a la salud			
Nuevos contenidos derecho a la salud			
*Salud como derecho fundamental			
Violaciones derecho a la salud			
Capacitaciones derechos			
Asesoría legal			
Aprendizajes uso mecanismos legales			
Incidencia pública			*Organización foros y simposios
		Participación foros y simposios otras inst	
		*Celebración día mundial de la enfermedad padecida	
		Participación política pub nacional	
		Participación política pub local	
		Vinculación redes sociales	
		*Vínculos internacionales	
		*Veedurías ciudadanas	
		Nuevos valores de la ciudadanía	Demanda por reconocimiento social
			*Demanda por reconocimiento estatal
*Reconocimiento a la dignidad			
Acciones calidad de vida pacientes		Solidaridad	
		*Resistencia a la enfermedad	
		Capacitaciones sobre la enfermedad	

²² Todos los códigos emergentes o inductivos pueden ser visualizados en la tabla 3 marcados con un asterisco.

		*Capacitaciones sobre alternativas de tratamiento enf.
		Promoción del autocuidado
		*Sensibilización a familiares y cuidadores
		Sensibilización a nivel social
		Actividad física
		Actividades recreativas y culturales
		*Visitas domiciliarias
	Relaciones con otros actores	Otras asociaciones
		Otras org en salud
		ONG medicamentos
		Empresa privada diferente a farmacéuticas
		Sociedades científicas y de investigación
		Profesionales de la salud
		Propósito de las relaciones otros actores
		Resultados relaciones
	Relaciones con el Estado	*Conflicto entre asociaciones
		Instituciones estatales reconocidas
		Instituciones con que se trabaja
		Relaciones de conflicto
		Relaciones de colaboración
		Relaciones con funcionarios
		*Responsabilidades del Estado
		*Utilización por parte del Estado
	Visión frente al sistema de salud	Logros del sistema
		Dificultades del sistema
		Actores del sistema
		*Conocimiento normatividad
		*Salud como negocio
		Barreras de acceso a los servicios
		Demandas y exigencias al sistema
	Lucha acceso a medicamentos	Dificultades para el acceso a medicamentos en el SGSSS
		Dificultades para el acceso por fuera del SGSSS
		Uso mecanismos legales
		Uso otros recursos para acceso a medicamentos
		Conocimientos sobre medicamentos
	Relaciones con la IF	Donación recursos en especie
		Donación dinero
		No relación
		*Presión uso de mecanismos legales por medicamentos
		Balance relaciones IF
	Conformación e inicios de la subjetividad política	*Hacer algo por los demás
		*Por vulneración de derechos propios
		*Por vulneración de derechos de otros
		*Subjetividad a partir de la enfermedad
		*Identidad a partir de la enfermedad
	Intercambios y aprendizajes conjuntos	Comprensiones sobre la realidad
		Comprensiones sobre sí mismo

Subjetividades políticas

*Comprensiones sobre salud-enfermedad
*Estrategias de afrontamiento de la enfermedad
Relaciones con compañer@s de asociación
*Estrategias relación y negociación funcionarios gobierno
*Estrategias relación y negociación con personal de la salud
*Descripción de logros y dificultades personales
Descripción de logros y dificultades colectivos
*Apoyo colectivo

Los procedimientos que se acaban de describir permitieron entonces la clasificación y análisis de toda la información primaria y secundaria relacionada con el problema de investigación. Pero adicionalmente permitieron un cuestionamiento a dicha información con base en las diferentes perspectivas teóricas de la investigación. Hecho este manejo de la información se entró en la siguiente fase de análisis la cual incluyó la escritura de los resultados.

3.2.3.2 Ir más allá de la codificación y hacia la interpretación.

El momento de “ir más allá de la codificación” para interpretar y escribir (Coffey & Atkinson, 2003) es descrito igualmente por Morse (2003) como el momento de “sintetizar y teorizar”. Para estos autores “sintetizar” se refiere a la capacidad del investigador para fundir varios casos, historias o experiencias, con el fin de describir los patrones, comportamientos o respuestas típicas del grupo, mientras que “teorizar” corresponde a la selección sistemática de los datos y su estructuración y presentación en un argumento comprensivo sobre el problema de investigación. Así, a medida que se va haciendo la selección y descarte de los datos se va configurando un guión de escritura de resultados.

Para el caso de esta investigación, la constante revisión y manipulación de los datos llevó entonces a su organización y presentación en función de cuatro grandes categorías que fueron: contexto socio-político y de acceso a medicamentos en el que emergen las asociaciones de pacientes, tipos de ciudadanía construidas, prácticas de ciudadanía, y conformación de subjetividades

políticas. Tales categorías dieron forma a los capítulos de resultados investigativos.

3.3 Consideraciones éticas.

De acuerdo con la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia que regula la investigación en salud en el país, éste fue considerado un estudio de “riesgo mínimo” en tanto indagó sobre perspectivas y conocimientos de los participantes respecto a las asociaciones a las que pertenecen y respecto a elementos del contexto local y nacional. Es decir, en ningún caso las técnicas investigativas empleadas intervinieron variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los participantes.

Bajo estas consideraciones, el anteproyecto de investigación fue presentado al comité de ética investigativa de la Facultad Nacional de Salud Pública, instancia que lo validó como proyecto de “riesgo mínimo” al tiempo que sugirió ajustes a los consentimientos informados para que se hicieran suficientemente visibles los beneficios y riesgos de participar en la investigación. Dicha sugerencia fue acogida como puede verse en los anexos 1 y 2.

De igual manera, el consentimiento informado siempre fue entregado a cada uno de los participantes para su lectura minuciosa y para la formulación de preguntas e inquietudes al investigador principal. Esto de manera previa al inicio de las entrevistas. Adicionalmente se insistió en que los únicos beneficios obtenidos por la participación en la investigación serían los de realizar aportes a un tema de interés académico y social, al tiempo que se hizo énfasis en la confidencialidad de la información suministrada.

Finalmente con las asociaciones participantes se acordó la realización de un taller para la presentación de los resultados investigativos, mientras que con los

funcionarios gubernamentales y académicos se acordó el envío de la tesis en versión electrónica para su conocimiento.

3.4 Fortalezas y limitaciones del estudio.

Tal como ya se mencionó, una fortaleza importante de esta investigación es su aporte de elementos novedosos de conocimiento sobre las asociaciones de pacientes en el país. Esto en relación con algunas de sus dinámicas organizacionales más importantes, así como en términos de su quehacer frente al sistema de salud y el acceso a medicamentos.

En este sentido, la elección de una perspectiva de investigación cualitativa y su desarrollo a partir de diferentes técnicas de recolección de información permiten dar cuenta de aspectos que resultan de interés tanto para la salud pública como para las ciencias sociales y políticas; por ejemplo, elementos de análisis sobre las dinámicas del acceso a medicamentos en Colombia, las vulneraciones del derecho a la salud que acontecen también en el país, y sobre la judicialización de este derecho. Igualmente se hacen visibles aquí aspectos relacionados con la movilización social en salud, la construcción de diferentes tipos de ciudadanía en las asociaciones participantes, la construcción de subjetividades políticas, y el vínculo problemático entre algunas asociaciones e IF. Todo esto desde una mirada integradora que permite un fácil acercamiento de cualquier interesado a debates de elevada complejidad.

Igualmente otra fortaleza metodológica del estudio es la de haber sido realizado con el concurso de catorce asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín, lo que permitió tener una mirada más integradora del fenómeno y hacer contrastes cualitativos entre asociaciones en torno a diferentes aspectos. En este punto debe destacarse también la realización de entrevistas de contexto con otros actores clave, ya que a partir de éstas se pudo también tener una mirada más integral y

contrastar algunos aspectos planteados por las asociaciones, en especial, frente a los vínculos con la IF²³

De otra parte, entre las limitaciones del estudio puede ser enunciada, en primer lugar, la dificultad para obtener información documental sobre vínculos económicos o de otro tipo entre asociaciones e IF, es decir, informes o balances de ingresos y egresos de las asociaciones, documentos sobre recepción de aportes, etc. Dicha información es inexistente o en los casos en que pueda existir es manejada de forma privada por las asociaciones. Este hecho, tal y como se describe en los capítulos de resultados, hizo complejo el rastreo empírico de la categoría de *cooptación política* de las asociaciones, así como de otros elementos teóricos relacionados como la influencia de la IF sobre autoridades de gobierno y las políticas públicas de allí derivadas.

De igual forma, dada la diversidad de las asociaciones existentes en la ciudad y el país, para futuros estudios podría resultar útil la incorporación de análisis cuantitativos que permitan la presentación y discusión de amplios volúmenes de información sobre asociaciones de una manera ágil. Para el presente estudio esta falta de información cuantitativa pudo haber sido una limitante para mostrar otras dimensiones del objeto de estudio.

Finalmente, frente a la aplicabilidad de los resultados aquí obtenidos, éstos pueden considerarse para el desarrollo de medidas gubernamentales que tiendan a hacer más transparentes las relaciones entre IF y diferentes actores de la sociedad civil incluidas las asociaciones de pacientes. También, al igual que lo acontecido en otros países, debe avanzarse en la implementación de iniciativas que clarifiquen y reglamenten los vínculos entre IF y profesionales de la salud.

Este trabajo también suministra elementos para el análisis del fenómeno de judicialización del acceso a medicamentos en el país, debate frente al cual deben

²³ Ver caso puntual de testimonio ubicado en página 165

tomarse decisiones que no afecten el derecho a la salud de los ciudadanos pero que sí eliminen el uso de los recursos judiciales para beneficio de los intereses de los laboratorios farmacéuticos.

El análisis sobre el fenómeno cultural de medicalización que se acomete más adelante también llama la atención sobre la necesidad de avanzar en medidas de gobierno frente al uso racional de los medicamentos, área estratégica que ya ha empezado a considerarse en la Política farmacéutica Nacional de 2012. Para las asociaciones participantes, este trabajo también constituye una posibilidad para pensar de manera autocrítica diferentes elementos de su quehacer.

Por último, este trabajo puede significar el inicio o fortalecimiento de un área académica para la Facultad Nacional de Salud Pública que en convenio con otras universidades del país y del exterior posibilite la formación de estudiantes de diferente nivel, la estructuración de cursos conjuntos e intercambios frente a algunas de las temáticas aquí revisadas.

SEGUNDA PARTE: RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

CAPÍTULO IV. CONTEXTO SOCIO-SANITARIO Y DE ACCESO A MEDICAMENTOS: EL ESCENARIO PARA LA EMERGENCIA DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES.

El presente es el primer capítulo de resultados de tesis. Su propósito es una presentación de los escenarios o contextos de diferente nivel en los cuales han emergido, como actores sociales en el campo de la salud, las asociaciones de pacientes participantes en este estudio. Como “escenarios” o “contextos” entendemos, principalmente, los cambios y tensiones relacionados con las reformas a los sistemas de salud y las políticas farmacéuticas acontecidos en los órdenes global y nacional durante varios años, incluso décadas.

En tal sentido, este capítulo intenta una articulación entre elementos del orden macro, meso y micro de la realidad, entendiendo lo macro como el proceso de globalización económica y su impacto en el sector salud, lo meso como las líneas de política farmacéutica nacional y la reforma a la salud colombiana, y lo micro-social como las asociaciones de pacientes mismas, las cuales emergen como actores colectivos que se movilizan y visibilizan en el orden nacional y local por asuntos relacionados con el sistema de salud y los medicamentos.

Bajo esta lógica, el capítulo se divide en cuatro apartados que vinculan entre sí los elementos que se acaban de señalar. En el primer apartado se exploran las tensiones que a nivel global se han suscitado en materia de acceso a medicamentos y la influencia de las mismas sobre las políticas diseñadas para tal fin en el país. En el segundo apartado, se plantea la predominancia a nivel nacional de políticas de mercado en el sector de los medicamentos y en el sistema de salud, y se analizan los efectos que para el derecho a la salud han tenido dichas políticas. Luego, en el tercer apartado, se plantea que las reformas anteriores han generado un escenario de contienda socio-política en torno a los medicamentos entre diferentes actores sociales. Finalmente, en el cuarto apartado, se plantea que en medio de dicha contienda socio-política, las

asociaciones de pacientes han emergido como actores destacados. Por último, se plantean algunas conclusiones del capítulo.

4.1 La agenda económica global y los medicamentos: la influencia sobre la política farmacéutica en Colombia.

Tal y como se describió en el capítulo de planteamiento del problema, muchas de las dificultades para el acceso a medicamentos que se presentan a diferente nivel, pueden ser vistas como resultado de la inclusión del sector salud, y particularmente, del sector farmacéutico, en el proceso de globalización económica. Este hecho ha marcado el predominio de políticas internacionales de corte neoliberal en el sector, tendencia que no obstante, no ha estado exenta de tensiones entre diferentes organismos y actores internacionales.

Así, aunque por una parte, se pueden constatar importantes limitaciones en el acceso global a medicamentos como producto del proceso de consolidación de la IF como sector estratégico de acumulación de capital dentro de la nueva estructura económica mundial y las medidas que ello implica (creación y extensión de patentes, costos elevados en medicamentos, creación y diferenciación de mercados, etc), por otra parte también deben ser reconocidos los esfuerzos conjuntos entre organismos como la ONU y la OMS, gobiernos de diversos países, y algunas ONGs por asegurar un mayor acceso a medicamentos para la población mundial con base en estrategias como las Políticas Farmacéuticas Nacionales, los Listados de Medicamentos Esenciales, y la declaración de éstos como parte del derecho a la salud establecido en el Pacto Internacional de los Derechos Económicos Sociales y Culturales (PIDESC) de 1976.

Esta divergencia ha tenido su correlato a nivel de las políticas que para el acceso a medicamentos se han desarrollado en el país, siendo predominante la línea de las políticas pro mercado que favorecen los intereses de las multinacionales farmacéuticas y atentan contra un mayor acceso a los

medicamentos para la población. Para dimensionar este hecho se presenta enseguida una revisión de cada una de estas tendencias.

4.1.1 El acceso global a medicamentos como objetivo de los organismos internacionales y los gobiernos.

Desde mediados del siglo pasado, organismos internacionales como la OMS y la ONU empezaron a desarrollar estrategias tendientes a incrementar el acceso a medicamentos a nivel mundial. Una primera estrategia fue el establecimiento, en 1950, por parte del Comité de Nomenclaturas de la OMS de la Denominación Común Internacional (DCI) como mecanismo de nomenclatura que ayudara en la unificación de nombres y presentaciones de medicamentos, y por tanto, en la producción mundial de los mismos. Desde entonces la DCI es el listado internacional de los nombres oficiales, no comerciales o genéricos de las sustancias farmacológicas, el cual se actualiza cada año y cuenta en la actualidad con cerca de 7000 sustancias.

Igualmente, en la década de los cincuenta pueden ser ubicados los primeros antecedentes en materia de políticas estatales para el acceso a medicamentos, cuando países como Sri Lanka, Papúa Nueva Guinea, Cuba, Perú, Mozambique, Tanzania y los países escandinavos adoptaron las primeras Listas de Medicamentos Esenciales²⁴, todo lo cual expresaba la importancia que para los Estados revestía la salud pública y el acceso a los medicamentos (Antezana & Seuba, 2008).

Ya en la décadas de los setentas y ochentas, varios acontecimientos favorecieron la aparición de políticas para el acceso a medicamentos para la

²⁴ Los medicamentos esenciales han sido definidos por la OMS como aquellos que satisfacen las **necesidades asistenciales prioritarias de la población**. Se deben seleccionar prestando la debida atención a su importancia para la salud pública, a las pruebas sobre su seguridad y eficacia, y a su rentabilidad comparativa. Por lo tanto deben estar disponibles en el contexto de los sistemas de salud existentes, en todo momento, en cantidades adecuadas, en las formas farmacéuticas apropiadas, con una calidad garantizada y a un precio asequible para los individuos y la comunidad.

población mundial. En 1975 la Asamblea Mundial de la Salud, en su resolución WHA28.66, solicitó a la OMS establecer medios para ayudar a los Estados Miembros a formular Políticas Farmacéuticas Nacionales. También instó a la OMS para que ayudara a los distintos países en la aplicación de estrategias tales como la selección de Medicamentos Esenciales, y la adquisición de medicamentos de calidad basada en las necesidades sanitarias. Dicha resolución fue seguida de una serie de acontecimientos que marcaron la evolución de los programas nacionales de medicamentos con la asistencia de la OMS. Así, en 1977 la OMS lanzó la primera Lista Modelo de Medicamentos Esenciales, es decir, un “listado modelo” de medicamentos que cada país debía adaptar a sus propias necesidades (OMS, 2002).

En 1978 se celebró la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud (APS) convocada por la OMS y el UNICEF en Alma-Ata, y en la misma se incluyó el acceso a los medicamentos esenciales como uno de los ocho elementos clave de la APS, mientras que en 1979 se estableció el Programa de Acción sobre Medicamentos Esenciales (PAME) de la OMS como órgano asesor de los países. Otro hito importante en materia de estrategias para el acceso fue la Conferencia de Expertos sobre Uso Racional de los Medicamentos celebrada en Nairobi en 1985, la cual dio lugar a una serie de recomendaciones en la materia las cuales fueron acogidas por la Asamblea Mundial de la Salud del año siguiente. Igualmente en 1986 la OMS publicó, a modo de orientaciones prácticas para los Estados miembros el documento “Pautas para establecer políticas farmacéuticas nacionales” (OMS, 2002).

Ya en la década de los noventa, asuntos como la globalización económica y sus efectos sobre la salud llevaron a que el PAME ampliara su plan de acción, incorporándose en el debate sobre asuntos como la privatización de los servicios sanitarios, los efectos sobre la salud de la liberalización comercial, y la homogeneización internacional de los derechos de propiedad intelectual. Así, en 1997 el PAME publicó un informe que analizaba los posibles efectos de los

acuerdos ADPIC de la OMC sobre el acceso a medicamentos a nivel mundial²⁵ (Antezana & Seuba, 2008).

La incorporación en nuevos temas fue el preámbulo para que en el año 2000, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU (COMDESC), con base en lo establecido en el PIDESC, enfatizara que el *acceso a medicamentos esenciales* hace parte del Contenido Mínimo Esencial (CME)²⁶ del derecho a la salud que los Estados deben garantizar a sus habitantes, mientras que en el año 2001, tanto la Asamblea General de las Naciones Unidas como la Asamblea Mundial de la Salud (AMS) confirmaron esta postura. Así, los primeros años de la década del 2000 se caracterizaron por un fuerte trabajo de la OMS para posicionar el acceso a medicamentos esenciales como derecho humano (Antezana & Seuba, 2008).

Según los datos de la OMS, este trabajo entre organismos, ONG y gobiernos llevó a que el número de personas a nivel mundial con acceso a medicamentos esenciales aumentara de aproximadamente 2.100 millones en 1977 a unos 3.800 millones en 1999. Sin embargo se reconocía al mismo tiempo que amplias franjas de población continuaban sin acceso así como una serie de dificultades asociadas (World Health Organization [WHO], 2002).

Finalmente, desde mediados de la década pasada hasta el momento, el trabajo de la OMS en torno a los medicamentos, ha estado marcado por escenarios contradictorios, dada la influencia que la IF ha logrado sobre la misma. Por una

²⁵ Se trata del informe “Globalización y acceso a medicamentos. Perspectivas sobre el Acuerdo ADPIC-OMS”.

²⁶ El CME fue definido en la Observación General 14 del Comité DESC de la ONU, y se entiende como una guía de obligaciones básicas mínimas que los estados firmantes del PIDESC deben garantizar a sus habitantes. Este se refiere a: acceso universal a bienes y servicios de salud, a medicamentos esenciales, a asistencia y sanitaria preventiva y curativa, a un plan nacional de salud pública, a la provisión de seguro y de servicios de salud para quienes carecen de recursos, y a educación e información en salud. Igualmente, en esta Observación General, se definió como obligatoria la garantía de los factores determinantes básicos de la salud (FDDB) que son: alimentación esencial mínima y nutritiva, vivienda, condiciones sanitarias básicas, suministro de agua potable, condiciones de trabajo seguras y alto nivel de salud física y mental, en sus dimensiones individual, colectiva, participativa y promocional (Echeverry, 2006).

parte, el equipo PAME ha incursionado decididamente en la discusión sobre la relación entre propiedad intelectual, innovación y salud pública, lo cual ha motivado cuestionamientos a las patentes concedidas a las multinacionales farmacéuticas como mecanismo para incentivar la innovación farmacológica, sobretodo, en relación con medicamentos para enfermedades desatendidas y de interés para la salud pública (OMS, 2008).

Sin embargo, al mismo tiempo se ha reconocido la creciente influencia política que la IF y otros actores privados han venido ganando dentro de la OMS. Esto como consecuencia de las dificultades de financiación experimentadas en los últimos años por la organización, lo que la ha llevado a depender en mayor medida de aportes privados condicionando así gran parte de sus proyectos y estrategias (Zumach, 2012). De allí, que en los últimos tiempos, el accionar de la OMS se haya expresado en posiciones ambivalentes respecto a ciertas políticas de medicamentos y a sus políticas en general (Fundación Ifarma, CIMUN, Federación Médica Colombiana & Misión Salud, 2015).

4.1.2 El acceso a medicamentos y la agenda neoliberal de las multinacionales farmacéuticas.

De manera más o menos paralela a las iniciativas globales para ampliar el acceso a medicamentos, el sector farmacéutico internacional avanzaba en la implementación de diferentes reformas que favorecieran sus ganancias. Así, durante los ochentas y noventas se consolidaron multinacionales farmacéuticas que hasta el día de hoy siguen siendo orientadas por el principio de rentabilidad económica antes que por el de resolución de las necesidades en salud de las poblaciones, sobretodo, de las más pobres. Muestra de ello son los impagables precios de muchos de los medicamentos producidos por estas farmacéuticas, o el hecho de que sus esfuerzos de investigación y desarrollo se concentren en el desarrollo de medicamentos para las enfermedades que padecen las poblaciones de los países ricos (Marset, 2005).

Como se dijo antes, el Consenso de Washington fue el preámbulo para la creación en 1995 de la OMC y con ésta, del ya mencionado ADPIC que aunque ha significado uno de los precedentes negativos más importantes para la disponibilidad global de medicamentos (Homedes & Ugalde, 2007), de manera paralela ha permitido al sector farmacéutico transnacional convertirse en uno de los sectores económicos con mayores niveles de ganancia. Así las cosas, para el año 2002, la suma de las ganancias de las 10 compañías farmacéuticas más importantes superaba las ganancias combinadas de las otras 490 empresas que aparecían en la lista de las 500 industrias más rentables de la revista Fortune, lo que en cifras se traduce en que durante 2002 estas 10 compañías farmacéuticas tuvieron juntas un beneficio total de 35,9 billones de dólares, mientras que las restantes 490 empresas tuvieron un beneficio de 33,7 billones de dólares (Public Citizen, 2002).

Otras de las estrategias empleadas por la IF para mantener sus amplios márgenes de ganancia han sido las demandas legales a los gobiernos de los países por supuesta violación del ADPIC (Oxfam Internacional, 2006). También pueden ser mencionadas la guerra comercial de desprestigio contra los medicamentos genéricos, y la presión y el lobby para obtener legislaciones nacionales que favorezcan sus intereses (Cabral, 2004; Forcades, 2006). En este escenario, hay que reconocer además que la conformación o apoyo de algunas asociaciones de pacientes, ha sido también una estrategia empleada por la industria farmacéutica para incidir sobre las decisiones de política pública (Lambert, 2010).

Igualmente la IF ha aprovechado los conceptos propuestos por los organismos internacionales en relación con los medicamentos tales como *acceso, medicamentos esenciales, calidad, seguridad y derecho a la salud*, entre otros, apropiándose de ellos y ajustándolos a sus intereses. Mención especial merecen también los intentos de esta industria por imponer a los países en desarrollo

acuerdos ADPIC Plus (mecanismos para alargar el tiempo de las patentes y bloquear la producción de medicamentos genéricos) mediante Tratados de Libre Comercio bilaterales (Velásquez, 2006).

Como balance sobre las reformas neoliberales en el sector farmacéutico, se pueden hacer entonces dos consideraciones generales. La primera, es que el desarrollo logrado por la IF durante las últimas décadas, no ha representado necesariamente un factor favorecedor de mayor acceso a medicamentos para la población mundial, y por el contrario, ha llegado a ser opuesto al mismo.

La segunda consideración es que este enfoque de máxima ganancia adoptado por la IF, ha llevado también a desbordados gastos en medicamentos tanto para los sistemas de salud como para los ciudadanos por la vía del gasto de bolsillo. De hecho, diversos estudios han mostrado que los sistemas de salud gastan entre el 25 y el 30% de su presupuesto sólo en medicamentos, tendiendo dicho gasto a aumentar en los próximos años, mientras que a la vez millones de personas y familias a nivel mundial entran cada año en catástrofes económicas debido al gasto en medicamentos y otras tecnologías médicas (Iñesta & Oteo, 2011; WHO, 2012).

Las situaciones expuestas ilustran entonces la manera en que las reformas neoliberales en el sector farmacéutico, contradicen el principio de acceso a los medicamentos impulsado por los organismos internacionales, ciertos gobiernos de países en desarrollo, y sectores de la sociedad civil internacional. Esta tensión es aún vigente.

4.1.3 La política farmacéutica nacional: la confirmación de la tendencia neoliberal.

Las líneas de política farmacéutica que han sido adoptadas en Colombia son, en gran medida, producto del escenario contradictorio descrito anteriormente. Por

una parte, Colombia ha dado pasos importantes en la perspectiva de lograr un mayor acceso a medicamentos esenciales según los lineamientos internacionales. Pero por otra parte, principalmente, en el escenario de la reforma al sistema de salud, y de manera acentuada, durante los años 2002 a 2010, las políticas en materia de medicamentos se caracterizaron por una desregulación estatal que favoreció los intereses de las multinacionales antes que las necesidades de la población.

Así, durante las décadas anteriores a la reforma, y acorde con los lineamientos emitidos principalmente por la OMS y la ONU, el gobierno colombiano había avanzado en la expedición de licencias, fabricación y venta de medicamentos bajo nombre genérico o técnico, con el fin de generar disminución en el costo de los medicamentos, por ejemplo, mediante el Decreto 0291 de 1963 (Vacca, Fitzgerald, & Bermúdez, 2006). Luego, durante los setenta, casi simultáneamente con la aparición de la primera Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS, Colombia adoptó su primera Lista de Medicamentos Esenciales para ser operada a través del Instituto de Seguro Social, el mayor prestador público de servicios de salud de la época (OPS, 2007).

Posteriormente, en la década de los ochenta, el Ministerio de Salud impulsó el Formulario Terapéutico Nacional con el fin de orientar a los profesionales de la salud en una adecuada prescripción de medicamentos (Fuentes, 1992), mientras que con la Ley 81 de 1987 fue creado un esquema para el control de precios de medicamentos que incluía tres modalidades: Control Directo (el gobierno fija los precios máximos de los medicamentos); Libertad Regulada (los productores y distribuidores pueden fijar los precios pero a través de criterios y metodologías presentadas al gobierno); y Libertad Vigilada (los productores y distribuidores determinan los precios de forma libre informando periódicamente sobre variaciones en los mismos)²⁷ (Federación Médica Colombiana, 2003). También, en

²⁷ El esquema de control de precios fue modificado con la Resolución 03 de 2013 del Ministerio de Salud y Protección social. En ésta se eliminó la modalidad de Libertad Regulada quedando vigentes sólo las modalidades de Control Directo y Libertad Vigilada.

la vía de un mayor acceso a Medicamentos Esenciales, en 1991 se expidió el Decreto 709 que sugería el uso de la DCI para la prescripción médica en el país, al tiempo que se obligaba su uso en el empaque de todos los medicamentos disponibles en el mercado (OPS, 2007).

Ya en el escenario de la reforma al sistema de salud colombiano, se encuentra que con el inicio del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) a través de la Ley 100 de 1993, se presentaron importantes cambios en materia de política farmacéutica. Un primer hecho destacado es que dentro de los planes de beneficios (Plan Obligatorio de Salud – POS) a los cuales podrían acceder los afiliados al SGSSS fue incluido un listado de medicamentos que se estructuró en gran medida con base en el Listado de Medicamentos Esenciales de la OMS vigente para la época.

Igualmente, la Ley 100 dio lugar a la creación de instituciones relacionados con diversos aspectos de los medicamentos: a) se creó el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) como el órgano encargado de definir los Planes de Beneficios de los afiliados a los distintos regímenes, incluyendo dentro de éstos, el listado de los medicamentos que el sistema debería suministrar; b) se creó el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (INVIMA) como órgano encargado de la ejecución de las políticas en materia de vigilancia sanitaria y de control de calidad de medicamentos, productos biológicos, alimentos, bebidas, cosméticos, etc; y c) se creó la Comisión Nacional de Precios de Medicamentos (CNPM) para la definición de las políticas de seguimiento y control a los precios de los medicamentos (Vásquez, Gómez, & Rodríguez, 2010).

Ahora bien, pese a la importancia de los anteriores acontecimientos para un mayor acceso a medicamentos en el país, hacia finales de los noventa e inicios de la década del 2000, y en el marco de una intensificación de los tratados políticos y comerciales con Estados Unidos (ATPDEA, Plan Colombia, etc), comenzó a tener

lugar una orientación de política farmacéutica nacional tendiente al favorecimiento de los intereses de las multinacionales farmacéuticas, muchas de ellas de origen norteamericano.

Esta tendencia de política pública puede ser documentada en concreto a partir de dos situaciones. En primer lugar, a partir del continuo proceso de desregulación de precios en los medicamentos que tuvo lugar especialmente entre 2003 y 2010. Y en segundo lugar, a partir de diferentes iniciativas tendientes a conceder a las farmacéuticas derechos de propiedad intelectual más amplios que los contemplados en el ADPIC de la OMC.

Frente al proceso de desregulación de precios, debe decirse que éste empezó a partir de 1998, durante el gobierno del presidente Pastrana, y a través del impulso brindado por la Comisión Nacional de Precios de Medicamentos al régimen de Libertad Vigilada de precios, en el cual los laboratorios y distribuidores determinaban libremente los precios. Luego, a partir del año 2003, y durante los dos periodos de gobierno de Álvaro Uribe dicha desregulación se profundizó. Muestra de ello es que el Ministro de Protección Social Diego Palacio, hubiese expedido la Circular 01 de 2003 con la cual desmontaba varias decisiones tomadas por su antecesor tendientes a ejercer control sobre los recobros por medicamentos al Fosyga y sobre los precios de los medicamentos²⁸.

Seguidamente, con la Circular 01 de 2004, el mismo ministerio llevó 55 medicamentos oncológicos de régimen de Control Directo a régimen de Libertad Regulada cuando las condiciones de oferta de los mismos indicaban que debían mantenerse bajo Control Directo, y enseguida, con la Circular 02 de 2004, llevó

²⁸ Como parte de las medidas tomadas por el fallecido ministro Juan Luis Londoño para regular los precios de los medicamentos, los precios de tres laboratorios habían sido congelados por seis meses por sus conductas injustificadas, y los de otros veintiocho por no reportar su información a tiempo. Pero además decidió sancionar con mayor severidad a Roche, por sus incrementos injustificados, y congeló sus precios por un año. Lo primero que hizo Palacio al llegar al Ministerio fue suavizar la sanción a Roche y dejarla sólo en seis meses.

otros nueve medicamentos oncológicos que estaban desde 2003 en régimen de Control Directo a Libertad Regulada (Federación Médica Colombiana, 2013).

Adicionalmente, este proceso de desregulación de precios tuvo un nuevo episodio con la expedición de la Circular 04 de 2006. Este fue tal vez el momento más determinante en la medida que: a) se dispuso un régimen general de "libertad vigilada" para todos los medicamentos que se comercializan a nivel nacional, es decir, se liberaron los precios de todos los productos que estaban en "libertad regulada" o "control directo"; b) se dispuso la derogatoria inmediata del régimen de "control directo" automático que regía para los precios de medicamentos con menos de 3 oferentes en el mercado (monopólicos), que podían abusar de su posición dominante; c) se restringió la regulación de precios a "Clasificaciones Terapéuticas Relevantes" que nunca fueron definidas claramente; y d) se creó un "Sistema de Precios de Referencia" impreciso, confuso, oneroso e inocuo, con información de 8 países de referencia, que nunca pudo implementarse eficientemente (Federación Médica Colombiana, 2013).

Así las cosas, tal y como diferentes sectores lo pronosticaron, con el paso de los años el proceso de desregulación de precios terminó causando nefastos impactos económicos tanto en el canal comercial (particular) como en el canal institucional (SGSSS) de medicamentos (ver gráfico 1 regulación y distribución de medicamentos). En el canal comercial, la falta de control de precios generó que muchos medicamentos fuesen vendidos a los consumidores a precios excesivos, mientras que en el canal institucional, esta misma falta de control generó que el sistema pagara medicamentos más caros a las farmacéuticas, y que el valor de los recobros por medicamentos aumentara también sustancialmente (Contraloría Delegada para el Control Social, 2012).

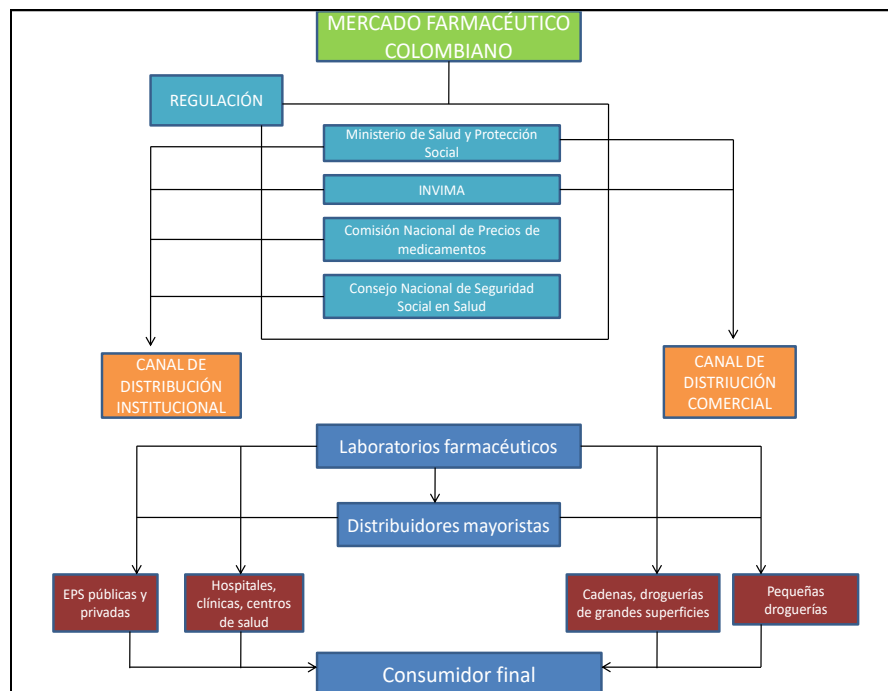


Figura 1. Estructura de regulación y distribución de medicamentos en Colombia. Fuente: Elaboración propia.

