

Informe sobre la privación de los derechos a la salud y la vida de personas con enfermedad renal crónica en Venezuela en el contexto de Covid-19

Junio 2021



Índice

Introducción

- I. Marco jurídico e institucional de protección de los derechos de las personas con insuficiencia renal en Venezuela**
- II. Causas y prevalencia de la enfermedad renal crónica**
- III. Efectos del colapso del sistema sanitario público en la privación de derechos de las personas con insuficiencia renal**
 1. Suspensión de trasplantes y de donación de órganos
 2. Paralización de máquinas y de suministro de materiales de diálisis
 3. Interrupción de medicamentos para las personas trasplantadas
 4. Caída de los servicios públicos (electricidad y combustible)
 5. Nuevas restricciones de accesibilidad para la realización de trasplantes
- IV. Consecuencias de las medidas de salud pública por la pandemia del Coronavirus en las personas con insuficiencia renal**
 1. Restricciones de la emergencia sanitaria en el acceso a los medicamentos para trasplante y servicios de diálisis
 2. Ausencia de protocolos específicos para personas en tratamiento de hemodiálisis que presentan COVID-19
 3. Limitaciones en la movilidad y el confinamiento para acceder a los tratamientos
- V. Sufrimiento humano y daño a la integridad de las personas con insuficiencia renal por violación de sus derechos a la salud y la vida**
 1. Estado venezolano incumple obligaciones
 2. Muertes por falta de tratamientos y discriminación
 3. Daños a la integridad y a la salud física y mental
 4. Migración forzosa por protección y asistencia humanitaria
- VI. Recomendaciones para garantizar los derechos a la salud y la vida de las personas con insuficiencia renal en Venezuela**

Introducción

1. El presente informe fue elaborado por ATV (Amigos Trasplantados de Venezuela) y CODEVIDA (Coalición de Organizaciones por el Derecho a la Salud y la Vida), entre los meses de diciembre de 2019 y junio de 2021, con el propósito de actualizar las documentaciones de las violaciones de los derechos a la salud y la vida de las personas con enfermedad renal crónica en Venezuela, entre las que se encuentran las personas trasplantadas y las personas que requieren diálisis.
2. El informe expone el pronunciado y masivo deterioro de los derechos a la salud y la vida de las personas con insuficiencia renal en Venezuela en el contexto de la Emergencia Humanitaria Compleja que azota el país desde 2016. Este deterioro está relacionado con violaciones en las que ha incurrido el Estado venezolano como consecuencia de haber permitido el colapso del sistema sanitario público, a lo cual se sumaron las medidas estatales tomadas por razones de salud pública para frenar la propagación de la Covid-2019 a partir de marzo de 2020, incluyendo la discriminación y discrecionalidad con la que han sido implementadas poniendo en riesgo y causando en muchas ocasiones la muerte evitable de esta población vulnerable.
3. Como organización parte de CODEVIDA, ATV ha venido documentando de manera sistemática las violaciones de los derechos a la salud y la vida de las personas con condiciones crónicas en Venezuela desde el año 2011, siendo el informe más reciente, anterior a éste, el presentado en el año 2019 con el título *“Informe sobre la privación del derecho a la salud y la vida de las personas con insuficiencia renal en Venezuela”*¹.
4. La información presentada proviene del trabajo de investigación y monitoreo realizado por el equipo de ATV en el que se registran, verifican y analizan los actos, medidas y políticas del Estado venezolano que afectan los derechos de las personas con condiciones de salud crónicas, específicamente aquellas personas con enfermedad renal crónica; las denuncias públicas que hacen personas o grupos afectados en medios de comunicación social, escritos, radiales y digitales; y las consultas directas que hace ATV a personas trasplantadas y con enfermedades renales que forman parte de sus redes de apoyo en todos los estados del país.
5. Específicamente para este informe se entrevistó a 38 personas con enfermedad renal crónica de diez estados del país (Anzoátegui, Bolívar, Carabobo, Distrito Capital, Lara, Miranda, Táchira, Yaracuy, Vargas y Zulia). Las entrevistadas fueron 20 personas trasplantadas, 14 personas que se encontraban en tratamiento de hemodiálisis y 4 familiares de personas fallecidas. También se entrevistó a 25 personas trasplantadas que han emigrado a diez países diferentes de la región y Europa, por la continuada escasez de medicamentos y tratamientos médicos del que dependen para mantener su calidad de vida y salud del órgano injertado.
6. En este informe se omiten los nombres de las personas que colaboraron en la investigación para resguardar su identidad y evitar represalias en su contra, en un contexto inseguro donde se criminaliza la defensa de los derechos humanos.

