

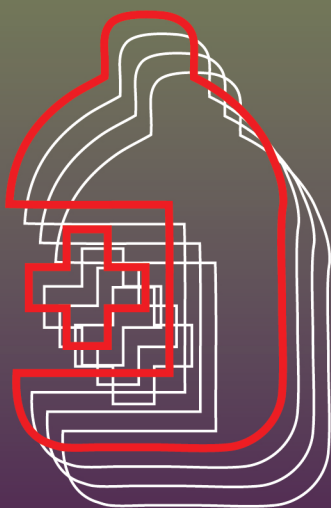


Editorial Universidad de Antioquia

# Ciudadanía y acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín

Entre la autonomía  
y la cooptación política

Steven Orozco Arcila



Investigación / Salud Pública



**Ciudadanía y acceso  
a medicamentos en  
asociaciones de pacientes  
de la ciudad de Medellín**

**Entre la autonomía  
y la cooptación política**



**Ciudadanía y acceso  
a medicamentos en  
asociaciones de pacientes  
de la ciudad de Medellín**

**Entre la autonomía  
y la cooptación política**

Steven Orozco Arcila

Colección *Investigación / Salud Pública*

© Steven Orozco Arcila

© Editorial Universidad de Antioquia®

ISBNe: 978-958-714-746-9

Primera edición: abril de 2017

Diagramación interior: Luisa Fernanda Bernal Bernal, Imprenta Universidad de Antioquia

Diagramación de cubierta: Carolina Velásquez Valencia, Imprenta Universidad de Antioquia

Corrección de texto: Santiago Gallego Franco

Coordinación editorial: Daniela Londoño Ciro

Hecho en Colombia / Made in Colombia

Editorial Universidad de Antioquia®

Teléfono: (574) 219 50 10. Telefax: (574) 219 10 57

Correo electrónico: editorial@udea.edu.co

Página web: <http://editorial.udea.edu.co>

Apartado 1226. Medellín. Colombia

El contenido de la obra corresponde al derecho de expresión del autor y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. El autor asume la responsabilidad por los derechos de autor y conexos contenidos en la obra, así como por la eventual información sensible publicada en ella.

Esta obra hace parte del grupo de textos seleccionados en la Convocatoria de publicación de libros derivados de proyectos de investigación en la Universidad de Antioquia, un proyecto de la Editorial Universidad de Antioquia® para apoyar la difusión de la investigación universitaria.

Orozco Arcila, Steven

Ciudadanía y acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín. Entre la autonomía y la cooptación política / Steven Orozco Arcila.

-- Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2017.

xxiv, 104 páginas. -- (Colección Investigación / Salud Pública)

ISBNe: 978-958-714-746-9

1. Acceso a los medicamentos. 2. Derecho a la salud. 3. Ciudadanía.  
4. Asociaciones de pacientes. 5. Participación ciudadana. I. Título. II. Serie  
LC RA401.A1  
362.1782-dc23

Catalogación en publicación de la Biblioteca Carlos Gaviria Díaz

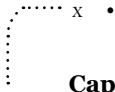
*A los miles de colombianos y colombianas que  
cada día luchan para que nuestro país cuente  
con un sistema de salud que valore la vida;  
un sistema de salud en el que algún día  
cualquier desconocido, amigo, familiar o  
nosotros mismos nos sintamos dignamente  
tratados.*





# Contenido

<b>El autor</b> .....	xiii
<b>Agradecimientos</b> .....	xv
<b>Introducción</b> .....	xvii
<b>Capítulo 1. Contexto sociosanitario y de acceso a medicamentos: el escenario para la emergencia de las asociaciones de pacientes</b> .....	1
La agenda económica global y los medicamentos: la influencia sobre la política farmacéutica en Colombia .....	2
El acceso global a medicamentos como objetivo de los organismos internacionales y los Gobiernos .....	2
El acceso a medicamentos y la agenda neoliberal de las multinacionales farmacéuticas .....	4
La política farmacéutica nacional: la confirmación de la tendencia neoliberal .....	6
La desregulación en el ámbito del acceso a los medicamentos: implicaciones para el derecho a la salud y su judicialización .....	11
La reforma a la salud en Colombia: escenario para la configuración de una contienda por el acceso a medicamentos .....	14
Actores en contienda en torno a la política farmacéutica nacional .....	15
Coyunturas de la reforma al sistema de salud y el acceso a los medicamentos .....	16
Las asociaciones de pacientes: actores emergentes en el contexto de la reforma a la salud en Colombia .....	19



<b>Capítulo 2. Enfoques teóricos sobre la ciudadanía .....</b>	<b>27</b>
El enfoque liberal de la ciudadanía: estatus de derechos .....	29
Liberalismo radical u ortodoxo (libertarismo).....	29
Liberalismo social o redistributivo.....	31
El enfoque republicano de la ciudadanía: la ciudadanía como virtud cívica.....	33
El enfoque de la ciudadanía desde abajo .....	34
Construcción y expansión de derechos .....	34
Expansión de la esfera pública .....	35
Construcción de subjetividades políticas .....	36
Incorporación de nuevos valores asociados a la ciudadanía .....	37
Los aportes y vacíos de los enfoques teóricos propuestos .....	39
<b>Capítulo 3. Las asociaciones de pacientes participantes y el tipo de ciudadanía construidas.....</b>	<b>41</b>
Los ejes de análisis sobre construcción de ciudadanía .....	43
Construcción y expansión de derechos .....	43
Incidencia (en la esfera) pública.....	45
Conocimiento y visión frente al sistema de salud .....	46
Conocimiento frente a la temática de acceso a medicamentos....	47
Nivel de autonomía de las asociaciones de pacientes .....	49
Los procesos de resistencia de las asociaciones .....	51
Los tipos de ciudadanía construida.....	52
<b>Capítulo 4. Prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones participantes .....</b>	<b>56</b>
Prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones.....	56
El trabajo por la calidad de vida colectiva.....	56
La lucha por el reconocimiento .....	59
La defensa del derecho a la salud .....	61
Los recursos legales utilizados por las asociaciones .....	61
Estrategias organizativas para el uso de los recursos legales ..	62
Logros y dificultades en el uso de los recursos legales.....	63
Recursos no legales empleados en la defensa del derecho a la salud.....	64
Participación en políticas públicas .....	65
Problematización sobre algunas de las prácticas de ciudadanía de las asociaciones participantes.....	68
Sobre la defensa del derecho a la salud .....	69
Sobre la participación en políticas públicas .....	71

<b>Capítulo 5. Las asociaciones de pacientes como colectivos para la conformación de subjetividades políticas .....</b>	<b>74</b>
La enfermedad y la configuración de subjetividades políticas .....	75
Intersubjetividades políticas en las asociaciones de pacientes:	
el compartir y el aprendizaje en medio de la enfermedad .....	77
Las estrategias de relación y negociación con otros actores .....	78
La construcción de una visión frente al Estado .....	79
Estrategias de afrontamiento y manejo de la enfermedad .....	81
Logros, dificultades y expectativas: el balance de estar juntos como pacientes.....	83
Los logros corporativos y personales .....	83
Las principales dificultades de las asociaciones.....	84
Las expectativas colectivas .....	85
<b>Conclusiones .....</b>	<b>87</b>
Sobre el contexto sociosanitario y de acceso a medicamentos en que emergen como actores colectivos las asociaciones de pacientes de Medellín .....	88
Sobre los aspectos organizacionales de las asociaciones participantes .....	89
Sobre los tipos de ciudadanía construidos por las asociaciones .....	90
Sobre las prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones .....	91
Sobre los procesos de conformación de subjetividades políticas que tienen lugar en las asociaciones de pacientes .....	93
Frente a la pregunta principal de investigación.....	94
<b>Referencias bibliográficas .....</b>	<b>97</b>



## El autor

### **Steven Orozco Arcila**

Odontólogo, magíster en Desarrollo Educativo y Social, doctor en Salud Pública. Docente en la Universidad CES y en la Facultad Nacional de Salud Pública de la Universidad de Antioquia. Coordinador (e) de la línea de investigación Derecho a la salud y luchas sociales por la salud de dicha Facultad. Ha publicado diferentes artículos y materiales pedagógicos sobre acceso a medicamentos, políticas farmacéuticas y derecho a la salud en Colombia.



## Agradecimientos

Agradezco, en primer lugar, a toda mi familia. Su apoyo y comprensión fueron vitales para el desarrollo de este trabajo. También agradezco 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 ella.

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

Al profesor Rubén Darío Gómez, quien me acompañó en los inicios de este trabajo animándome y motivándome.

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

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

A Aleja por todo su apoyo, cariño y compañía a lo largo de este proceso. A Liliana, Dayan, Pato, Adriana, Estefanía, Yadira, Danilo, Andrés y Luis Alfredo, compañeros de la línea de investigación “Derecho a la salud y luchas sociales por la salud en Colombia”, gracias por su compañía, su apoyo y sus comentarios. A Jakeline, Lina y Johana por su apoyo logístico en el Centro de Investigación de la Facultad de Salud Pública.

Al grupo de investigación Gestión y Políticas en Salud de la Facultad Nacional de Salud Pública y su apoyo mediante las estrategias de sostenibilidad 2011-2012 y 2013-2014.

Al proyecto de investigación CODI 446-13 "Acceso a medicamentos en Colombia: una investigación documental de la legislación y del Tratado de Libre Comercio con Estados Unidos en el periodo 1992-2012"; proyecto de investigación que anidó la tesis de la que se derivó este libro de investigación.

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 mediante la beca de "estudiante instructor". Gracias también a mis compañeros y amigos de las distintas cohortes del programa por todo lo compartido.

Finalmente, mi agradecimiento especial a todos mis amigos y amigas de siempre: Marcelita, Gonzalo, Gabriel, Sandra, Luis R., Luis Z., Luis C., Rafa, Ilich, Cata, 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.



## Introducción

Las asociaciones de pacientes son caracterizadas comúnmente como organizaciones, colectivos o entidades no gubernamentales y sin ánimo de lucro que representan los intereses de los pacientes y sus familiares ante diferentes instancias. 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 requieren, por lo tanto, un importante acompañamiento social y servicios de salud. Como plantean Parra *et al.* (2003) y Lambert (2010), en la actualidad existe una enorme diversidad de asociaciones de pacientes según su enfoque, objetivos, acciones, tamaño organizacional, estructura, financiamiento y liderazgo.

Entre las actividades que realizan las asociaciones en diferentes países, se encuentran la creación de conciencia sobre diferentes enfermedades; la lucha contra el prejuicio social asociado a ellas; la difusión de información sobre las problemáticas asociadas; el trabajo para el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes por medio 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, hasta el punto de 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 están 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 (con las demandas sociales que de allí se derivan) (Landzelius, 2006); y el auge de investigaciones sobre diferentes tipos de enfermedades con sus correspondientes sociedades científicas (Rabeharisoa y Callon, 2002; Wilkinson, 2008).

Se puede afirmar que se asiste, entonces, a una notable emergencia y al posicionamiento de las asociaciones de pacientes en el campo de la salud, situación no extraña en América Latina y Colombia. En tal sentido, una búsqueda de información en diarios virtuales con amplio reconocimiento nacional revela la presencia de 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, que lesionaban de manera drástica los intereses de los pacientes y, en general, de los usuarios del sistema de salud colombiano.

A partir de dicho momento, 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 salud, y la ley estatutaria sobre el derecho a la salud aprobada en el 2013.<sup>1</sup> 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 documento CONPES 155-2012, sobre política farmacéutica nacional, y del Decreto 1782 de 2014, sobre evaluación y registro sanitario de medicamentos biológicos.

En el caso de Medellín, algunas asociaciones se han vinculado a los escenarios nacionales descritos, al igual que a escenarios de política pública local y de veeduría en salud. Estos han sido lugares en los cuales los representantes de las asociaciones han luchado por hacer visible el trabajo de sus organizaciones, así como los derechos y las necesidades de sus integrantes. Entre estas necesidades, la aspiración de un acceso adecuado a medicamentos para las enfermedades que se padecen ha sido una de las líneas más importantes de trabajo de las asociaciones a nivel nacional y local. Esto ocurre dado que la garantía del acceso a medicamentos ha sido históricamente uno de los indica-

dores de desempeño más deficitarios del sistema de salud colombiano (Holguín, 2004). En el sistema de salud o “canal institucional de distribución” se han presentado problemas como la falta de oportunidad en la entrega, las entregas parciales y las negaciones. Al respecto, el CONPES 155-2012, de política farmacéutica nacional, destaca:

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 y hasta por preferencia del médico particular (Departamento Nacional de Planeación, 2012: 32).

Otro indicador de las dificultades para el acceso a medicamentos por parte de los colombianos es el elevado número de acciones de tutela que año tras año se interponen para la solicitud de medicamentos. Según los informes de la Defensoría del Pueblo, entre el 2009 y el 2012 las tutelas por medicamentos constituyeron la segunda causa de tutelas en salud —después de las tutelas para solicitar tratamientos— y muchas de ellas se referían a medicamentos POS, es decir, medicamentos que debían ser entregados sin ningún inconveniente por las EPS, al ser parte de los planes de beneficios establecidos legalmente (Defensoría del Pueblo, 2010, 2011, 2012, 2013). Igualmente, persisten grandes inequidades en el acceso a los medicamentos, especialmente entre los regímenes del sistema de salud y entre las regiones del país.

Así, desde una noción de acceso a medicamentos referida principalmente a la disponibilidad y calidad de estos,<sup>2</sup> las asociaciones de pacientes del país, incluidas las de Medellín, han desplegado una serie de prácticas de ciudadanía en diferentes niveles, tendientes a que dicho acceso se concrete para sus integrantes y para los pacientes en general.

Por una parte, en un escenario inmediato, tales asociaciones han acudido a la utilización de recursos legales como la acción de tutela y el incidente de desacato en aquellos casos en que se han negado medicamentos a sus integrantes por parte de los aseguradores en salud del

sistema; y, por otra parte, como una apuesta de más amplio alcance, han desarrollado ejercicios de participación en escenarios de formulación de la política pública en medicamentos.

No obstante, aunque en ambos escenarios el aporte de las asociaciones en pro del acceso a los medicamentos ha sido significativo, dichas actuaciones no han estado exentas de cuestionamientos por parte de otros actores del sistema, que han señalado supuestos vínculos entre algunas asociaciones de pacientes y algunos laboratorios farmacéuticos, situación que, a su juicio, les resta independencia y credibilidad a varias actuaciones públicas de las primeras.

Respecto al uso de la acción de tutela, bajo la influencia de ciertos laboratorios farmacéuticos algunas asociaciones estarían interponiendo este recurso para solicitar medicamentos de elevado costo que, aunque en ocasiones no constituyen alternativas terapéuticas de valor agregado, sí favorecen las ganancias de dichos laboratorios;<sup>3</sup> en el caso de la participación en políticas relacionadas con medicamentos, las asociaciones estarían promoviendo discusiones y medidas que, antes que a sus propios intereses organizacionales, estarían también favoreciendo los intereses de determinados laboratorios. Ambas situaciones tendrían lugar como contraprestación de las asociaciones al apoyo logístico y económico recibido por parte de tales laboratorios.<sup>4</sup>

Ahora bien, si desde un punto de vista teórico la ciudadanía es comprendida como condición jurídica o legal (estatus de derechos), al igual que como práctica política individual y colectiva siempre en construcción (Aguiló, 2008; Peña, 2008) que, valga la redundancia, se concreta en diferentes nociones y prácticas con diferentes objetivos (por ejemplo, exigir y defender derechos en el marco del sistema de salud, como un apropiado acceso a medicamentos), los rastreos documentales y empíricos previamente realizados en este trabajo nos permiten afirmar que, dentro de las asociaciones de pacientes del país y la ciudad y, particularmente, de las que participaron en este estudio, se construyen diferentes tipos de ciudadanía con sus correspondientes prácticas.

En esta vía, y considerando además diferentes elementos del contexto sociopolítico colombiano (debilidad y autoritarismo del Estado, corrupción, violaciones de todos los derechos humanos, niveles precarios de vida y politización de la sociedad) (Uribe, 2001; Garay, 2002b; Torres, 2007), podremos plantear la existencia, en las asociaciones de

pacientes, de ciudadanías que se mueven en diversos niveles de autonomía-cooptación,<sup>5</sup> politización y, si se quiere, “virtuosismo cívico-político”. Hablamos de “autonomía” porque las asociaciones, en cuanto iniciativas de pacientes y familiares, con limitaciones de recursos (y, la mayoría de las veces, 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 nos referimos también a 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, mencionamos 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 con el Estado. Y, por último, aludimos al “virtuosismo cívico-político” porque también se presentan, aquí, diferentes grados de adhesión a valores como la defensa del interés colectivo, la deliberación pública y el trabajo común.

Sin embargo, el análisis desarrollado en este libro no pretende 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 dentro de las asociaciones y entre ellas, lo que ciertamente se concreta en diferentes escenarios de solidaridad, identidad, lucha por los derechos y el reconocimiento, confrontación-acercamiento con el Estado, y también, por qué no, en conflictos de intereses.<sup>6</sup>

Como resumen de lo dicho hasta el momento, podemos plantear entonces tres asuntos de interés en este trabajo: las asociaciones de pacientes, el acceso a los medicamentos y la ciudadanía. Aquí, los tres se articulan a partir del reconocimiento del papel protagónico que las asociaciones de pacientes, en diferentes contextos, han tenido en relación con diversos aspectos de la política sanitaria, incluida la garantía del acceso a medicamentos, y la forma en que dicho papel se ha traducido en una serie de prácticas políticas o de ciudadanía, todas ellas mediadas por diferentes elementos de contexto, incluidas diferentes nociones de derechos y, en particular, del “derecho a la salud”.

Así las cosas, aunque, como se ha dicho, tanto la revisión de literatura como la exploración de diferentes sitios web revelan un nota-

ble incremento del número de asociaciones de pacientes en el país, lo cierto es que en nuestro contexto no se han realizado de manera previa estudios sobre dichas asociaciones, sus logros y dificultades corporativos, y su relación con la política pública en salud. El hecho de que estas asociaciones se hayan convertido en actores claves del sistema de salud y no se conozca mucho sobre ellas justificó, entonces, la realización de este estudio.

El estudio es cualitativo, tipo estudio colectivo de casos (Stake, 1999), y se apoya en técnicas etnográficas (entrevistas, grupos focales<sup>7</sup> y observación participante) y técnicas de análisis documental (revisión de la documentación suministrada por las asociaciones de pacientes y análisis de prensa); su objetivo principal es comprender cómo tienen lugar los procesos de construcción de ciudadanía por el acceso a medicamentos en asociaciones de pacientes de la ciudad de Medellín.