De otra parte, frente a la concesión de estándares “ADPIC Plus” por parte del gobierno colombiano a las multinacionales farmacéuticas, dos han sido los escenarios principales. El primero, representado por la expedición en 2002 del Decreto 2085 sobre Protección Exclusiva de Datos de Prueba en medicamentos. Mediante la protección de datos de prueba, las multinacionales farmacéuticas exigen a la autoridad sanitaria de un país (en este caso INVIMA) la no divulgación durante un determinado periodo de tiempo (entre cinco y ocho años) de los resultados (datos) de las pruebas sobre seguridad y eficacia que son presentados al momento de la solicitud de un registro sanitario que autoriza la comercialización de un determinado medicamento (Seuba, 2014). Esto en términos prácticos equivale a que la autoridad sanitaria no puede usar estos datos para la aprobación de un producto posterior, por lo que un tercero que desee obtener un registro sanitario relacionado debe repetir los estudios sobre seguridad y eficacia con lo cual se retrasa la entrada de medicamentos competidores que reduzcan los costos. Según un estudio adelantado por la Fundación Ifarma, la protección de

datos de prueba le había representado al país entre 2002 y 2012, un sobre costo en medicamentos por valor de ochocientos mil millones de pesos (Fundación Ifarma, 2012).

El segundo, y más drástico episodio de concesiones a las multinacionales, fue el representado por la negociación y firma del TLC Colombia-Estados Unidos. Desde el inicio de las negociaciones en 2004, la parte norteamericana en representación de los intereses de los laboratorios farmacéuticos, exigió al gobierno colombiano la adopción de varias medidas tendientes a conferir derechos de propiedad intelectual en medicamentos más amplios así como a evitar la importación y fabricación de genéricos; condiciones aceptadas sin mayor reparo por la comisión negociadora colombiana. Entre las exigencias admitidas por Colombia en el TLC se encontraban: a) otorgamiento de patentes por segundos usos; b) compensación a los titulares de las patentes por el tiempo que toma el proceso de aprobación de comercialización; c) prohibición de realizar importaciones paralelas; c) prohibición de expedir licencias obligatorias; d) enlace (linkage) entre autoridad de registro sanitario y autoridad de protección industrial para demorar el registro y comercialización de genéricos; y e) adopción definitiva de la protección de datos de prueba (Misión Salud, 2007b; Useche, 2007; Arévalo, 2014).

Así, pese a la oposición que entre diferentes sectores sociales causó la aceptación de tales medidas, un texto del TLC que las incluía fue firmado por ambas partes en 2007, y en lo concerniente a propiedad intelectual en medicamentos, solamente el trabajo de un grupo de ONGs que viajaron a Washington para dialogar con diferentes senadores norteamericanos, logró que en 2010 el Senado aprobara un protocolo modificadorio al TLC en el que la mayoría de estas exigencias ADPIC Plus dejaban de ser de obligatorio cumplimiento para Colombia y pasaban a convertirse en “opcionales” (Misión Salud, 2007a).

Los anteriores hechos demuestran pues la conexión existente, por una parte, entre las políticas internacionales de medicamentos concretadas en el ADPIC de la OMC y los intentos de ampliación de éstos por parte de Estados Unidos a través de TLC con diferentes países incluida Colombia; y por otra, también entre las políticas internacionales y las políticas nacionales caracterizadas por un favorecimiento de los intereses de las multinacionales farmacéuticas y por débiles intentos regulatorios.

Dos de estos intentos regulatorios han sido, en primer lugar, la formulación de un documento de Política Farmacéutica Nacional por parte del Ministerio de Protección Social en 2003, el cual nunca fue adoptado legalmente, y que tenía como objetivos: asegurar el acceso a los medicamentos esenciales de la población colombiana; garantizar la seguridad, calidad y eficacia de los medicamentos en el país; desarrollar estrategias para desarrollar la cultura del uso adecuado de los medicamentos entre toda la población; y desarrollar e implementar sistemas de información sobre medicamentos en el SGSSS (Ministerio de la Protección Social, 2003).

Y en segundo lugar, el documento CONPES 155 - 2012 de Política Farmacéutica Nacional, que planteó como algunos de los problemas centrales de la situación farmacéutica nacional: “el uso irracional de medicamentos, la ineficiencia en el gasto, las dificultades de transparencia y disponibilidad de información para la tomas de decisiones, la oferta-suministro insuficiente de medicamentos, y las debilidades en la rectoría y vigilancia” (Departamento Nacional de Planeación, 2012, p. 21).

Actualmente este documento CONPES constituye el soporte principal de una serie de decisiones gubernamentales tendientes a retomar el control de los precios de los medicamentos en el país y a favorecer un mayor acceso a los mismos. En este contexto se deben destacar la Circular 03 de 2013 que estableció una nueva metodología para fijar Precios Máximos de Venta (PMV) de medicamentos, y para

determinar cuáles medicamentos deben ir a Control Directo de precios. Con base en dicha metodología, mediante la Circular 04 de 2013 fueron llevados a Control Directo 189 medicamentos, y luego mediante la Circular 07 otros 364 medicamentos. Ahora bien, pese a lo notable de las anteriores iniciativas, también resulta cierto que frente a muchos otros aspectos que condicionan el acceso a medicamentos tales como los estándares de propiedad intelectual, se requieren aún mayores esfuerzos regulatorios. Igualmente los estándares ADPIC Plus acordados en el TLC pero aún no implementados, podrían llegar a serlo en cualquier momento, lo que representaría mayores costos para los medicamentos en el país, y tendría, por tanto, diversas implicaciones en salud pública.

Los elementos expuestos nos permiten retomar entonces los argumentos con que dimos inicio a este apartado, y según los cuales, la política farmacéutica nacional constituye un reflejo o extensión de las políticas que en el ámbito global han sido adoptadas para el favorecimiento del sector farmacéutico. Como se verá a continuación, dicha tendencia de política nacional ha devenido en violaciones sistemáticas del componente de medicamentos del derecho a la salud.

4.2 La desregulación en el ámbito del acceso a medicamentos: implicaciones para el derecho a la salud y la judicialización del mismo.

Las políticas de mercado en el sector farmacéutico que han venido siendo señaladas, deben ser leídas en el marco más amplio de las reformas globales que afectaron también los sistemas de salud en diversas partes del mundo. En el caso colombiano, el predominio de políticas neoliberales respecto a los medicamentos, vino aparejado con la reforma al sistema de salud iniciada en 1993. Siguiendo los preceptos del informe “Invertir en Salud” del Banco Mundial, y con base en el esquema de Competencia Regulada desarrollado por Londoño y Frenk (Echeverry, 2008), el nuevo SGSSS comenzó a operar bajo la premisa del aseguramiento universal de la población.

Desde esta lógica, los colombianos podían afiliarse al sistema bajo alguno de los dos sistemas de aseguramiento: régimen contributivo para los que tienen capacidad de pago, y régimen subsidiado para la población pobre y sin capacidad de pago, consistente en subsidios parciales o totales en salud. Ambos regímenes empezaron a ser operados mediante Entidades Promotoras de Salud (aseguradoras en salud) encargadas de la afiliación y de la administración de los recursos provenientes de los afiliados y del Estado, recursos con los que a su vez contratan con Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) el suministro de un plan de beneficios (POS) para sus afiliados que incluye atención preventiva, procedimientos médico-quirúrgicos, diagnósticos, y un listado de medicamentos esenciales. De este modo, mientras la prestación de los servicios tiene lugar a través de un esquema de competencia regulada entre entidades públicas y privadas, la regulación del sistema queda en manos del Estado. Este esquema operativo del SGSSS puede ser visualizado en el gráfico 1.



Figura 2: Esquema del SGSSS. Tomado de Borrero (2010).

Según los promotores de este modelo, con el mismo se avanzaría en la eliminación de la antigua segmentación en salud, en la eficiencia en el manejo de los recursos del sistema, y en un mayor acceso a los servicios de salud para todos

los colombianos. Sin embargo, con el paso de los años, dichas promesas no se cumplieron, y por el contrario, respecto a los servicios aparecieron nuevas barreras de acceso. De esta forma, si bien es cierto, el POS constituía el paquete de procedimientos y medicamentos que el SGSSS debía garantizar obligatoriamente, en la práctica se empezó a ver como las EPS, de manera reiterada negaban prestaciones incluidas en el mismo con el fin de obtener mayores ganancias económicas (Solano & Forero, 2012; Martínez, 2013). Para principios de los 2000, es decir, a pocos años de la Ley 100, diversos estudios (Hernández & Vega, 2001; Hernández, 2002) ya señalaban la incompatibilidad del nuevo sistema de salud colombiano con la realización del derecho a la salud dada la marcada orientación mercantil del primero.

Así las cosas, ante las cada vez mayores barreras de acceso establecidas por las EPS, la acción de tutela y otros mecanismos legales²⁹ previstos por la Constitución de 1991, empezaron a ganar protagonismo como recursos empleados por los ciudadanos para acceder a los servicios de salud negados. Aunque no se poseen datos anteriores a 1999 sobre el comportamiento de las acciones de tutela en salud (ATS), los informes de la Defensoría del Pueblo (2011, 2012, 2013) muestran que a partir de dicho año, el número total de éstas ha crecido exponencialmente teniendo sólo breves descensos en 2009 y 2010. Así lo evidencia el siguiente gráfico de esta misma entidad.

²⁹ Con la Constitución también aparecen otros mecanismos legales para la protección de los derechos individuales y colectivos como el derecho de petición, la acción popular y la acción de cumplimiento.

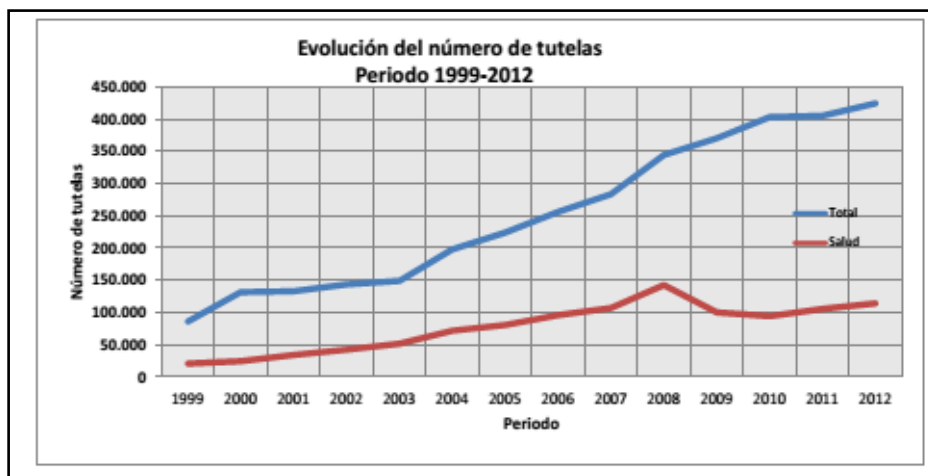


Figura 3: Evolución de las tutelas en salud en Colombia. Tomado del informe “La tutela y el derecho a la salud 2013” de la Defensoría del Pueblo.

Igualmente, otros análisis permiten ver que dentro del total de las ATS, aquellas relacionadas con solicitud de medicamentos también empezaron a tener un incremento marcado desde 1999, llegando a convertirse entre los años 2009 y 2012, en la segunda causa de ATS. La tabla 2 ilustra esta situación:

Tabla 4: Acciones de tutela por medicamentos entre 1999 y 2012. Fuente: Elaboración propia con base en los informes “La tutela y el derecho a la salud” de la Defensoría del Pueblo.

Año	No.	% entre total de tutelas en salud
1999	2,326	9.3
2000	4,167	13.8
2001	5,860	12.6
2002	9,746	18.5
2003	11,894	17.9
2004	16,945	18.3
2005	20,914	18.9
2006	25,078	18.5
2007	25,961	20.9
2008	30,025	18.4
2009	22,994	15.1
2010	43,692	21.2
2011	43,858	19.3
2012	41,086	17.6
TOTAL	304,546	

Respecto al tipo de medicamentos tutelados, ha resultado preocupante que un porcentaje elevado de tutelas se instauren por medicamentos POS, es decir, por

medicamentos que las EPS deberían garantizar a sus afiliados sin ningún tipo de dificultad por hacer parte del plan de beneficios al que tienen derecho. En la tabla 3 se puede observar incluso cómo en el caso del régimen subsidiado el número de tutelas por medicamentos POS supera siempre el número de tutelas No POS, lo que da cuenta de mayores abusos de las EPS con la población perteneciente a este régimen que es la población pobre.

No obstante, se puede apreciar también un notorio aumento en las tutelas por medicamentos No POS, sobretodo en el régimen contributivo, lo que algunos actores consideran pudo atribuirse en su momento a la des-actualización del POS respecto al perfil de enfermedad de la población (Pinto & Castellanos, 2010).

Tabla 5: Tutelas por medicamentos Pos y no Pos por régimen entre 2009 y 2012. Fuente: Elaboración propia con base en los informes “La tutela y el derecho a la salud” de la Defensoría del Pueblo.

AÑO	Contributivo				Subsidiado			
	Med POS		Med NO POS		Med POS		Med NO POS	
	No	%	No	%	No	%	No	%
2009	4,302	42.2	16,787	64.4	5,904	57.8	9,299	35.6
2010	5,453	40.7	15,072	60.4	7,935	59.3	9,882	39.6
2011	4,610	30.18	16,096	58.38	10,665	69.82	11,477	41.62
2012	5,044	36.49	14,702	58.29	8,780	63.51	10,519	41.71
TOTAL	19,409		62,657		33,284		41,177	

Los anteriores datos sobre tutelas por medicamentos, revelan la manera en que la negación, aplazamiento, y entrega incompleta de los mismos, producto de la lógica económica de las EPS, así como la adopción de una política farmacéutica nacional pro-mercado, han devenido entonces en violaciones reiteradas al componente de medicamentos del derecho a la salud para los colombianos.

Ahora bien, frente a los resultados del uso de la ATS para la exigibilidad³⁰ de medicamentos, se puede plantear una lectura doble. Por una parte, es claro que la acción de tutela se ha convertido en la herramienta legal más usada para dichos fines, dados su fácil acceso para cualquier ciudadano y la celeridad con que se emite el fallo judicial correspondiente. En tal medida, la ATS constituye tal vez la herramienta más importante para la restitución y protección del componente de medicamentos del derecho a la salud con que cuentan los colombianos³¹.

³⁰ Para Cerda (2010) el concepto de exigibilidad remite a la acción socio-política por medio de la cual se demanda a los Estados, a través de distintos mecanismos, el cumplimiento de sus obligaciones en relación con los ciudadanos como poseedores de derechos. En tal sentido, la exigibilidad se ejerce a través de diferentes mecanismos como las acciones de denuncia de incumplimiento de sus obligaciones por parte de los Estados, la movilización ciudadana, las acciones de presión y cabildeo, y de manera importante, los mecanismos judiciales. En un sentido complementario pueden ser entendidos los planteamientos de Abramovich, Añon, & Courtis (2003) sobre la exigibilidad de los derechos sociales, incluido el derecho a la salud, la cual se puede concretar tanto en el uso de recursos judiciales como en la proposición de políticas por parte de los ciudadanos respecto a problemáticas en salud emergentes, sugerencias de ajuste a programas en curso, y evaluación de los mismos. El uso de recursos judiciales implica entonces que la exigibilidad del derecho a la salud tenga un componente importante de justiciabilidad la cual es entendida como “el proceso jurídico mediante el cual se exige a la instancia competente la resolución de un conflicto creado por el incumplimiento de las obligaciones de alguna autoridad de respetar, proteger o satisfacer los derechos específicos de los ciudadanos” (Cerda, 2010, p.140).

³¹ La exigibilidad jurídica individual y colectiva del acceso a medicamentos en Colombia puede ser leída en el marco de tendencias y experiencias similares en América Latina. Por ejemplo, Cerda (2010) ha documentado los casos de Chile y México, mientras que Abramovich y Pautassi (2008) han analizado el caso argentino, en donde diferentes organizaciones sociales de personas convivientes con el virus del VIH-SIDA han acudido a diferentes instancias judiciales nacionales e internacionales como la Corte Interamericana de Derechos Humanos para solicitar la protección de sus derechos. De manera transversal en estos casos, los fallos positivos de los órganos de justicia han obligado a los Estados no solo a suministrar medicamentos antirretrovirales para la población VIH positiva de dichos países, sino también al diseño de políticas y programas de atención especializados. Tal y como lo plantean Hogerzeil et al., (2006) con base en su estudio sobre la judicialización del acceso a medicamentos en 12 países de medianos y bajos ingresos (incluida Colombia), algunos elementos comunes en los casos en que los órganos de justicia nacionales fallan en favor de demandas ciudadanas de tipo individual y colectivo se relacionan con la suscripción del país en cuestión de tratados mundiales o regionales que incorporan el derecho a la salud, el otorgamiento de carácter constitucional a estos mismos tratados, el señalamiento del Estado como el principal responsable de la protección, garantía y respeto del derecho a la salud, además de su imposibilidad de argumentar “falta de recursos” para la garantía de los mínimos esenciales del mismo. Sin embargo, algunas limitaciones también comunes se refieren a la renuencia en ciertos casos de los órganos de justicia de afectar con su jurisprudencia el carácter técnico (programático) y político de la agenda estatal en materia de salud, lo mismo que a la tensión existente entre la inversión económica que deben hacer los Estados en medicamentos y el precio exorbitante de muchos de éstos que cuentan con patente vigente.

Pero a la vez, y de manera paradójica, la ATS se ha configurado también en estrategia de extracción de renta del SGSSS por parte de la IF. Esto a través de la enorme cantidad de tutelas interpuestas por medicamentos de marca cuyo equivalente genérico se encuentra en el POS, y en las cuales, como se plantea en diferentes denuncias³², inciden decididamente las multinacionales farmacéuticas que venden medicamentos en el país y ciertos médicos que trabajan con ellas. Este escenario ha reabierto entonces varios debates en el país, siendo uno de más notorios el relacionado con la tensión existente entre la protección del derecho a la salud y la sostenibilidad financiera del sistema, pues los medicamentos de marca pueden llegar a costar hasta 10 veces más que el medicamento genérico (Andia, 2013). Sin embargo, éste y otros análisis sobre el uso de recursos jurídicos para el acceso a medicamentos son profundizados en el capítulo 6.

4.3 La reforma a la salud en Colombia: el escenario para la configuración de una contienda por el acceso a medicamentos.

Diversos trabajos académicos (Uribe, 2009; Borrero & Echeverry, 2011; Borrero, 2013) plantean que la reforma a la salud colombiana, con sus diferentes momentos coyunturales, ha propiciado un escenario de contienda política y social en el que actores con diferentes niveles de poder han disputado entre sí valores, visiones y recursos asociados a la salud. La política farmacéutica nacional ha estado enmarcada también en dicho escenario de contienda, haciendo visibles, por una parte, un conjunto de actores que liderados por las multinacionales farmacéuticas apoyan sus intereses económicos, y por otra parte, un grupo de actores que en la medida que propenden por el interés colectivo y la defensa de la salud pública plantean la necesidad de una regulación estatal que asegure un acceso a medicamentos equitativo y adecuado para toda la población. Dichas

³² Ver: “18 empresas reciben el dinero de tutelas por medicamentos”, *El Tiempo*, 19 de Octubre de 2005. Archivo digital: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-1800438>

dinámicas pueden ser visualizadas mediante una revisión de algunos momentos coyunturales en materia de política farmacéutica y de reforma al sistema de salud.

4.3.1 Actores en contienda en torno a la Política Farmacéutica Nacional.

Un primer escenario de contienda entre actores a nivel de política farmacéutica fue el configurado por el proceso de desregulación de precios de medicamentos adelantado por el gobierno nacional entre 2003 y 2010. Allí fueron varios los actores que plantearon la inconveniencia de dichas medidas tanto para las finanzas del sistema de salud como para el gasto de bolsillo de los colombianos. Se trataba, entre otros, de actores gremiales y académicos como la Federación Médica Colombiana y el Centro para la Investigación en Medicamentos de la Universidad Nacional (CIMUN), quienes señalaban que los únicos beneficiarios de dichas medidas de desregulación serían las multinacionales farmacéuticas que obtendrían mayores ganancias³³. Sin embargo, el gobierno llevó a cabo este proceso argumentando que el mismo era necesario para la corrección de ciertos desbalances del sistema³⁴.

De otra parte, la negociación y firma del TLC con EEUU y las implicaciones ADPIC Plus del mismo, fue uno de los acontecimientos que mayor polarización entre actores generó. Aquí hay que decir nuevamente, que el gobierno nacional mediante los Ministerios de Comercio Exterior y Protección Social, estuvo siempre alineado con las demandas norteamericanas, mientras que por su parte, una gran coalición de actores sociales desarrolló una fuerte oposición ante los riesgos que para la salud pública y el derecho a la salud representaba este tratado. Se hicieron notables dentro de este grupo ONGs nacionales e internacionales como Misión

³³ Ver: "Cómo en 2006 gobierno concilia regulación de precios de medicamentos con farmacéuticas" Federación Médica Colombiana. Sitio virtual: http://www.med-informatica.net/BIS/BisBCM06de2013_04a10feb13.htm

³⁴ Las opiniones del ministro de protección social de la época pueden ser vistas en: <http://www.elespectador.com/noticias/politica/mirar-atras-muy-facil-diego-palacio-articulo-347381>

Salud, Ifarma, Médicos sin Fronteras, y Acción Internacional por la Salud (AIS), la Asociación de Industrias Farmacéuticas Colombianas (ASINFAR), universidades, líderes sociales, y la Conferencia Episcopal Colombiana, todo lo cual vino a sumarse a la amplia movilización social que para la época se dio en contra de este TLC dadas sus implicaciones para otros sectores como el agro, el empleo y la industria nacional.

Posteriormente se encuentra que la discusión del documento CONPES 155 – 2012 de Política Farmacéutica Nacional fue otro escenario en que las posturas e intereses de diversos actores se hicieron presentes. El análisis de la metodología bajo la cual la firma Unión Temporal Econometría S.A.- SEI - SIGIL implementó una matriz o mapa de actores e intereses, revela que frente a muchas de las medidas regulatorias propuestas se conformaron, en general, dos coaliciones de actores: una más cercana a los intereses de la IF, y otra más próxima a la defensa del interés colectivo y de salud pública (Unión Temporal Econometría S.A - SEI - SIGIL, 2011). En este escenario empezaron a tener una visibilidad importante algunas asociaciones de pacientes del país.

Por último, en Septiembre de 2014 (en el marco de intentos regulatorios iniciados desde 2010), el gobierno nacional expidió el Decreto 1782 para evaluación y registro de medicamentos biológicos ³⁵. Estos medicamentos

³⁵ Existe gran controversia semántica en cuanto a la forma en que deben ser nombrados los medicamentos que tienen su origen en organismos vivos. Desde una primera postura científica e institucional, todos aquellos medicamentos derivados de organismos o células vivas o sus partes son medicamentos biológicos y dentro de éstos se encuentran los medicamentos biotecnológicos (Restrepo, Delgado, & Reyes, 2014). En relación con este hecho, en el Decreto 1782 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014) puede leerse que los medicamentos biológicos “se pueden obtener de fuentes tales como tejidos o células, componentes de la sangre humana o animal (como antitoxinas y otro tipo de anticuerpos, citoquinas, factores de crecimiento, hormonas y factores de coagulación), virus, microorganismos y productos derivados de ellos como las toxinas. Estos productos son obtenidos con métodos que comprenden, pero no se limitan a cultivo de células de origen humano o animal, cultivo y propagación de microorganismos y virus, procesamiento a partir de tejidos o fluidos biológicos humanos o animales, transgénesis, técnicas de ácido desoxirribonucleico (ADN) recombinante, y técnicas de hibridoma. Los medicamentos que resultan de estos tres últimos métodos se denominan biotecnológicos”. Existe una segunda postura de clasificación según la cual, los medicamentos obtenidos mediante las técnicas de ADN recombinante e hibridoma (por ejemplo, proteínas recombinantes, anticuerpos monoclonales, vectores para el transporte de material genético, etc) más que biológicos son medicamentos biotecnológicos dado el esfuerzo tecnológico que implica su

constituyen la base del tratamiento de distintos tipos de cáncer, enfermedades inmunológicas y hormonales, entre otras, y dado el monopolio de fabricación y de precios que sobre los mismos han ostentado las multinacionales en el país, su costo resulta excesivamente alto. En tal sentido, el Decreto 1782 reglamentó la importación y producción nacional de versiones genéricas de estos medicamentos, con lo que se estima se presentarán reducciones en su precio de entre 30 y 60%. Nuevamente aquí hubo gran confluencia de actores, y como se detalla en el capítulo seis, algunas asociaciones de pacientes fueron señaladas de apoyar los intereses de las multinacionales farmacéuticas.

Para finalizar, digamos que la contienda socio-política relacionada con el acceso a medicamentos también ha tenido lugar en los escenarios de reforma al sistema de salud. A continuación se revisan algunos momentos claves.

4.3.2 Coyunturas de reforma al sistema de salud y acceso medicamentos.

La reforma al sistema de salud colombiano, iniciada con la creación del SGSSS en 1993, ha tenido sucesivos momentos en los que los gobiernos de turno han intentado, pese a los malos resultados del sistema, mantener y profundizar el modelo de mercado en salud.

Una primera reforma al sistema tuvo lugar en 2007 con la expedición de la Ley 1122 para un supuesto mejoramiento del mismo. No obstante, esta Ley introdujo sólo pequeños ajustes operativos al sistema, mientras que mantuvo los esquemas de intermediación financiera y aseguramiento, considerados por muchos los problemas centrales del sistema (Torres, 2010). En relación con los planes de beneficios y los medicamentos, dicha Ley eliminó el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud y en su reemplazo creó la Comisión de Regulación en

producción (Manrique & Jiménez, 2012). Desde esta óptica, los medicamentos biotecnológicos son una generación de medicamentos más avanzada que los biológicos, y por tanto ambos constituyen dos grupos diferentes. En este trabajo adherimos a la primera postura clasificatoria, motivo por el cual en adelante al referirnos a medicamentos biológicos asumiremos los medicamentos biotecnológicos incluidos dentro de éstos.

Salud (CRES) como el órgano encargado de su actualización. De otra parte, esta Ley planteó que las EPS a través de sus comités técnico-científicos debían analizar oportunamente las solicitudes de medicamentos No POS en el caso de las enfermedades de alto costo. Si por negligencia en esta labor, dichas solicitudes derivaban en acciones de tutela, el costo de las mismas debería ser asumido en partes iguales entre el Fosyga y la EPS responsable (Congreso de la República, 2007).

Sin embargo, los problemas de acceso a los servicios, y por ende, las ATS continuaron en todo el país, situación que llevó a que en el 2008 la Corte Constitucional proferiera la emblemática Sentencia T-760, en la cual, con base en los pactos internacionales de derechos humanos y la jurisprudencia producto de varios años de tutelas en salud, se reconocía por primera vez el derecho a la salud como fundamental en sí mismo, es decir, no dependiente de otros derechos para su carácter de fundamental. Igualmente dicha sentencia definía una serie de medidas que el Ejecutivo debía tomar a fin de garantizar su protección para todos los colombianos (Defensoría del pueblo, 2012).

Dadas las importantes implicaciones de esta Sentencia, la misma fue generadora de una amplia discusión social³⁶ producto de la cual emergió como iniciativa de la sociedad civil la “Comisión de Seguimiento a la Sentencia T-760 de 2008 y de Reforma Estructural al Sistema de Salud y Seguridad Social” a manera de órgano independiente para realizar seguimiento a su cumplimiento, lo mismo que para propender por un cambio estructural en el sistema de salud colombiano (Gianella, Parra, Ely, & Torres, 2010).

³⁶ El 23 de Julio de 2009 el Ministerio de Protección Social realizó una consulta presencial de usuarios sobre la actualización del POS ordenada por la Sentencia T – 760. Este evento contó con la participación de algunas asociaciones de pacientes como: Asociación Pequeños Gigantes; Asociación de Enfermos Hepáticos y Renales; Fundación Mariana Pro Fibrosis Quística; Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal; Fundación Colombiana de Psoriasis; Fundación Apoyo a las Mujeres con Cáncer de Seno (AMESE); y Fundación para las Enfermedades Reumáticas (FUNDARE).

Pasando a otro plano de discusión, es necesario señalar que en Diciembre de 2009, el gobierno del presidente Uribe expidió los denominados Decretos de Emergencia Social en salud. La justificación para tal decisión era la crisis financiera que atravesaba el sistema de salud, la cual según el gobierno, era consecuencia del aumento de tutelas, y por tanto, de los recobros por servicios y medicamentos no POS, que habían pasado de 207.000 millones hasta el año 2005, a 2,4 billones de pesos entre 2005 y 2009 (Ramírez, 2010; Peñaloza, 2010)

Desde esta óptica, los objetivos de estos Decretos iban enfocados en su mayoría a la contención de costos en el sistema de salud. Por ejemplo, se proponía revisar el listado de procedimientos, medicamentos e insumos del POS y ajustarlo; sancionar económicamente a los profesionales de la salud que por apartarse de este POS ajustado causaran daños económicos al sistema; asegurar que en adelante las prestaciones No POS solicitadas por los usuarios del sistema fueran cubiertas con sus propios recursos (ahorros, cesantías, pensiones, etc); y generar nuevos mecanismos de recaudo de recursos para el sistema (Franco, 2010).

No obstante, lo impopular de estas medidas, y el hecho de que se descubriera que la crisis del sistema no se debía al uso de la tutela sino principalmente a la apropiación de recursos por parte de las EPS y a la corrupción, generaron niveles de indignación social generalizados que se expresaron en innumerables marchas, plantones, foros y pronunciamientos, a los que se vincularon estudiantes universitarios, escolares y docentes, profesionales de la salud, usuarios, sectores gremiales, hospitales públicos, y ciudadanía en general (Torres, 2011).

Igualmente, debe resaltarse que fue en dicho contexto de movilización social donde por primera vez se hizo notoria la participación de gran cantidad de asociaciones de pacientes de todo el país debido a que con los Decretos de Emergencia Social, muchos tratamientos y medicamentos de alto costo deberían ser asumidos por los usuarios del sistema. En tal medida, las asociaciones de pacientes se vincularon a diferentes espacios de debate y protesta,

posicionándose como actores emergentes en la contienda sanitaria³⁷. Uno de los resultados más notables de esta situación fue la creación del movimiento “Pacientes Colombia”, integrado por 146 asociaciones de pacientes de todo el país, y el cual hasta la actualidad se mantiene activo en diferentes escenarios³⁸.

Cabe agregar que en esta misma coyuntura, diversas ONG relacionadas con el tema de acceso a medicamentos y políticas farmacéuticas como Misión Salud, Ifarma, Federación Médica Colombiana, Colegio de Químicos Farmacéuticos, y Red Colombiana de Personas viviendo con VIH (Recolvih), convocaron al foro “La verdad de los medicamentos en la Emergencia Social”, ratificando en el mismo que la crisis fiscal del sistema era producto principalmente de la corrupción, la política de desregulación de precios, y la falta de control gubernamental a los recobros por medicamentos.

Tanto la posibilidad de que los costos de gran parte de medicamentos y otras prestaciones debieran ser asumidos no por las EPS sino por los usuarios, así como los efectos de la desregulación en medicamentos, fueron entonces algunos de los ejes en torno a los cuales se configuró la contienda política durante los Decretos de Emergencia Social. Aquí, por primera vez, ante los intentos gubernamentales de profundizar el modelo de mercado en salud, la ciudadanía hizo suyo el lema de la salud como un derecho humano fundamental, lo que a la larga resultó un factor determinante para que la Corte Constitucional declarara la inconstitucionalidad de dichos decretos.

De otra parte, la Ley 1438 de 2011 introdujo importantes elementos regulatorios en materia farmacéutica, lo que propició también la generación de múltiples espacios para encuentro entre actores. Como una de las medidas más

³⁷ Ver: “Pacientes exigen derogatoria de la Emergencia Social. Emitieron comunicado en el que consideran los decretos como inconstitucionales”, *El Tiempo*, 13 de Febrero de 2010. Archivo digital: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-7200507>

³⁸ Diferentes declaraciones del movimiento “Pacientes Colombia” pueden ser consultadas en su sitio web: <http://pacientescolombia.wordpress.com/>

importantes, esta Ley planteó la obligación para el gobierno nacional de definir una política farmacéutica, de insumos y dispositivos médicos, lo que se tradujo en el documento CONPES 155-2012. Igualmente planteó la necesidad de realizar actualizaciones al POS cada dos años, y la necesidad de regulación en materia de precios y registro sanitario de medicamentos biológicos.

Finalmente, frente a las leyes estatutaria y ordinaria en salud que han sido lideradas por el gobierno desde 2013, gran parte del debate se ha centrado en torno a los medicamentos y prestaciones que quedarían incluidos o excluidos del plan del nuevo plan de beneficios al que accederían los afiliados al sistema, el cual pasaría a llamarse “MiPlan”. Mientras el proyecto de Ley ordinaria liderado por el gobierno no logró ser aprobado en 2014 en el congreso, el proyecto de Ley estatutaria sí fue aprobado dando origen a la Ley 1751 de 2015 por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud. El debate frente a las implicaciones producto de la aprobación de dicha Ley sigue abierto, y del mismo han tomado parte numerosos actores incluidas algunas asociaciones de pacientes.

4.4 Las asociaciones de pacientes: actores emergentes en el contexto de la reforma a la salud en Colombia.

Los elementos que han sido presentados a lo largo de este capítulo, nos permiten plantear que las asociaciones de pacientes surgen como un nuevo actor social en el escenario de la reforma a la salud en Colombia. Si bien es cierto, un importante número de asociaciones de pacientes en el país, tienen una trayectoria temporal significativa, el análisis de los momentos críticos de reforma al sistema de salud, permite inferir que los cambios normativos que han mantenido y profundizado el modelo de competencia regulada y las violaciones del derecho a la salud, han propiciado la visibilización y acción pública de éstas, en especial, a partir de la Emergencia Social en Salud de 2010.

Así, al igual que lo acontecido a nivel nacional, en el ámbito local la orientación pro-mercado del sistema ha devenido en múltiples barreras de acceso a los servicios y los medicamentos, lo que se ha constituido en escenario de acción determinante para el quehacer de las asociaciones de pacientes de la ciudad.

Con respecto a las asociaciones participantes en este estudio, se debe decir, en primer lugar, que las mismas operan en torno a enfermedades de elevada complejidad, tanto desde el punto de vista biológico y del tratamiento requerido, como desde los impactos familiares y sociales que generan (ver tabla 6). Dado que los pacientes que padecen alguna de estas enfermedades enfrentan distintas dificultades (de acceso a los servicios, económicas, etc), las asociaciones se constituyen en un importante apoyo para los mismos.

Tabla 6. Asociaciones participantes y población objeto.

ASOCIACIÓN	POBLACIÓN OBJETO
Asociación 1	Pacientes (en especial niños y adolescentes) con Síndrome de Turner
Asociación 2	Pacientes con inmuno-deficiencias primarias
Asociación 3	Pacientes con enfermedad de Parkinson
Asociación 4	Personas con diferentes enfermedades reumáticas tales como artritis reumatoide, lupus eritematoso, síndrome de Sjögren, entre otros
Asociación 5	Pacientes con diferentes tipos de artritis Reumatoide
Asociación 6	Pacientes con Esclerosis Múltiple
Asociación 7	Personas con talla (estatura) baja
Asociación 8	Pacientes con enfermedades raras. (Las enfermedades raras son aquellas de baja prevalencia (1 por cada 2.000 personas), que tienen carácter crónico, son potencialmente mortales y cuyo diagnóstico y abordaje médico es complejo).
Asociación 9	Mujeres que han padecido o padecen cáncer de seno, de cuello uterino y otros tipos de cáncer.
Asociación 10	Pacientes con VIH-SIDA
Asociación 11	Pacientes con Trastorno Bipolar
Asociación 12	Pacientes con hemofilia
Asociación 13	Niños y niñas con diferentes tipos de cáncer
Asociación 14	Pacientes con enfermedades raras

Adicionalmente a la enfermedad en la cual trabajan, otros elementos que ayudan a caracterizar las asociaciones participantes en este estudio son sus circunstancias y fecha de origen, los objetivos establecidos, la estructura organizacional adoptada, las fuentes de financiación y sus objetivos.