PARTE I

Marco jurídico e institucional de protección de los derechos de las personas con insuficiencia renal en Venezuela

7. Los derechos a la salud y la vida de todas las personas con insuficiencia renal se encuentran reconocidos como derechos universales en la Constitución venezolana de 1999. El artículo 86 establece que el Estado venezolano tiene la obligación de garantizar la salud y asegurar la protección de todas las personas en contingencias de enfermedades catastróficas a través de un “sistema de seguridad social universal, integral, de financiamiento solidario, unitario, eficiente y participativo, de contribuciones directas o indirectas”.
8. Igualmente, los artículos 83, 84 y 85 establecen que el derecho a la salud de toda la población venezolana es un derecho social fundamental y forma parte del derecho a la vida. Su protección es obligación del Estado mediante un sistema público nacional de salud “de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regido por principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad”.
9. Las personas con insuficiencia renal (personas en diálisis y en espera de trasplante y personas trasplantadas de riñón) deben ser protegidas en sus derechos a la salud y a la vida por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) como órgano rector de las políticas sanitarias en Venezuela e institución que centraliza la administración, financiamiento y prestación de los servicios del sistema sanitario público (SSP). El SSP tiene una planta física de más de 200 hospitales que concentran más de 90% de las camas hospitalarias y de 4.000 centros ambulatorios en los 24 estados del país.
10. Los tratamientos que requieren las personas en diálisis, las personas trasplantadas y con otras condiciones de salud que pueden producir problemas de insuficiencia renal, dependen del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), entidad adscrita al Ministerio del Poder Popular para el Proceso Social de Trabajo (MPPPST). El IVSS se creó en los años cuarenta como el organismo responsable de la administración y financiamiento del Seguro Social Obligatorio, concebido como un sistema de contribuciones entre patronos y trabajadores.
11. El IVSS también es responsable de la atención a personas que requieren tratamiento sustitutivo de la función renal (Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal) incluyendo el suministro de materiales y medicamentos⁵. Este organismo llegó a contar con más de 2000 máquinas de riñón artificial. Para 2017 más de la mitad se encontraba dañada y muchas unidades cerraron. Entre 2018 y 2019, las máquinas fueron paralizándose por falta de reparación y repuestos y la mayoría quedó inutilizable, acabando con el acceso a tratamiento de diálisis en el país.

PARTE II

Causas y prevalencia de la enfermedad renal crónica

12. La insuficiencia renal es una condición de salud tratable. Cuando se vuelve crónica requiere del trasplante de riñónⁱⁱ o de un tratamiento que reemplaza la función renal a través de la diálisis para eliminar las toxinas en la sangre. La diálisis es un tratamiento recibido en unidades de salud o de modo domiciliario y consiste en un método selectivo de agua y solución electrolítica y glucosada que se pasa a la sangre mediante una membrana artificial, en el método de la hemodiálisis o de la membrana natural del peritoneo, en el método de la diálisis peritoneal. La diálisis requiere de infraestructura, material y equipos de alta tecnología, así como de recursos humanos especializados. La terapéutica renal debe ser humanizada, integral, de calidad e inclusiva de la persona en su entorno social y laboral, para lo cual se necesitan cuidados específicos y en constante actualización.
13. El mal funcionamiento de los riñones puede producir la muerte. Entre sus principales causas se encuentran la diabetes y la hipertensión arterial. La primera puede producir una “nefropatía diabética” por elevados niveles de glicemia que actúan como agente tóxico; y la segunda puede dañar los riñones por los elevados niveles de presión en la sangre. Otras causas pueden ser las enfermedades prevenibles por vacuna, las enfermedades hereditarias, los daños a los riñones por sustancias medicamentosas o tóxicas y los traumatismos severos.
14. El Estudio Venezolano de Salud Cardiometabólica (Evescam), realizado por la Sociedad Venezolana de Medicina Interna y presentado en septiembre de 2017 advertía que, para ese momento, en el país había 7.4 millones de personas con hipertensión, 2.4 millones de personas con diabetes y más de 8 millones (39,8%) eran pre diabéticosⁱⁱⁱ. En esta investigación, la Dra. Maritza Durán, presidenta de la Sociedad Venezolana de Medicina Interna y una de las autoras, indicó: “Vemos el aumento de la prevalencia de diabetes y de hipertensión, y el aumento de la población que está en riesgo de padecer de diabetes (...). Las enfermedades no transmisibles tienen que ver con factores socioeconómicos. Nosotros nacemos con riesgo de padecer diabetes o hipertensión porque está en nuestros genes, pero son las conductas sobre cómo comemos y el estilo de vida lo que puede hacer que el gen se manifieste o no. Los factores socioeconómicos inciden en lo que comes. Ahorita acceder a una fruta es muy difícil. El venezolano prefiere comprar alguna proteína o carbohidratos que le dé saciedad”.
15. Desde la década de 1980 hasta 2010, la evolución de las políticas para la insuficiencia renal en Venezuela condujo a un aumento sostenido de la cobertura de la terapia de reemplazo renal hasta un máximo de 15.000 personas (501 por millón de habitantes pmp), lo que estaba relativamente cerca del objetivo de cobertura de al menos 700 pmp sugerido por la Sociedad Latinoamericana de Nefrología (SLANH) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Desafortunadamente, estos logros se están perdiendo.
16. En el 2004, la prevalencia de la Enfermedad Renal Crónica (ERC) en Venezuela se calculaba en 308 personas por millón de habitantes, con una incidencia de 54 pacientes/millón, de los cuales se estima que al menos 7.700 personas requerían terapia de reemplazo renal. De acuerdo con el estudio médico “Enfermedad renal en Venezuela: el impacto de una persistente

