



PRONUNCIAMIENTO DE LA SEÑORA PROCURADORA PARA LA DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS, LICENCIADA RAQUEL CABALLERO DE GUEVARA, EN EL MARCO DE LA CONMEMORACIÓN DEL DÍA MUNDIAL Y NACIONAL DE LAS PERSONAS CON PSORIASIS

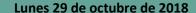
Cada 29 de octubre se conmemora el Día Mundial de las Personas con Psoriasis, proclamado en la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, en el año 2013; y en nuestro país desde el año 2012 como el Día Nacional de las Personas con Psoriasis, por Decreto Legislativo N° 209, publicado en el Diario Oficial N° 238, el 17 de diciembre de 2012, ante los esfuerzos realizados por la Asociación Psoriasis Nueva Vida El Salvador, PSONUVES.

Como Procuradora para la Defensa de los Derechos Humanos acompaño las iniciativas de la Asociación PSONUVES y nos unimos en esta conmemoración, que para éste año tiene como lema principal "Tratar la psoriasis en serio", mostrando a todas las personas en el mundo la gravedad de una enfermedad generalmente desconocida, que afecta derechos humanos fundamentales como el derecho humano a la salud; por ello, las personas que viven con psoriasis a nivel mundial, se han visto en la necesidad de organizarse formando asociaciones y federaciones nacionales e internacionales de psoriasis para impulsar acciones de promoción, sensibilización, educación y de acceso a los servicios de salud, tratamientos y medicamentos que les garanticen una mejor calidad de vida.

PSONUVES, con el apoyo de instituciones y organizaciones nacionales e internacionales lucha incansablemente impulsando acciones ante el Sistema Nacional de Salud para generar conciencia de las obligaciones que el Estado tiene con las personas con psoriasis, siendo éstas el brindar una atención integral en salud, lo que implica garantizar servicios, recursos, personal sanitario accesibles tanto geográficamente como económicamente, que cumplan con estándares de calidad, respetuosos de la ética médica; además de combatir el estigma y discriminación que sufren las personas con psoriasis.

En el marco de los avances obtenidos en fecha 15 de mayo del presente año, el Ministerio de Salud y la Asociación PSONUVES firmaron convenio de entendimiento con el que se pretende desarrollar planes y proyectos de trabajo conjunto, con la finalidad de brindar una atención integral en salud a las personas con psoriasis para garantizar el ejercicio pleno de sus derechos. Asimismo, en esta fecha conmemorativa PSONUVES en alianza con MINSAL han organizado la denominada "Feria de Salud" para crear conciencia en la población sobre el impacto que tiene la psoriasis en la calidad de vida de las personas que la padecen y sobre todo educar en el sentido que la PSORIASIS NO ES CONTAGIOSA, finalmente establecer como un logro la generación de guías clínicas para la atención integral de la persona con psoriasis en el país.

En este contexto, como Procuradora debo reconocer que los avances logrados, aunque son positivos, aún distan mucho de ser suficientes para dar respuesta a las necesidades de las personas con psoriasis, quienes demandan una atención integral en salud, por lo que debo expresar mi preocupación porque aún existen practicas violatorias a derechos humanos en nuestro Sistema Nacional de Salud, señalando deficiencias como la falta de información a la población, la falta de acceso a medicamentos biológicos y tratamientos innovadores como la cámara de fototerapia ubicada en el Hospital Nacional Especializado Rosales, que desde hace un año aproximadamente no se encuentra funcionando, privando a un gran número de personas de obtener un tratamiento efectivo con tecnología avanzada y de manera gratuita.





No cabe duda que la educación a la población sobre la psoriasis y sobre todo el conocimiento por las personas que la padecen, es parte fundamental para una atención integral, incidiendo positivamente a sobrellevar el impacto que ocasiona en la salud, en cuanto a las restricciones en la vida social y laboral, a la discriminación y el impacto que el estigma y la soledad tienen en la autoestima de los pacientes, que generalmente radica en el desconocimiento y concepciones equivocadas sobre la enfermedad, provocando incluso que las personas no busquen ayuda, constituyendo una barrera más para el acceso a bienes y servicios que contribuyan al logro del más alto nivel de salud posible.

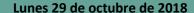
"Tratar la psoriasis en serio" implica que las instituciones que conforman el Sistema Nacional de Salud: el Ministerio de Salud (MINSAL), el Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS), el Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial (ISBM), el Comando de Sanidad Militar (COSAM), el Fondo Solidario para la Salud (FOSALUD) y el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI) deben:

- A. Conocer el citado convenio de entendimiento y con base en los principios de igualdad, equidad y no discriminación en los servicios de salud, adoptar acciones conjuntas de promoción y educación a la población en general sobre la psoriasis y principalmente a las personas que la padecen;
- B. B. Garantizar una atención integral en salud a las personas con psoriasis, con base a la obligación que se tiene como Estado; asimismo, combatir la desigualdad, inequidad, el estigma y discriminación en la prestación de los servicios de salud, que son generadas principalmente por la fragmentación y segmentación del Sistema Nacional de Salud.
- C. Adoptar un rol más protagónico en el abordaje de pacientes con psoriasis: uniformando las guías clínicas de atención, generando igualdad en el acceso a medicamentos biológicos y tratamientos innovadores, que aseguren el tratamiento con las cámaras de fototerapia en casos severos.

En virtud de lo expuesto y en cumplimiento a mi mandato constitucional y legal de velar por el respeto del derecho a la salud de las personas con psoriasis, insto a los Titulares del Sistema Nacional de Salud a "Tratar la psoriasis en serio", y garantizar una atención integral en salud para las personas con psoriasis acatando las medidas descritas y otras que como expertos en salud determinen, con la finalidad de alcanzar el nivel más alto de salud posible, recomiendo lo siguiente:

- 1- A la señora Ministra de Salud, Doctora Elvia Violeta Menjívar:
 - 1.1- Lleve a cabo las acciones necesarias para el funcionamiento de la cámara de fototerapia instalada en el Hospital Nacional Especializado Rosales, único y de mayor acceso para la población;
 - 2.1- Promueva el seguimiento de las acciones contenidas en el Convenio de entendimiento con la Asociación PSONUVES; así como la mejora de cuadros básicos de medicamentos y la elaboración de cuadros estadísticos sobre psoriasis en El Salvador, a fin de generar una estrategia para la atención.
 - 3.1- Incluir en el portafolio de servicios de salud de esa Cartera de Estado tratamientos biológicos para la atención de los pacientes con psoriasis.







- 2- Al señor Director del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Doctor Ricardo Cea Rouanet:
 - 1.2- Mantenga la cobertura de medicamentos biológicos para el manejo de casos severos de psoriasis y realice las evaluaciones necesarias para la incorporación en su portafolio de servicios el abordaje con fototerapia para que aquellos pacientes con psoriasis, según lo determine la guía de manejo clínico respectivo.

Finalmente, hago un llamado a la población salvadoreña a tomar conciencia y a denunciar vulneraciones a su derecho humano a la salud y a ser solidarios para reducir los niveles de estigma y discriminación.

San Salvador, 29 de octubre de 2018

Licenciada Raquel Caballero de Guevara Procuradora para la Defensa de los Derechos Humanos