En primer lugar, la indagación frente a las circunstancias de origen de las asociaciones participantes, permitió establecer que las mismas se han originado de tres maneras: por iniciativa de un grupo de pacientes, por sugerencia y apoyo de profesionales de la salud, y por iniciativa de laboratorios farmacéuticos. En tal sentido, se encontró que es muy similar el número de asociaciones conformadas como iniciativa de pacientes o como iniciativa de profesionales de la salud, mientras que la conformación a partir de un laboratorio farmacéutico fue reconocida sólo por una asociación (ver tabla 7). No obstante, podría haber un número mayor de asociaciones cuyo origen se haya dado a partir de laboratorios, y que ocultan este hecho para no ser “acusadas” de falta de independencia.

Tabla 7: Circunstancias de origen de las asociaciones participantes.

ORIGEN	Profesionales de la salud	Iniciativa de pacientes	Laboratorio farm	Sin información.
Asociación 1	X			
Asociación 2	X			
Asociación 3	X			
Asociación 4		X		
Asociación 5	X			
Asociación 6			X	
Asociación 7		X		
Asociación 8		X		
Asociación 9		X		
Asociación 10		X		
Asociación 11	X			
Asociación 12	X			
Asociación 13				X
Asociación 14				X
TOTAL	6	5	1	6

De otra parte, respecto a la fechas de constitución, se encontró que una (1) asociación se constituyó en 1986, dos (2) en 1997, una (1) en 2002, cuatro (4)

entre 2006 y 2007, y cinco (5) entre 2009 y 2012, situación que confirma el posicionamiento que durante los últimos años han tenido las asociaciones en el país, en especial, con motivo de las crisis del sistema de salud y sus efectos para los pacientes.

Respecto a la estructura organizacional adoptada, se encontró que todas las asociaciones a excepción de una sola se han formalizado bajo el mecanismo de personería jurídica, trámite que se requiere para establecimiento de contratos y convenios, recepción de aportes, y para interlocución formal con otros actores. Igualmente, la modalidad de junta directiva es la estructura organizacional más empleada para el direccionamiento estratégico en las asociaciones.

Al indagar sobre las fuentes de financiación, se logró establecer que éstas son principalmente de cuatro tipos, las cuales son utilizadas de forma complementaria por las asociaciones. Estas fuentes son el financiamiento o aportes propios (principalmente mediante aporte de afiliados y realización de actividades para recolección de fondos); aportes económicos o en especie de otras asociaciones de pacientes u ONG; aportes económicos o en especie de laboratorios farmacéuticos; y aportes en especie de otros actores como instituciones de gobierno, universidades, o empresa privada (por ejemplo, refrigerios, préstamo de sitios de reunión, etc).

Esta indagación sobre las fuentes de financiación fue realizada inicialmente a través de entrevistas semi-estructuradas, pero fue complementada también con un análisis de la información documental suministrada por las asociaciones. Así, al observar plegables, folletos y afiches de eventos convocados por las distintas asociaciones (simposios, talleres, conferencias) se pudo observar en éstos el logotipo de varios laboratorios farmacéuticos multinacionales lo que permite inferir un apoyo económico o en especie a las asociaciones convocantes. Un ejemplo de esta situación lo constituye el afiche de convocatoria a un simposio para pacientes reumatológicos realizado en la ciudad de Medellín en 2013 por una de las

asociaciones participantes, y en el cual resulta visible el logo de seis laboratorios farmacéuticos. Otros casos se refieren a eventos para pacientes con diferentes tipos de cáncer y en cuyas piezas comunicativas también son visibles los logos de laboratorios.

Finalmente, otro asunto a destacar son los objetivos establecidos por las asociaciones. En este caso, el mejoramiento de la calidad de vida y cuidado de la enfermedad, y la defensa de los derechos de sus integrantes son los dos objetivos que aparecen como prioritarios para todas las asociaciones. Igualmente, resultan de importancia la capacitación a familiares y cuidadores, la lucha por el reconocimiento y la incidencia en políticas públicas, entre otros (ver tabla 8).

Tabla 8: Objetivos de las asociaciones participantes.

OBJETIVOS	Mejoramiento calidad de vida y cuidado enf.	Defensa de los derechos de los pacientes	Sensib. y capac. a cuidador y familiar	Lucha por el reconoc.	Apoyo psico y emocional	Inciden polít. públicas	Expansión de la asociación.
Asociación 1	X	X	X		X		
Asociación 2	X	X			X		
Asociación 3	X	X	X	X			
Asociación 4	X	X	X		X	X	
Asociación 5	X	X	X	X	X		X
Asociación 6	X	X	X				
Asociación 7	X	X		X		X	
Asociación 8	X	X	X			X	X
Asociación 9	X	X	X	X	X	X	X
Asociación 10	X	X				X	
Asociación 11	X	X	X	X	X		
Asociación 12	X	X	X	X			
Asociación 13	X	X	X				
Asociación 14	X	X	X				
TOTAL	14	14	11	6	6	5	3

Los elementos que se acaban de presentar ayudan a delinear entonces una imagen corporativa sobre las asociaciones participantes. Aunque una comparación entre la información empírica aquí obtenida e información secundaria sobre otras asociaciones de pacientes del país, revela la presencia de algunos elementos transversales a nivel corporativo, es cierto que las asociaciones aquí participantes tienen sus propias particularidades, dadas en especial por el contexto en el que

operan. Así, por ejemplo, resulta probable que asociaciones ubicadas en la ciudad de Bogotá, tengan comparativamente mayores posibilidades de participación en políticas públicas de tipo nacional que muchas asociaciones ubicadas en la ciudad de Medellín.

De otra parte, entre las asociaciones aquí participantes también se presentan importantes diferencias corporativas a nivel de las variables revisadas hace un momento, y lo cual se relaciona con aspectos como la trayectoria corporativa y política de la asociación, y la visión de realidad de sus directivos e integrantes, entre otros.

Como idea central de este apartado, queremos enfatizar entonces en la emergencia de las asociaciones de pacientes como actores colectivos del campo socio-sanitario, circunstancia mediada en gran medida por las implicaciones que para el acceso a los servicios (incluidos los medicamentos) y su calidad de vida, han traído consigo la reforma a la salud en Colombia y la política farmacéutica nacional; ambas a su vez, influenciadas por las dinámicas globales. Tales son los escenarios en los cuales las asociaciones participantes construyen sus distintas ciudadanías, y las cuales serán objeto de análisis en el siguiente capítulo.

4.5 Conclusiones.

Las políticas globales para el acceso a medicamentos en las últimas décadas han tenido lugar en medio de un escenario contradictorio entre los esfuerzos de gobiernos y organismos por aumentar dicho acceso, y las dinámicas adoptadas por el sector farmacéutico transnacional para aumentar sus ganancias, y las cuales contradicen el anterior principio. Dicha tensión, se ha expresado a nivel de la política farmacéutica colombiana en donde en el marco de la consolidación del esquema de mercado en salud iniciado en 1993, han tenido lugar políticas claramente favorecedoras de los intereses de las multinacionales farmacéuticas.

En torno a la reforma a la salud colombiana y la política farmacéutica nacional se ha constituido entonces un escenario de contienda socio-política entre actores en el cual tanto a nivel nacional como local las asociaciones de pacientes han emergido como actores claves. Esto en gran medida como respuesta a las barreras de acceso a los servicios impuestas por el nuevo esquema en salud, lo que explica que las asociaciones de pacientes se constituyan en espacios complementarios cuyos objetivos principales son el trabajo por la calidad de vida de sus integrantes y la defensa de sus derechos, mientras que en ciertos casos se plantea también la lucha por el reconocimiento y la participación en políticas públicas.

Para el desarrollo de estos objetivos, las asociaciones participantes adoptan formas legales como la personería jurídica y se financian a partir de diferentes fuentes de recursos, incluidos aportes de la IF. Este tipo de aportes es objeto de controversia por parte de otros actores quienes señalan que los mismos les restan autonomía en sus decisiones a las asociaciones. Sin embargo, como se verá en capítulos posteriores los integrantes de las mismas afirman lo contrario. Otro asunto organizativo que se discute en capítulos siguientes es el caso de las asociaciones que tienen origen a partir de un laboratorio farmacéutico.

CAPÍTULO V. LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES PARTICIPANTES Y EL TIPO DE CIUDADANÍAS CONSTRUIDAS.

En este capítulo se presentan los diferentes tipos de ciudadanía que son construidas desde las asociaciones de pacientes participantes. Hablamos de *diferentes tipos de ciudadanía*, porque si bien es cierto, los datos empíricos revelan que las catorce asociaciones participantes tienen transversalidades o elementos comunes respecto a la construcción de la misma, dentro de estas transversalidades se encuentran matices importantes entre asociaciones.

En tal sentido, este capítulo es producto de un ejercicio analítico que parte del supuesto de que las asociaciones participantes han construido ciudadanía con diferentes niveles de consolidación o desarrollo, lo cual se relaciona con diferentes situaciones. Para dar cuenta de estas diferencias, se retoman algunos planteamientos hechos en el marco teórico, y a partir de éstos, se propone un conjunto de categorías analíticas relacionadas con la construcción de ciudadanía cuya desagregación permite visualizar algunos elementos influyentes. También desde una perspectiva teórica, la ciudadanía es considerada en este capítulo un proceso o condición política que debe caracterizarse por su constante consolidación y cualificación (Heller, 1998; Bovero, 2002; Escalante, 2005).

De esta manera, las ciudadanía construidas son clasificadas en términos de su “mayor” o “menor” nivel de consolidación sobre la base de diferentes ejes de análisis y la forma en que éstos se concretan en las asociaciones. Una síntesis de esta propuesta puede ser vista en la tabla 9. En ésta, el eje horizontal da cuenta del nivel de consolidación o cualificación de las ciudadanía desarrolladas por las asociaciones participantes. Hacia el lado izquierdo de la tabla se ubican las ciudadanía con un menor nivel de consolidación, mientras que hacia la derecha se encuentran las de mayor consolidación o cualificación. Por su parte, en el eje vertical se encuentran las categorías o ejes analíticos desde los cuales se entiende o conceptúa la construcción de ciudadanía.

Con base en el marco teórico presentado se proponen las categorías de construcción y expansión de derechos (especialmente del derecho a la salud), incidencia (en la esfera) pública, nivel de autonomía de las asociaciones de pacientes, y procesos de resistencia desarrollados por las mismas. Por considerarlo de extrema pertinencia se incluyen también como categorías de análisis, el conocimiento y visión que frente al sistema de salud tienen las asociaciones, así como el conocimiento que tienen frente a la temática de acceso a medicamentos.

Tabla 9: Tipos de ciudadanía construidas en las asociaciones participantes.

Categorías o ejes analíticos	Nivel de desarrollo o cualificación de la ciudadanía		
	Ciudadanías de menor nivel	Ciudadanías de nivel intermedio	Ciudadanías de mayor nivel
Construcción y expansión de derechos	* Salud como derecho fundamental. * Derecho a la salud integrado por servicios de salud.	* Salud como derecho fundamental. * Derecho a la salud como calidad de vida.	* Salud como derecho fundamental * Derecho a la salud dependiente de condiciones estructurales.
Incidencia (en la esfera) pública	* Incidencia a nivel corporativo o de asociación.	* Incidencia a nivel local.	* Incidencia a nivel nacional e internacional.
Conocimiento y visión frente al sistema de salud	* Conocimiento de normatividad sobre el SGSSS. * Visión centrada en dificultades del SGSSS (dificultades de acceso a los servicios).	* Conocimiento de normatividad sobre el SGSSS. * Visión centrada en dificultades del SGSSS (corrupción, mal uso de los recursos, falta de información para la gestión).	
Conocimiento frente a la temática de acceso a med	* Acceso comprendido como disponibilidad, oportunidad, calidad. * Todos los medicamentos deberían hacer parte del POS. * Causa de no acceso: incumplimiento en la entrega de las EPS.	* Acceso comprendido como disponibilidad, oportunidad, calidad. * Todos los medicamentos deberían hacer parte del POS. * Causa de no acceso: incumplimiento en la entrega de las EPS, y circuitos y relaciones donde la IF cuenta con gran poder.	
Nivel de autonomía	*Autonomía mínima: vínculos fuertes con la IF (recepción de aportes, agenda definida por la IF.	* Autonomía media: vínculos "neutrales" con la IF.	* Autonomía máxima: sin vínculos con la IF.

<p>Procesos de resistencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Resistencias a nivel subjetivo (ante la enfermedad, el poder médico). * Resistencia y apoyo hacia el interior de la asociación. * Confrontación de actores puntuales (funcionarios entidades de salud). * Defensa de derechos exclusivamente por la vía judicial. 	<ul style="list-style-type: none"> * Resistencia interna y externa: confrontación de actores. * Confrontación de dinámicas sociales (salud como negocio). * Defensa de derechos en espacios de deliberación y decisión.
---------------------------------------	--	--

Este capítulo constituye por tanto una presentación de las diferencias encontradas entre asociaciones a nivel de cada una de estas categorías, lo mismo que un intento explicativo sobre la forma en que dichas diferencias influyen también la construcción de diferentes ciudadanía.

5.1 Los ejes de análisis sobre construcción de ciudadanía.

5.1.1 Construcción y expansión de derechos.

Acorde con los planteamientos teóricos ya hechos, la construcción y expansión de derechos puede ser comprendida como la capacidad que tienen los actores sociales de incluir con sus luchas y reivindicaciones nuevos contenidos en los derechos ya existentes (expansión de los derechos), o de crear nuevos derechos sobre la base de ciertos reclamos morales que se consideran válidos. En el caso que nos atañe, el de las asociaciones de pacientes, esta construcción de derechos podemos comprenderla como la asignación de contenidos que dichas organizaciones hacen al derecho a la salud, y la cual orienta buena parte de sus reivindicaciones.

En este orden de ideas, dos puntos de análisis merecen atención. El primero se refiere al hecho de que todas las asociaciones consideran que el derecho a la salud es un derecho humano fundamental. Y el segundo se refiere no obstante la

fundamentalidad planteada, a la asignación diferencial de contenidos a este derecho que tiene lugar entre asociaciones.

Respecto al primer punto se puede decir que en esta investigación se encontró un amplio consenso entre las asociaciones participantes respecto a la fundamentalidad del derecho a la salud. Es decir, tanto los testimonios de los entrevistados así como la observación de las actividades desarrolladas por las asociaciones, permitieron identificar la apropiación que éstas han hecho de la noción de “salud como derecho fundamental” la cual se ha venido consolidando en diferentes contextos nacionales y locales en los últimos años.

Ahora bien, las razones por las que desde las diferentes asociaciones se plantea la salud como un derecho fundamental son distintas. Para la gran mayoría de las asociaciones la salud se entiende como un derecho fundamental porque se asocia con la vida o representa “la vida misma”. Así se evidencia en el siguiente testimonio:

“Claro!!!!, la salud es un derecho fundamental, aunque más que fundamental, yo pienso que debería de haber otra palabra....., como más..... que quitáramos ese fundamental, sino que fuera como el derecho a la vida; porque está por encima de todo, porque es la vida misma” EMM1

También se encontró que algunas asociaciones reconocen el derecho a la salud como fundamental no solamente a partir de su vínculo con la vida, sino como producto del ordenamiento legal colombiano y los tratados internacionales. Así, algunos entrevistados planteaban que el derecho a la salud se encuentra definido como fundamental en la Constitución Política, y que en tal medida, es obligación del Estado garantizarlo:

“Pues si es un derecho fundamental, según la constitución es el Estado el que debe garantizar eso, pero qué? en Colombia se viola totalmente, en Colombia ese derecho no aplica” EMM9

Sin embargo, pese a la fundamentalidad otorgada al derecho a la salud por todas las asociaciones, el segundo punto de análisis anunciado, da cuenta de que existen diferencias importantes en términos de lo que las asociaciones consideran son o deberían ser los contenidos de este derecho. Al respecto pueden ser planteados tres niveles de asignación. En el primero pueden ser ubicadas aquellas asociaciones que consideran que el derecho a la salud se refiere esencialmente al acceso a los servicios de salud incluidos consultas, tratamientos, medicamentos, etc.

En un segundo nivel se encuentran aquellas asociaciones que consideran que más allá de los servicios de salud que el sistema de salud oferta, el derecho a la salud debe ser entendido como la posibilidad de gozar de una adecuada calidad de vida por lo que el mismo debe incorporar elementos relacionados con la promoción de la salud y el autocuidado, el empoderamiento y capacitación del núcleo familiar y los cuidadores, la actividad física, la recreación y el bienestar físico y mental en general. Y en un último nivel, se ubican aquellas asociaciones con una mirada “estructural” del derecho a la salud, es decir, aquellas que lo vinculan con las condiciones de vida de las personas, tales como los ingresos y el trabajo, la vivienda, el nivel educativo y la disponibilidad de alimentos. Esta última postura puede ser vista en el siguiente testimonio:

“(...) usted sabe que la salud depende de tantas cosas, no sólo de ir al médico; son tantas cosas las que necesitamos: alimentación, recreación, tener buenas condiciones familiares, poder trabajar” EMM2

Esta asignación de contenidos o lo que es lo mismo, la forma en que los actores sociales conciben sus derechos, guarda relación entonces con las reivindicaciones o situaciones que con base en su racionalidad moral las personas consideran que se merecen. La forma en que se conciben y reivindican los derechos, tiene que ver en últimas con las nociones de justicia que las personas poseen (Nyamu, 2007). El caso de contenidos más o menos amplios que son asignados al derecho a la salud desde las diferentes asociaciones revela pues una construcción moral y práctica compartida entre sus integrantes.

5.1.2 Incidencia (en la esfera) pública.

Entendemos la incidencia (en la esfera) pública como el accionar por medio del cual las asociaciones de pacientes se hacen visibles como actores sociales y los contextos en los que dicho accionar tiene lugar. En este orden de ideas, encontramos que dicha incidencia pública presenta importantes matices entre asociaciones.

Para un primer grupo de asociaciones su incidencia pública tiene lugar a nivel de los espacios micro-sociales representados o configurados por ellas mismas, es decir, su incidencia se da a nivel corporativo. Por lo tanto, estas son asociaciones que establecen su quehacer, principalmente, en torno a sus integrantes y familiares, desarrollando acciones que favorecen el bienestar y calidad de vida de éstos. Esta priorización de acciones para integrantes y familiares se hace explícita en los siguientes relatos pertenecientes a dos líderes de una asociación.

“¿De dónde nace esta fundación?, nace de la necesidad de los mismos pacientes de realizar actividades para mejorar su calidad de vida. Sabemos la importancia de los grupos de apoyo, una sola persona no logra mucho, una fundación, una organización puede lograr más cosas, de ahí nace (...)” EMM16

“Con respecto a las expectativas, seguir generando cada día más actividades que sean en beneficio de los pacientes a todo nivel. Las ayudas de nosotros tienen que ser integrales, nos importa la parte física, nos importa la parte mental, si podemos trabajar también la espiritualidad, respetándole a cada quien su orientación. Muy bueno hacer reír la gente, tener actividades, salidas ecológicas, todo ese tipo de cosas donde la gente pueda sacar provecho y divertirse también. Y a largo plazo, seguir creciendo y tener a todos los pacientes con condición reumática aquí” EMM3

De manera complementaria, en estas asociaciones se hace también un énfasis en la defensa de los derechos de sus integrantes, pues se considera que la garantía de éstos redundará en mayores niveles de bienestar.

Un segundo grupo de asociaciones es el de aquellas que complementan su énfasis en los pacientes y sus familias, con un accionar de orden local. Estas son

asociaciones que se vinculan con diferentes espacios de participación y deliberación pública como foros y simposios, y en algunos casos con veedurías ciudadanas y políticas públicas. En tal medida, son asociaciones que al superar sus propios límites corporativos, poseen un radio de acción más amplio lo cual les representa, a su vez, un mayor reconocimiento social.

Finalmente, un tercer grupo de asociaciones es el conformado por aquellas que además de los dos escenarios anteriores, han desarrollado también una proyección pública que alcanza los niveles nacional e internacional. Estas son un número menor de asociaciones, y las mismas han establecido vínculos con asociaciones de pacientes de otras regiones del país conformando federaciones nacionales, lo mismo que se han vinculado a escenarios de política pública de orden nacional y a la contienda legislativa en salud. Igualmente, en algunos casos han establecido un trabajo común con asociaciones de pacientes y actores de otros países. Así lo revela el caso de una asociación con un amplio recorrido y que posee una marcada proyección nacional e internacional:

“(...) y entre eso estamos presidiendo la Mesa Nacional de Cáncer, estamos en el mecanismo social de apoyo y control de VIH, estamos en el grupo de Pacientes Colombia como voceros regionales, igual en el mecanismo de control de VIH, estamos en Alianza Latina que es una organización latinoamericana de patologías oncológicas y de leucemias, estamos en la Organización Internacional de Pacientes que se conoce con el nombre las siglas en inglés IAPO. Bueno... en mucho lado (...)” EHM2

Visualizados los diferentes niveles de incidencia pública de las asociaciones participantes, se debe decir que adicionalmente a la participación y el reconocimiento, la vinculación con el escenario público constituye una posibilidad para que las asociaciones posicionen temas y problemáticas cuyo reconocimiento social resulta de su interés.

Esta es una opción para posicionar ciertos asuntos que aunque en principio parecen guardar relación exclusiva con ellos como pacientes, en realidad requieren de respuestas a nivel gubernamental y social. Con esta visibilización de

temas se puede decir que se tensionan los límites y contenidos de la agenda institucional y social, confirmando así que los asuntos de “interés público” no se encuentra configurados de antemano, o en otras palabras: que la esfera pública no se encuentra preestablecida y que la misma puede ser construida desde diferentes lugares. Así, aquellas asociaciones con niveles más amplios de incidencia pública tendrán, en correspondencia, mayores posibilidades de tensionar dicha esfera pública.

5.1.3 Conocimiento y visión frente al sistema de salud.

Las asociaciones participantes en este estudio cuentan también con diferentes niveles de conocimiento sobre el sistema de salud colombiano. Los integrantes de todas ellas plantean conocer, en diferente medida normatividad relacionada con el sistema (circulares sobre planes de beneficios, derechos y deberes de los usuarios, procedimientos de afiliación, etc), aspectos operativos del mismo en lo concerniente a la división entre regímenes de afiliación así como frente a la división de funciones entre EPS e IPS, y funciones de las entidades de control.

Pero adicional a esto, un elemento que resulta de interés es el reconocimiento de las opiniones o percepciones que en general tienen las asociaciones frente al sistema de salud, es decir, la pregunta por el cómo estas personas “ven” o perciben el sistema de salud desde su condición de pacientes y ciudadanos.

En este punto resulta llamativo encontrar que la mayoría de las opiniones de los participantes sobre el sistema de salud se concentraron en plantear las dificultades del mismo, especialmente, aquellas asociadas con el acceso a los servicios. Dicho de otro modo: para la gran mayoría de los entrevistados, las limitaciones para el acceso a los servicios constituyen la principal dificultad del sistema de salud colombiano, y esto ha provocado una sensación de malestar generalizado frente al mismo. Así se hace explícito en tres relatos de diferentes entrevistados:

La gente digamos que aquí...., el pan nuestro de cada día es: "me negaron, me quitaron, me cambiaron", sí?... Y es que: "no hay agenda, no hay agenda" es la respuesta más constante que les dan, "no hay agenda"...., entonces eso es algo que aquí se les trabaja y "vayan y reclamen"....; la gente se cansa de llamar y que le digan que no ha llegado la orden..... Entonces ahí está pasando una cosa que nosotros pensamos y es que se tiran la pelota; ¿de quién es la responsabilidad y por qué no la están cumpliendo? EHM14

"Pues hombre, que fueran oportunos en la prestación del servicio pues a los pacientes, porque una muchachita que le dan unas pastillas hoy y al otro mes ya no se las dan, entonces eso es falta de qué, de que el servicio sea continuo y que lo que necesitan las niñas, porque es que las niñas necesitan....., usted por ejemplo ve a mi hija, y aparentemente, pues gracias a Dios está bien, pero tiene sus dificultades....." EMM9

"(..) vamos de mal en peor, o sea, si con la Ley 100 estábamos mal, con esto estamos peor. Cada vez los médicos se vuelven más facilistas, como les prohíben más entonces ellos por salir del paso se vuelven mucho más facilistas, no ahondan, (...), el valor de la vida en este momento no es significativo. Yo pienso que cada vez vamos de mal en peor, cada vez nos quitan más cosas, cada vez se vuelve más difícil el acceso a otras" EMM11

Siendo la anterior la postura dominante, cabe agregar que para un número reducido de asociaciones, los problemas que trascienden el ámbito de los servicios tales como la corrupción, el mal uso de los recursos del sistema, o la falta de información deben ser también considerados:

"La primera pregunta que yo siempre le hago a los centros de discusión de este tema específico del financiamiento es: ¿cuánto es la plata del sistema?, ¿cuánto tenemos?, sí? No conozco el primer dato real con evidencia de que esto cuesta 43 billones ó 51, ó que con el gasto de bolsillo ya vamos en 53, no; (...) entonces dónde está la corrupción como elemento determinante y por qué hay unos intereses tan enormes, en primero, que no se conozca la totalidad el gasto, ¿cierto?, que no se conocen, hay algunos intereses enormes en que no se pueda conocer y la prueba te la voy a dar, te la voy a manifestar en 2 segundos cuando termine esta idea, y lo segundo es que no habiendo conocimiento de la totalidad del gasto, ¿cuál es el interés en que no exista una estructura de sistema de información que permita los controles?, cuando hablo de los controles, de tener el control del Sistema" EHM2

Por último, se debe anotar que los integrantes de ninguna asociación plantearon lo que podría denominarse una mirada "estructural" o compleja del sistema, es decir, reflexiones sustentadas en la comprensión y cuestionamiento de

elementos macro (el contexto internacional, la actual “crisis del Estado”, el recorte de los DESC, o las reformas estructurales de los sistemas de salud) para sustentar las actuales dificultades del mismo. Así, aunque desde una mirada externa, muchos de estos elementos ayuden a explicar la emergencia de las asociaciones y otros actores en salud, es claro que la mayoría de las asociaciones ubican las dificultades con los servicios como los principales dinamizadores de su quehacer.

5.1.4 Conocimiento frente a la temática de acceso a medicamentos.

El conocimiento que poseen las asociaciones participantes frente al tema de acceso a medicamentos, tiene lugar principalmente en dos niveles. El primer nivel, que es el predominante, es aquel en el que el acceso es comprendido en términos de la disponibilidad física y la oportunidad en la entrega en las instituciones prestadoras de servicios del sistema. Desde esta óptica, se plantea un escenario ideal de acceso en donde todos los medicamentos que las personas requieren deberían hacer parte de los planes de beneficio y donde además no se presentarían dificultades para su entrega. Dos testimonios recogen esta postura:

“La idea es que los medicamentos, todos para el Parkinson, llegaran de una vez al POS, mi ideal sería eso. Que los tratamientos....., dicen que esta es una enfermedad de alto costo (...), ojalá se pudiera llegar a que el sistema de salud, nos convierta todo eso de fácil acceso, y creo que ese es uno de los....., no sé si nos alcanzará la vida, las fuerzas y el tiempo para lograrlo, pero eso sería en lo personal para mí lo importante, que pudiéramos tener acceso igualitario a todos los tratamientos y a todas las medicaciones en una forma directa” EMM7

“Una de las expectativas que yo personalmente tengo es que tengamos más acceso a lo que trata de la parte de medicamentos, de una manera más fácil. Mire, hasta hace un año y medio yo tenía que hacer CTC para que me entregaran la droga básica del Parkinson, ¿si me entiende?” EMM6

Sobre esta base, se considera entonces que la principal causa para el no acceso a medicamentos es la omisión en su entrega que tanto EPS como otras instituciones practican para ahorrar gastos y obtener mayores ganancias. De allí que los entrevistados consideren que la vía más expedita para obtener los

medicamentos cuando éstos son negados sea la utilización de la acción de tutela. Igualmente, otro elemento que se liga al acceso es la “calidad” de los medicamentos considerada ésta como eficacia de los mismos, y la cual se asume habitualmente asociada a los medicamentos de mayor precio.

El segundo nivel de conocimiento sobre acceso a medicamentos, es el representado por aquellas asociaciones que vinculan elementos y situaciones adicionales al acceso tales como la influencia y presión de la IF sobre los decisores de política, sobre las instituciones de salud y sobre profesionales también de la salud. Desde esta concepción, el acceso a medicamentos es comprendido en el marco de relaciones y circuitos más amplios entre actores y en los cuales la IF cuenta con un poder importante para definir asuntos como disponibilidades y precios. Dos testimonios ilustran esta visión más amplia del acceso a medicamentos. El segundo de ellos pertenece a una participante de uno de los dos grupos focales realizados:

“Yo que trabajé...., que conozco el tema le digo: cuando una EPS le pregunta a unos pacientes: cómo le está yendo con el medicamento, es porque les está yendo bien. Si a ellos [EPS] les estuviera yendo mal no le preguntaban (...), entonces ahí va otro juego también, al interior de las EPS las negociaciones con los laboratorios”
EMM14

“(...) yo no sé cómo fue el logro que tuvo ese laboratorio con las EPS. Antes había que poner acción de tutela para que entregaran el medicamento, “que porque era un medicamento muy caro y no se podía”, y cuando menos pensamos lo estaban entregando a todo mundo; salió diagnosticado?, tenga Interferón, y entonces no hubo que poner más tutela, de pronto todo el mundo tiene acceso al Interferón, el más caro del mundo” GF1

Un último nivel de conocimiento sobre la temática de acceso a medicamentos, sería aquel en el que se lograra dar cuenta (al igual que en la categoría conocimiento frente al sistema de salud) de elementos macro-estructurales que influyen sobre el acceso tales como la implementación de políticas globales relacionadas con los medicamentos, el papel de organismos internacionales, los derechos de propiedad intelectual, y la intención de su prolongación por parte de

las farmacéuticas a través de los TLC. Sin embargo, ninguna de las asociaciones participantes se ubicó en este nivel de comprensión.

5.1. 5 Nivel de autonomía de las asociaciones de pacientes.

Como se ha visto en capítulos anteriores, las asociaciones de pacientes han emergido en los últimos años como actores colectivos que establecen relaciones diversas con otros actores tales como funcionarios gubernamentales, sociedades científicas, profesionales de la salud, e industria farmacéutica. Dado que en este escenario, uno de los asuntos más problemáticos se refiere precisamente a las relaciones existentes entre las asociaciones de pacientes y la IF y la forma en que éstas pueden delinear o limitar el quehacer de las asociaciones, para este trabajo resulta de especial interés un análisis sobre los niveles de autonomía con que cuentan las asociaciones participantes respecto a la IF. En este contexto, la autonomía la entendemos como la posibilidad que tienen las asociaciones de generar y mantener en el tiempo una agenda de trabajo en torno a sus intereses y expectativas como actores colectivos, y sin la interferencia, por lo menos no primaria, de terceros (Epstein, 2008).

Así, aunque la autonomía respecto a la IF sea una categoría difícil de rastrear a nivel empírico, en especial, por el hermetismo que tanto asociaciones como IF suelen manejar respecto a sus relaciones mutuas, tanto algunas entrevistas como el análisis de información documental de las asociaciones y de prensa virtual, permiten sugerir que respecto a las relaciones con la IF, las asociaciones aquí participantes se mueven en un rango de opciones que va desde niveles de máxima autonomía en un lado, hasta niveles de máxima cooptación o limitación en el otro y varios intermedios entre ambos.

En un nivel de máxima autonomía o independencia se ubicarían aquellas asociaciones que afirman no tener relaciones con la IF o que afirman no recibir ningún aporte económico o en especie de la misma. Estas asociaciones cuyo

presupuesto y necesidades de funcionamiento son resueltos de manera autogestionaria, contarían con mayores posibilidades de desarrollar una agenda corporativa libre de intereses externos.

En un nivel intermedio pueden ser ubicadas aquellas asociaciones que aunque reconocen la recepción de aportes de la IF, plantean que los mismos no les restan autonomía en su quehacer porque como asociación tienen claramente definidos los límites de dichas relaciones. Tal situación es descrita por la presidenta de una asociación:

“(...) sí bien como te digo hay una fuerza de la industria muy grande, que la verdad pues... yo no te lo niego (y vas a encontrar que hay personas que trabajan con la industria, trabajan para la industria, y ellos no te lo van a contar, pero la industria sí ejerce poder), pues yo no lo niego y cómo te digo?... como sé que es anónimo pues lo que te digo es que igual a nosotros la industria nos apoya, nosotros recibimos apoyo de la industria, para que te lo voy a negar, sólo que no nos hemos dejado contaminar (...)” EMM5

Finalmente, a nivel de lo que aquí se denomina “máxima cooptación o limitación” pueden ser ubicadas aquellas asociaciones que son señaladas por otros actores (incluidas otras asociaciones) de trabajar específicamente bajo instrucciones de la IF, y producto de lo cual obtienen diferentes beneficios para los pacientes que las integran. De este modo, pese a ser integradas por pacientes, son consideradas una “extensión” de la IF, pues movilizan en diferentes escenarios (aunque no de manera abierta) los intereses de la misma a cambio de su respaldo económico. Por tal motivo, son asociaciones que desde el punto de vista de diferentes actores cuentan con reducida credibilidad en la escena pública dado su origen como iniciativa los laboratorios farmacéuticos o su posterior vinculación con los mismos, pero además con el agravante, según algunos entrevistados, de que con sus actuaciones hacen que otras asociaciones pierdan credibilidad:

“(...) ah bueno y ahí viene otra parte, y es que como todo el mundo jala y hay tantos intereses particulares también se ha perdido credibilidad, muchas asociaciones tienen intereses ocultos, hacen alianzas con los laboratorios, entonces el Estado

también dice, cuando los pacientes hablamos, dicen: “no es que a éste le pagó el laboratorio x o el laboratorio y”, entonces también de una u otra forma por lo mismo, porque sí las hay, hay organizaciones que viven de los laboratorios y los laboratorios les pagan toda la plata del mundo (...)” EMM4

En complemento de los tres niveles de autonomía que se acaban de señalar, agreguemos ahora que según diferentes actores consultados, habría en principio algunas asociaciones de pacientes que se encuentran más predispuestas que otras a recibir influencia de la IF. Según el planteamiento de estos entrevistados, la IF estaría interesada principalmente en establecer vínculos con aquellas asociaciones cuyo tratamiento requiere de medicamentos que pueden ser vendidos al sistema de salud a altos costos debido a que cuentan con patente vigente como en el caso que se presenta actualmente con gran cantidad de medicamentos biológicos³⁹. Situación contraria es la de aquellas asociaciones que trabajan en enfermedades cuyo tratamiento requiere medicamentos que no representan ventas significativas para los laboratorios porque han perdido su patente. En este caso, el vínculo, y por tanto, el apoyo económico es inexistente o muy bajo. Así lo explica un entrevistado externo a las asociaciones:

“(...) por eso tu no vas a ver organizaciones de pacientes...., por ejemplo en sistema nervioso central, en epilepsia.... usted no las ve tan fuertes porque no hay ningún producto de patente de epilepsia; o sea usted no las ve que estén trabajando en campaña de epilepsia y reuniendo los pacientes, no; son organizaciones de pacientes muy pobres que funcionan con lo mínimo necesario, pero otro es el caso de las organizaciones que tienen productos de patente, en las que sí se hace una inversión muy grande...” EMB2

Establecer los términos reales en que se dan las relaciones entre las asociaciones aquí participantes y la IF resulta pues una tarea compleja, sobre todo, por la dificultad de corroborar la veracidad de la información suministrada. Sin embargo, consideramos que los tres niveles de autonomía presentados ayudan a ilustrar y comprender las dinámicas de un escenario poco estudiado hasta el momento en el país, y el cual debe ser por tanto objeto de nuevas investigaciones.