## Notas

- 1 Ver “Con salvedades, organización de pacientes del país aplaude reforma a la salud” (*El Espectador*, 26 de febrero de 2013 [en línea], disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/salud/salvedades-organizacion-de-pacientes-del-pais-aplaude-r-articulo-407070>).
- 2 Es importante aclarar que para la Organización Mundial de la Salud (OMS) el acceso a medicamentos no se circunscribe exclusivamente a su disponibilidad o calidad. Por el contrario, el acceso a medicamentos es un fenómeno relacional complejo que implica al menos cuatro dimensiones: 1) *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; 2) *asequibilidad*, que es la relación entre los precios de los medicamentos y la capacidad del usuario de pagar por ellos; 3) *accesibilidad* (geográfica), que es definida como la relación entre la localización de los medicamentos y la localización del usuario eventual; y 4) *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 del *uso racional* de los medicamentos.
- 3 En el Plan Obligatorio de Salud (POS) hay un listado de medicamentos integrado tanto por principios activos (medicamentos genéricos) como por 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 ellos 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 lo tanto, en un recobro mediante el que el Fondo de Solidaridad y Garantía (Fosyga) del sistema de salud desembolsa el dinero a la EPS para su compra. Es en este punto 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.

- 4 Ver “Pacientes somos independientes” (*El Espectador*, 23 de febrero de 2012 [en línea], disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/actualidad/vivir/pacientes-somos-independientes-articulo-328391>).
- 5 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 y los 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.
- 6 María Teresa Uribe (2001), reconocida socióloga y politóloga colombiana, ha planteado que las ciudadanías construidas en el país 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, por una parte, y las realidades étnicas, societarias y regional-locales propias, por otra. El producto de dicho encuentro y sus expresiones es lo que la misma autora ha denominado “ciudadanías mestizas”, que, a su juicio, son la esencia de nuestro sistema político y social.
- 7 Las entrevistas y los grupos focales fueron realizados durante los años 2014 y 2015. Diferentes fragmentos de las entrevistas son presentados en los capítulos de resultados. Dado que una de las premisas éticas de la investigación cualitativa es la conservación del anonimato de los entrevistados, dichos fragmentos se presentan siempre acompañados de un código que permitió al investigador trabajar con la información obtenida manteniendo en reserva la identidad de los entrevistados. También se presentan algunos fragmentos de notas de campo.





# Capítulo 1

## Contexto sociosanitario y de acceso a medicamentos: el escenario para la emergencia de las asociaciones de pacientes

El propósito de este capítulo es presentar los escenarios o contextos en que han emergido, como actores sociales en el campo de la salud, las asociaciones de pacientes que participaron en este estudio. Como “escenarios” o “contextos” entendemos, principalmente, los cambios y las 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 de los órdenes 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 del sistema de salud y sus reformas, y lo “micro” como las asociaciones de pacientes mismas, que emergen como actores colectivos que se movilizan y visi-

bilizan en los órdenes nacional y local por asuntos de política pública y del sistema de salud, entre otros.

Bajo esta lógica, el capítulo se divide en cuatro apartados que vinculan los elementos que se acaban de señalar. En el primer apartado se exploran las tensiones globales que se han suscitado en materia de acceso a medicamentos y su influencia en las políticas diseñadas para tal fin en el país. En el segundo se plantea la predominancia 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 sostiene que las reformas anteriores han generado un escenario de contienda sociopolítica en torno a los medicamentos entre diferentes actores sociales. Finalmente, en el cuarto apartado, se plantea que, en medio de

dicha contienda sociopolítica, las asociaciones de pacientes han emergido como actores destacados.

### **La agenda económica global y los medicamentos: la influencia sobre la política farmacéutica en Colombia**

Las situaciones de acceso a medicamentos que en la actualidad se presentan en diferentes contextos (desde el global hasta el local) no pueden ser vistas por fuera de la inclusión del sector salud y, particularmente, del sector farmacéutico en el proceso de globalización económica iniciado desde principios de la década de los ochenta. Este hecho ha marcado el predominio de políticas de corte neoliberal en el sector farmacéutico, 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 por la consolidación de la industria farmacéutica como sector estratégico de acumulación de capital con las medidas que ello implica (creación y extensión de patentes para los medicamentos, aumento en el costo de estos, diferenciación y selección de mercados —países del primer y tercer mundo—, entre otras), por otra parte también deben ser reconocidos los esfuerzos conjuntos entre organismos como la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la

Organización Mundial de la Salud (OMS), los Gobiernos de diversos países y algunas ONG 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 su inclusión como parte del derecho a la salud establecido en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) de 1976.

Esta divergencia ha tenido su correlato en las políticas del país para el acceso a medicamentos, al ser predominante la línea de las políticas promercado (neoliberales), que favorecen los intereses de las multinacionales farmacéuticas y atentan contra un mayor acceso a los medicamentos para la población. Para ilustrar este hecho, se presenta enseguida una revisión de ambas tendencias.

#### ***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 a la unificación de nombres y presentaciones de medicamentos y, por lo tanto,

a la producción mundial de estos. Desde entonces, la DCI es el listado internacional de los nombres oficiales o genéricos, no comerciales, de las sustancias farmacológicas, el cual se actualiza cada año y cuenta en la actualidad con cerca de siete mil sustancias.

También, en la década de los cincuenta, se ubican 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 Esenciales,<sup>1</sup> lo que expresaba la importancia que para los Estados revestía la salud pública y el acceso a los medicamentos (Antezana y Seuba, 2008).

Ya en las décadas de los setenta y ochenta, varios acontecimientos favorecieron la aparición de políticas para el acceso a medicamentos para la población mundial. En 1975, la Asamblea Mundial de la Salud (AMS), en su resolución WHA28.66, solicitó a la OMS establecer medios para ayudar a los Estados miembros a formular políticas farmacéuticas nacionales. 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, en la cual 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. 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).

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, por lo que se incorporaron al debate 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 del Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC), de la Organización Mundial del Comercio (OMC), sobre el acceso a medicamentos a nivel mundial<sup>2</sup> (Antezana y Seuba, 2008).

Esta incursión 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 Pacto In-

ternacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), enfatizara que el acceso a medicamentos esenciales hace parte del contenido mínimo esencial (CME) del derecho a la salud que los Estados deben garantizar a sus habitantes. En el año 2001, tanto la Asamblea General de las Naciones Unidas como la 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 y Seuba, 2008).

Según los datos de la OMS, este trabajo entre organismos, ONG y Gobiernos llevó a que el número de personas con acceso a medicamentos esenciales a nivel mundial 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 y que había 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 sobre los medicamentos ha estado marcado por escenarios contradictorios, dada la influencia que la industria farmacéutica ha logrado sobre tal organización. Por una parte, el equipo del 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, especialmente 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 industria farmacéutica y otros actores privados han venido ganando en la OMS, como consecuencia de las dificultades de financiación experimentadas en los últimos años por la organización, lo que la ha llevado a depender principalmente de aportes privados que han condicionado gran parte de sus proyectos y estrategias (Zumach, 2012). De allí que en los últimos tiempos la actuación de la OMS se haya expresado en posiciones ambivalentes respecto a ciertas políticas de medicamentos (y en sus políticas en general) (Fundación Ifarma, CIMUN, Federación Médica Colombiana y Misión Salud, 2015).

***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, aunque dichas reformas fueran contrarias al mismo principio de brindar mayor acceso. Así, durante los ochenta y noventa se consoli-

daron 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, en especial de las más pobres.

El denominado “Consenso” de Washington (1989), que propuso la “liberalización del comercio mundial” como uno de sus ejes de reforma, fue el preámbulo para la creación de la Organización Mundial del Comercio (OMC) en 1995 y, con esta, del ya mencionado ADPIC. Como se vio antes, los ADPIC han sido uno de los precedentes negativos más importantes para el acceso de la población mundial a los medicamentos, especialmente en los países pobres (Homedes y Ugalde, 2007). De esta forma, el costo de los medicamentos ha llevado a que más del 80% de la producción mundial sea consumido 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 solo al 1%, y la de América Latina al 4% (Velásquez y Correa, 2008). El ADPIC le ha permitido al sector farmacéutico transnacional convertirse en uno de los sectores económicos más rentables, junto con el narcotráfico y el mercado de armas.

Firmado el ADPIC por todos los países integrantes de la OMC (164 países), otra de las estrategias empleadas por la industria farmacéutica para asegurarse

amplios márgenes de ganancia han sido las demandas legales a los Gobiernos de los países por supuesta violación de este acuerdo (Oxfam Internacional, 2006). También pueden ser mencionadas la guerra publicitaria de desprestigio contra los medicamentos genéricos y la labor de los *lobbistas* de esta industria en diferentes instancias para obtener legislaciones que favorezcan sus intereses (Cabral, 2004; Forcades, 2006). En este escenario, hay que reconocer además que la conformación o el 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 industria farmacéutica ha aprovechado los conceptos propuestos por los organismos internacionales en relación con los medicamentos, 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 de las reformas neoliberales en el sector farmacéutico, se pueden hacer dos consideraciones generales. La primera es que el desarrollo económico y tecnológico logrado por la industria far-

macéutica durante las últimas décadas no ha representado necesariamente un factor favorecedor de un mayor acceso a medicamentos para la población mundial y, por el contrario, ha llegado a ser antagónico. La segunda es que este enfoque de máxima ganancia adoptado por dicha industria ha llevado a un aumento desbordado en el gasto en medicamentos para los sistemas nacionales de salud, así como para los ciudadanos mediante el “gasto de bolsillo”. De hecho, diversos estudios han mostrado que los sistemas de salud gastan entre el 25 y el 30% de su presupuesto solo en medicamentos, y dicho gasto tiende a aumentar en los próximos años, mientras millones de personas y familias en todo el mundo sufren cada año una catástrofe económica debido al gasto en medicamentos y otras tecnologías médicas (Iñesta y Oteo, 2011; WHO, 2012).

Las situaciones expuestas ilustran, pues, la manera en que las reformas neoliberales en el sector farmacéutico han contradicho el principio de acceso a los medicamentos impulsado por los organismos internacionales, los Gobiernos de países en desarrollo y sectores de la sociedad civil internacional. Esta tensión está aún vigente.

***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, el país ha dado pasos importantes para 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<sup>3</sup> y, de manera acentuada, del 2002 al 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 de 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 disminuir el costo de estos, por ejemplo, mediante el Decreto 0291 de 1963 (Vacca, Fitzgerald y 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 por medio del Instituto de Seguro Social (ISS), el mayor prestador público de servicios de salud de la época (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2007).

Posteriormente, en la década de los ochenta, el Ministerio de Salud impulsó el uso del 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: 1) control directo (el Gobierno fijaría los precios máximos de los medicamentos), 2) libertad regulada (los productores y distribuidores podrían fijar los precios, pero mediante criterios y metodologías presentados al Gobierno) y 3) libertad vigilada (los productores y distribuidores determinarían los precios de forma libre, informando periódicamente sobre sus variaciones)<sup>4</sup> (Federación Médica Colombiana, 2003). También, en 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, se encuentra que con el inicio del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), con la Ley 100 de 1993, se presentaron importantes cambios en materia de política farmacéutica. Un primer hecho destacado es que en los planes de beneficios —conocidos también como Planes Obligatorios de Salud (POS), que se garantizarían a 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 relacionadas

con diversos aspectos de los medicamentos: a) se creó el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS), órgano encargado de definir los planes de beneficios de los afiliados a los distintos regímenes, incluyendo, dentro de estos, el listado de los medicamentos que el sistema debería suministrar; b) se creó el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (INVIMA), 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, etcétera; y c) se creó la Comisión Nacional de Precios de Medicamentos (CNPM), encargada de la definición de las políticas de seguimiento y control a los precios de los medicamentos (Vásquez, Gómez y Rodríguez, 2010).

Ahora bien, pese a la importancia de los anteriores acontecimientos para garantizar un mayor acceso a los 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,<sup>5</sup> Plan Colombia, etcétera), comenzó a surgir una orientación de la 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 concretamente a partir de dos situaciones. En primer lugar, a partir del continuo proceso de desregulación de precios de los medicamentos que

tuvo lugar especialmente entre el 2003 y el 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.

Respecto a la desregulación de precios, debe decirse que esta empezó a partir de 1998 durante el gobierno del presidente Pastrana y mediante el impulso de la CNPM al régimen de libertad vigilada de precios, en el que los laboratorios y distribuidores determinaban libremente tales 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, expidiera 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 medicamentos.<sup>6</sup>

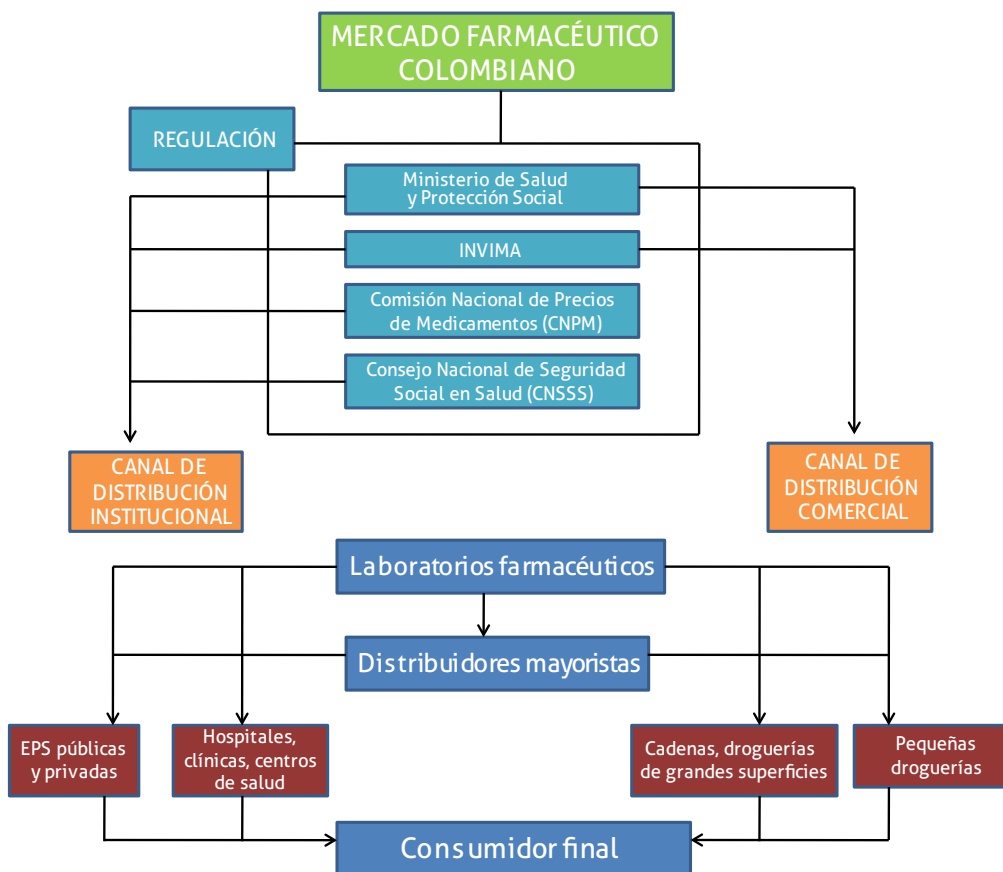
Seguidamente, con la Circular 01 de 2004, el mismo ministerio llevó 55 medicamentos oncológicos del régimen de control directo al régimen de libertad regulada, cuando las condiciones de oferta de ellos indicaban que debían mantenerse bajo control directo; enseguida, con la Circular 02 de 2004, se llevaron al régimen de libertad regulada otros 9 medicamentos oncológicos que estaban desde el 2003 en el régimen de control directo (Federación Médica Colombiana, 2013).

Además, 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: a) se dispuso un régimen general de “libertad vigilada” para todos los medicamentos que se comercializaban 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 tres 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 ocho 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 figura 1.1). En el canal comercial, la falta de control de precios generó que muchos medicamentos fueran 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 1.1** Estructura de regulación y distribución de medicamentos en Colombia

Fuente: elaboración propia.

Por 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 se dio con la expedición, en el 2002, del Decreto 2085, sobre protección exclusiva de datos de prueba de medicamentos; mediante tal protección, las multinacionales farma-

céuticas exigen a la autoridad sanitaria de un país (en este caso el INVIMA) la no divulgación durante un determinado periodo (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). En términos prácticos, esto equivale a que la autoridad sanitaria no pueda usar tales 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 Cortés, Rossi y Vásquez (2012), la protección de datos de prueba le había representado al país, entre el 2002 y el 2012, un sobre costo en medicamentos por valor de ochocientos mil millones de pesos.

El segundo y más drástico episodio de concesiones a las multinacionales fue el presentado durante la negociación y firma del TLC entre Colombia y Estados Unidos. Desde el inicio de las negociaciones, en el 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 más amplios sobre los medicamentos, 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 la comercialización, c) prohibición de realizar importaciones paralelas, d) prohibición de expedir li-

encias obligatorias, e) enlace (*linkage*) entre la autoridad de registro sanitario y la autoridad de protección industrial para demorar el registro y la comercialización de genéricos, y f) adopción definitiva de la medida de 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 el 2007 y, en lo concerniente a la propiedad intelectual respecto a medicamentos, solamente el trabajo de un grupo de ONG que viajaron a Washington para dialogar con diferentes senadores norteamericanos logró que en el 2010 el Senado aprobara un protocolo modificador del TLC, en el que la mayoría de estas exigencias ADPIC Plus dejaban de ser de obligatorio cumplimiento para Colombia y pasaban a ser “opcionales” (Misión Salud, 2007a).

Los anteriores hechos demuestran la conexión existente, por una parte, entre las políticas internacionales de medicamentos concretadas en el ADPIC y los intentos de ampliación de este por parte de Estados Unidos mediante TLC con países como Colombia. Por otra parte, se hace evidente también la relación entre las políticas internacionales y las nacionales, estas últimas caracterizadas por un favorecimiento de los intereses de las multinacionales farmacéuticas y por intentos regulatorios débiles por parte del Gobierno.

Dos de estos intentos regulatorios son, en primer lugar, la formulación de un do-

cumento de política farmacéutica nacional por parte del Ministerio de Protección Social en el 2003, que 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; implementar 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 toma de decisiones, la oferta-suministro insuficiente de medicamentos, y las debilidades en la rectoría y vigilancia” (Departamento Nacional de Planeación, 2012: 21).

Este documento CONPES constituye actualmente 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 estos. En este contexto, se debe destacar la Circular 03 de 2013, que estableció una nueva metodología para fijar precios máximos de venta (PMV) de medicamentos y determinar cuáles medicamentos deberían 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. Ahora bien, pese a lo notable de las anteriores iniciativas, también es 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. De igual forma, los estándares ADPIC Plus acordados en el TLC, pero aún no implementados, podrían llegar a serlo en cualquier momento, lo que representaría mayores costos de los medicamentos en el país y tendría, por lo tanto, diversas implicaciones en la 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 una 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 ha devenido en violaciones sistemáticas, en el componente de los medicamentos, al derecho a la salud.

### **La desregulación en el ámbito del acceso a los medicamentos: implicaciones para el derecho a la salud y su judicialización**

Las políticas de mercado en el sector farmacéutico que han sido 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 ya mencionada 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, el nuevo SGSSS comenzó a operar bajo la premisa del aseguramiento universal de la población (Echeverry, 2008).