crisis humanitaria^{iv} - publicado el 4 de febrero de 2021- durante los últimos 10 años el sistema sanitario de salud en Venezuela ha sido desorganizado e inadecuado, especialmente para las personas afectadas por las desigualdades socioeconómicas y la pobreza. El último Anuario de Mortalidad, publicado por el Ministerio del Poder Popular para la Salud, de 2014, ubicaba a la diabetes como la tercera causa de muerte en el país, con 13.422 personas fallecidas como consecuencia de esta enfermedad crónica. Este número de personas fallecidas representaba 8,28 % de las muertes de ese año^v. De acuerdo con el proyecto “Monitoreo del Derecho a la Salud en Venezuela”, ejecutado por Convite Asociación Civil, entre enero y julio de 2020, la escasez de medicamentos de diabetes superaba el 56% y de hipertensión el 50%^{vi}.

17. Los nefrólogos Ezequiel Bellorin-Font, de la División de Nefrología, Universidad de Saint Louis, en Estados Unidos y Raúl G. Carlini del Comité de Investigación de la Sociedad Venezolana de Nefrología (SVN), quienes realizaron el informe “Enfermedad renal en Venezuela: el impacto de una persistente crisis humanitaria” advirtieron que “esta crisis en el sistema de salud venezolano ha afectado gravemente a los programas de terapia de reemplazo renal (TRR). Se estima que aproximadamente 3.000.000 de venezolanos (10,3% de la población) tienen enfermedad renal crónica y aproximadamente 21.000 personas requieren terapia de reemplazo renal.

Parte III

Efectos del colapso del sistema sanitario público en la privación de derechos de las personas con insuficiencia renal

18. Durante las últimas dos décadas, el gobierno revirtió la descentralización de los centros de salud pública en 17 de los 24 estados y en la actualidad más de 70% ha perdido gran parte de sus capacidades operativas debido al masivo retiro de personal de salud, la severa y permanente escasez de insumos y medicamentos, y la paralización de servicios, unidades y equipos esenciales para la atención de las personas usuarias. En particular, el MPPS es responsable del Programa Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos (PNDT) y del Sistema de Procura de Órganos y Tejidos (SPOT). Ambos se encuentran suspendidos desde 2017.
19. Prácticamente todo el sistema sanitario del país y el referido a la atención de las personas con insuficiencia renal se desplomó a partir de 2015 y se ha mantenido así hasta la fecha. El gran colapso del sistema ha sido consecuencia de varios años de desmantelamiento institucional y deterioro de las capacidades del país para proporcionar bienes y servicios sanitarios esenciales en todo el territorio nacional. Esto ocurrió pese a la existencia de un claro mandato constitucional y de autoridades nacionales e instituciones con responsabilidades y estructuras definidas para garantizar los derechos a la salud y la vida.

Suspensión de trasplantes

20. Los servicios de trasplante de riñón en Venezuela se expandieron progresivamente entre 1997 y 2014, alcanzando un promedio de 220 trasplantes por año en 2014 (56% de donantes fallecidos). Sin embargo, entre 2015 y 2018, el número de trasplantes disminuyó a 102 por año. La Organización de Trasplantes de Venezuela (ONTV) estuvo a cargo de la ejecución del Programa Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos (PNDT) y del SPOT, hasta el año 2014, bajo la rectoría del MPPS, pero ese año el Ejecutivo Nacional decidió, sin ninguna justificación ni plan de transferencia adecuado, terminar con las funciones de ONTV^{viii} y paralizar el PNDT y SPOT. El Decreto Presidencial N° 967, publicado en la Gaceta Oficial N° 40.410, del 13 de mayo de 2014, oficializó la creación de la Fundación Venezolana de Donaciones y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (Fundavene), que pasó a ser el canal de donación y trasplante de órganos^{ix}.
21. Esta Fundación se creó en 2015 como el nuevo organismo encargado de las funciones retiradas a la ONTV, sin contar con médicos nefrólogos ni especialistas en la dirección del nuevo ente. Después de la paralización, por el cambio de entidad responsable, FUNDAVENE nunca logró reactivar las actividades del PNDT y el SPOT y, el 30 de mayo de 2017, el MPPS decidió suspender todas las actividades de trasplante a nivel nacional. Esta medida de suspensión dejó en lista de espera a 6.000 personas que requerían trasplantes^x y a más de 3.000 esperando un trasplante de riñón, condenándolas a estar conectadas a una máquina de diálisis o a la muerte.