³⁹ Ver: “Escandaloso monopolio”, *El Espectador*, 07 de Febrero de 2012. Archivo digital: <http://www.elespectador.com/opinion/escandaloso-monopolio>

5.1.6 Los procesos de resistencia de las asociaciones.

Como se describió antes, la resistencia puede ser entendida como aquellas expresiones de oposición, inconformidad o confrontación que los actores sociales establecen frente a diferentes tipos de poder o frente a situaciones percibidas como injustas. Bajo esta óptica, encontramos que las asociaciones participantes en tanto actores colectivos, han desarrollado procesos de resistencia con los cuales confrontan asuntos como la enfermedad, el poder médico, la vulneración de sus derechos, y el sistema de salud, entre otros.

De esta forma, para un primer grupo de asociaciones, tienen un sentido importante aquellas prácticas con las que se resisten asuntos vinculados principalmente con la esfera o dimensión subjetiva tales el proceso de deterioro ocasionado por la enfermedad, la vulneración de los derechos, y las relaciones de exclusión-dominación impuestas por un criterio médico que despoja a los pacientes de sus propios conocimientos o de cualquier capacidad de decisión. El énfasis puesto en estas situaciones de nivel particular, conlleva a que en estas asociaciones se pretendan fortalecer, principalmente, las relaciones entre sus miembros como mecanismo de resistencia y apoyo ante las distintas situaciones generadas por la enfermedad.

Igualmente, desde esta postura, se concibe una vulneración de los derechos de los pacientes causada, en especial, por actores puntuales como el personal de la salud, o en un plano institucional, por actores como las EPS. En tal medida, el uso de recursos judiciales como la acción de tutela es concebida como la vía más expedita para la defensa de los derechos.

Los dos siguientes testimonios ilustran, respectivamente, las nociones de resistencia frente a la enfermedad y frente a las dinámicas impuestas por las instituciones prestadoras de servicios:

“Sabemos que es una enfermedad degenerativa que no tiene cura pero tratamos con todo esto de que la gente viva más tranquila, útil, porque es importantísimo que nos sintamos útiles, que podamos con todo eso, no es que la enfermedad se acomode a nosotros, sino que nosotros aceptemos la enfermedad conviviendo con ella, ¿sí me entiende?, que nos podamos llevar nuestra cotidianidad sin tropiezos y buscando en cada situación cómo llevarla viviendo tranquilos” EMM10

“(…) usted me dice: ¿qué es lo más importante que hacen ustedes?; yo digo que es esa parte, esa orientación; convencer al paciente de que eso [la negación de los servicios] hay que cambiarlo y tenemos que luchar por eso, con tutela, cómo sea, no sé si nos pararan odiando las EPS, pero esa es la lucha más frecuente” EMM6

Un segundo y último nivel de resistencias, tiene lugar en aquellas asociaciones que poseen una concepción más sistemática sobre las causas por las cuales se violan los derechos en el sistema de salud, así como sobre los actores y poderes involucrados. Se plantea aquí que la principal causa de violaciones del derecho a la salud en el país es la mercantilización de la salud, y que en tal medida, existen intereses económicos y de poder que sobrepasan el ámbito de las instituciones de servicios. Desde esta óptica, los procesos de resistencia no deben centrarse exclusivamente en la exigibilidad del derecho a la salud por la vía judicial, sino que deben involucrar además la confrontación de actores e intereses opuestos a los intereses y necesidades propios en escenarios de decisión y debate de diferente nivel.

5.2 Los tipos de ciudadanía construida.

Esta investigación fue desarrollada con un conjunto de asociaciones de pacientes que desde diferentes aspectos resultó heterogéneo. Si en el capítulo anterior se hizo alusión a las diferencias organizacionales entre éstas, en el presente capítulo se debieron plantear distinciones en términos de las ciudadanía construidas, pues a la luz de los referentes teóricos empleados, las asociaciones participantes evidentemente han construido ciudadanía con diferentes niveles de cualificación, consolidación o desarrollo. Se decidió apelar a la noción de *cualificación o desarrollo de la ciudadanía* como criterio distintivo entre asociaciones, dado que un importante volumen de literatura sobre ciudadanía la define como un proceso de interacción política adelantado por actores individuales o colectivos, y el cual debería tender a su constante cualificación.

Así, con base en este supuesto teórico, se hicieron operativas las categorías de análisis presentadas a lo largo del capítulo, las cuales permiten proponer la construcción o existencia de tres tipos de ciudadanía a nivel de las asociaciones: ciudadanía con un menor nivel de cualificación o desarrollo, ciudadanía de desarrollo intermedio, y ciudadanía con un alto nivel de desarrollo.

En tal sentido, el planteamiento general que orienta este análisis es que aquellas asociaciones con mayores desarrollos en cada una de las categorías revisadas tienen, en correspondencia, unas ciudadanía con mayores niveles de desarrollo, y viceversa. Esto, en términos operativos, equivale a decir que aquellas asociaciones que asignan contenidos amplios al derecho a la salud, que cuentan con niveles de incidencia pública también más amplios, que son portadoras de mejores conocimientos sobre el sistema de salud, que tienen mayores conocimientos relacionados con el acceso a medicamentos, que cuentan con mayores niveles de autonomía frente a la IF y otros actores, y que han desarrollado procesos de resistencia más estratégicos, son las asociaciones que aquí se considera, han construido las ciudadanía más sólidas.

No obstante, este planteamiento no pretende desconocer la importancia de los desarrollos de menor nivel logrados por las asociaciones en cada una de estas categorías, los cuales de por sí deben ser considerados logros en cuanto a la construcción de ciudadanías. Además es importante llamar la atención sobre el hecho de que cualquiera de las asociaciones, analizada de manera individual, difícilmente guarda correspondencia entre los niveles de desarrollo propuestos en todas las categorías. En este orden de ideas, lo que se encuentra son asociaciones con una mezcla de distintos niveles de desarrollo frente a los aspectos que aquí se asocian a la construcción de ciudadanía.

Ahora bien, este ejercicio sobre los tipos de ciudadanía construidas por las asociaciones interesa principalmente como mirada de conjunto, pues es dicha perspectiva la que nos permite proponer la existencia de matices entre asociaciones, bien sea en términos de categorías individuales o en términos de la ciudadanía como un todo.

Así, respecto a la categoría construcción y expansión de derechos, se encontró que la totalidad de las asociaciones participantes consideran que el derecho a la salud es un derecho fundamental. No obstante, los contenidos que se considera hacen parte de este derecho son distintos, razón por la cual la gran mayoría de las asociaciones consideran que el derecho a la salud abarca principalmente el acceso a los servicios, mientras que un número reducido lo vincula con elementos adicionales que mejoren la calidad de vida o con condiciones sociales como el nivel educativo, los ingresos o el trabajo.

En relación con la incidencia pública de las asociaciones, se puede decir que la mayor parte de éstas tienen una incidencia de tipo local, mientras que un número menor de asociaciones tienen niveles de incidencia nacional o internacional. En relación con el conocimiento y visión frente al sistema de salud, estos fueron propuestos principalmente en términos de las dificultades del sistema. En tal

sentido, para la mayor parte de las asociaciones, el principal problema del sistema de salud se refiere a la dificultad para el acceso a los servicios, mientras que algunas pocas plantearon problemas más amplios del sistema como la corrupción o el mal uso de los recursos.

Respecto a los conocimientos que frente al tema de acceso a medicamentos tienen las asociaciones, se pudo constatar que para la mayor parte de las mismas, el acceso se refiere principalmente a la disponibilidad física, oportunidad y calidad de los medicamentos en su entrega en las instituciones de salud, mientras que para unas pocas asociaciones el acceso es también resultado de variables de tipo meso o macro-estructural.

De otra parte, frente a los diferentes niveles de autonomía con que cuentan las asociaciones respecto a la IF, éstos fueron difíciles de establecer, en especial, por la falta de información formal de soporte y por el hermetismo que muchas asociaciones manejan al respecto. De allí que resulte arriesgado plantear cuál es la tendencia predominante al respecto. Sin embargo, algunas entrevistas y la revisión de fuentes documentales de asociaciones permiten sugerir que una parte importante de las asociaciones participantes (al menos diez asociaciones) tienen o han tenido relaciones de distinto nivel con la IF, principalmente a través de apoyos económicos y en especie.

Por último, frente a los procesos de resistencia, se encontró que para la mayoría de las asociaciones, éstos se concentran en la resistencia individual y colectiva frente a la enfermedad y las situaciones derivadas de ella. En este mismo nivel se plantea también la necesidad de resistir la vulneración de los derechos y las lógicas impuestas por el sistema de salud. Así, en la mayor parte de las asociaciones, estos procesos de resistencia se concretan en el apoyo y la solidaridad mutua, así como en el uso de recursos judiciales frente a la vulneración de los derechos, mientras que para un grupo menor de asociaciones,

los procesos de resistencia o confrontación se deben dar también a nivel de escenarios más amplios como las políticas públicas o la contienda legislativa.

A modo de cierre, y acorde con el propósito de este trabajo, quisiéramos llamar la atención sobre dos de los elementos expuestos. Primero, sobre el hecho de que la mayoría de las asociaciones tengan una comprensión sobre el acceso a medicamentos centrada en variables micro-sociales como la disponibilidad en el punto de entrega, pues evidentemente una mirada menos comprensiva sobre las situaciones ligadas al acceso, las hace más vulnerables frente a los intereses de la IF y de otros actores. Dada la centralidad que para el tratamiento de muchas enfermedades tienen los medicamentos, una perspectiva más integral frente a todo lo que implica el acceso a éstos debería ser un aspecto conceptual a reforzar en las asociaciones. Incluso aquí deberían tener lugar reflexiones y preguntas en torno al uso racional de los mismos.

Finalmente, consideramos importante llamar la atención sobre la necesidad de reflexiones constantes al interior de las asociaciones participantes sobre los términos en que establecen relaciones con la IF así como sobre las diferentes implicaciones de éstas. Esto les permitirá cualificarse como actores colectivos del campo socio-sanitario y ganar mayor legitimidad.

5.3 Conclusiones.

En este capítulo se operó una propuesta analítica que da cuenta de los diferentes tipos de ciudadanía que construyen las asociaciones de pacientes participantes. Estructurada sobre la base de seis categorías de análisis, la misma propone la existencia de ciudadanías con niveles menor, intermedio y alto de cualificación o desarrollo. Partiendo del supuesto teórico según el cual la ciudadanía es un proceso individual o colectivo de interacción política que debe estar en constante cualificación, se propuso que aquellas asociaciones que hacen lecturas más amplias de derecho a la salud, que tienen niveles de incidencia

pública más amplios, que poseen más y mejores conocimientos sobre el sistema de salud, que tienen mayores conocimientos relacionados con el acceso a medicamentos, que cuentan con mayores niveles de autonomía, y que han desarrollado procesos de resistencia más estructurales, son las asociaciones que cuentan con procesos de ciudadanía con mayor consolidación.

Sin embargo, resultó claro también que las asociaciones participantes son heterogéneas frente al nivel de desarrollo con que cuentan respecto a cada una de estas categorías, y por lo tanto, frente a las ciudadanía que han construido. En tal sentido, niveles menores de desarrollo en las distintas categorías deben ser leídos en sentido propositivo, y por tanto, como oportunidades de cualificación en tanto su papel de actores colectivos. Esto resulta especialmente cierto para las categorías conocimiento frente a la temática de acceso a medicamentos, y nivel de autonomía de las asociaciones.

CAPÍTULO VI. PRÁCTICAS DE CIUDADANÍA DESARROLLADAS POR LAS ASOCIACIONES PARTICIPANTES.

Este capítulo se estructura en torno a las prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones de pacientes. Entendemos como tal, las acciones, la “praxis” misma, mediante la cual las asociaciones construyen los distintos tipos de ciudadanía. Las prácticas son la esencia de la ciudadanía política (Luna et al., 2009).

Algunas de estas prácticas han venido siendo aludidas en capítulos anteriores, pero en este capítulo son retomadas en un nivel de detalle mayor. Tal y como se ha mencionado, diferentes elementos del contexto, así como elementos organizativos propios influyen el quehacer de las asociaciones participantes, y en tal medida, sus prácticas de ciudadanía.

Para realizar el abordaje de dichas prácticas, este capítulo se estructura en tres apartados principales. En el primer apartado, se revisan como tal las prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones, que en este caso son: el trabajo colectivo por la calidad de vida, la lucha por el reconocimiento, la defensa del derecho a la salud, y la participación en políticas públicas. Luego, en el segundo apartado, las prácticas de defensa del derecho a la salud y participación en políticas públicas son problematizadas sobre la base de los argumentos que plantean que la IF tendría injerencia sobre dichas actuaciones de las asociaciones. Finalmente, como tercer apartado se presentan algunas conclusiones.

6.1 Prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones.

6.1.1 El trabajo por la calidad de vida colectiva.

A lo largo de esta investigación se ha venido discutiendo el lugar destacado que dentro del quehacer de las asociaciones de pacientes ocupa el trabajo por la

calidad de vida de sus integrantes. De esta situación dan cuenta tanto los diferentes estudios que en el nivel internacional se han desarrollado con asociaciones de pacientes como la información empírica aquí obtenida. De hecho, el mejoramiento por la calidad de vida puede ser visualizado como objetivo en folletos y piezas comunicativas de cuatro asociaciones y en los sitios web de otras tantas.

Algunos elementos que inciden en este trabajo por la calidad de vida son una percepción por parte de las asociaciones de la falta de respuesta o solidaridad de la sociedad ante sus enfermedades, lo mismo que lo que se percibe y experimenta como la respuesta ineficiente de los sistemas de salud. Llama la atención que ante dichas situaciones de adversidad, algunas asociaciones planteen acciones no sólo para el beneficio de sus integrantes sino para el de la sociedad en general.

Esto quiere decir, según lo descrito por los integrantes de algunas asociaciones, que si bien es cierto, su trabajo por la calidad de vida se dirige en principio a sus mismos integrantes, éste también tiene como propósito generar un impacto social amplio del cual se beneficien otros pacientes que no se encuentran en las asociaciones así como la comunidad en general, planteándose en este último caso la importancia del conocimiento por parte de la sociedad en general sobre este tipo de enfermedades, su diagnóstico, tratamiento, y prevención.

En este orden de ideas, fue posible establecer que las asociaciones aquí participantes desarrollan las siguientes estrategias para el mejoramiento de la calidad de vida: conocimiento de la enfermedad, motivación para la continuidad en los tratamientos, apoyo y capacitación al núcleo familiar, realización de actividades físicas y recreativas, y soporte grupal.

Lo que se denomina *conocimiento de la enfermedad*, es una estrategia orientada a que los integrantes de las asociaciones conozcan de forma amplia la enfermedad que padecen; esto es, sus causas, sus manifestaciones, su evolución,

y los tratamientos disponibles. Esta estrategia se lleva a cabo mediante diferentes charlas, foros, y acompañamiento cotidiano, y con la misma se espera que a partir de la comprensión de su enfermedad, las personas desarrollen un auto-cuidado permanente. Así lo relata la integrante de una asociación:

“(...) y la parte de conocimiento, que también va ligado a las actividades para que conozcamos mejor la enfermedad y toda la información que podamos tener sobre ella, los logros médicos, los nuevos tratamientos, cómo llevar una dieta, que la disciplina para mantener calidad de vida y autonomía el mayor tiempo posible”
EMM7

Como segunda estrategia, y en complemento de la anterior, se desarrolla también una *motivación tendiente a que las personas mantengan la continuidad en sus tratamientos*, en especial, el consumo de medicamentos formulados para su condición. Como lo plantean algunos entrevistados, la cronicidad de estas enfermedades implica un consumo permanente de medicamentos, lo que sumado a los efectos secundarios que algunos de éstos producen hace que se presenten altos índices de abandono por parte de muchos pacientes y un empeoramiento de su condición. Esta preocupación frente al abandono de los tratamientos se refleja en el discurso de una líder de asociación:

“(...) uno tiene que entender un poquito lo que está pasando, tiene que entender que la enfermedad es incurable, pero es tratable, que no es una enfermedad terminal, sino que es una enfermedad que con un buen manejo se le puede dar buena calidad de vida a la gente, entonces, si la persona abandona el tratamiento, un adulto, dígame un niño, ¿qué pasa?” EMM3

Cabe agregar que igualmente éste es un trabajo tendiente a que los pacientes, en la medida de las posibilidades impuestas por el sistema de salud, accedan y reclamen de manera continua y oportuna a sus medicamentos, pues situaciones como la no entrega o entrega parcial, la distancia entre el lugar de residencia y el punto de entrega, y las filas y los trámites, contribuyen también al abandono de los tratamientos.

La tercera estrategia realizada es la *capacitación y apoyo al núcleo familiar del paciente*, y con ésta se busca que los familiares y cuidadores adquieran un conocimiento amplio de la enfermedad que redunde en un mejor cuidado. Se realizan aquí asesorías con el núcleo familiar en la sede de la asociación e incluso a nivel domiciliario, lo mismo que se propende por la vinculación de familiares y cuidadores a diferentes procesos de formación y capacitación. El siguiente relato ilustra este propósito de trabajo con los familiares:

“Entonces convocamos no solamente a los enfermos de Parkinson, sino a las familias, a los cuidadores, a los amigos. Quién lo creyera: el Parkinson no es un problema de los afectados, de los que tenemos la enfermedad, es un problema que se proyecta a la familia, al entorno social de cada uno de nosotros, entonces los invitamos siempre a que nos acompañen en esas charlas para que entiendan la problemática” EMM7

La cuarta estrategia para la calidad de vida es la realización de *actividades físicas y recreativas*. Respecto a la actividad física (gimnasia, estiramientos musculares, yoga), su promoción y realización se lleva a cabo con el apoyo de diferentes entidades públicas y privadas de la ciudad que suministran instructores y algunos escenarios, y la misma se propone como alternativa para contrarrestar algunas de las expresiones físicas de enfermedades degenerativas como el Parkinson, la Esclerosis Múltiple o la Artritis Reumatoide. Como complemento, en algunas asociaciones también se realizan actividades recreativas como talleres de pintura y otras manualidades.

Nota de campo⁴⁰

Un instructor del instituto de deporte y recreación de la ciudad llega para la realización con todos los asistentes de gimnasia y baile. Los motiva para la actividad diciéndoles que deben hacer ejercicio para que no se queden “tiosos”. La participación de los asistentes es bastante animada.

El *soporte grupal* se configura como quinta estrategia para la calidad de vida, y con el mismo se busca brindar apoyo a los integrantes ante situaciones como

⁴⁰ Nota tomada por el investigador en el lugar de reunión (parroquia) de una de las asociaciones mientras esperaba para la realización de una entrevista.

recaídas en la enfermedad y trastornos emocionales producto de la misma. Por ejemplo, desde una asociación se manifestaba que sus integrantes son personas que con motivo de las limitaciones físicas impuestas por la enfermedad experimentan episodios recurrentes de tristeza y depresión, mientras que desde otra asociación conformada en torno al trastorno bipolar, uno de sus integrantes manifestaba que las recaídas en la fase depresiva de la enfermedad son recurrentes y que en estas situaciones el acompañamiento y motivación colectiva juegan un papel vital en la recuperación y mantenimiento de las personas.

El desarrollo de las anteriores estrategias evidencia el importante trabajo que en torno a la calidad de vida de sus integrantes desarrollan las asociaciones participantes. Pese a que estas son estrategias transversales a todas las asociaciones, una mayor o menor oferta cuantitativa y cualitativa de las mismas, guarda relación con aspectos como las relaciones establecidas, los convenios y la capacidad organizacional con que cuenta cada asociación.

Por último, es importante recordar la importancia otorgada por muchas de las asociaciones a la tarea de sensibilización social frente a las enfermedades en las que trabajan. Tal y como se mencionaba anteriormente, con dicha labor se pretende que muchos otros pacientes, así como comunidad en general, puedan acceder a información de importancia. Bajo este propósito, algunas de las estrategias desarrolladas son la realización de foros y simposios con carácter amplio, participación en programas radiales y de televisión, así como disposición de información de fácil consulta en sitios web.

Mediante el desarrollo de estas tareas, las asociaciones participantes realizan entonces aportes importantes para el mejoramiento de la calidad de vida de muchas personas en la ciudad. Tal y como plantean sus integrantes, ante la inoperancia estatal y de la sociedad en general frente a muchas enfermedades, el acompañamiento y las actividades desarrolladas por la asociación constituyen, en muchos casos, el único soporte social con que cuentan sus integrantes, en

especial, aquellos que enfrentan las condiciones socio-económicas más complejas. De allí que emerja una demanda de reconocimiento social y estatal a la labor realizada por las asociaciones, la cual como se verá a continuación, es acompañada de una demanda por el reconocimiento de los pacientes como seres humanos con valor.

6.1.2 La lucha por el reconocimiento.

La lucha por el reconocimiento es también una de las prácticas de ciudadanía más importantes para las asociaciones participantes. Tal y como se deduce de los relatos de sus integrantes, esta lucha se estructura a partir de la necesidad de ser reconocidos a nivel social como seres humanos que pese a la enfermedad poseen un valor intrínseco, e igualmente de la necesidad de ser reconocidos también como sujetos con criterio y capacidad para tomar decisiones sobre su propia vida.

La lucha por ser reconocidos como seres humanos con valor, surge entonces como demanda ante el marginamiento sufrido en diferentes esferas de la vida producto de la enfermedad. Por ejemplo, a nivel productivo, se describió el caso de muchos pacientes que con motivo de su enfermedad han sido rechazados para ocupar diferentes empleos, mientras que en otros casos las recurrentes complicaciones han generado la pérdida del trabajo o han llevado a pensiones por invalidez a edades tempranas, generando en todos los casos rupturas sociales importantes para los afectados.

Cabe aclarar sin embargo, que una pensión adecuada no es una situación común entre los pacientes crónicos, bien por las dificultades establecidas por los fondos de pensiones para que las personas con alguna incapacidad obtengan la misma, o bien porque se trata de casos en los que las personas no han tenido una vida laboral constante y no han logrado realizar las cotizaciones suficientes. Así, en muchas de estas situaciones, es el núcleo familiar del paciente el que debe sustentar las necesidades del mismo. La falta del empleo conlleva entonces no sólo la pérdida de ingresos económicos para la persona sino que constituye además la pérdida de una importante fuente de socialización.

De otra parte, a nivel familiar también pueden presentarse dificultades, pues algunos entrevistados manifiestan que ellos o sus compañeros de asociación frecuentemente se sienten incomprendidos frente a su enfermedad y las manifestaciones de la misma. En este sentido, describen intolerancia de parte de su núcleo familiar, lo mismo que exclusión paulatina de diferentes aspectos de la vida cotidiana tales como la toma de decisiones y el compartir de ciertos espacios sociales. Esta situación de aislamiento o ruptura familiar es descrita por un participante:

“Es que yo lo digo por mi situación personal, cuando a uno le dicen, a un familiar o a uno mismo que uno tiene una enfermedad, que sabe uno que algunas personas las llaman catastróficas, porque es que económicamente arruinan cualquier bolsillo, familiarmente es difícil manejarlas porque uno no cuenta con la educación. Uno no puede sobreproteger al paciente, pero tampoco lo puede dejar solo, entonces cuando eso sucede, la persona se siente muy sola” EMM10

Ante las situaciones anteriormente descritas, la asociación se constituye entonces en el espacio por excelencia para que los pacientes, a través del intercambio de experiencias, habilidades y expectativas, avancen en su autoreconocimiento y autolegitimación. Pero además, la asociación se configura como el espacio desde el cual se proyecta esta necesidad de ser reconocidos a nivel social como seres humanos con valor y dignidad. En tal medida, las asociaciones realizan diferentes actividades con las que pretenden llamar la atención de la sociedad sobre sus logros, posibilidades y dificultades como colectivos de pacientes. Se destacan entre éstas las visitas a colegios y empresas, las celebraciones del día mundial de la enfermedad en la que se trabaja, y charlas y simposios sobre la misma. Los siguientes relatos dan cuenta de esta lucha por el reconocimiento desarrollada desde las asociaciones:

“La fundación le da importancia a este tipo de eventos, primero, porque son temas pertinentes para las personas con la enfermedad, y en segundo lugar para dar a conocer la enfermedad, fomentar la conciencia social y el reconocimiento estatal hacia una atención integral para la población afectada” EMM12

“Entonces que se reconozca la enfermedad, que no nos vean como la enfermedad de los viejitos y nos van arrinconando, nos van excluyendo hasta de las conversaciones, nos van excluyendo hasta de las actividades; entonces lo que nosotros buscamos es eso, incorporar la sociedad a nuestra problemática, que no nos miren sesgadamente” EMM13

Por último, tal y como se señalaba al inicio de este apartado, la lucha por el reconocimiento desarrollada desde las asociaciones se vincula también con la autonomía, es decir, con la posibilidad de que los pacientes sean reconocidos como personas que pueden tomar sus propias decisiones, incluidas aquellas concernientes a su estado de salud. En tal sentido, se plantea la necesidad de un mayor reconocimiento, en primera instancia, por parte de los profesionales de la salud, y en segundo lugar, por parte de las autoridades de salud encargadas de la operación del sistema de salud y de la definición de políticas públicas.

6.1.3 La defensa del derecho a la salud.

La defensa de los derechos, en especial, del derecho a la salud ocupa un lugar destacado como práctica de ciudadanía de las asociaciones. Para ésta, las asociaciones articulan una serie de estrategias que incluyen el uso de recursos legales, recursos no legales, y procesos de capacitación en derechos. Estas estrategias son revisadas a continuación.

6.1.3.1 Los recursos legales utilizados por las asociaciones.

La vulneración del derecho a la salud en el sistema de salud colombiano se concreta, entre otros, en múltiples barreras de acceso a los servicios para los usuarios del mismo. Frente a dichas barreras de acceso, se encontró que las asociaciones participantes utilizan principalmente tres recursos jurídicos o legales: el derecho de petición, la acción de tutela y el incidente de desacato.

El *derecho de petición* es un mecanismo mediante el cual cualquier ciudadano puede realizar diferentes consultas o solicitudes ante entidades gubernamentales

o ante particulares que desempeñen funciones públicas. Este es, por tanto, un recurso que las asociaciones emplean para realizar diversas consultas y solicitudes ante los aseguradores en salud y entidades gubernamentales como alcaldía, secretaría municipal de salud, y seccional de salud de Antioquia.

Por su parte, la *acción de tutela* es, tal vez, el recurso legal más utilizado por las asociaciones. Este hecho se debe a que la tutela es el mecanismo de más fácil acceso con que cuentan los ciudadanos para la protección de sus derechos fundamentales así como a su notable efectividad⁴¹. La misma se interpone ante un juez de la república que examina la vulneración de derechos argumentada por el afectado, y a partir de esto, falla en su favor o en contra⁴². En el caso de un fallo favorable, el juez emite una orden judicial que el particular o entidad responsable de la vulneración debe acatar en un plazo de diez días hábiles. En el caso de entidades como las EPS, estos fallos se concretan en órdenes tendientes a la realización de procedimientos y consultas médicas, así como al suministro de tratamientos, medicamentos y exámenes. Sin embargo, este fallo también puede ser impugnado por las EPS ante un juez de segunda instancia.

Por último, las asociaciones utilizan el *incidente de desacato* como recurso legal complementario que también se interpone ante un juez cuando las EPS se niegan a cumplir con el fallo proferido en la tutela. El uso de estos tres instrumentos es expresado en el relato de una entrevistada:

“(...) entonces nosotros además de esa parte de la educación, manejamos; estamos colocando tutelas, derechos de petición, incidentes de desacato.....”.
EMM3

⁴¹ No obstante, son diversos los autores que plantean una pérdida de dicha efectividad de la acción de tutela en salud en los últimos años, entre otros, porque ha perdido su carácter de instrumento **excepcional** para la defensa del derecho a la salud, lo que ha traído consigo además asuntos como usos inadecuados, congestión de la rama judicial, y desconocimiento de la sentencias proferidas por parte de los aseguradores en salud e instituciones de gobierno.

⁴² Es importante destacar que durante los últimos años se ha documentado en el país una significativa tendencia garantista por parte de los jueces respecto al derecho a la salud.

No obstante, como se verá enseguida, para que los integrantes de las diferentes asociaciones, y en algunos casos, personas externas a las asociaciones puedan acceder al uso de estos recursos, las asociaciones han debido desarrollar diferentes estrategias organizativas. Igualmente, producto de dicho uso han experimentado diversos logros y dificultades.

6.1.3.2 Estrategias organizativas para el uso de los recursos legales.

El uso de los recursos legales para la defensa del derecho a la salud, ha demandado para las asociaciones el desarrollo de diferentes estrategias organizativas. Estas estrategias son: contratación de un profesional o grupo de profesionales en derecho para el manejo de los recursos legales, remisión de caso(s) hacia otra asociación, e instauración por parte de los mismos integrantes de la asociación. Así, la implementación de una u otra, es un asunto que guarda estrecha relación con la capacidad logística y económica de cada asociación en particular.

El manejo por parte de profesionales de los recursos legales, tiene lugar en aquellas asociaciones que poseen mayor capacidad logística y económica. En estos casos, un profesional o grupo de profesionales vinculados formalmente con la asociación, se hacen cargo de las necesidades que en materia de acompañamiento legal pueda tener cualquier integrante de la asociación. Esto implica el análisis del caso, redacción del recurso a utilizar, instrucciones a la persona para su radicación, y posterior a ello, seguimiento al fallo y a la respuesta asumida por la entidad demandada; es decir, un acompañamiento jurídico integral a quien presenta la necesidad. Igualmente hay casos en que profesionales amigos de las asociaciones realizan esta labor de manera voluntaria.

En segundo lugar, la remisión del caso hacia otra asociación, tiene lugar en aquellas asociaciones que presentan mayores limitaciones de recursos y que no

cuentan por tanto con su propio abogado. En tal sentido, esta situación puede ser vista como parte de relaciones y alianzas entre asociaciones, y por medio de las cuales, aquellas que cuentan con mayor capacidad apoyan a las que la tienen en menor medida. Los siguientes relatos ilustran el caso de dos asociaciones diferentes que han establecido relaciones con una tercera para la atención de las necesidades legales de sus integrantes:

Entrevistador: ¿ustedes como asociación, en algún momento han acudido a algún tipo de acciones legales para garantizar derecho de sus afiliados o de ustedes mismos, a acciones legales? “Ah bueno, nosotros directamente no, no hemos tenido ninguna de esas, pero a través de xxxxxxxx que es una fundación, tenemos con ellos un convenio para que los pacientes resuelvan toda esa parte jurídica con ellos” EHM1

“(…) como hay muchas personas que tienen esa capacidad, que tienen esa formación, que tienen ese ánimo, pues entonces uno hace alianzas y en este momento cuando nosotros como asociación, llega alguien necesitado de que le reclamen por sus derechos a un medicamento, o a una consulta, o a un examen, o a una atención, a lo que sea, le decimos: “vaya por favor a xxxxxxxx, la página es xxxxxxxx. Entonces nosotros vamos, les decimos que vayan, que ellos son una fundación sin ánimo de lucro que tramita esa parte, o sea, todo lo que es asunto legal va con ellos” EMM12

Finalmente, la instauración y seguimiento de los recursos legales por parte de integrantes de la asociación, es una estrategia novedosa y creativa implementada también por aquellas asociaciones que tienen mayores limitaciones de recursos. Estos son casos en que algunos integrantes de la asociación que han adquirido conocimiento y experiencia a través de sus propias vivencias, de procesos de capacitación, e incluso, a partir del estudio de procesos legales exitosos ponen a disposición de sus compañeros sus habilidades. La apropiación en el manejo de estos recursos puede ser apreciada en los siguientes relatos, los cuales corresponden a dos integrantes distintos de una misma asociación:

“(…) para hacer esas cosas no se necesita ser abogado, si en algún momento hay algo que se nos sale de las manos, no tenemos conocimiento de algo, pues entonces llamamos a alguien que nos pueda orientar, pero vuelvo y le digo hasta el momento todas las tutelas se hacen aquí y la gente las lleva al juzgado” EMM4

“Entonces cuando alguien manifiesta "me negaron el medicamento, me negaron un examen", entonces nosotros le decimos...., pues viene acá, nos trae todos sus documentos y con base en eso ya tenemos una experiencia de cómo se pone una tutela, entonces nosotros le ponemos la tutela, se la hacemos 100% y la persona va y la presenta, le pedimos el favor de que nos cuente el resultado y a partir del momento que se le coloca la tutela, se le está llamando: ¿cómo le fue, ya fue al juzgado, cuál fue el resultado?, y luego, ¿le están dando los medicamentos?, entonces si en un momento determinado la persona manifiesta "que sí, que al principio sí, pero que ya no", ah, bueno, incidente de desacato. Entonces hay que hacerle un seguimiento. Ya la gente tiene muy claro que si yo necesito algo y no me lo están dando y la EPS me está vulnerando los derechos, aquí los vamos a orientar". EMM6

Nota diario de campo⁴³

La secretaria de la asociación le explica a una mujer que parece es la primera vez que visita la asociación, que ellos como asociación tienen experiencia en la colocación de tutelas integrales y que le pueden ayudar a ella a colocarla para que le den todo lo que necesita. La mujer cuenta todas las dificultades que ha pasado en el sistema de salud.

Las anteriores circunstancias son el reflejo entonces de la enorme recursividad desarrollada por los pacientes, y en general, por los usuarios del sistema de salud colombiano para sortear por la vía legal las adversidades impuestas por el mismo. Pero además hacen evidente un importante sentido de solidaridad entre integrantes de asociación, tendiente a la resolución de necesidades comunes, en este caso, legales.

6.1.3.3 Logros y dificultades en el uso de los recursos legales.

El uso de recursos legales para la defensa del derecho a la salud, les ha representado importantes aprendizajes y logros a los integrantes de las asociaciones. Como logro general se describió la satisfacción que produce el hecho de que las personas logren superar, a través del uso de los mismos, los obstáculos impuestos por las entidades de salud y resolver necesidades en muchos casos vitales. Como logros conexos se describieron también el aprendizaje de aspectos conceptuales y jurídicos relacionados con el derecho a la

⁴³ Nota tomada por el investigador mientras esperaba ser atendido para una entrevista en la sede de una asociación.

salud y otros derechos, el conocimiento de diferentes aspectos operativos del sistema de salud y la normatividad que soporta su funcionamiento.

De otra parte, y en paralelo al éxito obtenido en el uso de los recursos legales, se refirió también como la mayor dificultad, el frecuente incumplimiento por parte de aseguradores y prestadores de servicios de los fallos proferidos, pues en la práctica los aseguradores impugnan el fallo, lo cumplen parcialmente, o lo incumplen definitivamente. Tal situación provoca que en muchas ocasiones las necesidades de los pacientes queden sin resolverse de manera efectiva, y que se presenten deterioros en el estado de salud, e incluso en algunos casos, la muerte.

6.1.3.4 Otros recursos no legales empleados en la defensa del derecho a la salud.

Adicionalmente al uso de los recursos legales, las asociaciones han desarrollado un conjunto de recursos no legales para la defensa del derecho a la salud. Algunos de estos son: comunicaciones dirigidas a EPS e IPS, comunicación con entidades de control del Estado, participación en espacios de veeduría ciudadana, y procesos de capacitación.