Bajo este esquema, los colombianos pueden afiliarse al sistema bajo alguno de los dos sistemas de aseguramiento: el régimen contributivo, para quienes tienen capacidad de pago, y el 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 (EPS, aseguradoras en salud), encargadas de la afiliación y 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 mediante un esquema de competencia regulada entre entidades pú-

blicas y privadas, la regulación del sistema queda en manos del Estado.

Según los promotores de este modelo, con este se avanzaría en la eliminación de la antigua fragmentación del sistema, en la eficiencia en el manejo de los recursos y en un mayor acceso a los servicios de salud para todos los colombianos. Sin embargo, con el paso del tiempo dichas promesas no se cumplieron y, por el contrario, aparecieron nuevas barreras para el acceso a los servicios. De esta forma, si bien es cierto que el POS constituía el paquete de procedimientos y medicamentos que, según la normatividad, el SGSSS debía garantizar de forma obligatoria a todos los afiliados, en la práctica empezó a ocurrir que las EPS negaban de manera reiterada prestaciones incluidas en dicho POS con el fin de obtener mayores ganancias económicas (Solano y Forero, 2012; Martínez, 2013). A principios del 2000, es decir, a pocos años de la Ley 100, diversos estudios (Hernández y Vega, 2001; Hernández, 2002) ya señalaban la incompatibilidad del nuevo sistema de salud colombiano con la conservación del derecho a la salud, dada la marcada orientación mercantil del primero.

Así las cosas, ante las cada vez mayores barreras para el acceso establecidas por las EPS, la acción de tutela y otros mecanismos legales 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 comportamien-

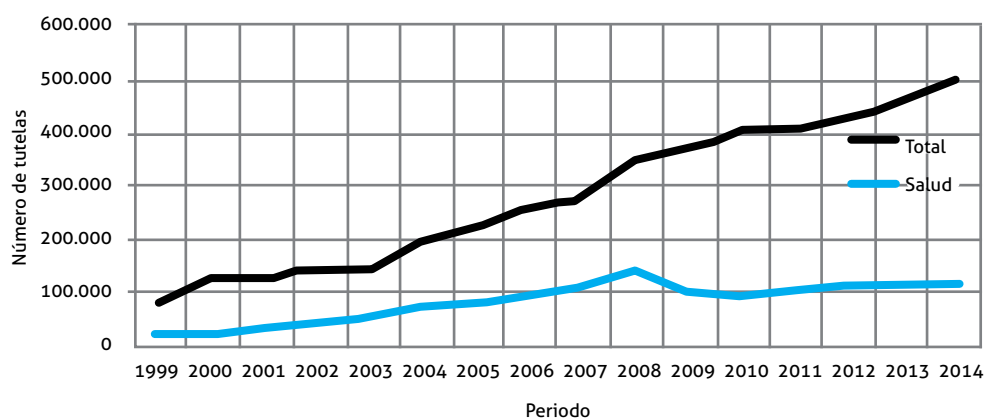
to de las acciones de tutela en salud (ATS), los informes de la Defensoría del Pueblo sobre la tutela y el derecho a la salud en Colombia (2012, 2013, 2014, 2015) muestran que a partir de dicho año el número total de estas ha crecido exponencialmente, con solo breves descensos en el 2009 y el 2010. Así lo evidencia la figura 1.2.

De igual forma, otros análisis permiten ver que, en el total de las ATS, aquellas relacionadas con la solicitud de medicamentos también empezaron a tener un incremento marcado desde 1999, hasta convertirse, entre los años 2009 y 2012, en la segunda causa de ATS.

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 las personas. En la tabla 1.1 se puede observar, por ejemplo, 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 a la población perteneciente a este régimen, que es la población pobre. No obstante, también se puede apreciar un notorio aumento en las tutelas por medicamentos no POS en el régimen contributivo, situación que algunos actores consideran que puede atribuirse a la desactualización del POS respecto al perfil de enfermedad de la población (Pinto y Castellanos, 2014).

Los anteriores datos sobre tutelas por medicamentos revelan la manera en que la negación, el aplazamiento y la entrega incompleta de ellos, producto de la ló-



**Figura 1.2** Evolución de las tutelas en salud en Colombia 1999-2014

Fuente: Defensoría del Pueblo (2014).

**Tabla 1.1** Tutelas por medicamentos POS y no POS por régimen entre el 2009 y el 2012

Año	Contributivo				Subsidiado			
	Med. POS		Med. no POS		Med. POS		Med. no POS	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
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
<i>Total</i>	<i>19.409</i>		<i>62.657</i>		<i>33.284</i>		<i>41.177</i>	

Fuente: elaboración propia con base en Defensoría del Pueblo (2014).

gica económica de las EPS, así como de la adopción de una política farmacéutica nacional promercado, han devenido en violaciones reiteradas al componente de medicamentos del derecho a la salud de los colombianos.

Ahora bien, frente a los resultados del uso de la ATS para la exigibilidad<sup>7</sup> de medicamentos en el sistema de salud, puede plantearse 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, dado 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 colombianos.<sup>8</sup> 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 industria farmacéutica. Esto último, mediante la

enorme cantidad de tutelas interpuestas por medicamentos de marca cuyo equivalente genérico se encuentra en el POS, y en cuya instauración (como se plantea en diferentes denuncias)<sup>9</sup> inciden decididamente las multinacionales farmacéuticas que venden medicamentos en el país y el personal sanitario que trabaja con ellas. Este escenario ha reabierto varios debates en Colombia; uno de los más notorios es 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 diez veces más que los genéricos (Andía, 2013).

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

Diversos trabajos académicos (Uribe, 2009; Borrero y Echeverry, 2011; Borre-

ro, 2013) plantean que la reforma a la salud colombiana, con sus diferentes momentos coyunturales, ha propiciado un escenario de contienda política y social en que actores con diferentes grados 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, que ha hecho 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 propenden por el interés colectivo y la defensa de la salud pública, y plantean la necesidad de una regulación estatal que asegure un acceso a medicamentos equitativo para todos. Dichas dinámicas pueden ser visualizadas mediante una revisión de algunos momentos coyunturales en materia de política farmacéutica y de reforma al sistema de salud.

### ***Actores en contienda en torno a la política farmacéutica nacional***

Un primer escenario de contienda entre actores en el ámbito de la política farmacéutica fue el configurado por el proceso de desregulación de precios de medicamentos adelantado por el Gobierno nacional entre el 2003 y el 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), que señalaban que los únicos beneficiarios de dichas medidas de desregulación serían las multinacionales farmacéuticas que obtendrían mayores ganancias.<sup>10</sup> Sin embargo, el Gobierno llevó a cabo este proceso argumentando que era necesario para la corrección de ciertos desbalances del sistema.<sup>11</sup>

Por otra parte, la negociación y firma del TLC con Estados Unidos y las implicaciones de sus ADPIC Plus fueron los acontecimientos que generaron mayor polarización entre los actores. 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, ONG nacionales e internacionales, como Misión Salud, Ifarma, Médicos sin Fronteras, Acción Internacional por la Salud (AIS) y 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, la discusión del documento CONPES 155-2012, de política farmacéutica nacional fue otro escenario en que las posturas y los 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 industria farmacéutica y otra más próxima a la defensa del interés colectivo y la 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 del 2014 (en el marco de intentos regulatorios iniciados desde el 2010), el Gobierno nacional expidió el Decreto 1782 para la evaluación y el registro de medicamentos biológicos.<sup>12</sup> Estos medicamentos constituyen la base del tratamiento de distintos tipos de cáncer, enfermedades inmunológicas y hormonales, entre otras, y, dado el monopolio de fabricación y precios que sobre ellos 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 que se presentarán reducciones en su precio de entre 30 y 60%. Nuevamente, aquí hubo gran confluencia de ac-

tores y, como se detalla en el capítulo 4, algunas asociaciones de pacientes fueron señaladas de apoyar los intereses de las multinacionales farmacéuticas.

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

### ***Coyunturas de la reforma al sistema de salud y el acceso a los medicamentos***

La reforma al sistema de salud colombiano, iniciada con la creación del SGSSS en 1993, ha tenido sucesivos momentos en 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 el 2007 con la expedición de la Ley 1122 para su supuesto mejoramiento. No obstante, esta ley introdujo solo pequeños ajustes operativos al sistema y conservó los esquemas de intermediación financiera y de aseguramiento, considerados, por muchos, como sus problemas centrales (Torres, 2010). En relación con los planes de beneficios y los medicamentos, dicha ley eliminó el CNSSS y en su reemplazo creó la Comisión de Regulación en Salud (CRES) como el órgano encargado de su actualización. Por otra parte, la ley planteó que las EPS, por medio de sus comités técnico-científicos, anali-



zaran 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 estas debía ser asumido en partes iguales por 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 nacional 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 la sentencia, esta generó una amplia discusión social, que arrojó como resultado una 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 y Torres, 2010).

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

Desde esta perspectiva, el objetivo de tales decretos era en gran parte la contención de los 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, etcétera); y generar nuevos mecanismos de recaudo de recursos para el sistema (Franco, 2010).

No obstante, la impopularidad 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 en dicho contexto de movilización social 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 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 sanitaria.<sup>13</sup> 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 que hasta la actualidad se mantiene activo en diferentes escenarios.<sup>14</sup>

Cabe agregar que, en esta misma coyuntura, diversas ONG relacionadas con el tema del 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”, en que se ratificó 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.

La posibilidad de que los costos de gran parte de los 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 algunos de los ejes en torno a los cuales giró 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.

Por otra parte, la Ley 1438 de 2011 introdujo importantes elementos regulatorios en materia farmacéutica, lo que propició también la creación de múltiples espacios para el encuentro de actores. Como una de las medidas más 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 los proyectos de las leyes estatutaria y ordinaria en salud, los cuales han sido liderados por el Gobierno desde el 2013, gran parte del debate se ha centrado en las prestaciones (in-

cluidos los medicamentos) que quedarían incluidos o excluidos del nuevo plan de beneficios al que accederían los afiliados al sistema, y que pasaría a llamarse “Mi Plan”. Mientras que el proyecto de ley ordinaria liderado por el Gobierno no logró ser aprobado en el Congreso en el 2014,<sup>15</sup> el proyecto de ley estatutaria sí lo fue, pero con importantes controles por parte de la Corte Constitucional<sup>16</sup> (lo que dio origen a la Ley 1751 de 2015, por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud).

El debate sobre las implicaciones de dicha ley sobre la salud de los colombianos sigue abierto, especialmente porque en el Plan Nacional de Desarrollo 2014-2018, del Gobierno de Juan Manuel Santos, fueron incluidos varios artículos que atentarían contra el espíritu de tal ley (que, como acabamos de decir, es consagrar la salud como un derecho fundamental). En este debate han tomado parte numerosos actores, incluidas varias asociaciones de pacientes del país.

### **Las asociaciones de pacientes: actores emergentes en el contexto de la reforma a la salud en Colombia**

Los elementos 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. Aunque un importante número de asociaciones de pacientes en el país tienen

una trayectoria significativa, el análisis de los momentos críticos de la 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 hecho visibles tales asociaciones, con su acción pública, en especial a partir de la emergencia social en salud del 2010.

Así, al igual que lo acontecido nacionalmente, en el ámbito local la orientación promercado del sistema ha devenido en múltiples barreras para el acceso a los servicios y medicamentos, lo que se ha constituido en un 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 que operan con 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 1.2). Dado que los pacientes que padecen alguna de estas enfermedades enfrentan distintas dificultades (de acceso a los servicios, económicas, etcétera), las asociaciones se constituyen en un importante apoyo para ellos.

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

**Tabla 1.2** Asociaciones participantes y población objeto

<b>Asociación</b>	<b>Población objeto</b>
Asociación 1	Pacientes (en especial niños y adolescentes) con síndrome de Turner
Asociación 2	Pacientes con inmunodeficiencias primarias
Asociación 3	Pacientes con enfermedad de Parkinson
Asociación 4	Personas con diferentes enfermedades reumáticas, tales como artritis reumatoide, lupus eritematoso y 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 (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

*Fuente:* elaboración propia.

La indagación sobre las circunstancias de origen de las asociaciones participantes permitió establecer que estas se han originado de tres maneras: 1) por iniciativa de un grupo de pacientes, 2) por sugerencia y apoyo de profesionales de la salud y 3) 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 solo por una asociación (ver tabla 1.3). 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.

En cuanto a las fechas de constitución, se encontró que una asociación se constituyó en 1986, dos en 1997, una en el 2002, cuatro entre el 2006 y el 2007, y cinco entre el 2009 y el 2012, situación que confirma el posicionamiento que durante los últimos años han tenido las asociaciones en el país,

**Tabla 1.3** Circunstancias de origen de las asociaciones participantes

Origen	Profesionales de la salud	Iniciativa de pacientes	Laboratorio farmacéutico	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
<i>Total</i>	<i>6</i>	<i>5</i>	<i>1</i>	<i>2</i>

Fuente: elaboración propia.

en especial con motivo de las crisis del sistema de salud y sus efectos para los pacientes.

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

Las fuentes de financiación son principalmente de cuatro tipos (son utilizadas de forma complementaria por las asocia-

ciones): 1) financiamiento o aportes propios (principalmente mediante el aporte de afiliados y la realización de actividades para la recolección de fondos); 2) aportes económicos o en especie de otras asociaciones de pacientes u ONG; 3) aportes económicos o en especie de laboratorios farmacéuticos; y 4) aportes en especie de otros actores, como instituciones de gobierno, universidades o empresa privada (por ejemplo, refrigerios, préstamo de sitios de reunión, etcétera).

La indagación sobre las fuentes de financiación fue realizada inicialmente por medio de entrevistas semiestructuradas, 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 y conferencias) se pudo observar en ellos 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 Medellín en el 2013 por una de las asociaciones participantes, en el cual resultan visibles los logos de seis laboratorios farmacéuti-

cos. Otros casos se refieren a eventos para pacientes con diferentes tipos de cáncer y en cuyas piezas comunicativas también son visibles los logos de los laboratorios.

Finalmente, otro asunto por destacar son los objetivos establecidos por las asociaciones. En este caso, el mejoramiento de la calidad de vida y el cuidado de la enfermedad, además de la defensa de los derechos de sus integrantes, son los dos objetivos que aparecen como prioritarios para todas ellas. 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 1.4).

**Tabla 1.4** Objetivos de las asociaciones participantes

Objetivos	Mejoramiento de la calidad de vida y cuidado de la enfermedad	Defensa de los derechos de los pacientes	Sensibilización y capacitación a cuidadores y familia	Lucha por el reconocimiento	Apoyo psico y emocional	Incidencia en las políticas 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				
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>14</b>	<b>11</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>3</b>

Fuente: elaboración propia.

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 y la 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 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.

Por otro lado, entre las asociaciones aquí participantes también se presentan

importantes diferencias corporativas respecto a las variables revisadas hace un momento, 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, la emergencia de las asociaciones de pacientes como actores colectivos del campo sociosanitario, circunstancia mediada en gran medida por las implicaciones que la reforma a la salud en Colombia y la política farmacéutica nacional han traído en cuanto al acceso a los servicios (incluidos los medicamentos) y a la calidad de vida (ambas situaciones influenciadas, a su vez, por las dinámicas globales). Tales son los escenarios en los cuales las asociaciones participantes construyen sus distintas ciudadanías.

## Notas

- 1 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.
- 2 Se trata del informe “Globalización y acceso a medicamentos. Perspectivas sobre el Acuerdo ADPIC-OMC”.
- 3 Por “reforma a la salud” se entiende en este trabajo el desmonte del Sistema Nacional de Salud (vigente desde 1975) para dar paso al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) en 1993, reforma impulsada por el Banco Mundial bajo principios como los de eficiencia, rentabilidad, aumento de cobertura y mayor protagonismo del sector privado.
- 4 El esquema de control de precios fue modificado con la Resolución 03 de 2013 del

Ministerio de Salud y Protección Social. En esta se eliminó la modalidad de “libertad regulada” y quedaron vigentes solo las modalidades de “control directo” y “libertad vigilada”.

- 5 La Ley de Preferencias Arancelarias Andinas y Erradicación de la Droga (ATPDEA, por sus siglas en inglés) fue un sistema de preferencias comerciales por medio del cual Estados Unidos otorgaba un acceso libre de aranceles a una amplia gama de las exportaciones de cuatro países andinos: Bolivia, Colombia, Ecuador y Perú, como una compensación económica por la lucha contra el tráfico de drogas.
- 6 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 durante seis meses por sus conductas injustificadas y los de otros veintiocho por no reportar su información a tiempo. Pero, además, se decidió sancionar con severidad a Roche por sus incrementos injustificados y se congelaron sus precios por un año. Lo primero que hizo Palacio al llegar al Ministerio fue suavizar la sanción a Roche y dejarla solo por seis meses.
- 7 Para Cerda (2010), el concepto de exigibilidad remite a la acción sociopolítica por medio de la cual se demanda a los Estados, mediante distintos mecanismos, el cumplimiento de sus obligaciones en relación con los ciudadanos como poseedores de derechos. En tal sentido, la exigibilidad se ejerce mediante 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 y 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 estos. El uso de recursos judiciales implica, entonces, que la exigibilidad del derecho a la salud tenga un componente importante de “justiciabilidad”, que 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: 140).

- 8 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 el que 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 a la po-



blación VIH positiva de dichos países, sino también a diseñar 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 doce países de medianos y bajos ingresos (incluida Colombia), algunos elementos comunes en los casos en que los órganos de justicia nacionales fallan a 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, la garantía y el respeto del derecho a la salud, además de su imposibilidad de argumentar “falta de recursos” para la garantía de los mínimos esenciales de tal derecho. Sin embargo, algunas limitaciones también comunes se refieren a la renuencia en ciertos casos de los órganos de justicia a 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 estos que cuentan con patente vigente.

- 9 Ver “18 empresas reciben el dinero de tutelas por medicamentos” (*El Tiempo*, 19 de octubre del 2005 [en línea], disponible en: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/MAM-1800438>).
- 10 Ver “Cómo en 2006 gobierno concilia regulación de precios de medicamentos con farmacéuticas” (Federación Médica Colombiana, febrero del 2013 [en línea], disponible en: [http://www.med-informatica.net/BIS/BisBCM06de2013\\_04a10feb13.htm](http://www.med-informatica.net/BIS/BisBCM06de2013_04a10feb13.htm)).
- 11 Las opiniones del ministro de Protección Social de la época pueden ser vistas en: <http://www.elspectador.com/noticias/politica/mirar-atras-muy-facil-diego-palacio-articulo-347381>.
- 12 En el decreto mencionado se plantea 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”.
- 13 Ver “Pacientes exigen derogatoria de la emergencia social. Emitieron comunicado en el que consideran los decretos como inconstitucionales” (*El Tiempo*, 13 de febrero del 2010 [en línea], disponible en: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-7200507>).
- 14 Diferentes declaraciones del movimiento Pacientes Colombia pueden ser consultadas en su sitio web: <http://pacientescolombia.wordpress.com/>.
- 15 La no aprobación de este proyecto de ley ordinaria en salud ha llevado a que desde el 2013 muchos propósitos del Gobierno

hayan sido reglamentados de manera unilateral por el Ministerio de Salud.