22. El 21 de febrero de 2021 se cumplieron tres años del otorgamiento de las Medidas Cautelares otorgadas por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) para los niños y niñas del servicio de nefrología del Hospital J.M. de Los Ríos^{xi}, en las cuales se solicitó al Estado venezolano garantizar el derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes que reciben atención en dicho hospital. El grupo de niños requería medicamentos inmunosupresores y la reactivación del programa de trasplantes para poder llevar una vida normal. Entre 2017 y los meses transcurridos en 2021 ha fallecido un total de 40 niños, niñas y adolescentes^{xii} a quienes no se les ha garantizado su derecho a la salud y la vida, muertes evitables si hubiesen contado con su tratamiento regular y completo, además de la realización del trasplante renal que les hubiese permitido tener calidad de vida. Recientemente, se pudo conocer la historia de Santiago Polanco Carruyo de 16 años de edad, quien en tratamiento de hemodiálisis clamaba por un trasplante que le permita tener calidad de vida^{xiii}.
23. En 2017, se suspendió el programa nacional del MPPS para la obtención de órganos de donantes fallecidos, principalmente debido a un suministro insuficiente de inmunosupresores por parte del IVSS, déficits en la infraestructura y recursos humanos, y menor capacidad operativa del sistema de salud pública. En la actualidad, solo se realizan unos pocos trasplantes de donantes vivos por año. El creciente número de nefrólogos y enfermeras especializadas que están abandonando el país debido a las crisis sociales, económicas y políticas ha comprometido aún más la prestación de trasplantes. En 2017 y 2018, la Sociedad Venezolana de Nefrología (SVN), SLANH y la Sociedad Internacional de Nefrología, expresaron preocupación por la creciente crisis que afecta a las personas con enfermedad renal e instaron al gobierno venezolano a restablecer rápidamente todos los programas de atención de la salud renal. La respuesta a todas estas solicitudes no ha sido recibida.
24. El 1 de junio de 2021 se cumplieron cuatro años de la suspensión del Sistema de Procura de Órganos y Tejidos (SPOT) que impide realizar trasplantes con donantes fallecidos, un retroceso médico a 54 años de que se realizara el primer trasplante de este tipo en Venezuela, sin que haya expectativas de la reactivación del mismo. De acuerdo con la Organización Nacional de Trasplante de Venezuela (ONTV) más de 960 personas no pudieron ser trasplantadas desde 2017 como consecuencia directa de la paralización del programa, 150 de los afectados serían niños de la Unidad de Nefrología del Hospital JM de los Ríos y el Hospital Militar Carlos Arvelo, ambos ubicados en la ciudad capital^{xiv}, representando 15,6% del universo de personas que esperan por un trasplante renal.

Cierre de unidades de diálisis

25. En 2010, el IVSS disponía de 1.987 máquinas de riñón artificial (MRA) que se encontraban operativas. Las MRA estaban localizadas en 145 unidades de diálisis para personas con insuficiencia renal, en 21 de los 24 estados del país donde el IVSS tiene cobertura de servicios sanitarios. Desde entonces, en los estados Amazonas, Delta Amacuro y Sucre no existe este tipo de atención. Del total de unidades, 55 se encontraba en hospitales pertenecientes al IVSS, el MPPS y la empresa estatal Petróleos de Venezuela (PDVSA) y 90 en centros privados subvencionadas por el IVSS. Todos los medicamentos, materiales e insumos para la atención de las personas con tratamiento de diálisis eran suministrados por el IVSS.
26. En el mismo año 2010 se inauguraron 19 MRA de alta tecnología, una sala para fistulas intravenosas y una planta de osmosis en el Hospital Domingo Luciani del IVSS, ubicado en el

estado Miranda. Posteriormente, 513 MRA nuevas se instalaron en 2012 para sumar un total de 2.500 a nivel nacional. A partir de 2013 se reportaron constantes problemas de funcionamiento en las unidades de diálisis, existiendo para ese año, de acuerdo con el IVSS, unas 126 unidades de diálisis en funcionamiento, 35 (28%) intrahospitalarias en 18 hospitales del IVSS y 17 del MPPS; y 91 (72%) extrahospitalarias. Un informe de la Fundación de Ayuda al Paciente Renal Venezolano (FUNAPREVEN) advirtió en febrero de 2015 que la mayoría de estas unidades no cumplía con las normas mínimas establecidas por el MPPS.