El primer tipo de comunicaciones se concretan principalmente en llamadas telefónicas y comunicaciones vía e-mail con diferentes dependencias de EPS e IPS (oficinas de auditoría y de servicio al cliente) y su propósito es múltiple. En primer lugar tienen un propósito conciliatorio, pues a través de éstas se intenta concertar con aseguradores y prestadores de servicios la resolución oportuna de diferentes dificultades que enfrentan los pacientes para el acceso a los servicios. De hecho, tal y como se afirma en el siguiente fragmento de entrevista, con su implementación se busca evitar que la situación se complejice, y que se deba proceder al uso de recursos legales por parte de las asociaciones:

“(...) entonces las aseguradoras deben garantizar esas prestaciones, y garantizarlas mediante la autorización a una institución y para eso está las IPS que son las

prestadoras. Ahora, si ellas no tienen la oportunidad de la atención pues obviamente nosotros tenemos el servicio de la asesoría jurídica legal, donde primero procuramos que todo se resuelva a través de una llamada, un correo electrónico y en caso tal de que no, pues obviamente recurrimos a la acción de tutela” EMM5

Mediante estas comunicaciones también se busca agilizar la autorización de ciertos servicios para los pacientes, y hacer consultas sobre el estado en que se encuentran otras solicitudes de servicios. Por último, estas comunicaciones cumplen con el propósito de hacer explícitas quejas frente a diferentes aspectos de los servicios. El uso de este tipo de recursos, y la efectividad alcanzada con los mismos, se valoran entonces como logros importantes por parte de las asociaciones que los implementan. Incluso, en uno de los casos se describía cómo el sólo hecho de realizar una llamada a ciertos aseguradores significaba la resolución inmediata de muchas dificultades, lo que se consideraba indicativo del grado de reconocimiento logrado por la asociación en la ciudad.

En cuanto a las comunicaciones dirigidas a entidades de control del Estado, éstas se llevan a cabo también mediante radicación de comunicaciones escritas, llamadas telefónicas, y correos electrónicos, y se dirigen a entidades como Personería, Defensoría del Pueblo, y Procuraduría para presentar diferentes tipos de quejas y denuncias.

De igual forma, los integrantes de algunas asociaciones manifestaron ser integrantes de espacios de veeduría y control ciudadano en los que realizan diferentes tipos de denuncias y generan propuestas para el mejoramiento de la prestación de los servicios en escenarios concretos.

Finalmente, gran parte de las asociaciones atribuyeron una importancia significativa a los procesos de capacitación en derechos, pues consideran que sus integrantes y sus familiares deben conocer aspectos básicos sobre los mismos que les permitan también defenderlos por su cuenta. En tal sentido, se trabajan temas como derechos consagrados por la Constitución y la Ley, mecanismos legales para la defensa de los mismos, contenidos de los planes de beneficios en

salud, y aspectos de funcionamiento del sistema de salud. En muchas de estas capacitaciones se cuenta además con el concurso de expertos en seguridad social:

“(…) y a nosotros nos apoyan cuando hacemos charlas, porque ellos tienen un experto en seguridad social que nos ha servido en muchas oportunidades como conferencista, porque se conoce los derechos de los pacientes al derecho y al revés, entonces él viene y dicta unas charlas muy provechosas donde le explica a las gentes cuáles de las respuestas de las EPS no son ciertas y qué apoya la Ley”
EMM7

Nota diario de campo⁴⁴

Pese a que los asistentes prestaron atención al primer conferencista que trató sobre las manifestaciones clínicas de diferentes enfermedades, hubo un énfasis y muchas más preguntas de los asistentes al segundo conferencista el cual dio una charla sobre derechos de los pacientes en el sistema de salud. La gente hizo muchas preguntas y contó muchos ejemplos de cosas que les han pasado, lo que demuestra el interés que genera el conocimiento y defensa de los derechos.

De igual forma, algunas asociaciones disponen en sus sitios web información clave sobre derechos, convocan a cursos y eventos de interés, y resuelven dudas y necesidades de las personas mediante consulta virtual.

6.1.4 Participación en políticas públicas.

La participación en políticas públicas es también una práctica desarrollada por las asociaciones participantes. Aunque en términos del total de asociaciones participantes la misma no ocupa un lugar destacado, en aquellos casos en que tiene lugar se constituye en un objetivo estratégico. La priorización o no de esta participación, puede ser explicada también por aspectos como la densidad organizativa, el interés específico en determinadas iniciativas de política, y la visión o plataforma política de la asociación. En los casos en que se refirió esta práctica, se encontró entonces una vinculación con políticas públicas

⁴⁴ Nota tomada durante la asistencia del investigador a simposio sobre enfermedades reumáticas al que fue invitado por una asociación participante.

principalmente de tipo nacional, lo mismo que un caso de participación en una política local.

En el escenario de las políticas nacionales, un primer caso de participación tuvo lugar durante el proceso de discusión y aprobación de la Ley 1392 de 2010⁴⁵ que confiere reconocimiento social y gubernamental a las enfermedades huérfanas. Valga anotar que éste fue un proceso de larga data que según lo descrito, implicó varios años de esfuerzo por parte de diversas asociaciones del país para posicionar este tema en la agenda pública, y obtener finalmente su reglamentación en la mencionada Ley. Posterior a esto, las asociaciones han seguido acompañando la actualización del listado nacional de enfermedades huérfanas o “raras” con el fin de asegurar mayor cobertura y atención en salud a la población que las padece, entre otros, mediante la resolución 0430 de 2013⁴⁶. El siguiente testimonio da cuenta de dicha experiencia:

“Yo pienso que sí ha habido un cambio, pienso que hemos martillado suficientemente el tema, es diferente la posición del gobierno ahora cuando por ejemplo dice que efectivamente para ciertas enfermedades, como las enfermedades huérfanas debe haber un mecanismo de reaseguro y un mecanismo de riesgo compartido, lo que quiere decir es que ya tiene claro que eso hay que hacerlo, lo que si nos inquieta es cómo va a ser el proceso dentro de la Ley ordinaria (...) entonces esa cuestión...lo que queremos es que el gobierno asegure, en este caso en la Ley ordinaria, ojala un mecanismo claro diferenciado, porque no sabemos si la reglamentación de la Ley 1392... si eso con la Ley ordinaria se nos dificulte” EMB2

Igualmente una revisión a los sitios web de las dos asociaciones participantes que trabajan en enfermedades raras, permitió constatar la presencia de análisis diseñados para los pacientes acerca de las implicaciones positivas de la Ley 1392 de 2010.

⁴⁵ Ley 1392 de 2010: “Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores”. Igualmente en el Artículo 2 de la Ley 1438 de 2011, se definieron las enfermedades huérfanas como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas.

⁴⁶ Tal y como se expresa en el Artículo 2 de esta resolución, el Ministerio de Salud y Protección Social debe actualizar la lista de enfermedades huérfanas cada dos años, en cumplimiento del Artículo 2 de la Ley 1392 de 2010.

Un segundo caso de participación en políticas nacionales, es el relacionado con la discusión y aprobación del ya mencionado Decreto 1782 de 2014 para la evaluación y registro de medicamentos biológicos en el país, participación que resultó bastante controvertida por parte de otros actores. Sin embargo, para entender el por qué de dicha situación se deben retomar varios elementos presentados en el capítulo cuatro.

En primer lugar es necesario recordar que los medicamentos biológicos son aquellos que se producen a partir organismos vivos, sus células o sus partes, y que tienen, por tanto, una elevada importancia en el tratamiento de enfermedades de tipo congénito, autoinmunes, y de diferentes tipos de cáncer. Un segundo elemento a retomar es que muchos de estos medicamentos han sido producidos y comercializados en el país de manera monopólica por parte de multinacionales farmacéuticas, es decir, sin presencia de medicamentos competidores, lo que les ha permitido a éstas fijar precios supremamente altos tanto en el canal institucional como en el canal particular de comercialización.

Y el tercer elemento a tener presente es que precisamente este precio elevado, la liberación de precios acontecida entre 2004 y 2010 y falta de control a los recobros, llevaron a que durante 2010 el valor por concepto de recobros en el sistema de salud ascendiera a 2.3 billones de pesos, correspondiendo el 88% de este valor a medicamentos y a que dentro de este último porcentaje, el 60% correspondiera a medicamentos biológicos. Igualmente para 2011 se presentaron cifras muy similares (Amariles, Restrepo, & Rossi, 2012).

En resumen, se puede decir entonces, que los medicamentos biológicos son medicamentos con alta demanda en el país para el tratamiento de diferentes enfermedades, y que por cuenta de su elevado costo vía monopolio que ostentan algunas farmacéuticas, han representado un multimillonario gasto para el sistema de salud durante los últimos años.

Bajo este panorama, el Ministerio de Salud se dio a la tarea de promover durante cerca de cuatro años un Decreto que permitiera una mayor competencia y disponibilidad de medicamentos biológicos en el país, con el fin de que se presentaran reducciones en los precios y bajaran así las cifras de gasto institucional y particular⁴⁷.

Se dio inicio de esta forma a rondas de discusión nacional sobre este Decreto con actores tan diversos como el INVIMA, el Instituto Nacional de Salud (INS), los laboratorios farmacéuticos multinacionales y locales, las sociedades médicas y científicas, y otros actores de la sociedad civil como las asociaciones de pacientes, asociaciones de usuarios y ONGs. A nivel técnico, gran parte de la discusión sobre este Decreto se centró en si debería abrirse la posibilidad de contar en el país con medicamentos biosimilares, es decir, medicamentos que cumplen con exigencias de calidad, eficacia y seguridad cuando se les compara con un biológico original de referencia, pero que resultan más asequibles por la vía de la competencia (biológicos genéricos). Parte de la discusión se estableció también en torno a cuáles serían los mecanismos para asegurar la disponibilidad de estos biosimilares.

Tal debate, además del trasfondo económico que le daba sustento, se configuró entonces en torno a si los biosimilares resultan seguros y eficaces para los pacientes, lo que llevó a que los actores participantes se agruparan en torno al apoyo o rechazo de la denominada “ruta abreviada” con la cual se agilizan los trámites para la producción y registro de biosimilares⁴⁸.

⁴⁷ Ver: “Biotecnológicos, un negocio de US \$1.000 millones. La guerra por los medicamentos biotecnológicos en Colombia”, *El Espectador*, 12 de Febrero de 2012. Archivo digital: <http://www.elespectador.com/noticias/temadeldia/guerra-los-medicamentos-biotecnologicos-colombia-articulo-326234>

⁴⁸ El Decreto en cuestión establece tres “rutas” para la presentación de la información por parte del fabricante de un medicamento que desee obtener el registro sanitario. Como se puede leer en la página de la Presidencia de la República La ruta del **expediente completo** exige la realización y presentación de todas las pruebas pre-clínicas y clínicas (lo que toma varios años de estudios) para demostrar que un medicamento nuevo es seguro y eficaz. Por su parte, la ruta de la **comparabilidad** es para medicamentos que no son

Entre los actores que se mostraron a favor de la aprobación de la ruta abreviada, se encontraban el Ministerio de Salud, algunas facultades de química farmacéutica, los laboratorios nacionales, y diferentes ONG nacionales e internacionales relacionadas con la temática del acceso a medicamentos. Por otra parte, los actores que se postularon en contra de la misma fueron los laboratorios multinacionales, las sociedades científicas, y las asociaciones de pacientes. Finalmente, después de largos debates y presiones de todo tipo, la ruta abreviada fue incluida en el Decreto aprobado en Septiembre de 2014, y el mismo es considerado por el gobierno uno de los pasos más acertados en la vía de contar en el país con una mayor oferta de medicamentos biológicos y a precios más asequibles.

Ahora bien, la negativa de las asociaciones de pacientes frente a la inclusión de la ruta abreviada en este Decreto, se sustentó sobre la base de sus preocupaciones sobre la seguridad y eficacia de los medicamentos biosimilares producidos y registrados a través de la misma, pues como se explicó anteriormente, estos son medicamentos a los que no se les exige realización de pruebas clínicas y pre-clínicas para la obtención de registro sanitario. Esta postura de las asociaciones es recogida en el relato de una líder de asociación que participó de dicha discusión:

“(...) entonces, la cuestión es que independiente como le dije yo..., independientemente a mí no me interesa..., yo en este momento, yo no estoy

nuevos, pero que todavía no son suficientemente conocidos, por lo cual se exigen estudios pre-clínicos y clínicos comparativos con el medicamento que en su momento fue nuevo o innovador. Dada la incertidumbre sobre el comportamiento de la sustancia activa, debe probarse que el mismo funciona en el cuerpo igual que lo hace el medicamento nuevo. Y por último, la **ruta abreviada** es para copias de medicamentos muy conocidos (varios años de existencia) y de los cuales se conocen muy bien sus propiedades físico-químicas. Al conocer con exactitud el comportamiento del ingrediente farmacéutico activo, es posible concluir que una copia (biosimilar) funcionará de manera igual, y por tanto, no se exigen en este caso la repetición de todos los experimentos pre-clínicos y clínicos, agilizando así su entrada en el mercado. Más información puede ser consultada en el link: http://wp.presidencia.gov.co/Noticias/2014/Septiembre/Paginas/20140918_03-Decreto-de-biotecnologicos-acceso-a-medicamentos-seguros-eficaces-y-de-buena-calidad.aspx

defendiendo un producto, una marca, un laboratorio, yo estoy defendiendo la calidad de los productos biológicos, biotecnológicos; ¿a mí qué me interesa? que el biotecnológico llámese A, llámese B, llámese Z, cómo se llame, dé la garantía de la calidad del medicamento y que eso me genere, que no me afecte mi calidad de vida de sobrevivir, el que sea; ¿para eso qué se necesita?, que se realicen todas la pruebas de bioseguridad, biodisponibilidad, efectividad, eficacia” EMM4

Sin embargo, otros actores participantes de esta discusión cuestionaron tal negativa de las asociaciones argumentando que el motivo principal de la misma no era su preocupación por la seguridad de los biosimilares sino la defensa de los intereses de los laboratorios farmacéuticos multinacionales, los cuales con este Decreto perderían exclusividad de fabricación. Así lo plantea un entrevistado externo a las asociaciones:

“Sí, en este momento, los pacientes, unas organizaciones, no todas, viven de lo que les paga el laboratorio farmacéutico. Luego ellos salen en público a amparar el discurso que les sirve a quien les paga. Eso es evidente. Entonces resulta que “es la voz de los pacientes”, que “es la voz de las personas” que se oponen, pero realmente detrás de ellos es una máscara, esos pacientes son una máscara de la industria, que está siendo paga por la industria, que le están pagando a ellos lo que están necesitando, los refrigerios, las reuniones que están haciendo con los pacientes, que les están llevando a los congresos internacionales igual que los médicos. Luego, si son personas que tienen la conciencia 100% comprada y a favor de un discurso, que es el discurso de “no a los biosimilares” EEB3

Dejando de lado lo concerniente a este Decreto, otras políticas del plano nacional en cuya discusión se vincularon las asociaciones participantes, también desde una postura de rechazo, fueron los Decretos de Emergencia Social en Salud del año 2010, la Ley 1438 de 2011, y la Ley estatutaria en salud de 2014. Para las asociaciones, todas estas iniciativas legislativas atentaban contra el derecho a la salud de los pacientes. No obstante, hubo matices entre asociaciones respecto al rechazo de las dos últimas leyes, pues las mismas favorecían los intereses de los pacientes con enfermedades raras.

Igualmente algunas asociaciones participantes se vincularon a la formulación del Plan Nacional de respuesta ante el VIH y el SIDA 2008-2011 coordinado por ONUSIDA y el Ministerio de Protección Social, y el cual contó además con el concurso de numerosas entidades de gobierno, y el Plan para el Control del

Cáncer en Colombia 2012-2021, también con diversa participación de entidades gubernamentales, sociedades científicas y asociaciones de pacientes del todo el país.

Por último, a nivel de políticas locales, se encontró la participación de una asociación en la formulación del Plan de Movilidad para Medellín 2014-2020, escenario al que se accedió con el fin de exponer las necesidades y limitaciones que para el desplazamiento en la ciudad sufren personas con diferentes discapacidades físicas.

6.2 Problematicación sobre algunas de las prácticas de ciudadanía de las asociaciones participantes.

Dado que de todas las prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones participantes, aquellas que son objeto de mayor polémica en el ámbito local y nacional son la defensa del derecho a la salud y la participación en políticas públicas, en este apartado se propone una problematicación de las mismas a partir de la mirada complementaria de otros actores en salud. Con dicha problematicación no se pretende plantear posturas concluyentes, pero si dar cuenta de un escenario socio-sanitario complejo que se caracteriza por la presencia de múltiples actores con diferentes expectativas e intereses.

6.2.1 Sobre la defensa del derecho a la salud.

La problematicación sobre la defensa del derecho a la salud que se hace en este apartado, se centra específicamente en el uso de los recursos legales para la obtención de medicamentos. Como se ha expuesto, el uso de recursos legales como la acción de tutela y el incidente de desacato se ha convertido, con el paso de los años, en la herramienta casi exclusiva con que cuentan los colombianos para la defensa del componente de servicios del derecho a la salud en un modelo de impronta neoliberal. Sin embargo, tal uso (en especial de la acción de tutela) ha

planteado también algunas dificultades, que en nuestro caso de interés se relacionan con el acceso a medicamentos.

La primera se refiere al hecho de que al ser la acción de tutela un instrumento individual para la defensa del derecho a la salud, se configuran inequidades en su uso. Es decir, algunos datos y cifras sobre la acción en tutela, permiten constatar que aquellas personas que tienen más información y capital cultural hacen un mayor uso de ésta, en este caso, para la obtención de medicamentos. En tal sentido, es preciso recordar cómo según los estudios de la Defensoría del Pueblo y la Personería de Medellín, el porcentaje de tutelas interpuestas desde el régimen contributivo supera siempre el porcentaje de las interpuestas desde el régimen subsidiado, y cómo el documento CONPES 155 de Política Farmacéutica Nacional, da cuenta de que el gasto per cápita del régimen contributivo aumentó en cerca del 45% entre los años 2006 y 2010, principalmente por la vía de prestaciones No POS (es decir solicitadas mediante acción de tutela o comité técnico científico), en especial, de medicamentos.

Así, en una muestra de 105 medicamentos recobrados por 13 EPS, 38 de ellos representaban para el periodo analizado el 80% del valor total recobrado, concentrándose dicho recobro en medicamentos para enfermedades como el cáncer, la artritis reumatoide, trastornos psiquiátricos, y manejo de trasplantes, mientras que a la vez persisten problemas de acceso a terapias eficientes para enfermedades de alta prevalencia que afectan, en especial, a poblaciones de bajos recursos (Departamento Nacional de Planeación, 2012).

Ahora bien, según la opinión de algunos expertos en temas de medicamentos, este problema de inequidad en el acceso por la vía de la tutela, guarda relación con la segunda dificultad que se pretende plantear, cual es el uso inducido o influenciado de dicho recurso por parte de ciertos laboratorios farmacéuticos.

Como se ha venido sugiriendo desde inicios de este trabajo, existe en el país, y puntualmente en el campo de los medicamentos, gran controversia en torno al papel que los laboratorios farmacéuticos multinacionales juegan respecto al uso de la tutela en salud por parte de los ciudadanos, es decir, frente a cómo a través de diferentes estrategias dichos laboratorios inducen la utilización de la acción de tutela para la solicitud de medicamentos No POS que favorecen directamente sus ventas.

En el caso de las asociaciones de pacientes este debate ha sido más agudo, pues el mismo se ha propuesto en el marco de las relaciones existentes entre éstas y los laboratorios farmacéuticos. Así, para algunos expertos aquí consultados, en aquellos casos en que tiene lugar el apoyo de los laboratorios farmacéuticos a las asociaciones de pacientes, éste se ha establecido a partir de la exigencia para que las segundas instauren acciones de tutela en las que solicitan medicamentos de fabricación exclusiva de los primeros, lo que según los mismos expertos, plantea varias disyuntivas.

La primera es de tipo ético, pues pondría en cuestión la independencia desde la cual actúan ciertas asociaciones en relación con el acceso a medicamentos para sus integrantes al privilegiar un determinado producto sobre otros cuya eficacia terapéutica es similar (por ejemplo algunos medicamentos incluidos en el POS). La segunda disyuntiva es de tipo económico, pues el elevado precio impuesto por las farmacéuticas sobre muchos de estos medicamentos generaría inequidades de distribución en el gasto en salud en favor de ciertos sectores de la población. Y la tercera disyuntiva es de tipo farmaco-epidemiológico, pues la inducción de necesidades en los pacientes por parte de las farmacéuticas en torno a medicamentos que no en todos los casos representan mejores alternativas terapéuticas, estaría desdibujando el concepto de medicamentos esenciales (aquellos seguros, eficaces, costo-efectivos, y acordes a las necesidades epidemiológicas de la población) impulsado por organismos como la OMS.

La existencia de estas situaciones así como su nivel de impacto en el acceso a medicamentos, son pues objeto de amplio debate en el país desde diversos sectores e introduce importantes reflexiones sobre las relaciones establecidas por parte de la IF, no sólo con asociaciones de pacientes y pacientes individuales sino con otros actores del sistema tales como médicos (a los cuales se les ofrecen prebendas por prescripción de medicamentos específicos), aseguradores en salud, instituciones prestadoras de servicios y autoridades sanitarias ⁴⁹.

Respecto a las asociaciones aquí participantes, las anteriores situaciones no pueden proponerse como concluyentes. Sin embargo, dichas asociaciones al igual que todas las existentes en el país deberían empezar a considerar que éste es un debate sanitario de proporciones mayores en el cual ellas se encuentran directamente implicadas. Esto les plantea importantes retos en términos de hacer visible un manejo adecuado de los recursos legales para la defensa del derecho a la salud.

6.2.2 Sobre la participación en políticas públicas.

Respecto a la participación de las asociaciones en políticas públicas, dos han sido los escenarios más problemáticos, ambos relacionados con políticas sobre medicamentos. El primero, el suscitado durante la discusión y aprobación del documento CONPES 155 de 2012 sobre política farmacéutica nacional, y el segundo durante la discusión del también ya mencionado Decreto 1782 sobre medicamentos biológicos. Respecto a ambos escenarios, el elemento común que ha sido planteado por diferentes actores institucionales y no institucionales, es que la participación de las asociaciones fue influenciada por los laboratorios farmacéuticos multinacionales que eventualmente serían afectados con las diferentes medidas regulatorias allí propuestas.

⁴⁹ En la actualidad el Ministerio de Salud lidera un proyecto de Decreto tendiente a que tanto laboratorios farmacéuticos como otros productores de tecnología en salud deban hacer públicos los aportes y donaciones que realizan a profesionales de la salud, asociaciones y grupos de la sociedad civil, y particulares. Con el mismo se busca que las relaciones entre dichos actores se establezcan sobre la base de la transparencia y el dominio público.

En el caso del documento CONPES 155 de 2012, esta afectación se daría a través de la implementación de las diferentes áreas estratégicas de la política como son la generación de información confiable, oportuna y pública sobre precios, uso y calidad de medicamentos; la construcción de una institucionalidad eficaz, eficiente y coherente; el fortalecimiento de la rectoría y la vigilancia; y la adecuación de la oferta de medicamentos a las necesidades de salud nacionales y regionales. Además, en este mismo escenario ya empezaba a discutirse la posibilidad de contar con medicamentos biosimilares en el país. Así, frente a la complejidad conceptual inherente a muchos de estos temas, los laboratorios multinacionales habrían cooptado la opinión y participación de las asociaciones de pacientes mediante la generación de confusión y temores en las mismas así como a través del ofrecimiento de prebendas y apoyos.

Posterior a la aprobación del CONPES 155, vino entonces la discusión del Decreto 1782 sobre medicamentos biológicos. Aquí nuevamente se planteó la injerencia de los laboratorios multinacionales sobre las asociaciones de pacientes, en este caso para que rechazaran la denominada ruta abreviada que permite la fabricación y registro de biosimilares. Al igual que en el escenario anterior, los medios usados por la IF para ganar el apoyo de las asociaciones fueron una serie de argumentos parcializados sobre los supuestos riesgos de los medicamentos biosimilares y el ofrecimiento de algunas prebendas.

Plantean algunos entrevistados, que mediante estas estrategias la IF ha “sincronizado” el accionar de las asociaciones de pacientes con sus intereses. No obstante, en la medida que estos vínculos de colaboración no son claramente evidentes, muchas de las posturas expuestas por las asociaciones en escenarios de política pública son presentadas como reivindicaciones o preocupaciones propias, es decir, como posturas de los pacientes mismos. En los dos casos analizados, las posturas asumidas por las asociaciones condujeron entonces a enfrentamientos con otros participantes y al final de los cuales, las primeras se

mantuvieron firmes en el argumento de que su participación en escenarios de política pública no responde a ningún tipo de interés que no sea el propio.

Con respecto a las asociaciones parte de este estudio, solamente una de ellas participó en la discusión del Decreto 1782 manifestándose en contra de la ruta abreviada, y por tanto, en contra de los medicamentos biosimilares (este relato puede ser visto en la página 165). Al igual que en muchos otros casos, el argumento desde el cual se asume dicha postura es el de la preocupación sobre la seguridad de estos medicamentos.

Los ejemplos sobre participación en políticas públicas que acaban de exponerse, ilustran entonces la complejidad de un campo en el que los intereses de múltiples actores, incluidas las asociaciones mismas, coexisten de manera más o menos conflictiva, y en el cual por momentos se hace difícil establecer donde empiezan, donde se cruzan y donde se diferencian los de unos u otros. En este contexto, algunas asociaciones de pacientes son señaladas de representar en los escenarios de discusión pública no sus intereses sino los de la IF.

Sin embargo, sin desconocer la complejidad de algunas de las situaciones presentadas, consideramos que hacer generalizaciones que no dejen lugar a ciertos márgenes de maniobra, independencia o legitimidad para las asociaciones puede resultar inadecuado. En primer lugar, porque tal como se propuso en capítulos anteriores, las relaciones entre IF y asociaciones se pueden dar en un rango de posibilidades que se configura entre los extremos de la máxima autonomía y la máxima cooptación. Así, las relaciones entre IF y asociaciones configuran una realidad compuesta por múltiples tonos y matices.

Y en segundo lugar, porque parece inadecuado despojar a las asociaciones de la posibilidad de contar con intereses y preocupaciones propios, por ejemplo, en términos del bienestar de los pacientes (Kent, 2007). En otras palabras: resulta inadecuado anular “automáticamente” o sin ciertas consideraciones la capacidad

de reflexividad de las asociaciones para plantearse sus propias expectativas, o para desarrollar elementos de criticidad que les permitan valorar los términos en que transcurren sus relaciones con la IF.

Las asociaciones de pacientes al igual que muchos otros actores seguirán pues participando de diferentes espacios de política pública, muchos de ellos relacionados con medicamentos. Estos siempre serán oportunidades para exponer sus puntos de vista y expectativas. No obstante, las complejas situaciones que rodean su participación les depara la responsabilidad ética de legitimarse como actores independientes cuyo objetivo principal es el bienestar de los pacientes a los que representan.

6.3 Conclusiones.

Como prácticas de ciudadanía se propuso entender en este capítulo aquellas prácticas mediante las cuales las asociaciones de pacientes construyen diferentes tipos de ciudadanía. En este orden de ideas, las prácticas de ciudadanía aquí documentadas fueron el trabajo colectivo por la calidad de vida, la lucha por el reconocimiento, la defensa del derecho a la salud, y la participación en políticas públicas. El trabajo por la calidad de vida emerge como alternativa de las asociaciones ante la falta de respuesta y solidaridad social frente a las enfermedades padecidas así como frente a la respuesta inadecuada del sistema de salud impuesta por su lógica económica. Con este trabajo por la calidad de vida las asociaciones pretenden además que se beneficien otros pacientes y la comunidad en general.

Frente a la lucha por el reconocimiento, ésta se estructura a partir del aislamiento y ruptura que a nivel familiar y social se produce como producto de la enfermedad. En tal sentido, la lucha por el reconocimiento se instituye en torno al propósito de los pacientes de ser reconocidos como sujetos con un valor intrínseco pese a la enfermedad, y además para ser reconocidos como sujetos

con criterio para decidir sobre su propia vida. De otra parte, frente a la defensa del derecho a la salud, las asociaciones utilizan una amplia variedad de recursos legales y no legales, lo que les ha representado importantes logros y aprendizajes. Sin embargo, dentro de dicha defensa, el uso de la acción de tutela para la obtención de medicamentos ha sido objeto de cuestionamientos por diferentes actores que plantean un uso “inducido” de la misma por parte de laboratorios farmacéuticos.

Finalmente, se encontró la participación de algunas asociaciones en políticas públicas, sobretodo, de orden nacional. En este contexto, han sido objeto de cuestionamientos por parte de otros actores, la participación que las asociaciones desarrollaron durante la discusión del documento CONPES 155 de 2012 sobre política farmacéutica nacional y su participación en el Decreto 1782 sobre evaluación y registro de medicamentos biológicos. En ambos casos, las asociaciones participantes fueron señaladas de promover intereses y propuestas que antes que responder a sus intereses como pacientes respondían a los intereses de los laboratorios multinacionales. Esto como contraprestación al apoyo económico y logístico recibido por parte de éstos. De esta forma, tanto el uso de la acción de tutela para la obtención de medicamentos como la participación en políticas públicas suponen importantes retos para las asociaciones en aras de legitimarse como actores independientes cuyo objetivo fundamental es el bienestar de sus integrantes antes que cualquier tipo de interés externo.

CAPÍTULO VII. LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES COMO COLECTIVOS PARA LA CONFORMACIÓN DE SUBJETIVIDADES POLÍTICAS.

La conformación de subjetividades políticas como categoría integrante del enfoque de la *ciudadanía desde abajo* ya había sido propuesta en el capítulo teórico de esta investigación. Allí se planteó igualmente que tales procesos de conformación de subjetividades tienen lugar, no sólo desde la “política institucionalizada” sino también desde diferentes espacios sociales no institucionales donde actores con “menos poder” trazan su propia agenda social, construyen y comparten comprensiones sobre lo político, e interpelan y desafían la institucionalidad dominante (Tabares, 2011; M. C. Martínez & Cubides, 2012).

Con base en dichos planteamientos, en este capítulo se propone entonces que las asociaciones de pacientes constituyen escenarios para la conformación y remodelación de subjetividades políticas. Esto en la medida que con su ingreso a las asociaciones, tanto pacientes como familiares empiezan a trabajar de manera conjunta en diferentes estrategias para el bienestar colectivo, en el establecimiento de relaciones con diferentes actores, y en la construcción de diferentes nociones y conceptos. No obstante, la influencia que la IF ejerce sobre algunas asociaciones de pacientes introduce también ciertos niveles de cooptación política, lo que hace que la conformación de subjetividades políticas tenga lugar en medio de tensiones y contradicciones.

Hechas las anteriores precisiones, el propósito de este capítulo es presentar el proceso de conformación y remodelación de subjetividades políticas que tiene lugar en las asociaciones de pacientes participantes. Para ello, en primer lugar, se propone la aparición de la enfermedad como dinamizador inicial de subjetividades políticas, y por tanto, como dinamizador de la conformación y fortalecimiento de las asociaciones de pacientes. Enseguida, en el segundo apartado del capítulo, son presentados los procesos de subjetividad política que tienen lugar en las asociaciones, entendiendo éstos como construcción e intercambio de elementos

para el accionar político entre integrantes. Dentro de este mismo apartado se presenta también una problematización sobre las concepciones y accionar de algunas asociaciones respecto a los medicamentos y la forma en que éstos favorecen los intereses de la IF. En el tercer apartado son presentados también como parte de las subjetividades políticas construidas, los logros, dificultades y expectativas que los integrantes de las asociaciones plantean frente a su ejercicio asociativo. Como cuarto apartado del capítulo se proponen algunas conclusiones.

7.1 La enfermedad y la configuración de subjetividades políticas.

Enfermar puede ser una de las experiencias más angustiantes que experimenta el ser humano. “La enfermedad representa limitación, produce ruptura de la vida cotidiana y comporta cambios existenciales que generan sufrimiento, siendo la enfermedad crónica la que ocasiona mayores trastornos” (Rodríguez, 2013). En el caso de muchas de las enfermedades que han sido mencionadas en este trabajo, quienes las padecen experimentan importantes cambios y rupturas en su vida, lo que genera en ocasiones que el proceso de enfermedad en todas sus expresiones sea afrontado de manera individual o aislada. Sin embargo, en otras ocasiones, la enfermedad más que limitante social o biológico puede constituirse en motivo de articulación y movilización social tal y como lo demuestran las experiencias de varios de los participantes en esta investigación.

Según sus relatos, los momentos iniciales de diagnóstico y tratamiento resultaron bastante desconcertantes y abrumadores. Fueron experimentados una mezcla de sentimientos de impotencia, frustración, rabia e incomprensión, lo que conlleva importantes implicaciones a nivel de las esferas familiar e individual. Sin embargo, vino posteriormente un re-dimensionamiento o re-lectura de su situación y con la misma, una visualización de nuevas formas de “estar en el mundo” desde la enfermedad, es decir, de intentar llevar la vida en medio de las nuevas condiciones impuestas por la enfermedad, una “vista en positivo” de la

enfermedad como ellos mismos lo denominan. Así, en medio de este momento de re-significación de la condición propia, uno de los elementos que de manera transversal emergió en estos casos fue la pregunta por la situación de otras personas que enfrentan una situación de enfermedad similar y qué se puede hacer para mejorar sus condiciones de vida y las condiciones propias de vida.

Esta situación en gran medida como producto de la identificación de dificultades comunes tales como limitaciones de acceso a los servicios y vulneración de derechos. Los siguientes relatos de los integrantes de dos asociaciones diferentes ilustran esta situación:

“¿Qué ví yo cuando fui paciente? que el médico tenía muy poco tiempo para resolver las dudas de uno como paciente, entonces aquí hacemos una orientación desde la parte psicológica, la parte nutricional, la parte de enfermería oncológica, y pues yo pertenecía al régimen contributivo, pero desafortunadamente, a lo largo de los años, me di cuenta de que mi situación era privilegiada respecto a la mayoría de situaciones que vivía la población en Colombia” EMB1

“(…) y empiezo mi tratamiento en el San Vicente de Paúl. En esa época (...) los sisbenizados⁵⁰ eran atendidos en el Hospital San Vicente, y muchos de ellos, venían de otros municipios, tenían que dejar sus..., su residencia, sus familias, todo, y empiezo yo también a colaborarle a esta gente, era un drama muy grande (...) entonces empecé como a ayudarle a los pacientes y no sólo desde la parte jurídica, sino también desde lo emocional, si bien a mí la enfermedad me había progresado, estaba en un nivel donde ya había sobrepasado como esa fase inicial de diagnóstico inicial, ya era una progresión, pero la enfermedad estaba bajo control, entonces yo empiezo también a ayudar” EMM6

Adicionalmente a las dificultades frente a los servicios, otras situaciones de tipo familiar y social fueron también problematizadas en estos momentos de resignificación, y frente a las mismas se sentía también que se debía hacer algo. Así lo ilustra el siguiente relato:

“Entonces yo me daba cuenta que la gente tenía problemas en la casa, se sentían solos, que nunca les preguntaban cómo estaban” EMM6

⁵⁰ Con el término “sisbenizados” la entrevistada designa a las personas que hacen parte del régimen subsidiado en salud, quienes habitualmente son población urbana y rural pobre.