- 16 En el 2014, la Corte Constitucional profirió la Sentencia C-13, con la que evitó, entre otras cosas, que en el proyecto de ley estatutaria propuesto por el Gobierno se impusieran mayores trabas a los ciudadanos para la instauración de acciones de tutela en salud. Igualmente, en esta sentencia la Corte Constitucional deja claro

que el derecho a la salud no puede ser reducido exclusivamente al acceso a los servicios de salud, sino que, por el contrario, el disfrute de ese derecho depende de una serie de determinantes sociales, como el acceso a agua potable, a servicios de saneamiento, nutrición adecuada y balanceada, etcétera; todas estas son obligaciones del Estado con los habitantes del territorio nacional.

## Capítulo 2

### Enfoques teóricos sobre la ciudadanía

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 sentidos o significados relacionados con la ciudadanía actualmente: los derechos, la participación y la identidad o pertenencia. Desde esta perspectiva, Peña (2008) plantea:

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).

Desde esta perspectiva, 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 y 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 estos 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: 232).

Sin embargo, también es cierto que, no obstante 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 las de 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, o lo próximo y lo lejano. Es decir, ya haya una mayor o menor cercanía entre las definiciones o los componentes, la ciudadanía es siempre una categoría sociohistórica (Herrera, 2009).

De los significados propuestos, tal vez el más reconocido es el que define “ciudadanía” como la posesión de derechos (liberal), seguido del que la define como participación política (republicano). No obstante, para autores como Kabeer (2007) o Ramírez (2007), el modelo liberal de ciudadanía tiene la dificultad de configurar una noción *formal* o *legal* de ella, desde la cual el ciudadano es depositario o receptor pasivo de unos derechos “conferidos” por el Estado. En tal medida, los esquemas liberales de ciudadanía no otorgan importancia al papel que los ciudadanos mismos pueden jugar en la obtención o reconocimiento de sus derechos.

Adicionalmente, para Kabeer (2007) este planteamiento 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 ellas deben emprender luchas de diferente tipo (incluso contra el mismo Estado) para obtenerlos. 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 realizar una noción de ciudadanía como proceso o constructo social (Ramírez, 2007).

El reconocimiento de los diversos enfoques que alimentan el debate actual sobre la ciudadanía es, pues, necesario para acercarse a la comprensión de diferentes escenarios concretos. Esta necesidad es aún más vigente en el caso del presente trabajo, el cual, como se ha venido diciendo, asume la ciudadanía fundamentalmente como un proceso social. Así, con motivo de la pregunta propuesta, se plantea la pertinencia de dar lugar tanto a los aportes sobre la ciudadanía realizados desde las tradiciones clásicas de esta como a los elementos suministrados por enfoques como el de la “ciudadanía desde abajo”, que ponen su acento en el papel de los actores sociales.

Bajo dicha premisa, esta revisión teórica se divide en cuatro apartados princi-

pales. En el primero se hace una presentación del enfoque liberal de ciudadanía en sus vertientes del liberalismo radical y el liberalismo social, las cuales, como se verá, realzan grupos diferentes de derechos. En el segundo apartado se presenta el enfoque republicano de ciudadanía, enfatizando el modelo cívico allí propuesto. En el tercer apartado se hace una exposición del enfoque de la ciudadanía desde abajo, el cual, más que un enfoque o una escuela particular de pensamiento, se propone como punto de confluencia entre enfoques que comparten planteamientos respecto al papel y las posibilidades de construcción de ciudadanías y subjetividades políticas por parte de los ciudadanos. Por último, en el cuarto apartado se hace un análisis de los aportes y vacíos teóricos presentados respecto a la pregunta que orienta este trabajo. En tal sentido, este capítulo se considera el preámbulo adecuado para pasar, a partir del siguiente, a la presentación de los resultados de la investigación.

### **El enfoque liberal de la ciudadanía: estatus de derechos**

El enfoque de la ciudadanía como condición legal o estatus 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 *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano* y

la *Declaración de Independencia* de Estados Unidos, al igual que en obras como el *Ensayo sobre el gobierno civil*, de Locke (2003), *El contrato social*, de Rousseau (2004), o la ya clásica obra *Ciudadanía y clase social*, de Marshall y Bottomore (1998), en la que se define la ciudadanía como el estatus otorgado a los miembros de pleno derecho de una comunidad y que los hace, por tanto, acreedores a una serie de derechos dentro de ella.

Sin embargo, dependiendo del tipo de derechos sobre los cuales se hace énfasis, se pueden distinguir esencialmente una vertiente de liberalismo radical o libertario, que concibe una ciudadanía integrada principalmente por los derechos civiles y políticos (en la que tienen mayor peso los primeros), y una vertiente de liberalismo social, que adiciona a los dos grupos anteriores los derechos sociales como condición de la ciudadanía (Cortés, 2001).

### ***Liberalismo radical u ortodoxo (libertarismo)***

Esta corriente de pensamiento parte con Hobbes y Locke de una ontología en que se concibe la existencia de *individuos* racionales y calculadores que se orientan esencialmente por la consecución de sus intereses básicos, representados en los derechos naturales a la vida, la libertad y la propiedad. A partir de la ficción del estado original de naturaleza, caracterizado por un ambiente de violencia y caos entre los hombres, el liberalismo radical plantea que

estos aceptan limitar su libertad natural y someterse a la voluntad de un poder unificado en el Estado mediante un *contrato social*, con el solo propósito de disfrutar sus derechos naturales concretados en libertades civiles. Es decir, los individuos, como actores racionales que son, reconocen que el acatamiento y respeto a 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 ellos. Cualquier otra intervención en el proyecto individual violaría tales preceptos naturales y sería, por lo tanto, inadecuada.

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: 64). En consecuencia, la libertad aquí defendida es la “libertad negativa” o “libertad de” poder cumplir los objetivos y propósitos individuales sin sufrir ningún tipo de interferencia externa, 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 tiene, además, implicaciones en 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 solo para realizar transacciones y contratos, la actividad política (en el sentido del “bien común”) no tiene mucho sentido. En realidad, esta es vista como algo costoso, ajeno 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, mediante el 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 implica que desde esta perspectiva se tienen 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, con relación a los derechos sociales, debe decirse que, desde el liberalismo radical, estos 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 la propiedad. Por ejemplo, es sabido que la única forma de asegurar educación, salud, vivienda, trabajo,

etcétera, para todos los habitantes de una sociedad, es por medio de descuentos (vía impuestos) sobre la renta y la propiedad privada, acción que, desde esta perspectiva, resulta inmoral e injusta.

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? Así, de este hecho se desprende que en el liberalismo radical no exista una obligación moral de redistribución de la riqueza. Si los individuos deciden ayudar a otros, pueden hacerlo desde sus sentimientos de conmiseración, pero nunca por una obligación legal que les demande ir en contra de sus propias libertades, en especial de la económica (Hernández, 2008).

En síntesis, 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 (principalmente, mediante el aparato coercitivo constituido por las fuerzas de policía y los tribunales de justicia). De igual forma, la riqueza es vista como el 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.

### ***Liberalismo social o redistributivo***

De manera distinta a lo que ocurre 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, se considera que los derechos civiles por sí mismos y las transacciones de mercado y propiedad que desde allí se favorecen 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 que son producto del mercado, mediante un conjunto de derechos sociales que garanticen no solo la libertad, sino un mínimo de igualdad material para todos los integrantes de la sociedad, o, lo que es lo mismo, mediante unas condiciones materiales e institucionales mínimas que les permitan a todos los sujetos disfrutar verdaderamente de su libertad (Cortés, 2001).

Los argumentos expuestos por el liberalismo social se soportan 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 que, en tal sentido, tiene 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),<sup>1</sup> se acordaría que una 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, de no ser detenido arbitrariamente, de propiedad); un conjunto de oportunidades vinculadas a posiciones sociales y cargos; unos poderes, y unas posibilidades de renta y riqueza.

Ahora bien, la propuesta de justicia como equidad de Rawls ha sido objeto de varios cuestionamientos, entre ellos el que plantea una asignación de bienes primarios que no atiende a las necesidades particulares de los diferentes integrantes de la sociedad, y el hecho de ser una propuesta “procedimental” de justicia, que no presta atención a 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 hacer*; es decir, son un conjunto de oportunidades desarrolladas por las personas para elegir y actuar libremente, y deben ser la meta de las sociedades justas.

En el contexto de este trabajo, resulta importante señalar que algunas de las capacidades que los Estados deben potenciar en sus ciudadanos como garantía de dignidad humana son, según Nussbaum (2012), la vida (poder vivir hasta el término de una vida de duración normal) y la salud (poder mantener una buena salud, recibir una alimentación adecuada y disponer de un lugar digno para vivir).

En resumen, para el liberalismo social el goce efectivo de los derechos civiles y políticos no resulta factible si no se les aseguran 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 y Bottomore (1998) en el marco del Estado de bienestar inglés, según la cual los componentes civil, político y social de la ciudadanía son inseparables.



### **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, a su vez, tiene sus orígenes, primero, en Maquiavelo (1469-1527) y, luego, en Rousseau (1712-1778), profundos admiradores del modelo de ciudad-Estado griega y 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, y llegó 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, que planteaba dos esferas de existencia para los hombres: la privada y la pública. En la esfera pública se tomaban las decisiones sobre la guerra, el gobierno de la ciudad y los impuestos, y, por lo tanto, era en ella donde mediante el discurso (*lexis*) y la acción (*praxis*) los hombres desarrollaban su *bios politikos*. Allí, una vez que el

hombre había dominado las necesidades de la pura vida, sus instintos más primarios, adquiriría una “buena vida”; en la esfera pública se realizaría verdaderamente el ciudadano (Arendt, 1993). De allí que Arendt, 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 en la construcción de este. Desde tal óptica, Escalante (2005) plantea que del modelo cívico-republicano las sociedades contemporáneas han heredado su 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 de ese modelo.

De la perspectiva republicana de la ciudadanía pueden ser extraídos entonces tres aportes importantes. Primero, el concepto de “esfera pública” como aquel espacio en 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 “sujetos políticos”, es decir, sujetos que mediante el discurso y la acción desean participar en la construcción del orden social en que viven. Y tercero, el sujeto político debe ser portador 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. Se destaca, por ejemplo, el cuestionamiento a las nociones de participación y esfera pública aquí propuestas, 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”.

### **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, en el centro de sus reflexiones, el papel que los sujetos-ciudadanos tienen en la construcción de ciudadanías y subjetividades políticas. Es decir, este enfoque se propone como una 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 puede ser vista como la contraparte o el 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 Kabeer (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 desarrolla una serie de categorías o ejes de análisis que dan contenido a la noción de “ciudadanía desde abajo”. Estos ejes son: la construcción y la expansión de derechos, la expansión de la esfera pública, la construcción de subjetividades políticas por fuera de los escenarios institucionales y la incorporación de nuevos valores asociados a la ciudadanía.

### ***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 derechos pueden lograr los ciudadanos mediante

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 ciudadanía desde abajo debe partir de la premisa de que los derechos se van conformando por medio 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, incluso 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.

Por ello se propone que los grupos que construyen ciudadanía desde abajo, con sus diferentes luchas, amplían y tensionan los derechos reconocidos por los ordenamientos jurídicos institucionales. Primero, porque con tales luchas 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 en términos éticos y jurídicos 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 desde “abajo ha-

cia 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 de estos y giren, más bien, en torno a la concreción de condiciones de vida en las cuales esos derechos sean una realidad (Danigno, 2007).

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

### ***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, 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 institucionales o de tipo estatal de participación, 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 ellas 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 otros 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”.

Las primeras se refieren a aquellos procesos de participación ciudadana soportados en el ordenamiento legal y convocados, por tanto, por la institucionalidad gubernamental con distintos propósitos. Por su parte, las “ciudadanías fronterizas” designan todos aquellos espacios de encuentro, conflicto y construcción que, al no tener lugar en el contexto de la institucionalidad, cuentan con menor visibilidad y reconocimiento (Naranjo *et al.*, 2003: 24).

Un planteamiento similar en cuanto al reconocimiento de 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 que los miembros de los grupos sociales subordinados, tales como mujeres, trabajadores, personas de color, inmigrantes, gays y lesbianas, inventan y hacen circular contradiscursos que les permiten, en contra de nociones hegemónicas, formular interpretaciones de sus identidades, intereses y necesidades.

En síntesis, se puede decir que las diferentes estrategias y recursos que los actores movilizan, así como las expectativas morales que ponen en juego para hacerse presentes en el espacio público, muestran que este 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 allí. Por el contrario, se va configurando y recomponiendo mediante 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 expandida tanto en términos de los lugares desde los cuales se construye como desde los temas que la integran.

### ***Construcción de subjetividades políticas***

De la mano de las definiciones más convencionales de “esfera pública”, en el ámbito social también se ha posicionado la noción de “subjetividad política”, definida como la pertenencia o el vínculo con los sistemas partidistas o electorales instituidos en los modelos democrático-

liberales. Tal y como plantean Naranjo *et al.* (2003), desde una visión eurocéntrica la esfera pública se ha reducido a los partidos, el debate electoral, el parlamento, las instituciones, la ley y 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.

De tal suerte, es importante reconocer que los procesos de conformación de subjetividades políticas tienen 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, en consecuencia, 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. Esto es lo que Scott (2000) ha denominado la “infrapolítica” 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; es decir, 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 esta y utilizar el

poder que se tiene para actuar (Martínez y Cubides, 2012); se trata de procesos que tienen lugar no solo en la política institucionalizada, sino fuera de ella (Tabares, 2011). De acuerdo con Naranjo *et al.* (2003), las subjetividades políticas configuradas en múltiples escenarios sociales proponen nuevas formas de sociabilidad, intervienen en debates alrededor de políticas, intentan reinterpretar las nociones dominantes de lo político o desafían las prácticas políticas establecidas.

### ***Incorporación de nuevos valores asociados a la ciudadanía***

Kabeer (2007) ha planteado que los ciudadanos (especialmente aquellos cuyo estatus de “ciudadano” es inexistente o extremadamente precario) vinculan la ciudadanía con una serie de discursos y valores distintos a los reconocidos convencionalmente. En primer lugar, el 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 de condiciones materiales para llevar a cabo su vida; y la segunda es una noción de justicia sobre cuándo es justo que se les trate como iguales y cuándo como diferentes, es decir, una justicia establecida a partir de un principio de equivalencia según el cual nadie debe ser discriminado por su condición social, étnica, de género, etcétera, pero en la que la condición particular sí

es considerada en un sentido positivo. Se trata, en último término, de ser tratados de manera justa e imparcial en medio de las particularidades.

En vínculo con las nociones de justicia, las personas también asocian la ciudadanía con el reconocimiento. En este caso, se trata de demandas del 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 de sus diferencias. Estos dos sentidos llaman la atención sobre un tipo de reconocimiento que, aunque tiene un componente legal, no se limita a este 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).

Otro valor asociado con la ciudadanía es la solidaridad, entendida como la capacidad para identificarse con otros y actuar 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 anhelos comunes). Esta es 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 (Kabeer, 2007).

La autodeterminación también emerge como valor propuesto. En este contexto, se refiere a la reivindicación de las personas de ejercer algún grado de control sobre sus propias vidas. Aunque se cree que los derechos promueven la capacidad de autodeterminación, paradójicamente las luchas por ellos siguen expresándose, lo que refleja las experiencias particulares en que se niega tal autodeterminación (Kabeer, 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 de los recursos, luchas que tenían el propósito de limitar el poder absoluto ostentado hasta el momento 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 Kabeer (2007), en muchos casos, el objetivo de la lucha sigue siendo el derecho individual a la autodeterminación.

Finalmente, la resistencia también se nombra como valor asociado a la ciudadanía y se refiere a cualquier expresión

de oposición, inconformidad o confrontación respecto 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 aquellas formas de escenificar la ciudadanía que van más allá de las convencionales, enmarcadas en el horizonte institucional y en los mecanismos creados para que el ciudadano ejerza su función política. 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).

### **Los aportes y vacíos de los enfoques teóricos propuestos**

Se puede plantear, pues, la existencia de una diversidad de enfoques teóricos que pretenden dar cuenta de los asuntos relacionados con la ciudadanía. Debido a su origen en contextos sociohistóricos disímiles, cada uno aporta diferentes lecturas o interpretaciones de la realidad y, en tal medida, diferentes nociones y conceptos que resultan útiles a la hora de realizar

estudios investigativos sobre experiencias de ciudadanía.

Así, entre 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, se ha dado cuenta aquí de una noción de ciudadanía asociada a la posesión de derechos, y pudo verse que, mientras en el liberalismo radical se hace 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 el 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 las que 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 una apuesta complementaria de confluencia teórica denominada “enfoque de la ciudadanía desde abajo”, que parte de autores como Kabeer (2007) y Nyamu (2007).

Tal enfoque fue presentado a partir de ejes de análisis que, desde nuestro punto de vista, ayudan a esclarecer cómo construyen ciudadanía diferentes grupos de actores subalternos 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 ciuda-

danos para que la salud sea en Colombia un derecho fundamental (además, con nuevos contenidos). Asimismo, 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 no ser 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 también configuran 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 permiten dotar de nuevos sentidos su experiencia de ciudadanía. Así, se destacan sentidos o valores como la justicia, el reconocimiento, la autodeterminación y la resistencia.

## Notas

1 Mediante lo que se denomina un “experimento mental”, Rawls define la “posición original” como un escenario de deliberación en que las personas desconocerían

todos los hechos sobre sí mismos que pudieran influenciar sus nociones de justicia (por ejemplo, la posición social y las capacidades naturales).



## Capítulo 3

### Las asociaciones de pacientes participantes y el tipo de ciudadanía 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, aunque es cierto que los datos empíricos revelan que las catorce asociaciones participantes tienen transversalidades o elementos comunes respecto a la construcción de la ciudadanía, en paralelo a dichas transversalidades se encuentran también matices importantes entre las distintas asociaciones.