27. Hemos recibido reportes de recurrentes de unidades de diálisis con plantas de osmosis dañadas, las cuales son indispensables para purificar el agua que reciben las personas en tratamiento durante su jornada. Las plantas de osmosis inversa son indispensables para el tratamiento de hemodiálisis, la máquina prepara unos líquidos especiales de bicarbonato y agua, estéril y libre de solutu, intercambio de membrana con la sangre del enfermo, membranas semi permeables, solutos, impuras, bacterias y virus. La ausencia de planta de osmosis inversa o la falta de mantenimiento en ésta genera el riesgo de contaminación bacterianas o por hongos, y la intoxicación por flúor o plomo en las personas con tratamiento de hemodiálisis. El agua purificada permite equilibrar el calcio, potasio, sodio, entre otros.
28. En 2016, muchas MRA y sus plantas de osmosis dejaron de operar y no se atendían las ordenes de revisión ni de compra de repuestos, lo que ocasionó que varias unidades de diálisis cerraran turnos de tratamiento. En 2017, se cambió abruptamente el proveedor de materiales e insumos para la diálisis peritoneal afectando a 1.500 personas, mientras que, en hemodiálisis, las personas estaban sometidas a una permanente escasez de medicamentos e insumos médicos. Este año fueron más frecuentes las fallas en materiales, insumos y medicamentos para el tratamiento de diálisis, en particular, soluciones, dializadores, concentrados de bicarbonato y sustancias anticoagulantes. Se calculaba que para 2017 solo funcionaban unas 350 MRA. Adicionalmente, el informe Enfermedad renal en Venezuela: el impacto de una persistente crisis humanitaria indica que “el programa de diálisis peritoneal se suspendió en 2017, lo que generó una demanda inesperada de hemodiálisis.
29. En 2018, más de 1.000 MRA a nivel nacional se encontraban paradas por desperfecto. Debido a ello se estimaba la pérdida de 3.000 cupos para personas con necesidad de diálisis. En febrero de 2018, se paralizaron 32 unidades de diálisis al mismo tiempo durante dos semanas en 13 estados del país, al agotarse los insumos por los serios retrasos del IVSS en el pago a proveedores. La paralización de las actividades de mantenimiento y reparación de las MRA hizo que muchas de ellas quedaran fuera de servicio y que las restantes se sobrecargaran por un mayor uso de personas. En 2019, según ATV, había apenas 128 MRA operativas, lo cual representa apenas 5,1% de las que había en 2012^{xv}. No existe una cifra oficial proporcionada por el IVSS de cuántas unidades de diálisis están funcionando actualmente en el país.
30. En el contexto de la pandemia, durante 2020 hasta el presente, 80% de las unidades de diálisis del país presentan fallas de mantenimiento en las plantas de osmosis y MRA. Las medidas de cuarentena y restricciones de movilidad no solo afectaron a las personas en tratamiento, sino también a las empresas proveedoras. En los estados del interior del país las valijas con los medicamentos e insumos médicos presenta retrasos considerables y muchas veces llegan incompletas, lo cual representa un doble problema para las personas porque los insumos y medicinas se envían de manera personalizada^{xvi}. Por su parte, para 2020 la diálisis peritoneal se había reducido 85,6% en comparación con 2013, y el número de personas en hemodiálisis

disminuyó en 40% durante el mismo período de tiempo. Como producto de la inoperatividad de las MRA, se perdieron 3.444 asignaciones de hemodiálisis, calculadas de acuerdo con el estándar de tres sesiones por máquina, tres veces por semana.

31. Tampoco existe un tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal adecuado en el país. De acuerdo con declaraciones de un nefrólogo que presta servicio en una de las unidades de diálisis del IVSS “en los últimos 12 años se ha ido perdiendo paulatinamente la calidad de servicio de las unidades de diálisis”, primero eliminando kit de complejos vitamínicos indispensables para que las personas en tratamiento compensen los nutrientes que el cuerpo pierde cuando pasan por el proceso de diálisis, luego con la periodicidad del servicio, que está establecido internacionalmente de tres jornadas semanales, cuatro horas cada una y finalmente con la operatividad de centro sanitario, donde las máquinas se dañan por falta de mantenimiento, las plantas de osmosis dejan de funcionar y siguen dializando en muchas veces, bajo el riesgo de contaminar a la persona en tratamiento.
32. El personal sanitario está sobrepasado de trabajo debido a la escasez de profesionales de salud, producto de los bajos salarios y la migración masiva de esta población. De acuerdo con el IVSS cada unidad de diálisis debe contar con^{xvii}: a) médico nefrólogo(a) cada 25 personas y especialistas en medicina interna, crítica o emergenciólogo para atención permanente en las sesiones de diálisis; b) enfermero(a) cada cuatro (4) personas y su atención exclusiva durante el turno de diálisis; c) cirujano cardiovascular para la elaboración de fístulas arteriovenosas, prótesis vasculares y colocación de catéteres temporales y permanentes; d) nutricionista con experiencia en personas con insuficiencia renal; e) psicólogo(a) clínico y f) trabajador(a) social. Ninguno de estos estándares se cumple en las 125 unidades intra y extra hospitalarias del país. Un ejemplo de ello, es el del Centro Nefrológico del estado Sucre (Canesuca), que atiende a 96 personas, que está a punto de cerrar operaciones por falta de personal. En el 2020, tres de las ocho enfermeras de la unidad renunciaron, por los bajos ingresos devengados. La primera quincena de enero 2021 fue de 800.000 bolívares, el equivalente a 0,5 dólares^{xviii}.
33. Como un ejemplo de lo que sucede en varios estados del país:
 - a. Las personas con enfermedad renal del estado Yaracuy no solo deben lidiar con la reducción de las máquinas y la distribución de los medicamentos que requieren para su tratamiento, claman por fístulas, que les sustituyan el catéter con el que se conectan a las máquinas de diálisis. Piden a la alcaldía de San Felipe y la Gobernación que dirige Julio León Heredia “una jornada de fístula”. Quienes se dializan en esta entidad asegurar en los últimos meses han muerto muchos pacientes por infecciones originadas a través del catéter^{xix}.
 - b. En los municipios Caroní y Piar del estado Bolívar, que concentran a más de un millón de habitantes, solo hay una unidad de diálisis extrahospitalaria para atender a personas con enfermedad renal crónica. Anteriormente, había otros cuatro centros de tratamiento, pero cerraron sus puertas luego de averiarse las máquinas debido al insuficiente pago y la ausencia de mantenimientos por parte del IVSS.
 - c. Este fue el mismo desenlace de la Unidad de Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal Jesús de Nazareno, ubicada en Ciudad Guayana, cerró sus puertas en septiembre de 2019, luego de que los filtros y membranas del sistema de ósmosis inversa colapsaran,