La percepción frente a estas dificultades compartidas llevó entonces a los protagonistas de los anteriores relatos a iniciar la búsqueda de un “quehacer” que les permitiera contribuir tanto con su bienestar personal como con el de sus similares. En ambos casos, el resultado de estas iniciativas fue la creación de asociaciones de pacientes para trabajar en pro de las necesidades y de la calidad de vida de éstos. Nuevamente, los dos relatos de los protagonistas ilustran esta situación:

“Bueno, yo como fundadora principal llamé una serie de personas y constituimos la fundación en 2010. Actualmente somos un equipo de trabajo de trece personas (...)”
EMB1

“(...) y empieza en ese proceso de búsqueda tocar, a contarle a personas que era lo que deseaba hacer, el por qué, en ese proceso empiezo a conocer mucha gente y fue así como se empezó a dar origen a lo que es la fundación. Muchas personas, amigos, pacientes se fueron vinculando y así fue que surgió la fundación. Inicialmente pues yo era la de todo, o sea, la secretaría, la de apoyo emocional, todo. La fundación en los primeros años coge mucha fuerza, los 2 a 3 primeros años logramos un posicionamiento, un reconocimiento muy grande” EMM6

Ahora bien, en esta investigación también fue posible documentar casos en que fueron los familiares de pacientes, quienes a raíz de la enfermedad y dificultades experimentadas por éstos, decidieron vincularse al trabajo de una asociación como alternativa o aporte a la calidad de vida de su familiar y de otros pacientes con su misma condición. En esta situación los familiares ya no se mantienen como simples espectadores del desenvolvimiento de la enfermedad o del quehacer de la asociación a la cual acude su familiar, sino que pasan a convertirse en parte orgánica de la misma asociación. Los testimonios de dos participantes ilustran este hecho:

“Yo no tengo nada que ver, no soy paciente reumático, no tengo mucha relación con las enfermedades reumáticas ni nada; tengo un hijo que tiene en la actualidad 20 años, padece Lupus, y él fue invitado a pertenecer a la Fundación y fue por ese lado como yo empecé a participar de las actividades, y hace unos meses hubo cambio de junta, y me invitaron para presidir la fundación y yo acepté con mucho gusto porque he visto la importancia de la fundación, y he visto que se puede trabajar, hay muchas cosas que se pueden hacer, que por eso yo me involucré”
EMM14

“Yo llegué a la asociación porque a mi esposo le diagnosticaron hace más o menos 15 años la esclerosis múltiple. Mi esposo médico, muy difícil que aceptara pues la enfermedad, no quería que nadie supiera, entonces yo era la que iba a las reuniones de la asociación” GF2

La conformación de asociaciones por iniciativa propia, o el vínculo posterior con las mismas bien sea como paciente o familiar constituye pues una expresión visible de lo que conceptualmente hemos denominado en este trabajo como subjetividad política. Con este planteamiento no se pretende evidentemente generar una mirada reducida de una categoría tan amplia. Sin embargo, consideramos que la fundación o vinculación a un ejercicio corporativo como es el representado por las asociaciones de pacientes, constituye una expresión significativa del dinamismo que las personas pueden experimentar a nivel de su dimensión política, y por lo tanto, de la postura y el accionar que las mismas asumen frente a determinadas circunstancias.

En otras palabras: cuando según el planteamiento de Arendt (1993) pacientes y familiares pasan de ser espectadores a protagonistas de la vida social y por lo tanto de su propio destino; es decir, deciden pasar del anonimato y la espera pasiva a tomar parte activa junto con otros en la resolución de sus principales necesidades, en la defensa de sus derechos, y en el mejoramiento de su calidad de vida, podemos sin duda hablar de subjetividad política. En este caso el resultado concreto de la movilización política es la integración a una asociación de pacientes pero sin duda podrían ser muchos otros.

Llegado este punto, resulta entonces importante retomar el argumento anteriormente expuesto según el cual, la enfermedad personal o de un familiar actúa como dinamizador inicial de los ejercicios asociativos; o en otros términos: el argumento de la enfermedad como dinamizador inicial de subjetividades políticas en los integrantes de las asociaciones. Consideramos que este es un argumento potente que permite hacer nuevas lecturas sobre la enfermedad, pues permite pasar de leerla exclusivamente como fenómeno incapacitante a nivel físico

y social, a acontecimiento cultural, social, y en últimas político. Como se ha documentado en otros estudios, es la enfermedad la que permite en muchos casos tejer encuentros, identidades, necesidades y expectativas comunes entre pacientes (Epstein, 2008).

Tal es el caso también de las asociaciones aquí participantes, y como se verá enseguida, las subjetividades políticas movilizadas inicialmente por la enfermedad se remodelan en medio del intercambio entre integrantes y adquieren expresiones diversas.

7.2 Inter-subjetividades políticas en las asociaciones de pacientes: el compartir y el aprendizaje en medio de la enfermedad.

Planteados los nexos entre enfermedad y subjetividad política, queremos acercarnos ahora a una comprensión de la última como proceso colectivo antes que individual. Es decir, si bien la subjetividad, tal y como ha sido aquí presentada, se refiere a dotación de sentido y accionar por parte de individuos concretos, la misma no sería posible sin el intercambio constante entre éstos.

De este modo, proponemos con Abadía y Oviedo (2008) que más que aludir a *subjetividades* resulta oportuno hablar de *inter-subjetividades* en las asociaciones de pacientes, comprendiendo éstas como el intercambio y asimilación constante de elementos para el accionar político. En tal sentido, se encontró que como parte de la conformación y remodelación de sus subjetividades políticas, los integrantes de las asociaciones comparten entre sí: estrategias de relación y negociación con otros actores, puntos de vista y expectativas frente al Estado, y estrategias de afrontamiento y manejo de la enfermedad. Valga anotar que en este punto de estrategias sobre manejo de la enfermedad se dedicará un espacio a analizar algunas construcciones subjetivas sobre los medicamentos.

7.2.1 Las estrategias de relación y negociación con otros actores.

Varios de los entrevistados en este trabajo manifestaron que con su ingreso a las asociaciones, han desarrollado aprendizajes que les han servido para relacionarse con actores tan diversos como funcionarios gubernamentales, personal de instituciones de salud, investigadores y académicos. Así, según sus propias palabras, con su ingreso a las asociaciones han logrado re-dimensionar los términos en que se dan sus relaciones con los demás, en especial, con aquellos actores con los que deben interactuar de manera más frecuente con motivo de su enfermedad.

De este modo, frente a la relación establecida con funcionarios gubernamentales, los entrevistados plantean que hacer parte de las asociaciones les ha permitido un nivel de interlocución desde el cual se sienten en capacidad de indagar motivos de decisiones así como de hacer diferentes peticiones y demandas, situaciones que con anterioridad tal vez no hubiesen logrado. Incluso en este nivel se plantea como un logro la exigencia por el respeto y el cumplimiento de los acuerdos establecidos. El siguiente testimonio ilustra uno de estos casos:

“(...) hasta que un día ese funcionario de la alcaldía nos atendió y nos dijo que no tenía casi tiempo, y entonces nosotros le dijimos: ah no señor!!!!, que llevábamos mucho rato esperando para hablar con él y que no nos iba a sacar así por un volado” EMM2

Igualmente, el proceso de conocimiento y acercamiento a las instituciones gubernamentales, les ha permitido a los integrantes de las asociaciones formular críticas frente al desarrollo de sus funciones. Así se hace evidente en el siguiente testimonio en el que una entrevistada plantea la inoperancia de una entidad de control del sistema de salud:

Así nos pasó con Emdísalud que era muy demorada y con Caprecom que era superdemorado⁵¹ (...) se les tenía acciones de tutela e incidentes de desacato, y no funcionaba porque igual, lamentablemente, les falta, calzones, pantalones, a los entes de control, o sea la Supersalud no tiene sino nombre porque de control no tiene absolutamente nada, y vigilancia menos; ni vigilancia ni control hacen, porque el hecho, te lo digo porque por experiencia propia cuando estuvimos con Emdísalud y Caprecom, nosotros colocábamos las quejas ante la Supersalud fuera por correo, vía correo electrónico o fuera por teléfono (...) entonces llamábamos y decíamos que eran las quejas reiterativas y lo único que nos decían es: “no es que el caso ya se pasó (...) ya se trasladó el caso a la EPS” (...) y yo le digo: “oye, pero qué están esperando ustedes para actuar?” EMM15

No obstante, como manifiestan también los entrevistados, las relaciones con funcionarios o entidades estatales no siempre se dan desde el conflicto sino también desde la negociación y el logro de acuerdos. Por tanto, en algunos casos se describió el logro de acuerdos frente a diferentes solicitudes o puntos de vista, y en otros casos, se logró incluso el desarrollo de jornadas de salud conjuntas.

De otra parte, frente al tipo de relaciones establecidas con personal de instituciones de salud, los entrevistados dan cuenta también de un mayor empoderamiento que les permite indagar y cuestionar las decisiones médicas, exigir un trato respetuoso y establecer un diálogo horizontal con los profesionales. Este hecho se asume también como un aprendizaje colectivo:

“Entonces de una u otra forma la gente va haciendo escuela, y eso hace que las personas sean más exigentes con sus médicos; entonces aprenden, aprendemos las unas de las otras” EMM5

Por último, frente a las relaciones con personal de instituciones de salud, otro testimonio ilustra la posición asumida por una entrevistada ante el empleado de una entidad de salud que se negaba a entregarle sus medicamentos, según el parecer de la misma entrevistada, con base en argumentos falsos.

“Entonces por ejemplo hemos aprendido cuáles de las respuestas de las EPS no son ciertas y qué apoya la Ley. Ayer a mí me dio risa porque, el mes pasado fui por los medicamentos y no me los entregaron completos, me dijeron que volviera. Yo fui

⁵¹ La entrevistada se refiere a la demora en la autorización de servicios por parte de dos EPS del régimen subsidiado.

dos veces y nunca los encontré, hasta cuando dejé de ir; para que voy a decir que no; yo compré la cajita y dije: "ya con esto me defiendo". Ayer volví y me dijeron que por yo no haber reclamado ese medicamento, yo ya había perdido las entregas, que la ley decía....., entonces yo le dije: "yo no sé si la Ley dice que por no haber reclamado un medicamento yo pierda las entregas. Lo que yo sí sé es que la Ley dice que si yo vengo a reclamar el medicamento y no lo hay, en tres días me lo deben llevar a mi casa. Entonces, como ustedes no me lo llevaron a mi casa yo no he perdido ninguna entrega, porque yo si lo reclamé, lo que pasa es que ustedes no me lo entregaron, entonces la ley me dice que ustedes me lo tenían que haber llevado a mi casa, entonces como ustedes no me lo llevaron a mi casa, la culpa es de ustedes y no he perdido nada" EMM14

Finalmente, cabe agregar que el proceso de subjetivación política desarrollado en las asociaciones les ha permitido también a sus integrantes un diálogo activo y propositivo con académicos y científicos que trabajan en el desarrollo de tratamientos para sus enfermedades. Tal y como se mencionó en los primeros capítulos de este trabajo, la creciente tendencia internacional del "paciente activo" que consideran que deben aportar en la solución de las diferentes dificultades inherentes a su enfermedad ha sido asumida plenamente desde algunas de las asociaciones aquí participantes, y como producto de ello dichas asociaciones trabajan en conjunto con diferentes grupos de investigación del país.

7.2.2 La construcción de una visión frente al Estado.

Tres puntos de vista concretos se han construido desde las asociaciones frente al Estado: El estado como incumplidor de sus obligaciones con los ciudadanos, el Estado como ente que se vale del trabajo desarrollado por las asociaciones, y el Estado como ente con el que se puede negociar.

Un primer punto de acuerdo entre participantes fue entonces el de considerar que el Estado incumple constantemente sus deberes con los ciudadanos y con ellos como pacientes. Se plantea aquí que las leyes y la Constitución le asignan al Estado unas obligaciones que éste incumple constantemente vulnerando los derechos de las personas. Como pacientes se consideran relegados por el Estado, y en tal medida, con sus derechos frecuentemente desconocidos, motivo por el que se hace un llamado para la garantía de los mismos. En un testimonio

puede verse incluso una apelación a la noción de Estado Social de Derecho y las obligaciones que para los gobiernos implica la misma.

“(…) usted sabe que desde 1991 Colombia es un Estado Social de Derecho. Y qué implica eso? Que el Estado es el principal responsable de los derechos de las personas” EMM16

“Pero igual mirá, a nivel colombiano nosotros vemos que hay muchísimas cosas por hacer, que el Estado nos desprotege mucho, la Ley dice “se podrán dar unos recursos para los pacientes con enfermedades raras”, pero ese se podrán es muy amplio o que cuando quieran sí, cuando quieran no” EMM11

Sin embargo valga decir que esta visión sobre el incumplimiento por parte del Estado de sus obligaciones es a su vez complementada con lo que se considera la otra cara del problema, esencialmente, el desconocimiento de los ciudadanos de sus derechos y la inactividad que esto conlleva. Desde esta óptica se considera, por ejemplo, que las asociaciones son una buena alternativa para que las personas aprendan a conocer cuáles son sus derechos y a exigirlos.

De otra parte, desde el segundo punto de vista anunciado, se considera que el Estado, o más concretamente, ciertas entidades, han utilizado el trabajo desarrollado por las asociaciones para mostrar resultados y para legitimar decisiones tomadas de antemano. Es decir, algunos entrevistados plantean que las asociaciones han sido utilizadas por el Estado para sus propios fines:

“La cuestión es que muchas veces, todas estas entidades más que pensar en ayudar y en ser resolutivas, quieren es rendir resultados, presentar resultados. Eso es lo que hemos sentido (...) Hay muchos intereses particulares de todos lados, cuando te digo de todos lados, es tanto los entes gubernamentales hablando de defensorías, personerías, contralorías y todas estas ías, lo que ellos quieren es generar resultados, para mostrar resultados no más, así el pueblo se esté muriendo, o tomar una foto y decir “sí lo hicimos”; lo que pasó con la comisión de regulación en salud, la famosa CRES, participación ciudadana nunca la hubo ni la ha habido (...), nos invitaban a una reunión para tomar la foto y decir: “tuvimos el pueblo reunido” EMM4

Por último, en un sentido antagónico a los dos anteriores, algunos participantes consideran el Estado como una instancia con la que se pueden establecer

procesos de negociación política y llegar a ciertos acuerdos posicionando así intereses y expectativas como pacientes. Esta labor es definida como “abogacía” y la misma justifica o explica muchos de los ejercicios de participación en política pública que han sido descritos en capítulos anteriores.

“Bueno, nosotros tenemos tres líneas claras, una es digamos..., una es la defensa del derecho, o sea la abogacía, modificando las posiciones de los tomadores de decisiones, y en eso trabajamos con el ministerio, con el congreso, o con el que haya que hacer para que esa cuestión se dé” EMM3

7.2.3 Estrategias de afrontamiento y manejo de la enfermedad.

Como parte de la conformación de subjetividades políticas, los integrantes de las asociaciones comparten también estrategias para el afrontamiento de la enfermedad, tanto desde los planos físico y emocional como social. Tal y como lo manifiestan los entrevistados, éste es un compartir de experiencias en torno a la enfermedad, es decir, frente a sus expresiones físicas y emocionales más palpables, pero también frente a diferentes alternativas terapéuticas, prácticas saludables, ejercicios y actividades que ayuden a sobrellevar la misma. Así se expresa en los siguientes relatos:

“...entonces empieza uno a hablarles desde el...., como desde mi actitud, mi comportamiento, mi forma de pensar, mis cuidados con la alimentación, con una actividad física, uno les dice: “vea, uno se cansa, uno se siente más cansado pero si usted se tira a la cama, pues la toxicidad se le va a demorar más, mientras que si usted camina, hace un mínimo ejercicio, se alimenta bien y todo lo demás pues obviamente el proceso va a ser más llevadero”. Ahora, también es cierto que hay días que a uno no le provoca comer absolutamente nada, pero uno tiene que ser consciente que si yo no como es aumentarle un problema a otro problema que ya tengo, que me va a golpear más, entonces es enseñarles y uno les habla desde la experiencia tanto personal como la experiencia grupal, desde los hábitos de vida saludable, desde lo que hemos aprendido” EMM6

“(...) también el apoyo, porque sabes una cosa, de todo esto lo que más me ha servido a mí, ha sido encontrar el apoyo, o sea, una persona que me escuche, y el compartir la información de lo que tenemos. Ya cuando uno sabe lo que tiene y cómo lo puede manejar pues sin necesidad, o sea, nosotros no podemos aconsejar medicamentos, ni nada, eso lo hace es el médico, ¿cierto?, pero hay una serie de cosas en la vida que uno puede ir manejando, de comportamientos de estados de ánimo, de muchas cosas que uno le puede ayudar a los otros y eso es una, vea, le

digo, eso es casi que el 50% de la mejoría en las personas, sentirse apoyados”.
EMM11

“Yo estoy procurando todo lo posible, lo mismo pasa, pensamos todos y en esa medida se nos hace fácil compartir las vivencias, las experiencias. Entonces no sólo venir aquí a una terapia es que, de hecho ya estamos haciendo una terapia psicológica grupal, nos estamos ayudando mutuamente y que si esto me pasa dónde puedo consultar, dónde puedo averiguar, y eso...” EMM10

Ahora bien, dentro de las estrategias para enfrentar la enfermedad, las nociones y conceptos que se comparten en las asociaciones frente a los medicamentos merecen un análisis particular. Como se había descrito en el capítulo cinco, desde la gran mayoría de éstas se ha construido un concepto de acceso a medicamentos ligado principalmente a las nociones de disponibilidad y oportunidad para la entrega en la institución de salud en la que se consulta, una mirada que ya habíamos planteado como reducida.

Sin embargo, llegado este punto interesa de manera particular problematizar la noción de “calidad de medicamentos” asumida desde las asociaciones, pues la misma tiene importantes implicaciones para el tratamiento de la enfermedad. Para ello debemos retomar también lo dicho en el capítulo cinco respecto a que las asociaciones han construido una noción de calidad en los medicamentos asociada principalmente a los criterios de marca y precio. En otras palabras: para la gran mayoría de los entrevistados los mejores medicamentos son aquellos que tienen marca registrada (denominación o nombre comercial) y que son producidos, por tanto, por ciertos laboratorios. En tal medida, suele asociarse también la calidad con un costo elevado.

De esta forma, tal y como lo plantean diferentes expertos, esta noción de calidad acuñada por pacientes y por los consumidores en general es producto de las estrategias desarrolladas por diferentes sectores de la IF para incrementar las ventas de sus medicamentos específicos. Tales estrategias son principalmente publicitarias, y los consumidores son expuestos a éstas de diferentes maneras como son los medios masivos de comunicación, el internet, y la publicidad en

droguerías⁵².

En esta estrategia de comercialización han tenido igualmente una responsabilidad importante médicos y profesionales de la salud, quienes por sus relaciones directas con los laboratorios, por convicción profesional o por desconocimiento, han ayudado a reforzar en sus pacientes el imaginario según el cual “calidad es igual a marca”. Nos encontramos así ante un fenómeno de amplias dimensiones culturales⁵³, y en medio del cual, las asociaciones de pacientes aparecen como actores objeto de múltiples intereses frente a los que con frecuencia no poseen elementos suficientes para tomar decisiones informadas. De esta forma, terminan en muchos casos legitimándose posturas dominantes frente a los medicamentos⁵⁴.

En el caso de los pacientes aquí participantes, esta noción de calidad asociada a la marca o nombre comercial, y por tanto, al precio de los medicamentos, se comparte y valida constantemente, lo que tiene importantes implicaciones no sólo en términos de las decisiones que frente al tratamiento de la enfermedad se toman sino también en términos de lo que se considera deberían ofrecer o garantizar la sociedad, el Estado y el sistema de salud. En otros términos: la convicción o creencia de que los mejores medicamentos son los de marca llevará también a la

⁵² Algunos entrevistados plantearon que los visitantes o representantes de ciertos laboratorios también visitan pacientes para promocionar el uso de ciertos medicamentos.

⁵³ Anterior al debate sobre la elección de determinados medicamentos se encuentra otro de grandes proporciones cual es el debate sobre la *medicalización de la vida*. Este ha sido dinamizado desde los años setenta a partir de las obras ya clásicas de autores como Foucault e Ivan Illich. En su obra *Némesis médica, la explotación de la salud*, Illich (1975) concibe la *medicalización* como el proceso mediante el cual la medicina institucionalizada se ha hecho presente en todas las dimensiones de la vida y la sociedad (una colonización médica) hasta el punto de convertirse paradójicamente en una amenaza para la salud. Para el autor la medicalización se caracteriza por el establecimiento de relaciones de dominio y de dependencia de la sociedad hacia sistemas de salud sustentados en una creciente cantidad y diversidad de profesionales, lo mismo que en gran cantidad de tecnología y medicamentos. En un contexto más reciente otro trabajo que puede ser consultado es el de González (2009) llamado “Medicalización, iatrogenia y ética de las relaciones con la industria farmacéutica”.

⁵⁴ Resulta importante aclarar que la contraparte del argumento ampliamente difundido por la IF sobre la superioridad terapéutica de los medicamentos de marca es, por supuesto, proponer que los medicamentos genéricos son de mala calidad.

convicción de que son éstos los que deben ser garantizados bajo cualquier circunstancia, incluso más allá de cualquier consideración técnica o económica. Esta convicción sobre los medicamentos que deben ser solicitados al sistema puede ser vista en el siguiente relato:

“Sí, acá la ayuda que nosotros les podemos dar con respecto a eso es asesorarlos legalmente y muchas veces aconsejarlos, porque a muchas personas le dan una receta, el mismo médico le advierte que eso no se lo van a dar porque no está dentro del POS entonces la guardan (...) entonces aconsejarlos de que hay mecanismos para conseguir esos medicamentos” EHM14

Las diferentes nociones y comprensiones sobre medicamentos, hacen pues parte de los intercambios establecidos entre los integrantes de las asociaciones como recursos para enfrentar la enfermedad, y por tanto, han sido consideradas aquí parte de su subjetividad política. Sin embargo, hemos querido llamar la atención sobre las implicaciones que sobre las dinámicas de las asociaciones tiene la noción de calidad en medicamentos que las mismas han desarrollado, la cual desde nuestra perspectiva, las hace más propensas a diversas influencias e intereses externos.

Así las cosas, considerar las nociones sobre medicamentos y las demandas legales derivadas como parte de las subjetividades políticas remite a una comprensión en la que tales subjetividades se conciben atravesadas por múltiples tensiones. Por una parte es claro que se pueden construir y compartir sentidos y acciones que contribuyan al bienestar y la defensa de los derechos de los pacientes, pero por la otra se pueden construir también sentidos que terminan sirviendo a los intereses de la IF y otros actores. Esta sería pues una doble faceta de las subjetividades políticas desarrolladas en las asociaciones de pacientes.

7.3 Logros, dificultades y expectativas: el balance de estar juntos como pacientes.

Continuando con el tema de las construcciones intersubjetivas en las

asociaciones de pacientes, en este apartado son revisados algunos de los logros, dificultades y expectativas planteados por los integrantes de las mismas.

7.3.1 Los logros corporativos y personales.

Al preguntar a los entrevistados sobre cuáles consideraban que eran los principales logros obtenidos por sus asociaciones, éstos plantearon logros a nivel corporativo pero también a nivel personal. A nivel corporativo se plantearon principalmente tres tipos de logros. El primero, el reconocimiento obtenido por algunas asociaciones, en especial, por aquellas que llevan un mayor tiempo de funcionamiento. En tal sentido, se valoran de manera importante el reconocimiento conferido por otras asociaciones de pacientes, por pacientes individuales, y por sociedades científicas. En algunos casos se planteó que este reconocimiento alcanza incluso niveles internacionales. Así se puede apreciar en los siguientes relatos:

“Logros hemos tenido muchos, uno de los más grandes logros es el reconocimiento que tenemos, no sólo a nivel regional, sino también a nivel nacional y mundial. hemato-oncológicas” EMM4

“(…) entonces nosotros, o sea, somos un grupo muy activo, la Fundación es un grupo muy activo en cuanto a pacientes, a diagnósticos, a seguimientos de sus pacientes (…) entonces nosotros a nivel exterior nos ven muy bien” EMM9

“(…) es muy grato pues uno saber que la gente se acerca, se acerca con confianza a contarle a uno todo lo que le está pasando, que lo llaman, que lo llaman de otras partes a decirle: ¿ustedes cómo están haciendo?, vean mi mamá tiene esto, mi mamá hace, está muy grave, en que nos colaboran?, que nos llaman de otros departamentos” EMM15

El segundo logro valorado por las asociaciones, es el de poder integrarse como actores colectivos en diferentes espacios y relacionarse con otros actores sociales de diferente nivel.

“(…) adicionalmente valoramos la participación en diferentes espacios; nosotros participamos de varios movimientos por la salud, de varias veedurías de salud, de movimientos, tanto de organizaciones, tanto nacional como departamental” EMM6

“Ese esfuerzo ha hecho que tengamos trabajo en red, con organizaciones a nivel nacional; nosotros somos miembros de la Mesa Nacional de Cáncer, que es un organismo constituido por representantes de organizaciones de pacientes a nivel nacional, organizaciones de pacientes oncológicos a nivel nacional; somos miembros del OICA (Observatorio Interinstitucional de cáncer en el adulto) del cual hacemos parte apenas como cinco organizaciones a nivel nacional, una de Bucaramanga, una de Santa Martha, una de Valledupar, y dos de Medellín y una de Bogotá, y eso es además con la ACHO que es la Asociación Colombiana de Hemato-oncología y con la defensoría del pueblo de Bogotá. A nivel mundial somos miembros de la Alianza Latina de Organizaciones de Pacientes con enfermedades hemato-oncológicas” EMM4

Finalmente, como logro corporativo se plantea el haberse constituido en una alternativa para los pacientes frente a su enfermedad, es decir, el representar un conjunto de opciones a nivel de información y orientación, apoyo colectivo y defensa de derechos para los pacientes.

(...) una de las cosas que nosotros decimos es: si nosotros acá grabáramos el antes y el después de que las personas llegan, cuando la persona cruza la puerta viene “empanicada”, o sea, con una cara de terror, de miedo, de dolor, de angustia, de tristeza, de derrota. Pero cuando se tiene un diálogo con otra mujer que ya vivió el proceso, que sabe qué es una quimioterapia, qué es una cirugía, que viene y le dice: si no es fácil, no te podemos decir que es fácil, que es para celebrarlo, no, porque es un proceso que es difícil, pero igual salimos y se puede. Todo, muchas cosas dependen de nosotros mismos. EMM5

“Pues tengo que decirlo muy románticamente: aquí hay una cosa que es el agradecimiento de la gente. Es cuando la gente llega destrozada, afectada por un sistema que todo se lo niega, que todo son barreras y luego vuelven con la luz en los ojos y un “Dios se los pague” EHM2

“(...) entonces de una u otra forma vamos creando escuela y vamos aprendiendo y eso nos da propiedad para hablarle a un paciente, de paciente a paciente, nunca pueden decir que le hablamos como abogado, como médico, como psicólogo, le hablamos de paciente a paciente, porque somos una fundación de pacientes para pacientes” EMM7

De otra parte, algunos entrevistados plantearon logros a nivel personal como parte de su proceso de integración a la asociación. Estos se refieren por un lado a la perseverancia y superación frente a la enfermedad, y por otro, a aprendizajes frente a la defensa de sus derechos.

“yo digo que para mí nada es imposible, todo es posible desde que uno le ponga las ganas, que la enfermedad no es un impedimento para uno realizarse como persona, como ser humano, y eso era lo que intentábamos enseñarle a la gente” EMM1

“Imagínate: a mí me ha dado dos veces metástasis pulmonar, dos veces, hay una cuestión que también es válida (y yo creo que los médicos cada vez se convencen más de eso), y es que la actitud frente al tratamiento frente al proceso es muy importante. Si tú crees que estas vencido, estás vencido, pero si tú crees que se puede seguir, se sigue” EMM5

“Bueno si yo hubiera estado sola pues en esto, hubiera estado perdida, quien sabe ya que estaría reducida, si no hubiera estado en la asociación, el conocimiento que he adquirido sobre todo lo que es el proceso de la enfermedad, lo que es el Sistema de Salud que yo nunca me había metido en esta cosa, el saber que la gente debe reclamar sus derechos y que no los puede claudicar, es decir no los puede negociar derecho a la salud no los puede negociar” EMM14

Hasta este punto entonces los principales logros corporativos y personales expuestos por los entrevistados.

7.3.2 Las principales dificultades de las asociaciones.

Dos son las principales dificultades a las que se enfrentan las asociaciones de pacientes según sus integrantes. La primera, planteada de manera reiterativa desde muchas de las asociaciones, se refiere a la falta de recursos económicos para su operación. Si bien es cierto, en capítulos anteriores se expuso que las asociaciones han adoptado diversas fuentes de financiamiento, para sus integrantes los ingresos percibidos a través de las mismas son reducidos y la operación desde la escasez es una constante. Así pues, la falta de recursos es considerada la principal causa de varias dificultades organizacionales como no contar con una sede de trabajo fija o no contar con presupuesto para hacer algún reconocimiento económico a las personas que trabajan para la asociación, por ejemplo, a nivel de junta directiva:

“¿Dificultades que hemos tenido?, pues el hecho de no tener un sede es una dificultad grande porque nos ha tocado cerrar varios programas. Uno de los programas que tuvimos que cerrar siendo benéfico para la población fue el yoga

porque el espacio donde lo hacíamos era un espacio muy insalubre. Entonces en lugar de generar beneficios a las pacientes, podríamos generarles mayores problemas por las mismas condiciones insalubres del espacio” EMM8

“Entonces vea, yo pienso que las estructuras administrativas de cualquier negocio se establecen a través de una junta directiva y de un estamento administrativo, y de unas acciones que hay que ejecutar, entonces ¿qué ha pasado? la junta directiva es todo, desde mi experiencia acá la junta directiva es todo. ¿Qué quiere decir todo?, que no hay plata para pagar a una directora, que no hay plata para pagar un sitio físico como un gasto fijo” EMM14

“La mayor dificultad es...., aunque el dinero no lo es todo, se necesita dinero para hacer cualquier cosa, se necesita así uno tenga personal voluntario, vinculados, pues necesitamos recursos para trabajar, entonces esa parte económica ha sido una dificultad muy grande”. EMM4

En este punto cabe agregar que según algunas opiniones externas a las asociaciones, esta precariedad económica las hace precisamente más vulnerables a las influencias y ofertas de la IF.

Luego del componente económico, la otra dificultad descrita por varias asociaciones es la falta de compromiso de sus mismos integrantes. Según lo expuesto, con frecuencia las personas llegan a las asociaciones en busca de ayuda para sus diferentes problemáticas, pero a la vez, con poco compromiso o responsabilidad con la asociación misma. Este hecho es descrito como la adopción de una “mentalidad asistencialista” por parte de muchas personas en el país. Así se evidencia en los siguientes relatos:

“(..) porque yo diría que a pesar de que el Estado benefactor no ha funcionado aquí, el Estado de bienestar no es un Estado propio de esta región sino de Europa, de todas maneras hay un Estado asistencialista, y ese Estado asistencialista, digamos un poco mal dicho, pero de todas maneras para aventurar una palabra “ha maleducado a la gente”, le ha cortado los brazos, las piernas...., entonces la gente todo el tiempo quiere que le den y que le den y así llegan aquí” EMM16

“Las dificultades es que las personas vienen, se preocupan mucho por lo que le podemos ofrecer y luego la devolución es muy poca” EMM9

7.3.3 Las expectativas colectivas.

Las principales expectativas planteadas por los integrantes de las asociaciones se refieren a la superación de las dificultades que fueron señaladas anteriormente. Por tanto, la superación de las dificultades económicas que permitan contar con una sede de trabajo estable o asegurar algún reconocimiento económico a los integrantes más comprometidos de las asociaciones son puntos destacados dentro del campo de las expectativas:

“(...) la propuesta es que podamos tener una sede, pues, una oficina donde reunirnos y atender a la gente” EMM11

“Pero como te digo: si no hay plata, no se pueden hacer muchas cosas. Tenemos fe de poder seguir con los programas y ahí vamos con fe de que algún día tengamos nuestra propia sede, la esperanza de que así sea, y que Dios nos de la fortuna de poder inaugurar esa sede, ése es mi sueño”. EMM5

“El objetivo de la organización yo creo que sí sería que muchas más personas pudieran hacer una tarea para la asociación y que pudiera representar un beneficio económico (...)” EMB2

Otra expectativa importante para algunas asociaciones es la de crecer corporativamente y así ayudar a más pacientes que requieran ayuda:

“Nos gustaría tener más cobertura, que toda la gente tuviera opción de venir, pudiera venir acá así no quepamos, así quedemos unos sobre otros pero algo se sacaría de cada persona que viniera aquí. Entonces sería una invitación a la comunidad en general, una proyección a la comunidad de Medellín, en este caso el Valle de Aburrá o Antioquia; que tienen aquí una gente que está reuniéndose cada ocho días a trabajar con todo el amor del mundo, con todo el compañerismo, con la hermandad que causa un lazo como este; este nos une mucho, somos una familia del Parkinson más que enfermos de Parkinson” EMM7

Finalmente, se plantearon otras expectativas tales como la producción de material sobre la experiencia de las asociaciones en el manejo de la enfermedad, y un mayor vínculo de las asociaciones con sociedades científicas para el desarrollo de proyectos investigativos sobre la enfermedad:

“y entonces eso tiene como fin, que de pronto elaboremos una cartilla, un manual para dejarle pues a ellos, a las familias, y de pronto difundirlo en otras partes” EMM8

“De esa misma manera, que eso que se produce se convirtiera en un objeto, en una producción social, científica, qué se yo, o sea, coger esas relatorías y estructurarlas y mostrarlas, y hacer una cartilla y que la asociación la imprima y que se la entregue a las facultades, a los psicólogos para que tengan la mirada desde los familiares y desde los pacientes a cerca de la cosa” EHM1

“Estamos también a la expectativa de cómo puede haber mayor vínculo con la universidad, cómo se pueden trabajar proyectos de investigación” EMM16

7.4 Conclusiones.

Aunque la enfermedad puede ser una de las experiencias más difíciles para el ser humano debido a las limitaciones que produce, en este capítulo, a contracorriente de las explicaciones más convencionales y con base en los relatos de los participantes, se propuso que la enfermedad puede actuar como elemento dinamizador de subjetividad política. Es decir, que la enfermedad puede actuar como detonante inicial de ejercicios asociativos entre pacientes y familiares con los que se busca impactar en las condiciones de vida propias y colectivas. Igualmente, las subjetividades políticas de los integrantes de las asociaciones son conformadas y remodeladas a través del intercambio constante entre ellos y otros actores externos.

Así, como parte de sus procesos de subjetivación política los integrantes de las asociaciones han construido estrategias de relación y negociación con otros actores, puntos de vista y expectativas frente al Estado, y estrategias de afrontamiento de la enfermedad. Igualmente postulan logros, dificultades y expectativas a nivel corporativo y personal producto de su vinculación a las asociaciones. No obstante, también se problematizó el hecho de que muchas asociaciones han construido una noción de calidad en medicamentos asociada con la marca y el precio de los mismos, lo que deviene en legitimación de los intereses de la IF. Los anteriores elementos dieron lugar entonces a proponer que la cooptación también hace parte del proceso de conformación de subjetividades políticas en algunas de las asociaciones participantes.

CAPÍTULO VIII. CONCLUSIONES.

Esta tesis doctoral fue orientada por la pregunta de investigación: ¿Cómo tienen lugar los procesos de construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín en el periodo 2011-2014, en el marco del Sistema General de Seguridad Social en salud colombiano?