Este capítulo es, por tanto, 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 estos, 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 como 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 según diferentes ejes de análisis y la forma en que estos se concretan en las asociaciones. Una síntesis de esta propuesta puede ser vista en la tabla 3.1. En esta, el eje horizontal da cuenta del nivel de consolidación o cualificación de las ciudadanía desarrolladas por las asociaciones participantes. En el lado izquierdo de la tabla se ubican las ciudadanía con un menor nivel de consolidación, mientras que en la derecha se encuentran las

**Tabla 3.1** 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	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Salud como derecho fundamental</li> <li>— Derecho a la salud integrado por servicios de salud</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Salud como derecho fundamental</li> <li>— Derecho a la salud como calidad de vida</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Salud como derecho fundamental</li> <li>— Derecho a la salud dependiente de condiciones estructurales</li> </ul>
Incidencia (en la esfera) pública	Incidencia a nivel corporativo o de asociación	Incidencia a nivel local	Incidencia nacional e internacional
Conocimiento y visión frente al sistema de salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Conocimiento de normatividad sobre el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS)</li> <li>— Visión centrada en dificultades del SGSSS (dificultades de acceso a los servicios)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Conocimiento de normatividad sobre el SGSSS</li> <li>— Visión centrada en dificultades del SGSSS (corrupción, mal uso de los recursos, falta de información para la gestión)</li> </ul>	
Conocimiento frente a la temática de acceso a medicamentos	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Acceso comprendido como disponibilidad, oportunidad y calidad</li> <li>— Todos los medicamentos deberían hacer parte del POS</li> <li>— Causa de no acceso: incumplimiento en la entrega de las EPS</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Acceso comprendido como disponibilidad, oportunidad y calidad</li> <li>— Todos los medicamentos deberían hacer parte del POS</li> <li>— Causa de no acceso: incumplimiento en la entrega de las EPS y circuitos y relaciones en los que la industria farmacéutica cuenta con gran poder</li> </ul>	
Nivel de autonomía	Autonomía mínima: vínculos fuertes con la industria farmacéutica (recepción de aportes y agenda definida por dicha industria)	Autonomía media: vínculos “neutrales” con la industria farmacéutica	Autonomía máxima: sin vínculos con la industria farmacéutica
Procesos de resistencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Resistencia subjetiva (ante la enfermedad y el poder médico)</li> <li>— Resistencia y apoyo dentro de la asociación</li> <li>— Confrontación de actores puntuales (funcionarios de entidades de salud)</li> <li>— Defensa de derechos exclusivamente por la vía judicial</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Resistencia interna y externa: confrontación de actores</li> <li>— Confrontación de dinámicas sociales (salud como negocio)</li> <li>— Defensa de derechos en espacios de deliberación y decisión</li> </ul>	

Fuente: elaboración propia.

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”, “conocimiento y visión frente al sistema de salud”, “conocimiento frente a la temática de acceso a medicinas” y “procesos de resistencia” desarrollados por las asociaciones.

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

## **Los ejes de análisis sobre construcción de ciudadanía**

### ***Construcción y expansión de derechos***

De acuerdo 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 que 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, a pesar de la “fundamentalidad” planteada, a la asignación diferencial de contenidos a este derecho que tiene lugar entre las asociaciones.

Respecto al primer punto, se puede decir que en esta investigación se encontró un amplio consenso entre las asociaciones participantes en cuanto a lo fundamental del derecho a la salud. Es decir, tanto los testimonios de los entrevistados como la observación de las actividades desarrolladas por las asociaciones permitieron identificar la apropiación que estas 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, 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 haber otra palabra, que quitáramos ese fundamental, 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 plantean 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 sí 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 al carácter fundamental otorgado al derecho a la salud por parte de todas las asociaciones, el segundo punto de análisis anunciado da cuenta de que existen diferencias importantes en términos de lo que ellas consideran que son o deberían ser los contenidos de este derecho. Al respecto, pueden ser planteados tres tipos 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, incluidas consultas, tratamientos, medicamentos, etcétera. En el segundo 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 debe incorporar elementos relacionados con la promoción de la salud y el autocuidado, el empoderamiento y la capacitación del núcleo familiar y los cuidadores, la actividad física, la recreación y el bienestar físico y mental en general. Y en el tercero 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 solo 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 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 último término, con las nociones de justicia que las personas poseen (Nyamu, 2007). Los contenidos más o menos amplios que son asignados al derecho a la salud desde las

diferentes asociaciones revelan, pues, una construcción moral y práctica compartida entre sus integrantes.

### ***Incidencia (en la esfera) pública***

Entendemos la incidencia (en la esfera) pública como la actuación por medio de la cual las asociaciones de pacientes se hacen visibles como actores sociales y los contextos en que dicha actuación 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 en los espacios microsociales 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 la calidad de vida de estos. 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, trabajamos también la espiritualidad, respetándole a cada quien su orientación. Muy bueno hacer reír a 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 su garantía redundaría en un mayor bienestar.

Un segundo grupo de asociaciones es el de aquellas que complementan su énfasis en los pacientes y sus familias con una actuación 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 representa para ellas, 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 una proyección pública nacional e internacional. Son menos asociaciones, han establecido vínculos con asociaciones de pacientes de otras regiones del país, conformando federaciones nacionales, y 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:

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 de las siglas en inglés, IAPO (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 resulte de su interés. Asuntos que, aunque en principio parecen guardar relación exclusiva con los pacientes, en realidad requieren respuestas a nivel gubernamental y social. Con esta *visibilización* de temas se tensionan los límites y contenidos de la agenda institucional y social, lo que confirma así que los temas de “interés público” no se encuentran configurados de antemano o, en otras palabras, que la esfera pública no se encuentra preestablecida y que puede ser construi-

da desde diferentes lugares. Así, aquellas asociaciones con mayor incidencia pública tendrán, en correspondencia, mayores posibilidades de tensionar tal esfera.

### ***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, etcétera), aspectos operativos de dicho sistema 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, además de 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 cómo estas personas “ven” o perciben el sistema de salud desde su condición de pacientes y ciudadanos. Aquí resulta llamativo que la mayoría de las opiniones de los participantes sobre el sistema de salud se concentren en plantear las dificultades de este, 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, lo que ha provocado una sensación de malestar generalizado frente a él. Así se hace explícito en dos relatos de diferentes entrevistados:

Digamos que el pan nuestro de cada día es: “Me negaron, me quitaron, me cambiaron”. Y es que “No hay agenda, no hay agenda” es la respuesta más constante que le dan a la gente. Eso es algo que aquí se les trabaja; se les dice: “Vayan y reclamen”, aunque la gente se cansa de llamar y que le digan que no ha llegado la orden. Ahí está pasando una cosa que nosotros pensamos y es que se “tiran la pelota”: ¿de quién es la responsabilidad de atender a la gente y por qué no la están cumpliendo? (EHM14).

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).

La anterior es la postura dominante. Es válido 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: ¿cuánta es la plata del sistema? ¿Cuánto

tenemos? No conozco el primer dato real con evidencia de que esto cuesta 43 billones o 51, o que con el gasto de bolsillo va en 53. [...]. Entonces ¿dónde está la corrupción como elemento determinante y por qué hay unos intereses tan enormes como para que no se conozca la totalidad del gasto? Hay intereses enormes de que esto no se pueda conocer. Además, al no haber 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 me refiero a tener el control del sistema (EHM2).

Por último, se debe anotar que ningún integrante de las asociaciones planteó lo que podría denominarse una “mirada estructural” o compleja del sistema, es decir, una reflexión sustentada en la comprensión y el cuestionamiento de elementos macro (el contexto internacional, la actual “crisis del Estado”, el recorte de los derechos económicos, sociales y culturales, o las reformas estructurales de los sistemas de salud) para sustentar las actuales dificultades de ese sistema. 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.

### **Conocimiento frente a la temática de acceso a medicamentos**

El conocimiento que poseen las asociaciones participantes frente al tema del acce-

so a los medicamentos tiene lugar, principalmente, en dos ámbitos. El primero, que es el predominante, es aquel en 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 que todos los medicamentos que las personas requieren deberían hacer parte de los planes de beneficios y en que, además, no se presentarían dificultades para su entrega. Dos testimonios dan cuenta de esta postura:

La idea es que los medicamentos, todos para el Parkinson, llegaran de una vez al POS; mi ideal sería eso: que se pudiera llegar a que en el sistema de salud los medicamentos y los tratamientos fueran todos de fácil acceso. No sé si nos alcanzarán la vida, las fuerzas y el tiempo para lograrlo, pero eso es en lo personal, para mí, lo importante... que pudiéramos tener acceso igualitario a todos los tratamientos y a todas las medicaciones de una forma directa (EMM7).

Una de las expectativas que yo personalmente tengo es que tengamos más acceso a los medicamentos, de una manera más fácil. Mire, hasta hace un año y medio yo tenía que hacer CTC [Comité Técnico Científico] para que me entregaran la droga básica del Parkinson, ¿sí me entiende? (EMM6).

Así, se considera que la principal causa para el no acceso a medicamentos es la omisión en su entrega, que tanto las 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 estos son negados es la utilización de la acción de tutela. Igualmente, otro elemento que se liga al acceso es la “calidad” de los medicamentos, considerada como la eficacia de estos, y que habitualmente está asociada a los precios mayores.

El segundo ámbito de conocimiento sobre el 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 industria farmacéutica sobre los decisores de políticas, sobre las instituciones de salud y sobre profesionales también de la salud. Desde esta concepción, el acceso a los medicamentos es comprendido en el marco de las relaciones y los circuitos más amplios entre actores y en los cuales la industria farmacéutica cuenta con un poder importante para definir asuntos como la disponibilidades y los precios. Dos testimonios ilustran esta visión (el segundo de ellos pertenece a una participante de uno de los dos grupos focales conformados):

Yo que trabajé, que conozco el tema, le digo: cuando una EPS les pregunta a unos pacientes “¿Cómo les está yendo con el medicamento?”, es porque les está yendo bien a ellos [a las EPS]. Si les estuviera yendo mal, no preguntaban; entonces ahí pasa otro juego también, el de las EPS y las negociaciones que hacen 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 entre-



garan el medicamento (que porque era un medicamento muy caro y no se podía suministrar), y cuando menos pensamos lo estaban entregando a todo el 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 ámbito de conocimiento sobre la temática de acceso a medicamentos sería aquel en que se lograra dar cuenta (al igual que en la categoría de conocimiento frente al sistema de salud) de los elementos macroestructurales que influyen en el acceso, tales como la implementación de políticas globales relacionadas con los medicamentos, el papel de los organismos internacionales y los derechos de propiedad intelectual (con la intención de su prolongación por parte de las farmacéuticas mediante los tratados de libre comercio). Sin embargo, ninguna de las asociaciones participantes se ubicó en este ámbito de comprensión.

### ***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 re-

laciones existentes entre las asociaciones de pacientes y la industria farmacéutica, y la forma en que esta puede 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 industria farmacéutica. 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 industria farmacéutica sea una categoría difícil de rastrear a nivel empírico, en especial por el hermetismo que tanto las asociaciones como la misma industria suelen manejar respecto a sus relaciones mutuas, algunas entrevistas y el análisis de información documental de las asociaciones y de prensa virtual sugieren que, frente a las relaciones con la industria farmacéutica, las asociaciones aquí participantes se mueven en un rango que va desde niveles de máxima autonomía hasta niveles de máxima cooptación o limitación (y varios niveles intermedios entre ambos).

En un nivel de máxima autonomía o independencia se ubicarían aquellas asociaciones que afirman no tener relaciones con la industria farmacéutica o que afirman no recibir ningún aporte económico o en especie de ella. Estas asociaciones, cuyo presupuesto y necesidades de fun-

cionamiento 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 industria farmacéutica, plantean que estos no les restan autonomía en su quehacer porque, como asociaciones, tienen claramente definidos los límites de dichas relaciones. Tal situación es descrita por la presidenta de una asociación:

Como te digo, hay una fuerza de la industria muy grande. Yo, la verdad, no te lo niego. 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. 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 qué te lo voy a negar... solo que no nos hemos dejado contaminar (EMM5).

Finalmente, en lo que denominamos “máxima cooptación o limitación” pueden ser ubicadas aquellas asociaciones que son señaladas por otros actores (incluidas otras asociaciones) por trabajar específicamente bajo instrucciones de la industria farmacéutica, producto de lo cual obtienen diferentes beneficios para los pacientes que las integran. De este modo, pese a ser integradas por pacientes, tales asociaciones son consideradas una “extensión” de la industria farmacéutica, pues movilizan en diferentes escenarios (aunque no de manera abierta) los

intereses de esta a cambio de su respaldo económico. Por tal motivo, estas asociaciones cuentan con reducida credibilidad en la escena pública, dado su origen (iniciativa de los laboratorios farmacéuticos) o su posterior vinculación con la industria. Además, tienen el agravante, según algunos entrevistados, de que con sus actuaciones hacen que otras asociaciones pierdan credibilidad:

Como todo el mundo hala y hay tantos intereses particulares, también se ha perdido credibilidad; muchas asociaciones tienen intereses ocultos, hacen alianzas con los laboratorios. Entonces, cuando los pacientes hablamos, el Estado dice: “¡No! Es que a este le pagó el laboratorio X o el laboratorio Y”. Entonces, hay organizaciones que viven de los laboratorios y los laboratorios les pagan toda la plata del mundo (EMM4).

Adicionalmente, agreguemos que, según diferentes actores consultados, habría en principio algunas asociaciones de pacientes que se encuentran más predisuestas que otras a recibir influencia de la industria farmacéutica. Según el planteamiento de estos entrevistados, la industria estaría interesada principalmente en establecer vínculos con aquellas asociaciones cuyos pacientes requieren medicamentos que pueden ser vendidos al sistema de salud a altos costos debido a que cuentan con patente vigente, como es el caso actual de gran cantidad de medicamentos biológicos.<sup>1</sup> Una situación contraria es la de aquellas asociaciones que trabajan con enfermedades cuyo tra-

tamiento 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 son inexistentes o escasos. Así lo explica un entrevistado externo a las asociaciones:

Por eso usted no va 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 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 industria farmacéutica 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.

### ***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 cuanto 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 aquellas prácticas con que se resisten asuntos vinculados principalmente a la esfera o dimensión subjetiva, tales como 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, tienen un sentido importante. El énfasis puesto en estas situaciones de nivel particular conlleva que en estas asociaciones se pretenda fortalecer las relaciones entre sus miembros como mecanismo de resistencia y apoyo ante las distintas situaciones generadas por la enfermedad.

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 concebido 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 que la gente viva más tranquila y 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. Que 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 la orientación a los pacientes de que eso, la negación de los servicios, hay que cambiarlo y que tenemos que luchar por eso: con tutela, como sea (EMM6).

El otro nivel de resistencia 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 involu-

crar además la confrontación de actores e intereses opuestos a los intereses y las necesidades propios en escenarios de decisión y debate de diferente nivel.

### **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 estas, en el presente capítulo se deben plantear distinciones en términos de las ciudadanías construidas, pues a la luz de los referentes teóricos empleados las asociaciones participantes evidentemente han construido ciudadanías con diferentes grados 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 que 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 en las asociaciones: ciudadanías con una menor cualificación o desarrollo, ciudadanías de desarrollo intermedio y ciudadanías con un alto 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 ciudadanías 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 industria farmacéutica y otros actores, y que han desarrollado procesos de resistencia más estratégicos son las asociaciones que han construido las ciudadanías más sólidas.

No obstante, este planteamiento no pretende desconocer la importancia de los desarrollos menores logrados por las asociaciones en cada una de estas categorías, los cuales ya 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 ninguna de las asociaciones, analizada de manera individual, guarda una correspondencia entre los tipos de desarrollo propuestos en todas las categorías. En este orden de ideas, lo que se encuentra son asociaciones con una mezcla de distintos desarrollos de los aspectos que aquí se asocian a la construcción de ciudadanía.

Ahora bien, este ejercicio sobre tipos de ciudadanía construidos por las asociaciones interesa principalmente como mirada de conjunto, pues es dicha perspectiva la que nos permite proponer la existencia de matices entre tales 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 que hacen parte de este derecho son distintos, razón por la cual la gran mayoría considera 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 estas tienen una incidencia de tipo local, mientras que un número menor tienen niveles de incidencia nacional o internacional. En relación con el conocimiento y la 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 estas el acceso se refiere principalmente a la disponibilidad física, la oportunidad y la 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 macroestructural.

Por otra parte, frente a los diferentes niveles de autonomía con que cuentan las asociaciones con relación a la industria farmacéutica, estos 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 en este ámbito. Sin embargo, algunas entrevistas y la revisión de fuentes documentales de las asociaciones permiten sugerir que una parte importante de estas (al menos diez) tienen o han tenido relaciones de distinto nivel con dicha industria, principalmente mediante apoyos económicos y en especie.

Por último, frente a los procesos de resistencia, se encontró que para la mayoría de las asociaciones estos se concentran en la resistencia individual y colectiva frente a la enfermedad y las situaciones derivadas de ella. También se plantea 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 los procesos de resistencia o confrontación deben darse también en escenarios más amplios, como los de las políticas públicas o la contienda legislativa.

A modo de cierre, y de acuerdo con el propósito de este trabajo, quisiéramos llamar la atención sobre dos de los elementos expuestos: primero, respecto al hecho de que la mayoría de las asociaciones tienen una comprensión sobre el acceso a los medicamentos centrada en variables microsociales (como la disponibilidad en el punto de entrega); evidentemente, una mirada menos comprensiva sobre las situaciones ligadas al acceso hace más vulnerables a las asociaciones frente a los intereses de la industria farmacéutica y frente a 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 estos debería ser un aspecto conceptual por reforzar (incluso aquí deberían tener lugar reflexiones y preguntas sobre el uso racional de los medicamentos). Segundo, es de resaltar la necesidad de reflexionar constantemente, dentro de las asociaciones participantes, sobre los términos en que estas establecen relaciones con la industria farmacéutica, así como sobre las

diferentes implicaciones de ello; esto les permitirá cualificarse como actores colectivos del campo sociosanitario y ganar mayor legitimidad.

### Notas

- 1 Ver “Escandaloso monopolio” (*El Espectador*, 7 de febrero del 2012 [en línea], disponible en: <http://www.elspectador.com/opinion/escandaloso-monopolio>).

## Capítulo 4

### 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 tales, 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). Aunque ya hemos aludido a algunas de estas prácticas en capítulos anteriores, aquí las retomaremos con mayor detalle. Repitamos que diferentes elementos del contexto, así como elementos organizativos propios, influyen en 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 primero se revisan las prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones, que en este caso son cuatro: 1) el trabajo colectivo por la calidad de vida, 2) la lucha por el reco-

nocimiento, 3) la defensa del derecho a la salud y 4) la participación en políticas públicas. Luego, en el segundo apartado, las prácticas de defensa del derecho a la salud y la participación en políticas públicas son problematizadas con base en el argumento de que la industria tendría injerencia sobre dichas actuaciones de las asociaciones. Finalmente, como tercer apartado, se presentan algunas conclusiones.

#### **Prácticas de ciudadanía desarrolladas por las asociaciones**

##### ***El trabajo por la calidad de vida colectiva***

A lo largo de esta obra se ha venido discutiendo el lugar destacado que en el 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 internacionales que



se han desarrollado con asociaciones de pacientes como la información empírica aquí obtenida. De hecho, el mejoramiento de la calidad de vida puede ser visualizado como un 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 solo 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, aunque su trabajo por la calidad de vida se dirige en principio a sus mismos integrantes, este también tiene como propósito generar un impacto social amplio del que se beneficien otros pacientes que no se encuentran en ellas, así como la comunidad en general (en este caso, se plantea la importancia del conocimiento, por parte de tal sociedad, 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 tra-

tamientos, 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 para ella. Esta estrategia se lleva a cabo mediante diferentes charlas, foros y acompañamiento cotidiano, y se espera, con ella, que a partir de la comprensión de la enfermedad las personas desarrollen un autocuidado permanente. Así lo relata la integrante de una asociación:

La parte del conocimiento va ligada 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, la disciplina para mantener la calidad de vida y autonomía el mayor tiempo posible (EMM7).