causando la desatención de 28 personas en tratamiento durante siete días, tiempo en el que fueron transferidos al único centro activo ahora en el municipio.

Sin operaciones para acceso vascular y ausencia de catéteres

34. Para que una persona pueda recibir tratamiento de diálisis es necesario crear un acceso vascular. En la actualidad existen tres tipos^{xx}: a) la fístula arteriovenosa, la cual se crea uniendo una arteria y una vena debajo de la piel del brazo, tarda 60 días en estar en condiciones de usarse, dura muchos años. Este acceso elimina prácticamente cualquier riesgo de infección local del abordaje; b) el injerto arteriovenoso, que se crea uniendo una arteria y una vena del brazo con un tubo de plástico. Puede comenzar a usarse en tres semanas y con un buen cuidado puede durar años; y c) el catéter que se introduce en una vena del cuello o debajo de la clavícula. Está diseñado para ser usado de forma transitoria, hasta que la fístula o el injerto están en condiciones de usarse.
35. De acuerdo con los nefrólogos, el catéter se utiliza en casos de emergencia para ingresar al servicio de hemodiálisis a una persona en estadio 5 de falla renal. Los catéteres de hemodiálisis constituyen un procedimiento básico, hasta un médico general con entrenamiento lo puede colocar, mientras que la fistula debe ser hecha por un cirujano cardiovascular con experiencia en personas con enfermedad renal y tratamientos de diálisis. La fistula es ideal para una persona en hemodiálisis, que tiene además mayor duración. El catéter está diseñado para que dure un mes, pero hay registro de personas en Venezuela con uso de catéteres de hasta tres, generando el deterioro de los vasos sanguíneos. La fistula y el catéter para diálisis peritoneal se colocan en una persona que se encuentra en el estadio 3 o 4, previendo el momento en el que deberá recibir el tratamiento sustitutivo.
36. En la actualidad, la confección de fistulas es un lujo en Venezuela. Anteriormente, el IVSS pagaba a las unidades extrahospitalarias para realizar dichas jornadas debido a que para su aplicación es necesario un cirujano cardiovascular, además de contar con los materiales adecuados y anestesia. En los últimos años, el personal sanitario del IVSS ha indicado a ATV que muchas personas en tratamiento de hemodiálisis que usan catéter, presentaron infecciones cardiacas o endocarditis bacteriana, debido a las condiciones insalubres con las que se colocan estos dispositivos, en quirófanos sin aire y con insuficientes materiales y guantes estériles, que muchas veces se reutilizan.
37. La sustitución de catéteres representa un grave problema para las personas que deben recibir el tratamiento de hemodiálisis, debido a que el MPPS dejó de realizar las jornadas de acceso vascular. En el mercado, puede conseguirse un catéter por precios que oscilan entre 60 a 90 dólares. El personal sanitario advirtió además que desde 2019 el IVSS no cuenta con catéteres para entregarlos a las personas en tratamiento de hemodiálisis. De hecho, el organismo envió una comunicación a centros públicos y privados donde advierten que no cuentan con dicho material.

Fallas eléctricas

38. El año 2019 fue catastrófico por la ausencia prolongada de servicios públicos en Venezuela. En marzo hubo fallas en la Central Hidroeléctrica Simón Bolívar que causaron un apagón nacional, afectando seriamente al sector eléctrico del país en la mayoría de sus 23 estados y el Distrito Capital, esta situación ocasionó graves problemas en hospitales, clínicas, industrias, el

transporte y los servicios de agua. El apagón eléctrico generalizado que afectó a todo el país - por más de una semana- además de causar conmoción nacional, produjo la muerte de unas 43 personas dentro del sistema de asistencia sanitario al fallar las plantas eléctricas, entre las que se incluyen 19 personas en hemodiálisis^{xxi}.