La misma fue abordada a través de cinco preguntas u objetivos específicos los cuales fueron: 1) ¿Cuál es el contexto socio-sanitario y de acceso a medicamentos en el que emergen como actores colectivos las asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín? 2) ¿Cuáles son algunos de los principales aspectos organizacionales de las asociaciones participantes? 3) ¿Cuáles son los tipos de ciudadanía construidos desde dichas asociaciones, en especial frente al acceso a medicamentos? 4) ¿Cuáles son las prácticas relacionadas con los tipos de ciudadanía construida? 5) ¿Cuáles son las prácticas relacionadas con los tipos de ciudadanía construida? 6) ¿Cómo se dan los procesos de conformación de subjetividades políticas en las asociaciones participantes?

Para dar respuesta a las preguntas principal y específicas, se llevó a cabo un estudio cualitativo tipo estudio colectivo de casos con catorce (14) asociaciones y fundaciones de pacientes de la ciudad de Medellín, empleando como técnicas de recolección de información entrevistas de contexto a expertos que trabajan en la temática del acceso a medicamentos, realización de un censo de asociaciones de pacientes, entrevistas semi-estructuradas con integrantes de las asociaciones, grupos focales con integrantes de dos asociaciones de pacientes, observación participante, análisis de información documental suministrada por las asociaciones, y análisis de información documental secundaria relacionada con el problema de investigación.

Los resultados obtenidos mediante el desarrollo de estas preguntas específicas guían el desarrollo de las conclusiones que se presentan enseguida, y al final de

las mismas se presenta una conclusión general frente a la pregunta principal de investigación.

8.1 Sobre el contexto socio-sanitario y de acceso a medicamentos en el que emergen como actores colectivos las asociaciones de pacientes de Medellín.

El acceso mundial a medicamentos se ha configurado como situación problemática en las últimas décadas. Esto se expresa en el hecho de que dos mil millones de personas en el mundo no logran acceder a medicamentos esenciales pese a existir los recursos científicos y económicos que podrían evitar dicha situación. Adicionalmente, el acceso global-local se da en términos de alta inequidad, pues son los países pobres y también las poblaciones pobres las que mayores dificultades presentan para el acceso.

Así las cosas, desde una mirada macro-estructural, la situación de acceso a medicamentos puede ser vista como producto, por una parte, de las políticas adelantadas por organismos internacionales, gobiernos y diferentes organizaciones de la sociedad civil para promover un mayor acceso a medicamentos esenciales y, por otra parte, como resultado de las políticas de mercado adoptadas por el sector farmacéutico transnacional y las cuales van en contra de dicha iniciativa.

Esta tensión ha provocado que, para el caso colombiano, las directrices de política farmacéutica se hayan desarrollado también de manera contradictoria durante las últimas décadas. De manera previa a la reforma al sistema de salud de 1993, los gobiernos nacionales avanzaron en políticas para favorecer el acceso a medicamentos acorde con los lineamientos internacionales. De hecho, aún en inicios de la reforma el paquete de medicamentos al que tendrían derecho los afiliados al SGSSS fue instituido en gran medida con base en la lista de medicamentos esenciales de la OMS vigente para el momento.

No obstante, en la medida que el modelo de mercado en salud se consolidó en el país y que paralelamente se avanzaba hacia la firma de Tratados de Libre Comercio, la política farmacéutica nacional tuvo un giro tendiente al favorecimiento de los intereses de las multinacionales farmacéuticas, situación que afectó tanto la estructura y finanzas del SGSSS como el gasto de bolsillo de las personas. Muestra de dicha tendencia de política fueron el proceso de desregulación de precios en medicamentos acontecido entre 2004 y 2010, y las concesiones hechas a las farmacéuticas norteamericanas durante la firma del TLC con EEUU.

Durante este mismo periodo fueron adelantadas también otra serie de reformas al SGSSS (Ley 1122 de 2007, Decretos de Emergencia Social en Salud de 2010, Ley 1438 de 2011), las cuales lejos de solucionar las diferentes dificultades del mismo, mantuvieron el esquema de mercado en salud en el que se habían aumentado las barreras de acceso a los servicios incluidos los medicamentos. Así, tal y como lo evidencian los diferentes estudios de la Defensoría del Pueblo que aquí fueron reseñados, el esquema de competencia público-privada, y dentro de éste, la lógica de máxima rentabilidad adoptada por los aseguradores en salud, devino en múltiples violaciones del derecho a la salud para los colombianos incluido el componente de medicamentos esenciales del mismo.

El panorama anterior propició entonces un escenario de contienda política y social en torno a la salud en el que las asociaciones de pacientes del país se hicieron visibles como actores colectivos en especial a partir de 2010. Bajo esta perspectiva, el contexto del sistema de salud y de política farmacéutica explica en gran medida la emergencia y accionar de las asociaciones de pacientes en el país. Este planteamiento puede ser cotejado al comprobar que en el caso de las asociaciones participantes, los objetivos priorizados son los de trabajar por la calidad de vida de sus integrantes, la defensa de sus derechos (ambos como respuesta a las diversas dificultades planteadas por el SGSSS), la lucha por el reconocimiento, y en alguna medida, la participación en políticas públicas.

La comprensión del contexto socio-sanitario y de acceso a medicamentos que ha tenido lugar en el país durante los últimos años, resulta entonces fundamental para la comprensión de los procesos desarrollados por las asociaciones. Dicho contexto es el que le confiere su sentido principal a los mismos.

8.2 Sobre los aspectos organizacionales de las asociaciones participantes.

El cruce de información primaria y secundaria permitió desarrollar una caracterización de las asociaciones participantes con base en algunos elementos organizacionales. Inicialmente se encontró que éstas se han conformado en torno a catorce enfermedades o grupos de enfermedades tales como enfermedades reumáticas, inmunodeficiencias, enfermedades raras, VIH-Sida, enfermedad de Parkinson, entre otras. Tal y como se expuso en los resultados, la enfermedad padecida actúa como elemento para la creación de identidades entre integrantes de una misma asociación.

Frente a las circunstancias de origen de las asociaciones se encontró que éstas se han conformado en proporciones similares a partir de la iniciativa de pacientes y de profesionales de la salud, mientras que solamente desde una asociación se describió su inicio a partir de laboratorio farmacéutico. Sin embargo, la proporción de asociaciones originadas por esta vía podría ser mayor, situación que no se describe por sus integrantes posiblemente por las implicaciones que ello representa. De otra parte, frente a la fecha de constitución, resultó notorio que nueve de las catorce asociaciones participantes se hubiesen conformado entre 2006 y 2012 lo que permite sugerir un vínculo entre la conformación de las asociaciones y algunos de los momentos de crisis del SGSSS.

Respecto a las fuentes de financiación utilizadas se encontró que éstas corresponden a aportes propios, aportes económicos o en especie de otras asociaciones de pacientes u ONG, aportes económicos o en especie de laboratorios farmacéuticos, y aportes en especie de otros actores como

instituciones de gobierno o empresa privada. Sin embargo, no se hicieron evaluaciones cuantitativas sobre dichas fuentes dada la reserva de las asociaciones respecto a las mismas.

8.3 Sobre los tipos de ciudadanía construidas por las asociaciones.

Las asociaciones participantes resultaron heterogéneas respecto a los tipos de ciudadanía que construyen. Apelando a las propuestas teóricas que definen la ciudadanía como un proceso de interacción política que debe tender a su constante cualificación, las asociaciones participantes fueron clasificadas en términos de tres tipos de ciudadanía construidas: asociaciones con ciudadanía de mayor desarrollo o cualificación, asociaciones con ciudadanía de desarrollo intermedio y asociaciones con ciudadanía de menor nivel de desarrollo. Esta distinción fue operada mediante seis categorías de análisis.

La primera de ellas fue “construcción y expansión de derechos”, y para la misma se encontró que aunque la totalidad de las asociaciones consideran la salud como un derecho fundamental le atribuyen diferentes contenidos. De esta forma, la mayor parte de las asociaciones vincula el derecho a la salud con el acceso a los servicios de salud. La segunda categoría de análisis fue la de “incidencia pública”, encontrando que la mayor parte de las asociaciones tienen una incidencia de tipo local y en algunos casos nacional o internacional.

La tercera categoría valorada fue “conocimiento y visión frente al sistema de salud”, y para la misma se encontraron niveles variables de conocimiento pero que se refieren principalmente a las dificultades del sistema. La cuarta categoría de análisis fue la de “conocimientos frente a la temática de acceso a medicamentos” y en esta se encontró que las asociaciones en general conciben el acceso como disponibilidad y oportunidad de medicamentos en las instituciones de salud, mientras que en muy pocos casos el acceso se vinculó con variables más

estructurales como las reglas de propiedad intelectual o la influencia de la misma IF.

La siguiente categoría de análisis fue “nivel de autonomía de las asociaciones”, y desde la misma se sugirió que las asociaciones participantes han establecido relaciones con la IF que van desde la máxima autonomía hasta la máxima cooptación. Finalmente, se hizo un análisis con base en la categoría “procesos de resistencia” encontrando que para la mayor parte de las asociaciones, éstos se concentran en la generación de resistencia frente a la enfermedad y frente a la vulneración de derechos.

A modo de síntesis de este análisis se puede decir entonces que aquellas asociaciones que presentan mayores desarrollos en cada una de las anteriores categorías serían en correspondencia las que cuentan con las ciudadanías de mayor desarrollo. Igualmente es importante aclarar que éste es un análisis cualitativo más que cuantitativo, motivo por el que los tres tipos de ciudadanía descritos se expusieron como ilustrativos de la realidad heterogénea encontrada, sin pretender señalar con ello cuántas o cuáles asociaciones se ubican en cada tipo de ciudadanía.

8.4 Sobre las prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones.

De manera congruente con elementos del contexto, elementos organizacionales, y los tipos de ciudadanía construidos, se encontró que las asociaciones de pacientes participantes en esta investigación desarrollan fundamentalmente cuatro prácticas de ciudadanía: el trabajo colectivo por la calidad de vida de sus integrantes y de la sociedad en general, la lucha por el reconocimiento, la defensa del derecho a la salud, y la participación en políticas públicas.

El trabajo colectivo por la calidad de vida es desarrollado con el propósito de propiciar mejores condiciones de bienestar para los pacientes en medio de las contingencias y dificultades generadas por la enfermedad. Por tal motivo, dicho trabajo se estructura a partir de diversas actividades como el conocimiento de la enfermedad, la motivación para evitar que los pacientes abandonen sus tratamientos (medicamentos), la capacitación y apoyo a familiares, la realización de actividades físicas y recreativas, y el soporte grupal. Igualmente, este trabajo por la calidad de vida tiene en muchos casos una proyección externa con la cual se espera que la sociedad en general aprenda sobre el diagnóstico, tratamiento y prevención de las enfermedades en cuestión.

De otra parte, la lucha por el reconocimiento es una práctica que emerge como consecuencia del aislamiento y desconocimiento social de las personas que padecen diferentes enfermedades, así como del desconocimiento sobre sus necesidades y posibilidades. De allí que dicha lucha se estructure sobre la base de una demanda para que los pacientes, aún en medio de las limitaciones impuestas por la enfermedad, sean reconocidos como sujetos con valor en sí mismos, y por tanto, portadores de diferentes posibilidades y capacidades.

Respecto a la defensa del derecho a la salud, se encontró que las asociaciones adelantan la misma desde el uso de diferentes recursos de tipo legal y no legal, situación que les ha significado importantes aprendizajes, logros y dificultades. Las estrategias empleadas permiten apreciar además la recursividad que, sobre todo en el caso de las asociaciones con mayores limitaciones económicas, han desarrollado los pacientes para hacer uso de recursos como la acción de tutela, y poder por esta vía, sortear las barreras de acceso impuestas por las lógicas del sistema de salud.

No obstante, otros actores han cuestionado el uso de la tutela desarrollado por las asociaciones de pacientes para la obtención de medicamentos. Esto sobre la base de argumentos según los cuales dicho uso es inducido por distintos

laboratorios farmacéuticos, y tendiente por tanto, a la solicitud de medicamentos que benefician directamente sus intereses económicos. De esta forma, se ha configurado a nivel nacional un amplio debate respecto a las implicaciones éticas, económicas y fármaco-epidemiológicas generadas como consecuencia de este eventual uso inducido de la acción de tutela por parte de los laboratorios farmacéuticos.

Finalmente, la cuarta práctica de ciudadanía desarrollada por las asociaciones participantes es la de participación en políticas públicas. Respecto a ésta, fue hallada una participación de las asociaciones con mayor capacidad organizacional en diversas iniciativas de política como la Ley 1392 de 2010 sobre enfermedades raras, el Plan Nacional de respuesta ante el VIH y el SIDA 2008-2011, los Decretos de Emergencia Social en Salud de 2010, el Plan para el control del cáncer en Colombia 2012-2021, y el Decreto 1782 de 2014 para evaluación y registro de medicamentos biológicos.

De dichas actuaciones en política pública, la participación de las asociaciones en la discusión del Decreto 1782 de 2014 ha sido objeto de importantes críticas por parte de otros actores que plantean que la oposición de las asociaciones frente a la denominada “ruta abreviada” para la producción y registro de medicamentos biosimilares, respondía principalmente a presiones ejercidas también en este caso por laboratorios farmacéuticos patrocinadores. Ante dichas críticas, las asociaciones involucradas se han defendido argumentando que su actuación frente a la formulación de dicho Decreto estuvo mediada principalmente por la preocupación respecto a la calidad y seguridad de dichos medicamentos, y por tanto, respecto a sus posibles efectos sobre la salud de los pacientes.

Así, tanto la utilización de la acción de tutela como la participación en el Decreto de medicamentos biológicos por parte de las asociaciones de pacientes, han sido objeto de cuestionamientos desde diferentes sectores, lo que plantea para las mismas importantes retos de cara a legitimarse a nivel social como actores

colectivos en salud con autonomía y criterio propio, y por tanto, de cara a legitimar el importante papel que han desarrollado por la calidad de vida de muchos pacientes en la ciudad y el país.

8.5 Sobre los procesos de conformación de subjetividades políticas que tienen lugar en las asociaciones de pacientes.

La subjetividad política fue comprendida en esta investigación como producción de sentido y condición de un modo de ser, estar y actuar en sociedad; la subjetividad política se refiere a asumir posición en la sociedad y utilizar el poder que se tiene para actuar. Desde esta perspectiva, se planteó que las asociaciones de pacientes constituyen espacios para la conformación de subjetividades políticas, muchas veces a partir de la enfermedad.

Los hallazgos encontrados permitieron sugerir entonces que en algunos casos, la aparición de la enfermedad actuó como dinamizador inicial de ejercicios asociativos entre pacientes para luchar conjuntamente por sus intereses, necesidades y derechos. Se planteó así la enfermedad como dinamizador inicial de subjetividades políticas.

Considerando adicionalmente que la conformación de subjetividades políticas obedece a un proceso dinámico y constante, se encontró que las subjetividades de los integrantes de las asociaciones se conforman y remodelan como producto de los conocimientos y experiencias compartidas. En este proceso, los integrantes de las asociaciones han construido, entre otros, estrategias de relación y negociación con otros actores, puntos de vista y expectativas frente al Estado, estrategias de afrontamiento de la enfermedad, e igualmente una visión sobre diferentes logros, dificultades y expectativas a nivel corporativo y personal.

De otra parte, se puede constatar el desarrollo de diferentes estrategias de afrontamiento a la enfermedad en las asociaciones, encontrando además dentro

de éstas una noción de calidad en medicamentos vinculada principalmente a nombres comerciales o marcas. Esta situación tiene notorias implicaciones tanto en términos de las decisiones que se asumen para el tratamiento de la enfermedad como en términos de los medicamentos que se exigen al sistema de salud por la vía judicial, pues en muchos casos dichas actuaciones terminan legitimando los intereses de las multinacionales farmacéuticas. De allí que se haya propuesto que la cooptación también hace parte del proceso de conformación de subjetividades políticas en algunas de las asociaciones participantes.

8.6 Frente a la pregunta principal de investigación.

El proceso global de investigación aquí desarrollado mediante los anteriores objetivos, permitió confirmar en primera instancia la ausencia de estudios previos sobre asociaciones de pacientes en el país. Esto respecto a sus dinámicas organizacionales y a su papel por el acceso a medicamentos. Se puede decir entonces que los hallazgos aquí obtenidos resultan novedosos para nuestro contexto a la vez que confirman asuntos señalados por la prensa local sobre asociaciones de pacientes del país. Igualmente corroboran algunos de los hallazgos de otros estudios realizados principalmente en Europa respecto a las dinámicas organizativas asumidas por las asociaciones de pacientes en el escenario global-local.

Adicionalmente, la categoría de construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos resulta novedosa respecto a los estudios sobre asociaciones de pacientes. Así, con base en los diferentes análisis realizados en esta investigación se puede sostener que la ciudadanía por el acceso a medicamentos se construye desde diferentes niveles de cualificación o desarrollo, e inmersa en la lucha por el acceso a otros servicios de salud, pues las enfermedades en torno a las cuales se estructuran las asociaciones requieren tratamientos complejos.

Sin embargo, estas construcciones de ciudadanía no pueden ser vistas al margen de un contexto complejo y caracterizado por múltiples barreras de acceso a los servicios de salud y a los medicamentos, por presencia en el campo de la salud de actores con intereses diversos, por vínculos de diferente nivel entre asociaciones de pacientes e industria farmacéutica, y por diferentes imaginarios colectivos frente a la participación y lo público.

La articulación compleja de estos elementos y muchos otros, permiten plantear entonces como respuesta a la pregunta principal de investigación, que las asociaciones de pacientes participantes construyen una ciudadanía por el acceso a medicamentos centralizada en el uso de recursos legales, y en ocasiones desde la participación en políticas públicas, construcción que se hace además desde diferentes niveles de autonomía, cooptación, politización y criticidad.

La construcción de ciudadanía con dichos atributos ha significado entonces importantes logros y avances para que más pacientes en Colombia puedan acceder a los medicamentos que requieren, pero también plantea desafíos para las asociaciones de cara a su consolidación y legitimación como actores sociales en salud, lo mismo que les plantea la necesidad de emprender retos de mayor alcance ético y político respecto al acceso a medicamentos en el país.

REFERENCIAS

- t Hoen, E. (2003). Trips, pharmaceutical patents and access to essential medicines: Seattle, Doha and beyond. Recuperado de <http://www.who.int/intellectualproperty/topics/ip/tHoen.pdf>
- Abadía, C. E., & Oviedo, D. (2008). Intersubjetividades estructuradas: la salud en Colombia como dilema epistemológico y político para las ciencias sociales. *Universas Humanística*, (66), 57–82. Recuperado de http://www.javeriana.edu.co/Facultades/C_Sociales/universitas/66/03abadia.pdf
- Abadía, C. E., & Oviedo, D. (2009). Itinerarios burocráticos en Colombia. Una herramienta teórica y metodológica para evaluar los sistemas de salud basados en la atención gerenciada (traducción). *Social Science and Medicine*, 68(6), 1153–1160. Recuperado de <http://repository.unm.edu/handle/1928/10138>
- Abramovich, V., Añon, M. J., & Curtis, C. (2003). *Derechos sociales. Instrucciones de uso*. México: Fontamara.
- Abramovich, V., & Pautassi, L. (2008). El derecho a la salud en los tribunales. Algunos efectos del activismo judicial sobre el sistema de salud en Argentina. *Salud Colectiva*, 4(3), 261–282. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-82652008000300002&script=sci_arttext
- Aguiló, A. (2009). La ciudadanía como proceso de emancipación: retos para el ejercicio de ciudadanías de alta intensidad. *Astrolabio: Revista Internacional de Filosofía*, 2009(9), 13–24. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3159081>
- Almeida, C. (2005). Reforma del sector salud y equidad en América Latina y El Caribe: conceptos, agenda, modelos y algunos resultados de implementación. *Revista*.

Gerencia y Políticas de Salud, (9), 5–60. Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/2747>

Amariles, P., Restrepo, L. G., & Rossi, F. (2012). El sector farmacéutico como pieza clave en la reorganización de los sistemas de salud. *Vitae, Revista de La Facultad de Química Farmacéutica*, 19(2), 153–155. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169824083001>

Ander-Egg, E. (1995). *Técnicas de investigación social* (24th ed.). Buenos Aires: Lumen.

Andia, T. (2009). *Historia de los movimientos de la sociedad civil en derechos de propiedad intelectual y acceso a medicamentos en Colombia 1990- 2009* (Tesis para optar al título de historiadora). Universidad de Los Andes, Bogotá.

Andia, T. (2013). Editorial. Tutelas en salud y paradoja de los medicamentos de marca versus los medicamentos genéricos en Colombia. *Vitae, Revista de La Facultad de Química Farmacéutica*, 20(2), 93–94. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169829161001>

Antezana, F., & Seuba, X. (2008). *Historia de un desafío: treinta años de medicamentos esenciales*. Barcelona: Icaria Milenrama.

Arantón, L. (2009). Asociaciones de pacientes. *Enfermería Dermatológica*, 3(6), 36–38. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4333889>

Ardila, R., Parra, R. D., Guerra, D. P., & Tobón, G. L. (2013). Tutelas del derecho fundamental a la salud -sondeo estadístico- y estudio de Crue Medellín Diciembre 2011 a Diciembre 2013. Personería de Medellín - Actives ACI. SAS.

Arendt, H. (1993). *La condición humana*. Barcelona: Paidós.

Arévalo, L. A. (2014). Tratados bilaterales de libre comercio y acceso a la salud: el caso colombiano, entre el neoinstitucionalismo y la biopolítica. En M. Arrivillaga, Y. Borrero, & J. P. Salcedo (Eds.), *Globalización, libre comercio y salud* (pp. 75–96). Bogotá: Ediciones Aurora.

- Asociación Médica Mundial. (1981). Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos de los pacientes. Recuperado de <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/l4/>
- Baggott, R., & Forster, R. (2008). Health consumer and patients' organisations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expectations*, 11, 85–94. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2007.00472.x.
- Barbot, J. (2006). How to build an “active” patient? The work of AIDS associations in France. *Social Science and Medicine*, 62, 538–551. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.06.025
- Bello, Á. (2004). *Etnicidad y ciudadanía en América Latina. La acción colectiva de los pueblos indígenas*. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y El Caribe (CEPAL) - Sociedad Alemana de Cooperación Técnica (GTZ). Recuperado de <http://www.cepal.org/es/publicaciones/2394-etnicidad-y-ciudadania-en-america-latina-la-accion-colectiva-de-los-pueblos>
- Benitez, N., Mosquera, L. M., Plata, M. C., & Yañez, P. (2006). *Efectos del TLC en materia de Propiedad Intelectual y en Medicamentos* (Tesis de grado presentada como requisito para optar al título de Abogado). Pontificia Universidad Javeriana Facultad de Ciencias Jurídicas y Derecho, Bogotá.
- Borrero, Y. (2013). *Luchas por la salud en Colombia 1994-2011: hacia la construcción de un movimiento social en salud* (Tesis para optar al título de Doctora en Salud Pública). Universidad de Antioquia - Facultad Nacional de Salud Pública, Medellín.
- Borrero, Y., & Echeverry, M. E. (2011). Luchas por la salud en Colombia. Una propuesta teórica para su análisis. *Revista Gerencia y Políticas en Salud*, 10(21), 62–82. Recuperado de http://rev_gerenc_polit_salud.javeriana.edu.co/vol10_n_21/espacio_abierto.pdf

- Bovero, M. (2002). Ciudadanía y derechos fundamentales. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 35(103), 9–25. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42710301>
- Cabral, J. A. (2004). *Las políticas farmacéuticas: ¿al servicio de los intereses de la salud?*. Recuperado de http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/barros_jose__las_politicas_farmacéuticas__al_servicio_de_los_intereses_de_la_salud_pdf.%20AL%20SERVICIO%20DE%20LOS%20INTERESES%20DE%20LA%20SALUD.pdf
- Centro de Investigaciones para el Desarrollo Universidad Nacional de Colombia. (2005). Impactos del Tratado de Libre Comercio Colombia - Estados Unidos en el sector salud del Distrito Capital.
- Cerda, A. (2010). Procesos emancipadores y acción colectiva en salud. En M. del C. Chapela & A. Cerda (Eds.), *Promoción de la salud y poder: reformulaciones desde el cuerpo territorio y la exigibilidad de derechos* (pp. 124–146). México D. F: universidad Autónoma Metropolitana - Xochimilco.
- Coffey, A., & Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido de los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Congreso de la República. (2007). Ley 1122 de 2007 Por la cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones.
- Contraloría Delegada para el Control Social. (2012). Desviación de recursos parafiscales: análisis desde precios de medicamentos y recobros. *Revista Economía Colombiana*, (336), 53–57. Recuperado de http://www.contraloriagen.gov.co/documents/10136/78194284/rec_336_final_web.pdf/51dafd16-4c89-45a5-8a24-a5cb2456ee9e

- Cortés, F. (2001). El proyecto político democrático y la cuestión de los derechos humanos sociales. En M. Alonso & J. Giraldo (Eds.), *Ciudadanía y derechos humanos sociales* (pp. 59–99). Medellín: Escuela Nacional Sindical.
- Cortés, M. (2009). Impacto de las disposiciones ADPIC Plus en el acceso a los medicamentos: manual de evaluación de impacto. Health Action International. Recuperado de http://www.ictsd.org/downloads/2009/08/4_manual-pr-dv-may-2009.pdf
- Costa, G., Fogaca, M., & Reis, R. (2008). Acceso a medicamentos e propiedad intelectual no brasil: reflexoes e estratégias da sociedade civil. *Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos*, 5(8), 170–198. Recuperado de http://www.surjournal.org/esp/conteudos/getArtigo8.php?artigo=8,artigo_chaves.htm
- Cruz, O. (2003). El trabajo de campo como descubrimiento y creación. En M. C. Minayo (Ed.), *Investigación social: teoría, método y creatividad* (pp. 41–52). Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Danigno, E. (2007). “Todas las personas tenemos derechos, pero...”: conceptos de ciudadanía en pugna en Brasil. En N. Kabeer (Ed.), *Ciudadanía incluyente: significados y expresiones* (pp. 157–172). México D. F: Programa Universitario de Estudios de Género Universidad Nacional Autónoma de México.
- Defensoría del Pueblo. (2003). Evaluación de los Servicios de Salud que brindan las Empresas Promotoras de Salud: 2003. Recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Desktop/Evaluaci%C3%B3n%20de%20los%20servicios%20de%20salud%20que%20brindan%20las%20empresas%20promotoras%20de%20salud.pdf>
- Defensoría del Pueblo. (2005). Evaluación de los Servicios de Salud que brindan las Empresas Promotoras de Salud: 2005. Recuperado de

<http://www.defensoria.gov.co/es/public/Informesdefensoriales/920/Evaluaci%C3%B3n-de-los-servicios-de-salud-que-brindan-las-empresas-promotoras-de-salud---2005-Informes-defensoriales---Salud.htm>

Defensoría del pueblo. (2010a). Evaluación de los Servicios de Salud que brindan las Empresas Promotoras de Salud: 2009. Recuperado de file:///C:/Users/Usuario/Desktop/evaluacion_eps_2009.pdf

Defensoría del pueblo. (2010b). *La Tutela y el Derecho a la Salud 2009*. Bogotá: Defensoría del Pueblo. Recuperado de <http://www.defensoria.org.co/red/anexos/publicaciones/tutelaSalud.pdf>].

Defensoría del pueblo. (2011). *La Tutela y el Derecho a la Salud 2010*. Bogotá: Defensoría del Pueblo. Recuperado de http://www.defensoria.org.co/red/usuarios/prensa/images/pdf/1324_1310582146.pdf

Defensoría del pueblo. (2012). *La Tutela y el Derecho a la Salud 2011. 20 años del uso efectivo de la tutela: 1992-2011*. Bogotá: Defensoría del Pueblo. Recuperado de <http://www.defensoria.org.co/red/anexos/publicaciones/tutelaDerechosSalud2011a.pdf>

Defensoría del pueblo. (2013). *La tutela y el derecho a la salud 2012*. Bogotá: Defensoría del Pueblo. Recuperado de <http://www.defensoria.org.co/red/anexos/publicaciones/tutelaDerechosSalud2011a.pdf>

Departamento Nacional de Planeación. (2012). Documento Conpes Social. Política Farmacéutica Nacional. Recuperado de <http://www.minsalud.gov.co/PoliticasyFarmaceuticas/Pol%C3%ADtica%20farmac%C3%A9utica/Documentos%20soporte/23042012%20CONPES%20POLIITCA%20FARMACEUTICA%20PROYECTO.pdf>

- Deslandes, S. F., & Assis, S. (2002). Abordagens quantitativas e qualitativas em saúde: o diálogo das diferenças. En M. C. Minayo & S. Deslandes (Eds.), *Caminhos do pensamento: epistemologia e método* (pp. 195–226). Río de Janeiro: Universidad Fio Cruz.
- Durstine, A., & Leitman, E. (2009). Building a Latin American cancer patient advocacy movement: Latin American cancer NGO regional overview. *Salud Pública de México*, 51(suplemento 2), 316–322. Recuperado de http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342009000800023&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- Echeverry, M. E. (2006). Derecho a la salud, Estado y globalización. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 24(número especial), 81–96.
- Echeverry, M. E. (2008). *El derecho a la salud en Medellín, Colombia desde la perspectiva de los usuarios, en el contexto de la reforma: 1990-2006* (Tesis para obtener el grado de doctora en ciencias en salud colectiva). Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, México D. F.
- Epstein, S. (2008). Patient groups and health movements. En E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch, & J. Wacjman (Eds.), *Handbook of science and technology studies* (3a ed., pp. 499–539). Cambridge, M. A: MIT Press. Recuperado de http://www.uc.pt/en/fmuc/phdhs/Courses/HealthandDevelopment/Patient_groups_and_Health_movements__EPSTEIN_1_.pdf
- Escalante, F. (2005). *Ciudadanos imaginarios: memorial de los afanes y desventuras de la virtud y apología del vicio triunfante en la República Mexicana-Tratado de moral pública*. México: El colegio de México, Centro de Estudios Sociológicos.
- Escobar, A. (1999). *El final del salvaje. Naturaleza, cultura y política en la antropología contemporánea*. Bogotá: Instituto Colombiano de Antropología.

- Federación Médica Colombiana. (2003). Reflexiones sobre la política farmacéutica nacional. Recuperado de <http://www.observamed.org/pfn.pdf>
- Federación Médica Colombiana. (2013). Desregulación de precios de medicamentos en Colombia: FMC pide tener en cuenta antecedentes históricos antes de escribir el capítulo de 2013. Recuperado de http://www.med-informatica.net/BIS/BisBCM08de2013_18a24feb13.htm
- Feo, Ó. (2003). Reflexiones sobre la globalización y su impacto sobre la salud de los trabajadores y el ambiente. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 8(4), 887–896. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232003000400011&script=sci_arttext
- Fernandes, P., Noronha, A., Gimenez, P., Ling, H., Coan, A., & Li, M. (2011). Relatório do IX Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pacientes com Epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 17(1), 30–32. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492010000300008
- Fleury, S. (1997). *Estado sin ciudadanos: seguridad social en América Latina*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa* (Segunda). Madrid: Ediciones Morata S.A.
- Forcades, T. (2006). Los crímenes de las grandes compañías farmacéuticas. Edicions Rondas S.L. Recuperado de <http://mon.uvic.cat/tlc/files/2013/04/85787.pdf>
- Ford, N., Wilson, D., Bunjumong, O., & von Schoen, T. (2004). The role of civil society in protecting public health over commercial interests: lessons from Thailand. *The Lancet*, (363), 560–563. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)15545-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(04)15545-1)
- Franco, Á. (2010). *Salud global: política pública, derechos sociales y globalidad*. Medellín: Imprenta Universidad de Antioquia.

- Franco, S. (2010). Cuatro reflexiones iniciales sobre la Emergencia Social en Salud. Recuperado de <http://www.indepaz.org.co/?p=895>
- Frasser, N. (1997). *Iustitia interrupta*. (M. Holguín & I. C. Jaramillo, Trads.). Bogotá: Siglo del hombre editores Universidad de los Andes.
- Fuentes, J. (1992). A propósito del Formulario Terapéutico Nacional. *Iatreia*, 5(2), 162. Recuperado de <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3493>
- Fundación Ifarma. (2012). Impacto de 10 años de protección de datos en medicamentos en Colombia. Recuperado de http://web.ifarma.org/index.php?option=com_content&view=article&id=70:serie-buscando-remedio-qimpacto-de-10-anos-de-proteccion-de-datos-en-medicamentos-en-colombiaq&catid=22:buscando-remedio
- Fundación Ifarma, Fundación Acción Internacional por la Salud (AIS). (2009). Precio, Disponibilidad y Asequibilidad de Medicamentos y Componentes del Precio en Colombia. Informe de una encuesta realizada en Octubre de 2008 - Febrero de 2009. Recuperado de http://www.haiweb.org/medicineprices/surveys/200810CO/sdocs/Colombia_FINAL_report_05_08_09.pdf
- Fundación Ifarma, CIMUN, Federación Médica Colombiana, Misión Salud. (2015, 18, 05). ¿Quién gobierna la salud en el mundo? *El Espectador*. Recuperado de <http://www.elespectador.com/noticias/salud/quien-gobierna-salud-elmundo-articulo-561207>
- Galeano, M. E. (2004a). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín: Fondo Editorial Universidad EAFIT.
- Galeano, M. E. (2004b). *Estrategias de investigación social cualitativa: el giro en la mirada*. Medellín: La carreta editores E.U.

- Garay, L. J. (2002a). *Ciudadanía Lo Público Democracia: Textos y notas*. Bogotá: Litocenco Ltda.
- Garay, L. J. (2002b). *Repensar a Colombia: hacia un nuevo contrato social*. Bogotá: Agencia colombiana de cooperación internacional.
- García, A., & Artells, J. J. (2005). Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuesta a informadores clave. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 120–126. Recuperado de <http://www.gacetasanitaria.org/es/organizacion-funcionamiento-expectativas-las-organizaciones/articulo-resumen/S021391110571339X/>
- García, C. (2003). El acceso a los medicamentos: las patentes y el acuerdo sobre los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio. *Información Comercial Española*, (804), 197–218. Recuperado de http://www.revistasice.info/cache/pdf/ICE_804_197-218__A04E27ADD3D4C592F6DC8B8EAD5C99EB.pdf
- García, C., Díaz, C., & Rodríguez, Y. (1994). Los grupos de apoyo para pacientes neurológicos y psiquiátricos en México. *Salud Mental*, 17(4), 7–11. Recuperado de <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=147751&indexSearch=ID>
- Geertz, C. (1993). Descripción densa: hacia una teoría interpretativa de la cultura. En P. Bohannan & M. Glazer (Eds.), *Antropología: lecturas*. (2a ed., pp. 547–568). Madrid: Mc Graw Hill.
- Gianella, C., Parra, Ó., Ely, A., & Torres, M. (2010). Deliberación democrática o mercadeo social. En R. Malagón, M. Hernández, J. Díaz-Granados, N. Paredes, N. Alvis, J. Orozco, ... M. Torres, Facultad Nacional de Salud Pública, *Cuadernos del*

Doctorado: La Sentencia T-760: alcances y limitaciones (pp. 107–231). Bogotá D.C: Universidad Nacional de Colombia.

Giddens, A. (1981). *Profiles and critiques in social theory*. Londres: Macmillan.