La segunda estrategia, complemento de la anterior, desarrolla también una motivación tendiente a que las personas mantengan la continuidad en sus tratamientos, en especial el consumo de los 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 ellos producen, hace que se presenten altos ín-

lices 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 esta líder:

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 permite una buena calidad de vida a la gente. Entonces, si la persona abandona el tratamiento, un adulto, por ejemplo, dígame... un niño, ¿qué pasa? (EMM3).

Cabe agregar que este trabajo tiende a que los pacientes, en la medida de las posibilidades impuestas por el sistema de salud, accedan a sus medicamentos y los reclamen de manera continua y oportuna, pues situaciones como la no entrega o la 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 es la capacitación y el apoyo al núcleo familiar del paciente; con ella se busca que los familiares y cuidadores adquieran un conocimiento amplio de la enfermedad que redunde en un mejor cuidado. Aquí se realizan asesorías con el núcleo familiar en la sede de la asociación e incluso en el domicilio, y se propende por la vinculación de familiares y cuidadores a diferentes procesos de formación y capacitación.

La cuarta estrategia es la realización de actividades físicas y recreativas. Respecto a la actividad física (gimnasia, es-

tiramientos 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 ella 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.

El soporte grupal es la quinta estrategia; con él se busca brindar apoyo a los integrantes ante situaciones como recaídas en la enfermedad y trastornos emocionales producto de esta. Por ejemplo, en una asociación se manifestó 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 expresó que las recaídas en la fase depresiva de la enfermedad son recurrentes y que en estas situaciones el acompañamiento y la motivación colectiva juegan un papel vital en la recuperación y el mantenimiento de las personas.

El desarrollo de las anteriores estrategias evidencia el importante trabajo que las asociaciones participantes realizan en torno a la calidad de vida de sus integrantes. Pese a que estas son estrategias transversales a todas las asociaciones, una

mayor o menor oferta cuantitativa y cualitativa de ellas guarda relación con aspectos como las relaciones establecidas, los convenios y la capacidad organizacional con que cuenta cada asociación.

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

Con estas tareas, las asociaciones participantes realizan aportes importantes para el mejoramiento de la calidad de vida de muchas personas en la ciudad. Tal y como lo plantean sus integrantes, ante la inoperancia del Estado y de la sociedad en general frente a muchas enfermedades, el acompañamiento y las actividades desarrolladas por las asociaciones constituyen, en muchos casos, el único soporte social con que cuentan sus integrantes, en especial aquellos que enfrentan las condiciones socioeconómicas más complejas. De allí que surja 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 de reconocimiento

de los pacientes como seres humanos con valor.

### ***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 socialmente como seres humanos que, pese a la enfermedad, poseen un valor intrínseco e, igualmente, a partir de la necesidad de ser reconocidos como sujetos con criterio y capacidad para tomar decisiones sobre su propia vida.

La lucha por ser reconocidos como seres humanos con valor surge como una demanda ante el marginamiento sufrido en diferentes esferas de la vida, resultado 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, lo que en todos los casos ha generado 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 di-

cha pensión, o bien porque se trata de casos en que las personas no han tenido una vida laboral constante y no han logrado realizar las cotizaciones suficientes. Así, en muchas de estas situaciones el núcleo familiar del paciente es el que debe sustentar sus necesidades. La falta del empleo conlleva, pues, no solo la pérdida de ingresos económicos para la persona, sino que constituye la pérdida de una importante fuente de socialización.

Por otra parte, en la familia también pueden presentarse dificultades, pues algunos entrevistados manifiestan que ellos o sus compañeros de asociación frecuentemente se sienten incomprendidos respecto a su enfermedad y las manifestaciones de esta. En este sentido, describen intolerancia por 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 ciertos espacios sociales. Esta situación de aislamiento o ruptura familiar es descrita por un participante de este modo:

Cuando a uno le dicen, a un familiar o a uno mismo, que tiene una enfermedad de las que algunas personas llaman “catastróficas” porque económicamente arruinan cualquier bolsillo, a nivel familiar es difícil manejarla 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 descritas, la asociación se constituye, entonces, en el espacio por excelencia para que los pacien-

tes, mediante el intercambio de experiencias, habilidades y expectativas, avancen en su autorreconocimiento y autolegitimación. 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 estas actividades, las visitas a colegios y empresas, las celebraciones del día mundial de la enfermedad con la que se trabaja y charlas y simposios sobre ella:

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

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.

### ***La defensa del derecho a la salud***

La defensa de los derechos, especialmente del derecho a la salud, ocupa un lugar destacado como práctica de ciudadanía de las asociaciones. Por ello 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.

#### *Los recursos legales utilizados por las asociaciones*

La vulneración del derecho a la salud en el sistema de salud colombiano se concreta, entre otras cosas, en múltiples barreras para el acceso a los servicios para los usuarios. Frente a ellas, 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 las entidades gubernamentales como la Alcaldía, la Secretaría Municipal de Salud y la Seccional de Salud de Antioquia.

- La *acción de tutela* es, tal vez, el recurso legal más utilizado por las asociaciones, dado que es el mecanismo de más fácil acceso con que cuentan los ciudadanos para la protección de sus derechos fundamentales y que tiene una notable efectividad. La tutela 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 contra. En el caso de un fallo favorable, el juez emite una orden judicial que el particular o la 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 médicos, 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.
- El *incidente de desacato* es un 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:

Nosotros, además de esa parte de la educación, estamos colocando [sic] tutelas, derechos de petición, incidentes de desacato (EMM3).

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, como producto de dicho uso han experimentado diversos logros y dificultades.

*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 incluyen la contratación de un profesional o grupo de profesionales en derecho para el manejo de los recursos legales, la remisión de caso(s) hacia otra asociación y la instauración y el seguimiento de los recursos legales 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 de los recursos legales por parte de profesionales 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, la redacción del recurso a utilizar, las instrucciones a la persona para su ra-

dicación y, posteriormente, el 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 lo tanto, con su propio abogado. En tal sentido, esta situación puede ser vista como parte de relaciones y alianzas entre asociaciones, por medio de las cuales aquellas que cuentan con mayor capacidad apoyan a las que tienen una menor. Así queda evidenciado en un testimonio:

Entrevistador: ¿Ustedes como asociación, en algún momento han acudido a algún tipo de acciones legales para garantizar el derecho de sus afiliados o de ustedes mismos? R: Nosotros directamente no, no hemos tenido ninguna de esas, pero tenemos convenios con otras asociaciones para que los pacientes resuelvan toda esa parte jurídica con ellos (EHM1).

Finalmente, la instauración y el seguimiento de los recursos legales por parte de los 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 tra-

vés 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 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).

Cuando alguien manifiesta que le negaron el medicamento o un examen, viene acá, nos trae todos sus documentos y con base en eso ya tenemos una experiencia de cómo se pone una tutela. Nosotros le ponemos la tutela; se la hacemos cien por ciento, y la persona va y la presenta: le pedimos el favor de que nos cuente el resultado y, a partir del momento en que se coloca [sic] la tutela, se la 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 “Sí, al principio sí, pero ya no”, ponemos un incidente de desacato. Entonces hay que hacerle un seguimiento. Ya la gente tiene muy claro que si necesita algo y no se lo están dando y la EPS le está vulnerando los derechos, aquí la vamos a orientar (EMM6).

Nota diario de campo:<sup>1</sup>

La secretaria de la asociación le explica a una mujer, que al parecer la visita por pri-

mera vez, que ellos como asociación tienen experiencia en la interposición de tutelas integrales y que le pueden ayudar a ella en tal proceso 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 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 él. Pero, además, hacen evidente un importante sentido de solidaridad entre los integrantes de las asociaciones, tendiente a la resolución de necesidades comunes (en este caso, legales).

#### *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 menciona la satisfacción que produce el hecho de que las personas logren superar, a través de tales recursos, los obstáculos impuestos por las entidades de salud y resolver, así, necesidades en muchos casos vitales. Como logros conexos se menciona también el aprendizaje de aspectos conceptuales y jurídicos relacionados con el derecho a la salud y otros derechos, así como el conocimiento de diferentes aspectos operativos del sistema de salud y la normatividad que soporta su funcionamiento.

Por otra parte, paralelamente al éxito obtenido en el uso de los recursos legales, el frecuente incumplimiento, por parte de aseguradores y prestadores de servicios, de los fallos proferidos se refiere como la mayor dificultad que experimentan los pacientes, 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.

*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 por correo electrónico 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 por medio de ellas 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:

Las aseguradoras deben garantizar esas prestaciones y garantizarlas mediante la autorización a una institución: para eso están 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; primero procuramos que todo se resuelva con una llamada, un correo electrónico, y en caso 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 ellos se valoran como un logro importante por parte de las asociaciones que los implementan. Incluso, en uno de los casos se decía que el solo 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,



se llevan a cabo también mediante radiación de comunicaciones escritas, llamadas telefónicas y correos electrónicos, y se dirigen a entidades como la Personería, la Defensoría del Pueblo y la 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 se 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 tales derechos que les permitan también defenderlos por su cuenta. En tal sentido, se trabajan temas como los derechos consagrados por la Constitución y la ley, mecanismos legales para la defensa de ellos, contenidos de los planes de beneficios en salud y aspectos del funcionamiento del sistema de salud. En muchas de estas capacitaciones se cuenta, además, con el concurso de expertos en seguridad social:

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, en la que les explica a las perso-

nas cuáles de las respuestas que les dan las EPS no son ciertas y qué apoya la ley (EMM7).

Nota diario de campo:<sup>2</sup>

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

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

### *Participación en políticas públicas*

La participación en políticas públicas es también una práctica desarrollada por las asociaciones participantes; aunque, en términos generales, tal participación 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 a partir de 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 una vinculación con políticas

públicas 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 2010, que confiere reconocimiento social y gubernamental a las enfermedades huérfanas. Valga anotar que este 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 modos, mediante la Resolución 0430 de 2013.<sup>3</sup> De igual modo, una revisión a los sitios web de las dos asociaciones participantes que trabajan con enfermedades raras permitió constatar la presencia de análisis diseñados para los pacientes acerca de las implicaciones positivas 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 el registro de medicamentos biológicos en el país, participación que resultó bastante controvertida por parte de otros actores. Sin embargo, para entender el porqué de dicha situación, se

deben retomar varios elementos presentados en el capítulo 4. En primer lugar, es necesario recordar que los medicamentos biológicos son aquellos que se producen a partir de 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. En segundo lugar, 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 tales multinacionales fijar precios supremamente altos tanto en el canal institucional como en el canal particular de comercialización. Y en tercer lugar, este precio elevado, la liberación de precios acontecida entre el 2004 y el 2010 y la falta de control a los recobros llevaron a que durante el 2010 el valor por concepto de recobros en el sistema de salud ascendiera a 2,3 billones de pesos (88% de este valor correspondió a medicamentos y, en este porcentaje, 60% correspondió a medicamentos biológicos). En el 2011 se presentaron cifras muy similares (Amariles, Restrepo y Rossi, 2012).

En resumen, se puede decir 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, dado el 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 los gastos institucional y particular.<sup>4</sup>

De esta forma, se dio inicio 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 ONG. En el ámbito 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 cumplieran con exigencias de calidad, eficacia y seguridad cuando se les comparara con un biológico original de referencia, pero que resultarían 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 dio sustento, se ocupó de 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 biosimilares.<sup>5</sup>

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 estuvieron en contra 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 del 2014; tal decreto es considerado por el Gobierno como uno de los pasos más acertados para que el país tenga 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 en sus preocupaciones sobre la seguridad y eficacia de los medicamentos biosimilares producidos y registrados a través de esa ruta, pues, como se explicó anteriormente, estos son medicamentos a los que no se les exige la realización de pruebas clínicas y preclínicas para la obtención de registro sanitario. Esta postura de las asociaciones es recogida en el relato de una líder de asociación que participó en dicha discusión:

Es que, como le dije, yo no estoy 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, dé la garantía de la calidad del medicamento y que eso no me afecte mi calidad de vida. ¿Para eso qué se necesita? Que se realicen todas las pruebas de bioseguridad, biodisponibilidad, efectividad y eficacia (EMM4).

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

En este momento, los pacientes y unas organizaciones (no todas) viven de lo que les paga el laboratorio farmacéutico. Luego ellos salen en público a amparar el discurso que le 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 es una máscara... esos pacientes son una máscara de la industria, están siendo pagados por la industria. A ellos les pagan lo que necesitan: los refrigerios, las reuniones, los llevan a congresos internacionales (igual que a los médicos). Son personas que tienen la conciencia comprada a favor de un discurso que es el discurso del “no a los biosimilares” (EEB3).

Dejando de lado lo concerniente a este decreto, otras políticas nacionales a 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 estas 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, que contó con el concurso de numerosas entidades de Gobierno) y el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021 (también con diversa participación de entidades gubernamentales, sociedades científicas y asociaciones de pacientes de todo el país).

Por último, en cuanto a 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 sufren personas con diferentes discapacidades físicas para el desplazamiento en la ciudad.

### ***Problematización 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 el nacional son la defensa del derecho a la salud y la participación en políticas públicas, en este apartado se propone una problematización de estas prácticas a partir de la mirada complementaria de otros actores en salud. Con dicha problematización no se pretende plantear posturas concluyentes, pero sí dar cuenta de un escenario socio-sanitario complejo que se caracteriza por la presencia de múltiples actores con diferentes expectativas e intereses.

### *Sobre la defensa del derecho a la salud*

La problematización 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 el 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 de tutela permiten constatar

que aquellas personas que tienen más información y capital cultural hacen un mayor uso de ella (en este caso, para la obtención de medicamentos). En tal sentido, es preciso recordar que, 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 que el documento CONPES 155-2012, de política farmacéutica nacional, da cuenta de que el gasto per cápita del régimen contributivo aumentó 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, y dicho recobro se concentraba en medicamentos para enfermedades como el cáncer, la artritis reumatoide, los trastornos psiquiátricos y el manejo de trasplantes, mientras que, a la vez, persistían problemas de acceso a terapias eficientes para enfermedades de alta prevalencia que afectaban, 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: 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, mediante 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 se ha propuesto en el marco de las relaciones existentes entre estas 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, este se ha establecido a partir de la exigencia de que las segundas instauren acciones de tutela en las que soliciten 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 fármaco-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 objeto de amplio debate en el país desde diversos sectores e introducen importantes reflexiones sobre las relaciones establecidas por parte de la industria farmacéutica no solo 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.

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 este 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.

### *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 155-2012, 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.

En el caso del documento CONPES 155-2012, esta afectación se daría por medio de la implementación de las diferentes áreas estratégicas de la política, como lo 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 ellas, así como mediante el ofrecimiento de prebendas y apoyos.

Después de la aprobación del CONPES 155-2012, 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 el registro de biosimilares. Al igual que en el escenario anterior, los medios usados por la industria farmacéutica 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.

Algunos entrevistados plantean que, mediante estas estrategias, la industria farmacéutica ha sincronizado la actuación 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, 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 que hicieron 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. 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 la complejidad de un campo en 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 dónde empiezan, dónde se cruzan y dónde 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 industria farmacéutica.

Sin embargo, sin desconocer la complejidad de algunas de las situaciones presentadas, consideramos que hacer gene-

ralizaciones 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 industria farmacéutica 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 ambas 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 industria farmacéutica.

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



## Notas

- 1 Nota tomada por el investigador mientras esperaba ser atendido para una entrevista en la sede de una asociación.
- 2 Nota tomada durante la asistencia del investigador al simposio sobre enfermedades reumáticas al que fue invitado por una asociación participante.
- 3 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.
- 4 Ver “Biotecnológicos, un negocio de US \$1.000 millones. La guerra por los medicamentos biotecnológicos en Colombia” (*El Espectador*, 12 de febrero del 2012 [en línea], disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/temadeldia/guerra-los-medicamentos-biotecnologicos-colombia-articulo-326234>).
- 5 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 preclínicas 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 nuevos, pero que todavía no son suficientemente conocidos, por lo cual se exigen estudios preclínicos 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 esta 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 identifican 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 lo tanto, no se exige en este caso la repetición de todos los experimentos preclínicos y clínicos, lo que agiliza su entrada en el mercado. Más información puede ser consultada en: [http://wp.presidencia.gov.co/Noticias/2014/Sepiembre/Paginas/20140918\\_03-Decreto-de-biotecnologicos-acceso-a-medicamentos-seguros-eficaces-y-de-buena-calidad.aspx](http://wp.presidencia.gov.co/Noticias/2014/Sepiembre/Paginas/20140918_03-Decreto-de-biotecnologicos-acceso-a-medicamentos-seguros-eficaces-y-de-buena-calidad.aspx).

## Capítulo 5

### Las asociaciones de pacientes como colectivos para la conformación de subjetividades políticas

La conformación de subjetividades políticas ya había sido propuesta en el capítulo teórico de esta investigación como categoría integrante del enfoque de la ciudadanía desde abajo. Allí se planteó, igualmente, que tales procesos de conformación de subjetividades tienen lugar no solo desde la “política institucionalizada”, sino también desde diferentes espacios sociales no institucionales, en que los 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; Martínez y Cubides, 2012).

Con base en dichos planteamientos, en este capítulo se propone que las asociaciones de pacientes constituyen escenarios para la conformación y remodelación de subjetividades políticas. Esto es así en la medida en que, con su ingreso a las asociaciones, tanto los pacientes como

los familiares empiezan a trabajar de manera conjunta en diferentes estrategias para el bienestar colectivo, el establecimiento de relaciones con diversos actores y la construcción de diferentes nociones y conceptos. No obstante, la influencia que la industria farmacéutica 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 dinamizadora inicial de subjetividades políticas y, por tanto, como dinamizadora de la conformación y el 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 estos como la construcción y el intercambio de elementos para la actuación política entre integrantes. En este mismo apartado se presenta también una problematización sobre las concepciones y la actuación de algunas asociaciones respecto a los medicamentos y la forma en que estos favorecen los intereses de la industria farmacéutica. En el tercer apartado son presentados, como parte de las subjetividades políticas construidas, los logros, las dificultades y las expectativas que los integrantes de las asociaciones plantean frente a su ejercicio asociativo.

### **La enfermedad y la configuración de subjetividades políticas**

Enfermar puede ser una de las experiencias más angustiantes que vive 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: 76). En el caso de muchas de las enfermedades que han sido mencionadas en este trabajo, quienes las padecen experimentan importantes cambios y rupturas en sus vidas, 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. Una mezcla de sentimientos de impotencia, frustración, rabia e incompreensión fue experimentada, lo que conlleva importantes implicaciones a nivel de las esferas familiar e individual. Sin embargo, posteriormente se hizo una relectura de la situación y, con ella, 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 resignificación 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 enfermedad similar y qué se puede hacer para mejorar las condiciones de vida de todos, en gran medida como producto de la identificación de dificultades comunes, tales como limitaciones para el acceso a los servicios y vulneración de derechos. Los siguientes relatos de los integrantes de dos asociaciones ilustran esta situación:

¿Qué vi cuando fui paciente? Que el médico tenía muy poco tiempo para resolver

mis dudas... Aquí hacemos una orientación desde la parte psicológica, nutricional y de enfermería oncológica. 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 las situaciones que vivía la población en Colombia (EMB1).