39. El colapso del sistema eléctrico nacional afectó también el bombeo continuo del agua, que es absolutamente necesaria para que funcionen las MRA. Durante los grandes apagones nacionales que hubo en 2019, al menos 31 personas en tratamiento de hemodiálisis murieron. Solo en el primer semestre del año 2019 se registraron 23.860 fallas eléctricas en el país, siendo el estado Zulia la entidad más afectada, seguido por la región andina del país: Táchira, Mérida, y Trujillo, además de Barinas, reportó el medio Tal Cual^{xxii}. En el estado Zulia existen apagones diarios de entre 18 a 20 horas, afectando por igual la calidad de atención de los centros hospitalarios y las unidades de diálisis. De hecho, este estado occidental del país ha sido donde más víctimas fatales han reportado por los cortes eléctricos^{xxiii}.
40. Desde ese momento se han vuelto constantes los apagones, siendo la zona occidental del país la más afectada: Mérida, Táchira y Zulia, principalmente, sin excluir a las otras 21 entidades nacionales. En estas regiones, las personas con condiciones crónicas, incluyendo aquellas con insuficiencia renal uno de los grupos más vulnerables, viven la agonía de no saber si podrán cumplir su protocolo médico (hemodiálisis y diálisis peritoneal) oportunamente y por el tiempo estipulado internacionalmente (cuatro horas). Esta situación, vulnera constantemente los derechos a la alimentación, a la educación, al trabajo, a la salud y a la vida de todos los venezolanos. Recientemente una falla eléctrica afectó a la unidad de diálisis del hospital Dr. Domingo Guzmán Lander, adscrito al IVSS, en Barcelona, estado Anzoátegui, causando la paralización del servicio porque las MRA no pudieron realizar el proceso de lavado. Este evento suspendió el tratamiento para las personas que reciben diálisis, causando la muerte el 24 de agosto, de Nelson Pérez^{xxiv}.

Escasez de combustible

41. La escasez de combustible surge como consecuencia de la caída de la refinación de petróleo en Venezuela. De acuerdo con un documento interno de PDVSA al que tuvo acceso la agencia de noticias Reuters en el mes de marzo de 2020, la estatal petrolera solo refinó 101.000 barriles de petróleo diarios a pesar de tener una capacidad de 1.3 millones, lo que aumenta la dependencia de la nación afectada por la crisis de las importaciones^{xxv}. En los últimos años había sido reportada la intermitencia de suministro en las regiones, pero en la actualidad la crisis es masiva en todo el territorio nacional, impidiendo al personal sanitario (médicos y enfermeras) y a las personas en diálisis, así como a las personas trasplantadas, abastecer sus vehículos o contar con transporte público para trasladarse a los centros de salud, a pesar de que se había otorgado salvoconductos oficiales para estos dos grupos poblacionales, con el fin de llenar los tanques de gasolina de sus vehículos.
42. Las 38 personas con enfermedad renal entrevistadas para este informe destacaron que la escasez de combustible les afecta no solo su rutina de vida, sino la posibilidad de acudir a las unidades de diálisis para recibir sus tratamientos (hemodiálisis e inmunosupresores, según corresponda): “No he podido retirar los inmunosupresores a la fecha correspondiente motivado a la falta de combustible y las pocas unidades de transporte público tardan mucho y si se llega tarde ya no eres atendido en dicha farmacia”, explicó una mujer trasplantada de 37 años que vive en la ciudad de Barquisimeto, estado Lara. Un hombre trasplantado de 45 años que vive en la zona andina del país, también detalló: “A pesar de que acá (San Cristóbal, estado

Táchira) a los pacientes renales se les da el apoyo con poder surtir con 30 litros de gasolina cada 15 días si es que llega en la estación, es muy poca porque todo está muy lejos y cuando llega el medicamento estamos sin combustible para ir a retirar el tratamiento”.

43. Por su parte, una mujer de 35 años, oriunda de Caracas, que tiene más de 16 años en tratamiento de hemodiálisis explica que a pesar de que no le ha faltado el tratamiento sí ha tenido que hacer largas filas para poder surtir gasolina en el vehículo de un familiar, quien es la persona que la lleva a su tratamiento. “A pesar de presentar informe médico, no somos tomados en cuenta y no somos prioridad para recibir la gasolina”. La situación ha llegado al extremo de solicitar a las personas en tratamiento de hemodiálisis, sobre todo en los estados del interior del país, llevar al menos un litro de gasolina para las plantas eléctricas ante las constantes interrupciones en el servicio de electricidad. También muchas veces les toca comprar entre todos garrafas de agua para las plantas de ósmosis^{xxvi}.