Girona, L. (2005). Globalización del sector farmacéutico. In M. Sánchez, C. Colomo, & C. Repeto (Eds.), *Globalización y salud* (pp. 15–26). Madrid: Federación de Asociaciones para la Sanidad Pública. Recuperado de <http://www.fadsp.org/pdf/globalizacion%20y%20salud.pdf>

Glesne, C. (2010). Meeting qualitative inquiry. En C. Glesne (Ed.), *Becoming qualitative researchers. An introduction* (Fourth edition, pp. 1–25). Ed Pearson.

Goetz, J. P., & Lecompte, M. D. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Ediciones Morata S.A.

González, B. (2009). *Medicalización, iatrogenia y ética de las relaciones con la industria farmacéutica*, (Máster Interuniversitario de Bioética). Servicio de Urgencias del Hospital de Cabueñes, Gijón. Recuperado de http://www.seapaonline.org/uploads/revista/pdf/24/Medicalizaci_nIatrogeniaRelacionesIF-3.pdf

Guthmann, J., Calmet, J., Rosales, E., Cruz, M., Chang, J., & Dedet, J. (1998). Las asociaciones de pacientes y el control de la Leishmaniasis en el Perú. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 3(6), 400–404. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v3n6/3n6a6.pdf>

Heater, D. (2007). *Ciudadanía. Una breve historia*. Madrid: Alianza Editorial, S. A.

Heller, A. (1998). Ética ciudadana y virtudes cívicas. En A. Heller & F. Feher, *Políticas de la posmodernidad: ensayos de crítica cultural*. España: Ediciones Península.

Hernández, A., & Vega, R. (2001). El sistema colombiano de seguridad social en salud: desigualdad y exclusión. *Revista Gerencia Y Políticas de Salud*, 1(1), 48–71.

Recuperado de

<http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/2913>

Hernández, M. (2002). Reforma sanitaria, equidad y derecho a la salud en Colombia.

Cadernos de Saúde Pública, 18(4), 991–1001. Recuperado de

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2002000400007)

[311X2002000400007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2002000400007)

Hernández, M. (2008). El concepto de equidad y el debate sobre lo justo en salud. *Revista*

Salud Pública, 10 sup(1), 72–82. Recuperado de

<http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v10s1/v10s1a07.pdf>

Herrera, M. C. (2009). Ciudadanía y escenarios para su formación y aprendizajes: las

vicisitudes del sujeto político. En C. E. Vasco, E. Vasco, & H. F. Ospina, *Ética,*

política y ciudadanía (pp. 233–256). Bogotá: Siglo del hombre.

Heywood, M. (2009). South Africa's Treatment Action Campaign: combining law and

social mobilization to realize the right to health. *Journal of Human Rights Practice*,

1(1), 14–36. DOI: 10.1093/jhuman/hun006

Hobbes, T. (1994). *Leviatán*. México D. F: Fondo de Cultura Económica.

Hoffman, B. (2003). Health care reform and social movements in the United States.

American Journal of Public Health, 93(1), 75–85. Recuperado de

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1447696/>

Hogerzeil, H., Samson, M., Vidal, J., & Rahmani, L. (2006). ¿Is access to essential

medicines as part of the fulfilment of the right to health enforceable through the

courts? *The Lancet*, (368), 305–311. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69076-4)

[6736\(06\)69076-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69076-4)

Holguín, G. (2004a). *La bolsa o la vida. Impacto de la agenda norteamericana para el TLC*

sobre el acceso a medicamentos y la salud pública. Bogotá: Misión Salud.

- Holguín, G. (2004b, Agosto). Los medicamentos y el sistema distrital de salud frente al Tratado de Libre Comercio. ¿Acceso a medicamentos y salud?, *Panel Bogotá y la región central en las negociaciones del TLC Colombia-Estados Unidos*, Bogotá
 Recuperado de http://www.medinformatica.com/OBSERVAMED/Propiedad_intelectual/BogotaTLCghd24ago04.pdf].
- Homedes, N., & Ugalde, A. (2005). Las reformas de salud neoliberales en América Latina: una visión crítica a través de dos estudios de caso. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 17(3), 210–220. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v17n3/a12v17n3.pdf>
- Homedes, N., & Ugalde, A. (2007). América Latina: la acumulación de capital, la salud y el papel de las instituciones internacionales. *Salud Colectiva*, 3(1), 33–48. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652007000100003
- Ilich, I. (1975). *Némesis médica. La explotación de la salud*. México: Barral Editores.
- Iñesta, A., & Oteo, L. Á. (2011). La industria farmacéutica y la sostenibilidad de los sistemas de salud en países desarrollados y América Latina. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(6), 2713–2724. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63019110010>
- Jovell, A. J. (2006). El paciente del siglo XXI. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(supl 3), 85–90. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-662720060006000009&script=sci_arttext
- Kabeer, N. (2007). Introducción: En busca de una ciudadanía incluyente: sus significados y expresiones en un mundo interconectado. En N. Kabeer (Ed.), *Ciudadanía incluyente: significados y expresiones* (pp. 7–33). México D. F.: Programa Universitario de Estudios de Género Universidad Nacional Autónoma de México.

- Kamphuis, H., Hekkert, K., van Dongen, M., & Kool, T. (2012). Facts and figures about patient associations in the Netherlands between 2007 and 2009: review of their activities and aims. *Health Policy*, 107, 243–248. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2012.06.008>
- Kent, A. (2007). Should patient groups accept money from drug companies? *British Medical Journal*, 334, 934. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.39185.394005.AD>
- Kymlicka, W., & Norman, W. (1997). El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía. *La Política: Revista de Estudios Sobre El Estado Y La Sociedad.*, (3), 5–39.
- Lambert, R. (2010). Patient Organisations & medicines policy. Financial engagement with the pharmaceutical industry. Health Action International. Recuperado de http://www.haiweb.org/06052010/06_May_2010_HAI_Europe_Briefing_Paper_Patient_Organisations_&_Medicines_Policy.pdf
- Landzelius, K. (2006). Introduction: patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. *Social Science and Medicine*, 62, 529–537. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.06.023
- Leong, A. L., & Euller, L. (2004). Patient advocacy and arthritis: moving forward. *Bulletin of the World Health Organization*, 82, 115–120. Recuperado de <http://www.who.int/bulletin/volumes/82/2/115arabic.pdf>
- Locke, J. (1996). *Segundo tratado sobre el gobierno civil. Un ensayo acerca del verdadero origen, alcance y fin del gobierno civil*. Madrid: Alianza Editorial, S. A.
- Locke, J. (2003). *Ensayo sobre el gobierno civil* (3a ed.). México: Editorial Porrúa.
- López, N. (2008). Las negociaciones comerciales en la OMC. *Información Comercial Española*, (843), 71–87. Recuperado de

http://www.revistasice.com/CachePDF/ICE_843_71-87__750252112D78CEF172515CE50E154C72.pdf

Luna, M. T., Alvarado, S. V., Ospina, H. F., & Camargo, M. (2009). La construcción de representaciones sociales y la ciudadanía. Algunas claves para la discusión. En C. E. Vasco, E. Vasco, & H. F. Ospina, *Ética, política y ciudadanía* (pp. 179–204). Bogotá: Siglo del hombre.

Machado, J. E., & Moncada, J. C. (2012). Evolución del consumo de medicamentos de alto costo en Colombia. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 31(4), 283–289. Recuperado de <https://doaj.org/article/a2e12eaafc2a4f658c8470a84fdc0cd3>

Manrique, S. M., & Jiménez, W. G. (2012). Mercado de medicamentos biotecnológicos en el Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Ciencia, Tecnología Y Salud*, 10(2), 59–78. Recuperado de <http://revistas.lasalle.edu.co/index.php/sv/article/view/1436/1312>

Marset, P. (2005). Globalización y organismos internacionales sanitarios. In M. Sánchez, C. Colomo, & C. Repeto (Eds.), *Globalización y salud* (pp. 119–163). Madrid: Federación de Asociaciones para la Sanidad Pública. Recuperado de <http://www.fadsp.org/pdf/globalizacion%20y%20salud.pdf>

Marshall, T., & Bottomore, T. (1998). *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Alianza Editorial, S. A.

Martínez, E. E. (2003). Las patentes en la industria farmacéutica: entre la ética y los derechos de propiedad. *Revista Salud Pública*, 5(1), 18–23. Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/21874/1/18403-61512-1-PB.pdf>

Martínez, F. (2013). La crisis de la seguridad social en salud en Colombia ¿efectos inesperados del arreglo institucional? FEDESALUD. Recuperado de http://www.fedesalud.org/documentos/EstudiosFD_15_Crisis-seguridad-social-salud-Colombia.pdf

- Martínez, M. C., & Cubides, J. (2012). Sujeto y política: vínculos y modos de subjetivación. *Revista Colombiana de Educación*, (63), 67–88. Recuperado de <http://revistas.pedagogica.edu.co/index.php/RCE/article/view/1687/1631>
- Médicos Sin Fronteras. (2010). Acceder a la salud es acceder a la vida: 977 voces. Recuperado de http://www.iecah.org/web/index.php?option=com_content&view=article&id=1231:acceder-a-la-salud-es-acceder-a-la-vida-977-voces&catid=38:resenas&Itemid=89
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded source book* (2a ed.). Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Miller, D. (1997). Ciudadanía y pluralismo. *La Política: Revista de Estudios Sobre El Estado Y La Sociedad.*, (3), 69–92.
- Minayo, M. C. (2003). Ciencia, técnica y arte: el desafío de la investigación social. En M. C. Minayo (Ed.), *Investigación social: teoría, método y creatividad* (pp. 9–23). Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Minayo, M. C. (2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Ministerio de la Protección Social. (2003). Política Farmacéutica Nacional. Recuperado de <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s18068es/s18068es.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social (2014). Decreto 1782 Por el cual se establecen los requisitos y el procedimiento para las evaluaciones farmacológica y farmacéutica de los medicamentos biológicos en el trámite del registro sanitario.
- Misión Salud. (2007a). Comentarios sobre el contenido y el alcance del protocolo modificadorio al TLC. Misión Salud. Recuperado de <http://www.mision-salud.org/wp-content/uploads/2013/02/COMENTARIOS-AL-PROTOCOLO-MODIFICATORIO.pdf>

- Misión Salud. (2007b). TLC y salud: la verdad. Recuperado de <http://www.comunicacionpositiva.org/documentos/tlcysalud.pdf>
- Misión Salud, Fundación Ifarma. (2006). La propiedad intelectual en el TLC: impactos sobre el gasto farmacéutico y el acceso a medicamentos en Colombia. Recuperado de <http://www.mision-salud.org/wp-content/uploads/2006/10/LA-P.I.-EN-EL-TLC-IMPACTOS-SOBRE-EL-GASTO-FARMACEUTICO-Y-EL-ACCESO-A-MEDICAMENTOS.pdf>
- Misión Salud, Fundación Ifarma. (2007). Impacto del tratado de libre comercio firmado por los gobiernos de Colombia y Estados Unidos sobre la esperanza de vida de los pacientes viviendo con VIH-SIDA en Colombia. Recuperado de <http://www.mision-salud.org/wp-content/uploads/2007/02/ESTUDIO-IFARMA-MISION-SALUD-VIH-SIDA-2007.pdf>
- Mold, A. (2010). Patient groups and the construction of the Patient-consumer in Britain: an historical overview. *Journal of Social Policy*, 39(4), 505–521. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S0047279410000231>
- Morse, J. M. (2003). “Emerger de los datos”: los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa. En J. M. Morse (Ed.), *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 262–283). Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Muñoz, J. M. (2012). Resistencias ciudadanas. Una lucha por el reconocimiento de derechos: el caso del desplazamiento forzado. En M. Modonesi, J. R. Nieto, S. M. González, J. G. Granada, M. A. Vélez, & J. M. Muñoz, *Resistencia ciudadana y acción colectiva en Colombia y América Latina: enfoques y experiencias* (pp. 39–68). Medellín: Universidad de Antioquia.
- Naranjo, G., Hurtado, D. P., & Peralta, J. A. (2003). *Tras las huellas ciudadanas: Medellín 1990 -2000*. Medellín: Instituto de Estudios Políticos Universidad de Antioquia.

- Nieto, J. R. (2012). Resistencia y ciudadanía en Medellín (2002-2006). En M. Modonesi, J. R. Nieto, S. M. González, J. G. Granada, M. A. Vélez, & J. M. Muñoz, *Resistencia ciudadana y acción colectiva en Colombia y América Latina: enfoques y experiencias* (pp. 39–68). Medellín: Universidad de Antioquia.
- Noordman, J., van Dijk, L., & Friele, R. (2010). Patient organisations and the reimbursement process for medicines: an exploratory in eight european countries. *BMC Health Service Research*, 10(45), 3–7. DOI: 10.1186/1472-6963-10-45
- Novell, A. J. (2005). ¿Existe la medicina sin pacientes? *Educación Médica*, 8(supl 2), 34–35. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1575-18132005000600014&script=sci_arttext
- Nozick, R. (1988). *Anarquía, Estado y utopía*. México: Fondo de Cultura Económica, S.A de C.V.
- Nussbaum, M. C. (2012). *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona-Buenos Aires-México: Paidós Ibérica.
- Nyamu, M. (2007). Hacia una perspectiva de los derechos humanos orientada a los actores. En N. Kabeer (Ed.), *Ciudadanía incluyente: significados y expresiones* (pp. 37–56). México D. F.: Programa Universitario de Estudios de Género Universidad Nacional Autónoma de México.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Cómo desarrollar y aplicar una política farmacéutica nacional. Recuperado de <http://apps.who.int/medicinedocs/es/d/Js5410s/>
- Organización Mundial de la Salud. (2004a). Acceso equitativo a los medicamentos esenciales: un marco para la acción colectiva. Recuperado de <http://archives.who.int/tbs/ndp/s4964s.pdf>

- Organización Mundial de la Salud. (2004b). *Estrategia farmacéutica de la OMS 2004-2007: lo esencial son los países*. Recuperado de <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/s5522s/s5522s.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2008). Estrategia mundial y plan de acción sobre salud pública, innovación y propiedad intelectual. 61a Asamblea Mundial de la Salud. WHA61.21. Recuperado de http://apps.who.int/gb/CEWG/pdf/A61_R21-sp.pdf
- Organización Panamericana de la Salud. (2007). *Los medicamentos esenciales en la región de las Américas: logros, dificultades y retos*. Recuperado de <http://www.esencialesparalavida.org/upload/file/situacion%20andina%20vs%20ame%202007.pdf>].
- Ovejero, F. (1997). Tres ciudadanos y el bienestar. *La Política: Revista de Estudios Sobre El Estado Y La Sociedad*, (3), 93–116.
- Oxfam Internacional. (2006). Patentes contra pacientes. Cinco años después de la Declaración de Doha. Recuperado de <https://www.oxfam.org/sites/www.oxfam.org/files/patentes.pdf>
- Parra, A., Ferreiro, H., Olaguíbel, J., García, B., Mina, C., Azanza, C., & del Amo, C. (2003). Asociaciones de pacientes alérgicos y asmáticos en Europa. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 26(suplemento 2), 147–153. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272003000400018&script=sci_arttext
- Parra, L. M. (2007). *Estudio sobre el acceso de la población colombiana a los medicamentos. Derecho fundamental al acceso a los medicamentos* (Monografía para optar al título de abogada). Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga.

- Peña, J. (2008). Nuevas perspectivas de la ciudadanía. In F. Quesada (Ed.), *Ciudad y ciudadanía. Senderos contemporáneos de la filosofía política* (pp. 231–251). Madrid: Editorial Trotta.
- Peñaloza, R. E. (2010). Economía política de la emergencia social: las negociaciones políticas de los decretos. *Revista Gerencia Y Políticas en Salud, Sup 9(18)*, 61–69. Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/2647/1908>
- Pinto, D., & Castellanos, M. I. (2004). En el sistema general de seguridad social colombiano caracterización de los cobros por tutelas y medicamentos no incluidos en los planes obligatorios de salud. *Revista Gerencia Y Políticas de Salud, 3(7)*, 40–61. Recuperado de http://rev_gerenc_polit_salud.javeriana.edu.co/vol3_n_7/espacio_abierto_1.pdf
- Public Citizen. (2002). Pharmaceuticals Rank as Most Profitable Industry, Again “Druggernaut” Tops All Three Measures of Profits in New Fortune 500 Report. Retrieved from http://www.citizen.org/documents/fortune500_2002erport.PDF
- Quesada, F. (2008). Sobre la actualidad de la ciudadanía. En F. Quesada (Ed.), *Ciudad y ciudadanía. Senderos contemporáneos de la filosofía política* (pp. 205–229). Madrid: Editorial Trotta.
- Rabeharisoa, V. (2006). From representation to mediation: the shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science and Medicine, 62*, 564–576. DOI:10.1016/j.socscimed.2005.06.036
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (2002). La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación. *Revista Internacional de Ciencias Sociales UNESCO, (171)*. Recuperado de <http://www.oei.es/salactsi/volona.pdf>

- Ramírez, J. (2010). La emergencia social en salud: de las contingencias regulatorias a la desilusión ciudadana. *Revista Gerencia Y Políticas en Salud*, *sup 9(18)*, 124–143. Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/2653>
- Ramírez, P. (2007). La ciudad, espacio de construcción de ciudadanía. *Revista Enfoques: Ciencia Política Y Administración Pública*, (7), 85–107. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=96000704>
- Rawls, J. (1979). *Teoría de la justicia*. México D. F: Fondo de Cultura Económica.
- Rawls, J. (2000). *La justicia como equidad. Una reformulación*. Barcelona-Buenos Aires: Ediciones Paidós Iberica, S.A.
- Restrepo, L. G., Delgado, J., & Reyes, A. C. (2014). Medicamentos biológicos sin barreras. Comité para la veeduría ciudadana en salud. Recuperado de <http://www.mision-salud.org/2015/06/09/medicamentos-biologicos-sin-barreras/>
- Riaño, R. (2011). Uso de nuevas tecnologías en asociaciones de pacientes con enfermedades crónicas de Bogotá (Colombia). *Revista Esalud*, *7(25)*, 1–11. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3407843>
- Rodríguez, C. M., Molina, G., & Jiménez, S. A. (2010). Características de las tutelas en salud tramitadas en Medellín, Colombia. *Investigación Y Educación En Enfermería*, *28(1)*, 93–100. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215294012>
- Rodríguez, D. (2013). Enfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, *5(1)*, 75–92. Recuperado de <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/psicologia/article/view/18049>
- Romero, D., & Cuesta, J. C. (2005). Propiedad intelectual y salud pública. *Cuadernos Latinoamericanos de Administración*, 95–102. Recuperado de

http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/cuadernos_la_tinoamericanos_administracion/volumenI_numero1_2005/propiedad_intelectual_salud_publica.pdf

- Rosseau, J. (2004). *El contrato social*. (J. Azcoaga, Trad.). Madrid: Editorial Edaf.
- Rubio, J. (2007). *Teoría crítica de la ciudadanía democrática*. Madrid: Editorial Trotta.
- Scott, J. (2000). *Los dominados y el arte de la resistencia*. México D.F: Ediciones Era.
- Sen, A. (2010). *La idea de la justicia*. Bogotá: Taurus.
- Seuba, X. (2014). Derechos fundamentales y protección de datos de prueba de productos farmacéuticos. En M. Arrivillaga, Y. Borrero, & J. P. Salcedo (Eds.), *Globalización, libre comercio y salud* (pp. 133–171). Bogotá: Ediciones Aurora.
- Shah, K., & Sunil, G. (2011). Patient advocacy groups: need and opportunity in India. *Perspectives in Clinical Research*, 2(1), 4–7. DOI: 10.4103/2229-3485.76283
- Solano, M., & Forero, M. (2012). Seguridad Social en Salud: omisiones y actuaciones que fortalecen un oscuro trasfondo. *Revista Economía Colombiana*, (336), 58–70. Recuperado de http://www.contraloriagen.gov.co/documents/10136/78194284/rec_336_final_web.pdf/51dafd16-4c89-45a5-8a24-a5cb2456ee9e
- Stake, R. E. (1999). *Investigación con estudio de casos* (2a ed.). Madrid: Ediciones Morata S.A.
- Stammers, N. (2007). La aparición de los derechos humanos en el Norte: hacia una revaloración histórica. En N. Kabeer (Ed.), *Ciudadanía incluyente: significados y expresiones* (pp. 57–74). México D. F.: Programa Universitario de Estudios de Género Universidad Nacional Autónoma de México.
- Tabares, C. M. (2011). Reflexiones en torno al devenir sujeto político de las víctimas del conflicto armado. *Revista Estudios Políticos*, 38, 13–37. Recuperado de

<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/estudiospoliticos/article/view/10014>

- Torres, A. (2007). Construir ciudadanía desde la acción colectiva: las organizaciones populares frente a la descentralización en Bogotá. En J. E. González (Ed.), *Ciudadanía y cultura* (pp. 159–213). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Torres, M. (2010). Ocho años de inseguridad social en salud. *Desde abajo*. Recuperado de <http://www.desdeabajo.info/ediciones/item/7067-ocho-a%C3%B1os-de-inseguridad-social-en-salud.html>
- Torres, M. (2011). Lecciones y retos: Diez años por un movimiento social en salud. *Le Monde Diplomatique*. Colombia. Recuperado de <http://www.alames.org/documentos/10anosmovsalud.pdf>
- Ugalde, A., & Homedes, N. (2009). Medicamentos para lucrar. La transformación de la industria farmacéutica. *Salud Colectiva*, 5(3), 305–322. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652009000300002
- Unión Temporal Econometría S.A - SEI - SIGIL. (2011). Producto 4: Mapeo de actores interesados en la formulación de la Política Farmacéutica Nacional: problemas, controversias y estrategias de solución. Informe final. Ministerio de Salud y Protección Social. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Politic%C3%ADtica%20farmac%C3%A9utica/Documentos%20soporte/Mapeo%20de%20actores%20interesados%20en%20la%20PFN.pdf>
- Uribe, M. (2009). *La contienda por la reforma del sistema de salud en Colombia (1990-2006)* (Tesis para optar al título de Doctor en Ciencia Social). Colegio de México, Centro de Estudios Sociológicos, México D. F.
- Uribe, M. T. (2001). *Nación, ciudadano y soberano*. Medellín: Corporación Región.

- Useche, B. (2007). TLC Colombia – Estados Unidos. Propiedad intelectual, patentes y acceso a medicamentos genéricos. *Deslinde*, (41), 53–71. Recuperado de <http://cedetrabajo.org/wp-content/uploads/2012/08/41-7.pdf>
- Useche, B. (2014). En Colombia es posible y necesario un modelo de salud sin aseguramiento. *Deslinde*, (55), 4–12.
- Vacca, C. P., Fitzgerald, J., & Bermúdez, J. (2006). Definición de medicamento genérico ¿un fin o un medio? Análisis de la regulación en 14 países de la Región de Las Américas. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 20(5), 314–323. Recuperado de <http://apps.who.int/medicinedocs/es/m/abstract/Js20131es/>
- Van Rompeay, K. (2009). Salud global y derechos humanos: propiedad intelectual, derecho a la salud y acceso a medicamentos. *Anuario de Derecho Constitucional Latinoamericano*, XV, 497–523. Recuperado de <http://www.corteidh.or.cr/tablas/r23541.pdf>
- Vásquez, J., Gómez, K., & Rodríguez, S. (2010). Regulación en el mercado farmacéutico colombiano, (1). *Revista de Ciencias Sociales*, XVI(2), 197–209. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28016298002>
- Velásquez, F., & González, E. (2003). *¿Qué ha pasado con la participación ciudadana en Colombia?* Bogotá: Fundación Corona.
- Velásquez, G. (2006). Los TLC y el acceso a medicamentos esenciales. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 24(número especial), 129–130.
- Velásquez, G. (2011). Editorial. El acceso global a los medicamentos en el contexto internacional actual. *Biomédica*, 31(2), 161–163. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-41572011000200001&script=sci_arttext

- Velásquez, G., & Correa, C. (2008). *El acceso a medicamentos en el contexto de los acuerdos internacionales de comercio y las nuevas reglas sobre la propiedad intelectual*. Bogotá: Ediciones Anthropos.
- Wilkinson, E. (2008). Patient organisations aim for greater collaboration. *Molecular Oncology*, 2, 200–202. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.molonc.2008.07.005>
- World Health Organization. (2002). WHO medicines strategy. Framework for action in essential drugs and medicines policy 2002–2003. Recuperado de <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/whozip16e/whozip16e.pdf>
- World Health Organization. (2012). *The world medicines situation 2011*. Recuperado de http://www.who.int/medicines/areas/policy/world_medicines_situation/en/index.html
- Yturbe, C. (2001). *Pensar la democracia: Norberto Bobbio*. Coyoacán: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Zumach, A. (2012). La OMS es blanco de críticas. Recuperado de <http://www.dw.de/la-oms-es-blanco-de-cr%C3%ADticas/a-15965576>

ANEXOS

ANEXO 1: INFORMACIÓN Y FORMATO DE CONSENTIMIENTO PARA FUNCIONARIOS Y ACADÉMICOS.

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
“Héctor Abad Gómez”
CENTRO DE INVESTIGACIÓN

PROYECTO INVESTIGATIVO PARA OPTAR AL TÍTULO DE DOCTOR EN SALUD PÚBLICA: CONSTRUCCIÓN Y MATERIALIZACIÓN DE CIUDADANÍA EN PACIENTES QUE LUCHAN POR EL ACCESO A MEDICAMENTOS EN EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO-CASO MEDELLÍN.

INFORMACIÓN Y FORMATO DE CONSENTIMIENTO PARA FUNCIONARIOS GUBERNAMENTALES Y ACADÉMICOS.

Nombres y apellidos del participante:

Presentación.

La presente es una investigación científica que cumple con todos los estándares académicos y éticos que las normas nacionales e internacionales exigen. **Tiene como objetivo principal comprender cómo ocurren los procesos de ciudadanía para el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín, y cuáles son algunos de los elementos de contexto que inciden en ello.**

Esta investigación se justifica por las dificultades que para el acceso a medicamentos de muchos pacientes han sido comprobadas por organismos gubernamentales y ONG en el país, y por las implicaciones que en materia de política farmacéutica y de salud ello implica.

Propósito, beneficios, riesgos y costos de participar

Lo hemos invitado a participar en esta investigación porque reconocemos su trayectoria en materia de decisiones de política pública, o de emisión de jurisprudencia, o de seguimiento y estudio sobre el acceso a medicamentos en el país.

Es importante aclarar, que en ningún caso usted obtendrá beneficio económico alguno por su participación, y todos los costos económicos que se puedan generar de la realización de esta entrevista serán asumidos por el investigador del proyecto. Los beneficios que se obtendrán por participar, serán exclusivamente el realizar un aporte al conocimiento sobre una situación de interés a nivel de salud pública como es el acceso a medicamentos, lo que podrá contribuir a la toma de decisiones en materia de política pública.

La información que usted suministre podrá tener impactos o susceptibilidades a nivel social y político, e incluso personales como señalamientos o amonestaciones, situaciones que aquí hemos considerado como con un riesgo mínimo de ocurrir. Sin embargo, para reducir al máximo este eventual riesgo, el investigador principal y su equipo colaborador, se comprometen a realizar una transcripción, almacenamiento y custodia de dicha información que garanticen su uso exclusivo para los fines de esta investigación y evitar que la misma sea manipulada por personas ajenas. Pasados dos años de finalizada la investigación, el audio de esta entrevista será destruido en su totalidad.

Igualmente el investigador y su equipo se comprometen a asegurar el total anonimato de su identidad y lugar de trabajo o desempeño, mediante la utilización de códigos y otras estrategias que ayuden a mantenerlos ocultos.

Es muy importante que usted tenga claro que su participación debe ser totalmente voluntaria, y que usted puede decidir no continuar participando de esta investigación en cualquier momento, incluso en esta misma entrevista, sin que ello implique consecuencia alguna.

Para cualquier inquietud adicional antes o durante el desarrollo de esta investigación podrá contactarse con el **investigador principal Steven Orozco** en el teléfono de la Facultad Nacional de Salud Pública 2 19 68 85 o en el celular 313 8 93 17 88; o en el correo electrónico: stevor27@hotmail.com.

Igualmente puede contactarse con la presidenta del comité de bioética de la Facultad, la profesora Margarita María Montoya en el teléfono 2 18 68 30.

Mediante mi firma y número de documento de identidad, declaro que he leído con cuidado y que se me ha explicado detalladamente todo lo anterior, con lo cual he obtenido total claridad sobre ello.

Firma _____

Documento de Identidad:

Fecha: _____

**ANEXO 2: INFORMACIÓN Y FORMATO DE CONSENTIMIENTO PARA
INTEGRANTES DE ASOCIACIONES DE PACIENTES.**

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD NACIONAL DE SALUD PÚBLICA “HÉCTOR ABAD GÓMEZ”
CENTRO DE INVESTIGACIÓN**

**Proyecto investigativo para optar al título de doctor en salud pública:
construcción y materialización de ciudadanía en pacientes que luchan por el acceso
a medicamentos en el sistema de salud colombiano -caso Medellín.**

Nombres y apellidos del participante:

Código asignado en la investigación:

Presentación.

La presente es una investigación científica que cumple con todos los estándares académicos y éticos que las normas nacionales e internacionales exigen. Tiene como **objetivo principal comprender cómo ocurren los procesos de ciudadanía para el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín, indagando para ello en aspectos como las prácticas organizativas de la organización a la que pertenece, las prácticas de solidaridad, las alianzas con otras organizaciones de pacientes, el trabajo con entidades estatales, falta o acceso a medicamentos, y las acciones de tipo legal que para garantía de derechos se hayan emprendido, entre otros.**

Esta investigación se justifica por las dificultades de tipo económico, social, familiar y para el acceso a medicamentos que poseen muchos pacientes en el país, y las cuales han sido comprobadas por organismos gubernamentales, universidades y ONG en el país.

Propósito, beneficios, riesgos y costos de participar

Lo hemos invitado a participar en esta investigación porque consideramos muy valiosos su conocimiento y experiencia sobre las luchas ciudadanas y sociales por el acceso a medicamentos que ocurren en el país.

En ningún caso usted obtendrá beneficio económico alguno por su participación, y todos los costos económicos que se puedan generar de la realización de esta entrevista serán asumidos por el investigador del proyecto. Los beneficios que se obtendrán por

participar, serán exclusivamente el realizar un aporte al conocimiento sobre una situación de interés a nivel de salud pública como es la ciudadanía por el acceso a medicamentos, lo que podrá generar medidas que mejoren dicha situación en el país o para la organización u ONG a la que usted pertenece.

La información que usted suministre podrá tener impactos o susceptibilidades a nivel social y político, e incluso personales como señalamientos, veto o exclusión, situaciones que aquí hemos considerado con un **riesgo mínimo de ocurrir**. Sin embargo, para reducir al máximo este eventual riesgo, el investigador principal y su equipo colaborador, se comprometen a realizar una transcripción, almacenamiento y custodia de dicha información que garanticen su uso exclusivo para los fines de esta investigación y para evitar que la misma sea manipulada por personas ajenas. Pasados dos años de finalizada la investigación, el audio de esta entrevista será destruido en su totalidad.

Igualmente el investigador y su equipo se comprometen a asegurar el total anonimato de su identidad y lugar de trabajo o desempeño, mediante la utilización de códigos y otras estrategias que ayuden a mantenerlos ocultos.

Es muy importante que usted tenga claro que su participación debe ser totalmente voluntaria, y que usted puede decidir no continuar participando de esta investigación en cualquier momento, incluso en esta misma entrevista, sin que ello implique consecuencia alguna.

Para cualquier inquietud adicional antes o durante el desarrollo de esta investigación podrá contactarse con el **investigador principal Steven Orozco** en el teléfono de la Facultad Nacional de Salud Pública 2 19 68 85 o en el celular 313 8 93 17 88; o en el correo electrónico: sorozco27@gmail.com.

Igualmente puede contactarse con la presidenta del comité de bioética de la Facultad, la profesora Margarita María Montoya en el teléfono 2 18 68 30

Mediante mi firma y número de documento de identidad, declaro que he leído con cuidado y que se me ha explicado detalladamente todo lo anterior, con lo cual poseo total claridad sobre los fines y alcances de esta investigación.

Firma del entrevistado: _____ Documento identidad:

Fecha: _____

ANEXO 3. FICHA DE CENSO ASOCIACIONES DE PACIENTES MEDELLÍN

Nombre de la organización o asociación	Dirección	Teléfono	Representante legal o principal	Fecha de fundación	Propósito u objetivo principal de la organización	Acciones que desarrolla	Instituciones u organizaciones con las que mantienen relaciones	Otras org de pacientes que sugieran contactar	Otras observaciones

ANEXO 4. GUÍA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA INTEGRANTES DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

Proyecto de tesis doctoral “Construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín durante el periodo 2012-2014. Análisis en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano”.

Identificación del entrevistado(a)

Fecha y lugar de la entrevista:

Nombre del entrevistado(a):

Edad: Género:

Código asignado al entrevistado(a):

Asociación:

Secuencia de la entrevista

1. Vida y trayectoria de los entrevistados

- Hábleme un poco acerca de usted: ¿quién es usted, cuál es su ocupación, de dónde es usted?
- ¿Cómo, o por qué motivo llegó hasta esta asociación o grupo de pacientes?
- ¿Había participado antes en algún tipo asociación o participación ciudadana?

2. Aspectos organizacionales de las asociaciones.

- ¿Hace cuánto que empezó esta asociación y cómo?
- ¿Cuál es el propósito de la asociación?
- ¿Cómo está conformada la asociación, que estructura administrativa o de funcionamiento tienen?
- ¿Qué tareas o actividades realiza la asociación?
- ¿Cómo obtiene la asociación los recursos para su funcionamiento?
- ¿Con cuáles actores externos establecen alianzas y relaciones y para qué?
- ¿A cuáles espacios de participación se ha vinculado la asociación?
- ¿Con cuáles entidades gubernamentales han establecido relaciones?

3. Acciones para el acceso a medicamentos.

- ¿Cómo obtienen los integrantes de la asociación los medicamentos para su tratamiento?
- ¿Cuáles son las dificultades que más se presentan para obtenerlos?
- ¿Usted o un compañer@ ha tenido que utilizar la acción de tutela para obtener los medicamentos?
- ¿Por qué cree que se presentan tales dificultades?

4. Logros y dificultades de la asociación

- ¿Cuáles han sido los principales logros y dificultades de la asociación?
- ¿Cuáles han sido los principales aprendizajes en la asociación?
- ¿Qué expectativas tienen a futuro como asociación?

ANEXO 5. GUÍA DE PREGUNTAS PARA GRUPO FOCAL

Proyecto de tesis doctoral “Construcción y ejercicio de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones y fundaciones de pacientes de la ciudad de Medellín durante el periodo 2012-2014. Análisis en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano”.

Información básica del grupo focal

Fecha de realización:

Asociación:

Nombre y número de participantes:

Preguntas orientadoras

1. ¿Cómo y hace cuánto empezó esta asociación de pacientes?
2. ¿Cuáles son las principales tareas que desarrolla o ha desarrollado la asociación?
3. ¿Con cuáles actores externos tienen relaciones o alianzas y para qué?
4. ¿Cómo obtiene la asociación los recursos para su funcionamiento?
5. ¿A nivel de obtención de medicamentos, se presentan dificultades?
6. ¿Qué hacen como asociación cuando alguno de sus integrantes tiene dificultades para acceder a los medicamentos que requiere?
7. ¿Cuál consideran puede ser el origen de tales dificultades?
8. ¿Cuáles creen que han sido los principales logros y dificultades que han tenido como asociación?
9. ¿Qué expectativas tienen como asociación?
10. ¿Cuáles otros asuntos quisieran comentar en esta entrevista?