Empecé mi tratamiento en el [Hospital] San Vicente de Paúl. En esa época los *sisenizados*<sup>1</sup> eran atendidos en el Hospital San Vicente, y muchos de ellos venían de otros municipios, tenían que dejar su residencia, sus familias, todo. Yo empecé a colaborarle a esta gente, que tenía un drama muy grande; empecé a ayudarles a los pacientes, no solo desde la parte jurídica, sino también desde la emocional. Si bien a mí la enfermedad me había progresado, yo estaba en un nivel donde ya había sobrepasado esa fase de diagnóstico inicial, ya era una progresión, pero la enfermedad estaba bajo control: ahí empecé también a ayudar (EMM6).

Además de las dificultades con relación a los servicios, otras situaciones de tipo familiar y social fueron también problematizadas en estos momentos de resignificación; frente a ellas, se sentía que también se debía hacer algo. Así lo ilustra este testimonio:

Yo me daba cuenta de que las personas tenían problemas en la casa, de que se sentían solas, de que nunca les preguntaban cómo estaban (EMM6).

La percepción frente a estas dificultades compartidas llevó a los protagonistas de los anteriores relatos a iniciar la bús-

queda de un “quehacer” que les permitiera contribuir tanto a su bienestar personal como al de sus similares. En ambos casos, el resultado de estas iniciativas fue la creación de asociaciones de pacientes para trabajar en pro de sus necesidades y su calidad de vida. Nuevamente, los dos relatos de los protagonistas ilustran tal situación:

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

Empecé en ese proceso de búsqueda a contarles a las personas qué era lo que deseaba hacer, el porqué; conocí a mucha gente y así se comenzó a dar origen a la fundación. Muchas personas, amigos, pacientes se fueron vinculando. Inicialmente yo era la de todo, o sea, la secretaria, la de apoyo emocional, todo. La fundación, en los primeros años, tomó mucha fuerza y los dos o tres 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 los pacientes quienes, a raíz de la enfermedad y las dificultades experimentadas por estos, 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:

Yo llegué a la asociación porque a mi esposo le diagnosticaron hace más o menos quince años esclerosis múltiple. Para mi esposo, médico, fue muy difícil aceptar 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 ellas, bien sea como paciente o como familiar, constituye una expresión visible de lo que conceptualmente hemos denominado en este trabajo “*subjetividad política*”. Con este planteamiento no se pretende proponer una mirada reducida de una categoría tan amplia. Sin embargo, consideramos que la fundación o vinculación a un ejercicio corporativo como el representado por las asociaciones de pacientes constituye una expresión significativa del dinamismo que las personas pueden experimentar en su dimensión política y, por lo tanto, de la postura y la actuación que las ellas 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, cuando 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 hablar de *subjetividad política*. En este caso, el resultado concreto de la movilización política es la integración a una asociación de pacientes.

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

### **Intersubjetividades 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 acercar-

nos 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 la dotación de sentido y la actuación por parte de individuos concretos, tal subjetividad no sería posible sin el intercambio constante entre estos. Así, proponemos con Abadía y Oviedo (2008) que, más que aludir a “subjetividades”, resulta oportuno hablar de “intersubjetividades” en las asociaciones de pacientes, comprendiendo estas como el intercambio y la asimilación constante de elementos para la actuación política. En tal sentido, encontramos que, como parte de la conformación y remodelación de sus subjetividades políticas, los integrantes de las asociaciones comparten entre sí: 1) estrategias de relación y negociación con otros actores, 2) puntos de vista y expectativas frente al Estado, y 3) estrategias de afrontamiento y manejo de la enfermedad (en este punto se dedicará un espacio a analizar algunas construcciones subjetivas sobre los medicamentos).

### ***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 redimensionar 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, respecto a la relación establecida con funcionarios gubernamentales, los entrevistados plantean que hacer parte de las asociaciones les ha permitido tener una interlocución desde la cual se sienten en capacidad de indagar motivos de decisiones, así como de hacer diferentes peticiones y demandas, situaciones que antes tal vez no hubieran logrado. Aquí, incluso, se plantea como un logro la exigencia del 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 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 Emdisalud, que era muy demorada, y con Caprecom, que era super-

demorada.<sup>2</sup> [...] se les tenían acciones de tutela e incidentes de desacato, y no funcionaban porque, igual, lamentablemente, a los entes de control les faltan pantalones: la Supersalud no tiene sino nombre, porque de control no tiene absolutamente nada (y de vigilancia menos). Cuando estuvimos con Emdisalud y Caprecom, nosotros colocábamos las quejas ante la Supersalud, ya fuera por correo, correo electrónico o por teléfono; entonces llamábamos y decíamos que esas eran las quejas reiterativas, y lo único que nos decían era: “No, es que el caso ya se pasó, ya se trasladó el caso a la EPS”. Y yo les decía: “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. Así, en algunos casos se describe el logro de acuerdos frente a diferentes solicitudes o puntos de vista, y en otros casos incluso se desarrollaron jornadas de salud conjuntas.

Por otra parte, en cuanto 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:

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 los unos de los otros (EMM5).

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 considera que debe aportar en la solución de las diferentes dificultades inherentes a su enfermedad, ha sido asumida plenamente desde algunas de las asociaciones aquí participantes; como producto de ello, dichas asociaciones trabajan en conjunto con diferentes grupos de investigación del país.

### ***La construcción de una visión frente al Estado***

Tres puntos de vista concretos se han construido desde las asociaciones frente al Estado: 1) el Estado como incumplidor de sus obligaciones con los ciudadanos, 2) el Estado como ente que se vale del trabajo desarrollado por las asociaciones y 3) el Estado como ente con el que se puede negociar.

Al considerar que el Estado incumple constantemente sus deberes con los ciudadanos y con ellos como pacientes, se plantea que las leyes y la Constitución le asignan al Estado unas obligaciones que

este incumple constantemente, con lo que vulnera los derechos de las personas. Como pacientes, los miembros de las asociaciones se consideran relegados por el Estado y, en tal medida, sienten que sus derechos frecuentemente son desconocidos, motivo por el que se hace un llamado para la garantía de ellos. En un testimonio incluso se apela a la noción de “Estado social de derecho” y a las obligaciones que para los Gobiernos implica esta:

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).

En Colombia, vemos que hay muchísimas cosas por hacer, que el Estado nos protege mucho; la ley dice: “Se podrán dar unos recursos para los pacientes con enfermedades raras”, pero ese “se podrán” es muy amplio: a veces funciona y a veces no (EMM11).

Sin embargo, valga decir que esta visión sobre el incumplimiento 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.

Por otra parte, desde el segundo punto de vista anunciado, se considera que el Estado o, más concretamente, ciertas en-

tidades 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 ser resolutivas, quieren presentar resultados. Eso es lo que hemos sentido. Hay muchos intereses particulares de todos lados; cuando digo que de todos lados, me refiero a los entes gubernamentales y demás (Defensorías, Personerías, Contralorías y todas estas “ías”). Lo que quieren es mostrar resultados, no más, así el pueblo se esté muriendo, o tomar una foto y decir: “Sí, lo hicimos”. Un ejemplo es lo que pasó con la Comisión de Regulación en Salud, la famosa CRES: participación ciudadana nunca hubo ni la ha habido; nos invitaban a una reunión para tomar la foto y decir: “Tuvimos al 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, con lo que posicionan intereses y expectativas como pacientes. Esta labor es definida como “abogacía” y 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 de ellas es la defensa del derecho, o sea, la abogacía, modificando las posi-



ciones de los tomadores de decisiones, y en eso trabajamos con el Ministerio, con el Congreso o con el que sea para que esa cuestión se dé (EMM3).

### ***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, este es un compartir en torno experiencias en torno a la enfermedad, es decir, en torno a sus expresiones físicas y emocionales más palpables, pero también en torno a diferentes alternativas terapéuticas, prácticas saludables, ejercicios y actividades que ayuden a sobrellevarla. Así queda expresado en el siguiente testimonio:

Yo empiezo a hablarles como... desde mi actitud, mi comportamiento, mi forma de pensar, mis cuidados con la alimentación y la actividad física. Uno les dice: "Vea, 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 en que a uno no le provoca comer absolutamente nada, pero uno tiene que ser consciente de que no comer es aumentarle un problema a otro problema. Uno, entonces, les enseña, les habla desde la experiencia tanto personal como grupal, desde los hábitos de vida

saludable, desde lo que hemos aprendido (EMM6).

Ahora bien, dentro de las estrategias para enfrentar la enfermedad, las nociones y los conceptos que se comparten en las asociaciones respecto a los medicamentos merecen un análisis particular. Como se había descrito en el capítulo 4, desde la gran mayoría de estas 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 (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 tiene importantes implicaciones para el tratamiento de la enfermedad. Para ello debemos retomar también lo dicho en los capítulos anteriores respecto a que las asociaciones han construido una noción de calidad de 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 los pacientes y consumidores en general es producto de las

estrategias desarrolladas por diferentes sectores de la industria farmacéutica para incrementar las ventas de sus medicamentos específicos. Tales estrategias son principalmente publicitarias y los consumidores son expuestos a estas mediante diferentes canales, como los medios masivos de comunicación, el internet y la publicidad en droguerías.<sup>3</sup>

En esta estrategia de comercialización han tenido una responsabilidad igualmente importante los 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 culturales y en medio del cual las asociaciones de pacientes aparecen como actores que son 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 medicamentos.<sup>4</sup>

En el caso de los pacientes aquí participantes, esta noción de calidad asociada a la marca o al nombre comercial y, en consecuencia, al precio de los medicamentos se comparte y valida constantemente, lo que tiene importantes implicaciones no solo en términos de las decisiones que frente al tratamiento de la enfermedad se toman, sino también en cuanto a lo que se considera que 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 a la convicción de que son estos 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:

La ayuda que nosotros les podemos dar con respecto a eso a las personas es asesorarlas legalmente y muchas veces aconsejarlas, porque a muchas personas les dan una receta, el mismo médico les advierte que eso no se lo van a dar porque no está dentro del POS, y entonces la guardan; los aconsejamos sobre mecanismos para conseguir esos medicamentos (EHM14).

Las diferentes nociones y comprensiones sobre medicamentos hacen parte, pues, de los intercambios establecidos entre los integrantes de las asociaciones como recursos para enfrentar la enfermedad y, por ello, 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 de medicamentos” que estas 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 sub-

jetividades 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 industria farmacéutica y otros actores. Esta sería, entonces, una doble faceta de las subjetividades políticas desarrolladas en las asociaciones de pacientes.

### **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, las dificultades y las expectativas planteados por los integrantes de ellas

#### ***Los logros corporativos y personales***

Al preguntar a los entrevistados sobre cuáles consideraban que eran los principales logros obtenidos por sus asociaciones, 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 asocia-

ciones, en especial por aquellas que llevan un mayor tiempo de funcionamiento. En tal sentido, se valora 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 es el reconocimiento que tenemos, no solo a nivel regional, sino también a nivel nacional y mundial (EMM4).

Somos un grupo muy activo en cuanto a pacientes, a diagnósticos, a seguimientos de sus pacientes, por eso a nosotros en el exterior nos ven muy bien (EMM9).

Es muy grato saber que la gente se acerca; se acerca con confianza a contarle a uno todo lo que le está pasando. A uno lo llaman de otras partes a decirle: “¿Ustedes cómo están haciendo? Vea, mi mamá tiene esto, mi mamá está muy grave, ¿en qué nos colaboran?”. Ver que nos llaman de otros departamentos (EMM15).

El segundo logro es el de poder integrarse como actores colectivos en diferentes espacios y relacionarse con otros actores sociales de diferente ámbito:

Valoramos la participación en diferentes espacios. Nosotros participamos de varios movimientos por la salud, de varias veedurías de salud, de movimientos y organizaciones, tanto en el ámbito nacional como departamental (EMM6).

Ese esfuerzo ha hecho que tengamos trabajo en red, con organizaciones de todo el país; nosotros somos miembros de la Mesa Nacional del Cáncer, que es un organismo constituido por representantes de organizaciones de pacientes a nivel nacional; somos miembros del OICA (Observatorio Interinstitucional de Cáncer en el Adulto), del cual hacemos parte apenas como cinco organizaciones del país: una de Bucaramanga, una de Santa Marta, una de Valledupar, dos de Medellín y una de Bogotá; y eso es además con la ACHO, que es la Asociación Colombiana de Hematología y 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 en cuanto a información y orientación, apoyo colectivo y defensa de derechos de los pacientes:

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 luego 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: “Sí, no es fácil, no te podemos decir que es fácil, que es para celebrarlo, porque es un proceso difícil, pero igual salimos y se puede” (EMM5).

Tengo que decirlo muy románticamente: aquí hay una cosa que es el agradecimiento de la gente. La gente llega destrozada,

afectada por un sistema que todo se lo niega, en el que todo son barreras, y luego vuelve con la luz en los ojos y un “Dios se lo pague” (EHM2).

Por 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 con relación a la enfermedad, y, por otro, a aprendizajes sobre la defensa de sus derechos.

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 estás vencido, estás vencido, pero si tú crees que se puede seguir, se sigue (EMM5).

Si yo hubiera estado sola en esto, hubiera estado perdida, quién sabe ya a qué estaría reducida. He adquirido el conocimiento sobre todo lo que es el proceso de la enfermedad, lo que es el sistema de salud: sé que la gente debe reclamar sus derechos y que no los puede claudicar; es decir, no puede negociar el derecho a la salud (EMM14).

Hasta aquí tenemos, pues, los principales logros corporativos y personales expuestos por los entrevistados.

### ***Las principales dificultades de las asociaciones***

Las principales dificultades a las que se enfrentan las asociaciones de pacientes, según sus integrantes, son dos. La prime-

ra, planteada de manera reiterativa desde muchas de las asociaciones, se refiere a la falta de recursos económicos para su operación. Aunque en capítulos anteriores se expuso que las asociaciones han adoptado diversas fuentes de financiamiento, para sus integrantes los ingresos percibidos a través de ellas 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, en la junta directiva):

¿Qué dificultades hemos tenido? El hecho de no tener una sede es una dificultad grande, porque nos ha tocado cerrar varios programas. Uno de ellos, a pesar de ser benéfico para la población, fue el de yoga, porque el espacio donde lo hacíamos era muy insalubre y, en lugar de generarles beneficios a las pacientes, podríamos generarles mayores problemas (EMM8).

Entonces vea: yo pienso que las estructuras administrativas de cualquier negocio se establecen por medio 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. ¿Qué quiere decir “todo”? Que no hay plata para pagarle a una directora, que no hay plata para pagar un sitio físico como un gasto fijo (EMM14).

Valga agregar que, según algunas opiniones externas a las asociaciones, esta

precariedad económica las hace precisamente más vulnerables a las influencias y ofertas de la industria farmacéutica.

La segunda dificultad es la falta de compromiso de los mismos integrantes de las asociaciones. Según lo expuesto, con frecuencia las personas llegan a ellas 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:

Yo diría que, a pesar de que el Estado benefactor no ha funcionado aquí, de que 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).

La dificultad es que las personas vienen, se preocupan mucho por lo que les podemos ofrecer y luego la devolución es muy poca (EM9).

### ***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

lo tanto, la superación de las dificultades económicas que impiden contar con una sede de trabajo estable o asegurar algún reconocimiento económico a los integrantes más comprometidos de las asociaciones es un punto destacado en las expectativas:

La propuesta es que podamos tener una sede, una oficina donde reunirnos y atender a la gente (EMM11).

El objetivo de la organización yo creo que sería que muchas más personas pudieran hacer una tarea para la asociación y que eso pudiera representar un beneficio económico (EMB2).

Otra expectativa importante para algunas asociaciones es la de crecer corporativamente y así ayudar a más pacien-

tes que requieran ayuda. 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 ella:

[...] Que eso que se produce se convierta en un objeto, en una producción social, científica; la idea es 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 acerca 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).

## Notas

- 1 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.
- 2 La entrevistada se refiere a la demora en la autorización de servicios por parte de dos EPS del régimen subsidiado.
- 3 Algunos entrevistados plantearon que los visitantes o representantes de cier-

tos laboratorios también visitan pacientes para promocionar el uso de ciertos medicamentos.

- 4 La contraparte del argumento ampliamente difundido por la industria farmacéutica sobre la superioridad terapéutica de los medicamentos de marca es, por supuesto, proponer que los medicamentos genéricos son de mala calidad.

## Conclusiones

Esta obra fue orientada por la pregunta “¿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?”.

Esta pregunta fue abordada por medio de cinco preguntas u objetivos específicos, que fueron: 1) ¿cuál es el contexto sociosanitario 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 con relación al acceso a medicamentos?, 4) ¿cuáles son las prácticas relacionadas con los tipos de ciudadanía construidos?, y 5) ¿cómo se dan los procesos de conformación de subjetividades políticas en las asociaciones participantes?

Para dar respuesta a la pregunta principal y a las específicas, se llevó a cabo un estudio cualitativo tipo estudio colectivo de casos con catorce 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, la realización de un censo de asociaciones de pacientes, entrevistas semiestructuradas con integrantes de las asociaciones, grupos focales con integrantes de dos asociaciones de pacientes, la observación participante, el análisis de información documental suministrada por las asociaciones y el 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 estas se presenta una conclusión general frente a la pregunta principal de investigación.

### **Sobre el contexto sociosanitario y de acceso a medicamentos en 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 los que mayores dificultades presentan para el acceso.

Así las cosas, desde una mirada macroestructural, 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, como resultado de las políticas de mercado adoptadas por el sector farmacéutico transnacional y que 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 Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) fue instituido en gran medida con base en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la Organización Mundial de la Salud (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 farma-



céuticas, situación que afectó tanto la estructura y las finanzas del SGSSS como el gasto de bolsillo de las personas. Muestra de dicha tendencia política fueron el proceso de desregulación de precios en medicamentos entre el 2004 y el 2010, y las concesiones hechas a las farmacéuticas norteamericanas durante la firma del TLC con los Estados Unidos.

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), que, lejos de solucionar sus diferentes dificultades, mantuvieron el esquema de mercado en salud en que se habían aumentado las barreras para el 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 este, la lógica de máxima rentabilidad adoptada por los aseguradores en salud devino en múltiples violaciones del derecho a la salud para los colombianos, incluido su componente de medicamentos esenciales.

El panorama anterior propició 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, especialmente a partir del 2010. Bajo esta perspectiva, el contexto del sistema de salud y de política farmacéutica explica en gran medida la emergencia y la actuación 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 sociosanitario y de acceso a medicamentos que ha tenido lugar en el país durante los últimos años resulta fundamental para la comprensión de los procesos desarrollados por las asociaciones. Dicho contexto es el que les confiere su sentido principal a esos procesos.

### **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 al-

gunos elementos organizacionales. Inicialmente se encontró que estas se han conformado en torno a catorce enfermedades o grupos de enfermedades tales como las reumáticas, inmunodeficiencias, enfermedades raras, VIH-sida, 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.

En cuanto a las circunstancias de origen de las asociaciones, se encontró que estas 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 un laboratorio farmacéutico. Sin embargo, la proporción de asociaciones originadas por esta vía podría ser mayor, situación que no se describe por parte de sus integrantes posiblemente por las implicaciones que ello representa. Por otra parte, respecto a la fecha de constitución, resulta notorio que nueve de las catorce asociaciones participantes se conformaron entre el 2006 y el 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 estas 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 ellas.

### **Sobre los tipos de ciudadanía construidos 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 construidos: 1) asociaciones con ciudadanía de mayor desarrollo o cualificación, 2) asociaciones con ciudadanía de desarrollo intermedio y 3) asociaciones con ciudadanía de menor nivel de desarrollo. Esta distinción fue operada mediante seis categorías de análisis:

1. *Construcción y expansión de derechos*: 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.
2. *Incidencia pública*: la mayor parte de las asociaciones tienen una incidencia de tipo local y en algunos casos nacional o internacional.
3. *Conocimiento y visión frente al sistema de salud*: hay niveles variables de conocimiento, pero que se refieren principalmente a las dificultades del sistema.
4. *Conocimientos frente a la temática de acceso a medicamentos*: 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 industria farmacéutica.
5. *Nivel de autonomía de las asociaciones*: se sugirió que las asociaciones participantes han establecido relaciones con la industria farmacéutica que van desde la máxima autonomía hasta la máxima cooptación.
6. *Procesos de resistencia*: la mayor parte de las asociaciones 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 que aquellas asociaciones que presentan mayores desarrollos en cada una de las anteriores categorías serían, en correspondencia, las que contarían con las ciudadanías de mayor desarrollo. Igualmente, es importante aclarar que este 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.

### **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 desarro-

llan fundamentalmente cuatro prácticas de ciudadanía: 1) el trabajo colectivo por la calidad de vida de sus integrantes y de la sociedad en general, 2) la lucha por el reconocimiento, 3) la defensa del derecho a la salud y 4) 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 creadas 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 el 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, el tratamiento y la prevención de las enfermedades en cuestión.

Por 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, aun 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 la adelantan 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 herramientas como la acción de tutela y poder, por esta vía, sortear las barreras para el 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 lo tanto, a la solicitud de medicamentos que beneficia directamente sus intereses económicos. De esta forma, se ha configurado a nivel nacio-

nal 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 esta, se halló 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-Sida 2008-2011; los Decretos de Emergencia Social en Salud de 2010; el Plan Decenal 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 el 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, en consecuencia, por 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 ellas, 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.

### **Sobre los procesos de conformación de subjetividades políticas que tienen lugar en las asociaciones de pacientes**

La subjetividad política fue comprendida en esta obra como producción de sentido y condición de un modo de ser, estar y actuar en socie-

dad; 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 permiten sugerir, entonces, que en algunos casos la aparición de la enfermedad actuó como dinamizadora inicial de ejercicios asociativos entre pacientes para luchar conjuntamente por sus intereses, necesidades y derechos, y, en consecuencia, permitió la construcción de subjetividades políticas.

Adicionalmente, al considerar 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 compartidos. 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 y una visión sobre diferentes logros, dificultades y expectativas a nivel corporativo y personal.

Por otro lado, se puede constatar el desarrollo de diferentes estrategias para afrontar la enfermedad en las asociaciones, así como la 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.

### **Frente a la pregunta principal de investigación**

El proceso global de investigación aquí desarrollado mediante los objetivos antes expuestos permitió confirmar, en primera instancia, la ausencia de estudios previos sobre asociaciones de pacientes en el país (respecto a sus dinámicas organizacionales y a su papel en 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, y está 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 para el acceso a los servicios de salud y a los medicamentos, por la 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 permite plantear, 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 bibliográficas

- Abadía, C. E. y Oviedo, D. (2008). Intersubjetividades estructuradas: la salud en Colombia como dilema epistemológico y político para las ciencias sociales. *Universas humanística*, (66), 57-82.
- Abramovich, V.; Añon, M. J. y Courtis, C. (2003). *Derechos sociales. Instrucciones de uso*. México: Fontamara.
- Abramovich, V. y 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.
- Aguiló, A. (2008). Globalización neoliberal, ciudadanía y democracia. Reflexiones críticas desde la teoría política de Boaventura de Sousa Santos. *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, 20(4), 145-162.
- Amariles, P.; Restrepo, L. G. y 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.
- Andía, 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.
- Antezana, F. y 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.
- 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 y J. P. Salcedo (eds.), *Globalización, libre comercio y salud* (pp. 75-96). Bogotá: Ediciones Aurora.
- 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).

- 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. Medellín: Universidad de Antioquia-Facultad Nacional de Salud Pública.
- Borrero, Y. y Echeverry, M. E. (2011). Luchas por la salud en Colombia. Una propuesta teórica para su análisis. *Rev. Gerenc. Polít. Salud*, 10(21), 62-82.
- Bovero, M. (2002). Ciudadanía y derechos fundamentales. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 35(103), 9-25.
- Cabral, J. A. (2004). *Las políticas farmacéuticas: ¿al servicio de los intereses de la salud?* Brasilia: Ediciones UNESCO. Recuperado de [http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/barros\\_jose\\_\\_las\\_politicas\\_farmaceuticas\\_\\_al\\_servicio\\_de\\_los\\_intereses\\_de\\_la\\_salud\\_pdf.%20AL%20SERVICIO%20DE%20LOS%20INTERESES%20DE%20LA%20SALUD.pdf](http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/barros_jose__las_politicas_farmaceuticas__al_servicio_de_los_intereses_de_la_salud_pdf.%20AL%20SERVICIO%20DE%20LOS%20INTERESES%20DE%20LA%20SALUD.pdf).
- Cerda, A. (2010). Procesos emancipadores y acción colectiva en salud. En: M. del C. Chapela y A. Cerda, *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.
- Congreso de la República. (2007). Ley 1122 de 2007. Bogotá: Congreso de la República.
- Contraloría Delegada para el Control Social. (2012). Desviación de recursos parafiscales: análisis desde precios de medicamentos y recobros. *Revista Economía Colombiana*, (336), 53-57.
- Cortés, F. (2001). El proyecto político democrático y la cuestión de los derechos humanos sociales. En: M. Alonso y J. Giraldo (eds.), *Ciudadanía y derechos humanos sociales* (pp. 59-99). Medellín: Escuela Nacional Sindical.
- Cortés, M. E.; Rossi, F. y Vásquez, M. D. (2012). Serie buscando remedio 2. Impacto de 10 años de protección de datos en medicamentos en Colombia. Recuperado de [http://web.ifarma.org/images/files/buscandoremedio/BuscandoRemedio\\_2.pdf](http://web.ifarma.org/images/files/buscandoremedio/BuscandoRemedio_2.pdf).
- 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. (2010). *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>.
- \_\_\_\_ (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](http://www.defensoria.org.co/red/usuarios/prensa/images/pdf/1324_1310582146.pdf).
- \_\_\_\_ (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>.
- \_\_\_\_ (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>.
- \_\_\_\_ (2014). *La tutela y los derechos a la salud y la seguridad social 2013*. Bogotá: Defensoría del Pueblo. Recuperado de <http://www.defensoria.org.co/red/anexos/publicaciones/tutelaDerechosSalud2011a.pdf>.
- \_\_\_\_ (2015). *La tutela y los derechos a la salud y la seguridad social 2014*. 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/Políticas%20Farmaceuticas/Pol%C3%ADtica%20farmac%C3%A9utica/Documentos%20soporte/23042012%20CONPES%20POLIITCA%20FARMACEUTICA%20PROYECTO.pdf>.
- 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. México D. F.: Universidad Autónoma Metropolitana-Unidad Xochimilco.
- Epstein, S. (2008). Patient groups and health movements. En: E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch y J. Wacjman (eds.), *Handbook of science and technology studies* (3.ª ed., pp. 499-539). Cambridge: MIT Press. Recuperado de [http://www.uc.pt/en/fmuc/phdhs/Courses/HealthandDevelopment/Patient\\_groups\\_and\\_Health\\_movements\\_\\_EPSTEIN\\_1\\_.pdf](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>.
- \_\_\_\_ (2013). Desregulación de precios de medicamentos en Colombia: FMC pide tener en cuenta antecedentes históricos antes de escribir el capítulo de 2013. Federación Médica Colombiana. Recuperado de [http://www.med-informatica.net/BIS/BisBCM08de2013\\_18a24feb13.htm](http://www.med-informatica.net/BIS/BisBCM08de2013_18a24feb13.htm).
- Fleury, S. (1997). *Estado sin ciudadanos: seguridad social en América Latina*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Forcades, T. (2006). Los crímenes de las grandes compañías farmacéuticas. Edicions Rondas S. L. Recuperado de <http://www.fespinal.com/espinal/lilib/es141.pdf>.

- 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 e 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.
- Fundación Ifarma, CIMUN, Federación Médica Colombiana y Misión Salud. (2015, 18 de mayo). ¿Quién gobierna la salud en el mundo? *EL Espectador*. Recuperado de <http://www.elespectador.com/noticias/salud/quien-gobierna-salud-elmundo-articulo-561207>.
- Garay, L. J. (2002). *Ciudadanía, lo público, democracia: textos y notas*. Bogotá: Litocencia Ltda.
- Gianella, C.; Parra, Ó.; Ely, A. y Torres, M. (2010). Deliberación democrática o mercadeo social. En: R. Malagón, M. Hernández, J. Díaz-Granados, N. Paredes, N. Alvis y J. Orozco, *Cuadernos del Doctorado: la Sentencia T-760: alcances y limitaciones* (pp. 107-231). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Heater, D. (2007). *Ciudadanía. Una breve historia*. Madrid: Alianza Editorial.
- Heller, A. (1998). Ética ciudadana y virtudes cívicas. En: A. Heller y F. Feher, *Políticas de la posmodernidad: ensayos de crítica cultural* (pp. 215-231). España: Ediciones Península.
- Hernández, M. (2002). Reforma sanitaria, equidad y derecho a la salud en Colombia. *Cad. Saúde Pública*, 18(4), 991-1001.
- \_\_\_\_\_. (2008). El concepto de equidad y el debate sobre lo justo en salud. *Rev. Salud Pública*, 10 sup(1), 72-82.
- Hernández, A. y Vega, R. (2001). El sistema colombiano de seguridad social en salud: desigualdad y exclusión. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 1(1), 48-71.
- Herrera, M. C. (2009). Ciudadanía y escenarios para su formación y aprendizajes: las vicisitudes del sujeto político. En: C. E. Vasco, E. Vasco y H. F. Ospina, *Ética, política y ciudadanía* (pp. 233-256). Bogotá: Siglo del Hombre Editores.
- 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.
- Hogerzeil, H.; Samson, M.; Vidal, J. y 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.
- Holguín, G. (2004). *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.

- Homedes, N. y Ugalde, A. (2007). América Latina: la acumulación de capital, la salud y el papel de las instituciones internacionales. *Salud Colectiva*, 3(1), 33-48.
- Iñesta, A. y 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.
- 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.
- Kent, A. (2007). Should patient groups accept money from drug companies? *British Medical Journal*, 334, 934.
- Kymlicka, W. y 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](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.
- Locke, J. (1996). *Segundo tratado sobre el gobierno civil. Un ensayo acerca del verdadero origen, alcance y fin del gobierno civil*. Madrid: Alianza Editorial.
- \_\_\_\_ (2003 [1689]). *Ensayo sobre el gobierno civil* (3.ª ed.). México: Editorial Porrúa.
- Luna, M. T.; Alvarado, S. V.; Ospina, H. F. y Camargo, M. (2009). La construcción de representaciones sociales y la ciudadanía. Algunas claves para la discusión. En: C. E. Vasco, E. Vasco y H. F. Ospina, *Ética, política y ciudadanía* (pp. 179-204). Bogotá: Siglo del Hombre Editores.
- Marshall, T. y Bottomore, T. (1998). *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Martínez, F. (2013). La crisis de la seguridad social en salud en Colombia ¿efectos inesperados del arreglo institucional? Recuperado de [http://www.fedesalud.org/documentos/EstudiosFD\\_15\\_Crisis-seguridad-social-salud-Colombia.pdf](http://www.fedesalud.org/documentos/EstudiosFD_15_Crisis-seguridad-social-salud-Colombia.pdf).
- Martínez, M. C. y Cubides, J. (2012). Sujeto y política: vínculos y modos de subjetivación. *Revista Colombiana de Educación*, (63), 67-88.
- Miller, D. (1997). Ciudadanía y pluralismo. *La política: revista de estudios sobre el Estado y la sociedad*, (3), 69-92.

- Ministerio de la Protección Social. (2003). *Política farmacéutica nacional*. Bogotá: Ministerio de la Protección Social.
- Misión Salud. (2007a). Comentarios sobre el contenido y el alcance del protocolo modificatorio al TLC. Misión Salud. Recuperado de <http://www.mision-salud.org/wp-content/uploads/2013/02/COMENTARIOS-AL-PROTOCOLO-MODIFICATORIO.pdf>.
- \_\_\_\_\_. (2007b). TLC y salud: la verdad. Recuperado de <http://www.comunicacionpositiva.org/documentos/tlcysalud.pdf>.
- 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 y 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. y 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 y J. M. Muñoz, *Resistencia ciudadana y acción colectiva en Colombia y América Latina: enfoques y experiencias* (pp. 39-68). Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- 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 [OMS]. (2002). Cómo desarrollar y aplicar una política farmacéutica nacional. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://apps.who.int/medicinedocs/es/d/Js5410s/>.
- \_\_\_\_\_. (2008). Estrategia mundial y plan de acción sobre salud pública, innovación y propiedad intelectual. 61.ª Asamblea Mundial de la Salud. WHA61.21. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de [http://apps.who.int/gb/CEWG/pdf/A61\\_R21-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/CEWG/pdf/A61_R21-sp.pdf).
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2007). *Los medicamentos esenciales en la región de las Américas: logros, dificultades y retos*. Washington: Organización Panamericana de la Salud. 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.; Oluáguel, J.; García, B.; Mina, C.; Azanza, C. y del Amo, C. (2003). Asociaciones de pacientes alérgicos y asmáticos en Europa. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 26(suplemento 2), 147-153.
- Peña, J. (2008). Nuevas perspectivas de la ciudadanía. En: F. Quesada (ed.), *Ciudad y ciudadanía. Senderos contemporáneos de la filosofía política* (pp. 231-251). Madrid: Editorial Trotta.
- Peñalosa, R. E. (2010). Economía política de la emergencia social: las negociaciones políticas de los decretos. *Rev. Gerenc. Polít. Salud, sup 9*(18), 61-69.
- Pinto, D. y Castellanos, M. I. (2004). En el sistema general de seguridad social colombiano. Caracterización de los recobros por tutelas y medicamentos no incluidos en los planes obligatorios de salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 3(7), 40-61.
- 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. y Callon, M. (2002). La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación. *Revista Internacional de Ciencias Sociales UNESCO*, (171). Recuperado de <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/171-fulltext171spa.pdf>.
- Ramírez, P. (2007). La ciudad, espacio de construcción de ciudadanía. *Revista enfoques: ciencia política y administración pública*, (7), 85-107.
- \_\_\_\_ (2010). La emergencia social en salud: de las contingencias regulatorias a la desilusión ciudadana. *Rev. Gerenc. Polít. Salud, sup 9*(18), 124-143.
- Rawls, J. (1979). *Teoría de la justicia*. México D. F.: Fondo de Cultura Económica.
- \_\_\_\_ (2000). *La justicia como equidad. Una reformulación*. Barcelona-Buenos Aires: Paidós Ibérica.
- 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.
- Rousseau, J. (2004 [1762]). *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 S. A.
- 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 y J. P. Salcedo

- (eds.), *Globalización, libre comercio y salud* (pp. 133-171). Bogotá: Ediciones Aurora.
- Solano, M. y Forero, M. (2012). Seguridad Social en Salud: omisiones y actuaciones que fortalecen un oscuro trasfondo. *Revista Economía Colombiana*, (336), 58-70.
- Stake, R. E. (1999). *Investigación con estudio de casos* (2.ª ed.). Madrid: Ediciones Morata.
- 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.
- 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.
- \_\_\_\_ (2010). Ocho años de inseguridad social en salud. Recuperado de <http://www.desdeabajo.info/ediciones/item/7067-ocho-a-a%C3%B1os-de-inseguridad-social-en-salud.html>.
- \_\_\_\_ (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>.
- 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 de Colombia. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Políticas%20Farmaceuticas/Pol%C3%ADtica%20farmac%C3%A9utica/Documentos%20soporte/Mapeo%20de%20actores%20interesados%20en%20la%20PFN.pdf>.
- Uribe, M. T. (2001). *Nación, ciudadano y soberano*. Medellín: Corporación Región.
- \_\_\_\_ (2009). *La contienda por la reforma del sistema de salud en Colombia (1990-2006)*. Tesis para optar al título de doctor en Ciencia Social. México D. F.: Colegio de México, Centro de Estudios Sociológicos.
- Useche, B. (2007). TLC Colombia-Estados Unidos. Propiedad intelectual, patentes y acceso a medicamentos genéricos. *Revista Deslinde*, (41), 53-71.
- Vacca, C. P.; Fitzgerald, J. y 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.
- Vásquez, J.; Gómez, K. y Rodríguez, S. (2010). Regulación en el mercado farmacéutico colombiano (1). *Revista de Ciencias Sociales*, XVI(2), 197-209.



- Velásquez, G. (2006). Los TLC y el acceso a medicamentos esenciales. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 24(número especial), 129-130.
- Velásquez, G. y 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: Anthropos.
- Wilkinson, E. (2008). Patient organizations aim for greater collaboration. *Molecular oncology*, 2, 200-202.
- World Health Organization [WHO]. (2002). WHO medicines strategy. Framework for action in essential drugs and medicines policy 2002-2003. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/whozip16e/whozip16e.pdf>.
- 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>.

Este libro presenta resultados de una investigación centrada en tres asuntos: las asociaciones de pacientes, el acceso a los medicamentos y la ciudadanía, los cuales se articulan a partir del reconocimiento del papel protagónico que las asociaciones de pacientes, en diferentes contextos, han tenido en relación con diversos aspectos de la política sanitaria, incluida la garantía del acceso a medicamentos, y la forma en que dicho papel se ha traducido en una serie de prácticas políticas o de ciudadanía, todas ellas mediadas por diferentes elementos de contexto, incluidas diferentes nociones de derechos y, en particular, de "derecho a la salud".

Aunque hay un notable incremento del número de asociaciones de pacientes en el país, en nuestro contexto no se han realizado previamente estudios sobre dichas asociaciones, sus logros y dificultades corporativas y su relación con la política pública en salud. El hecho de que estas asociaciones se hayan convertido en actores claves del sistema de salud y no se conozca mucho sobre ellas justificó, entonces, la realización de este estudio.