Otras restricciones de acceso a tratamientos de diálisis

44. La diálisis es gratuita para las personas en Venezuela. Sin embargo, se han reducido los cupos por falta de materiales e insumos y no se ha proporcionado una explicación oficial de las razones. Las discrepancias entre el costo real del tratamiento de diálisis y el reembolso proporcionado por el IVSS los centros de diálisis probablemente hayan contribuido a la reducción progresiva de las asignaciones para hemodiálisis. Aparte de los insumos para hemodiálisis, que se entregan a las personas de forma gratuita, el reembolso actual por sesión de tratamiento equivale a solo 1 dólar, lo que es insuficiente para cubrir los costos de mantenimiento de una unidad de diálisis en funcionamiento. La máquina de ósmosis inversa debe recibir mantenimiento cada cuatro meses, proceso que cuesta alrededor de 1.000 dólares, por lo que deben retrasar la reparación hasta 10 meses para reunir el dinero. Los trabajos a las máquinas dializadoras tienen un costo de 30 dólares por cada una. La situación es tan grave, que no pueden garantizar salarios por encima de los 20 dólares a las enfermeras.
45. En Venezuela existen algunas clínicas privadas que realizan la cirugía de trasplante de vivo a vivo: La Floresta, Santa Sofía y Metropolitana, en la ciudad capital en Caracas y La Viña en Valencia, estado Carabobo. Desde hace año y medio, ATV ha recibido denuncias de que en los centros hospitalarios privados exigen a las personas, que pueden optar por un trasplante de donante vivo, tener un inventario de al menos tres meses de inmunosupresores para poder llevar a cabo la intervención quirúrgica. Una persona que ha recibido un segundo trasplante requiere comprar ampollas para el sistema inmunológico^{xxvii}. Adicionalmente, necesitan tener en inventario un medicamento anti rechazo. En el Hospital Militar de Caracas se sigue realizando el trasplante de donante vivo de forma semi-gratuita. El personal médico exige también que las personas a ser trasplantadas cuenten con tratamiento de inmunosupresores de un mínimo de tres meses, similar requerimiento de las clínicas privadas del país.
46. De acuerdo con ATV, es un error pedir medicamentos antes de que las personas sean trasplantadas, puesto que pueden perderse si no son los adecuados. Médicos nefrólogos consultados para este informe advierten que no deberían establecerse esquemas de tratamiento estándares. Según indican el tratamiento debe ser individualizado. La indicación depende de quién es el donante, cuánto tiempo ha pasado las personas en hemodiálisis, cuál es la compatibilidad y las posibles post morbilidades. Además, existe una limitación que no es tomada en cuenta. De acuerdo con las normas nacionales, el IVSS es el único proveedor de

inmunosupresores de forma gratuita y sólo se entregan a personas que hayan recibido un trasplante y tengan la orden médica que así lo demuestra, salvo aquellas con Lupus, pero incluso personas con esta enfermedad han denunciado que en muchas ocasiones tampoco se les entregados^{xxviii}.

47. Esta circunstancia obliga a que las personas con enfermedad renal crónica deban buscar en farmacias privadas y en el exterior dichos medicamentos para poder llevar a cabo el trasplante. En Venezuela no todos los inmunosupresores que puede requerir una persona trasplantada se consiguen en las farmacias privadas. Los que sí se pueden encontrar tienen precios que oscilan entre 70 a 250 dólares. El tratamiento de inmunosupresores para una persona trasplantada combina entre dos a tres medicamentos de este tipo, lo que supondría un gasto promedio de 500 dólares mensuales. De este modo, el inventario solicitado por las clínicas privadas y el Hospital Militar generaría un gasto mínimo de 1.500 dólares para poder llevar a cabo la intervención quirúrgica.
48. Actualmente la operación de trasplante de vivo a vivo en Venezuela cuesta aproximadamente 89.000 dólares, de acuerdo con información que personas en hemodiálisis pudieron obtener, a fin de solicitar donaciones económicas para poder llevar a cabo dicha cirugía, debido a la suspensión del programa de donación público. La cirugía de trasplante de vivo a vivo consiste en dos operaciones separadas, una para retirar el riñón saludable al donante, y otra para trasplantárselo a la persona con enfermedad renal. Es necesario destacar que el sueldo mínimo en Venezuela en abril de 2021 ascendía a 1.200.000 bolívares, equivalente a 0,4 de dólar, lo que hace imposible que una persona pueda costear el gasto que implicaría realizar un trasplante renal.

Parte IV

Efectos de las medidas de salud pública por la pandemia de Covid-19 en los derechos de las personas con insuficiencia renal

49. La pandemia de la enfermedad del Coronavirus (COVID-19) ha creado nuevos desafíos para el país y las demandas sobre el sistema de salud continúan aumentando. Los datos oficiales muestran que hasta junio de 2021 había 269.635 casos y 3.068 muertes por Covid. Estas cifras representan una subestimación debido a la baja tasa de pruebas en el país. Según la ONG Médicos Unidos de Venezuela, hasta el 22 de junio de 2021, unos 670 miembros del personal de salud habían fallecido por complicaciones relacionadas con Covid, de los cuales 458 eran médicos, 134 enfermeras y 78 otro personal sanitario. La disponibilidad limitada de equipo de protección personal (EPP) y los problemas de seguridad dentro de los centros de atención médica probablemente hayan contribuido a estas muertes^{xxix}.
50. Antes de las medidas de emergencia sanitaria y restricciones a la movilidad y contacto físico, decretadas por el Ejecutivo Nacional el 17 de marzo de 2020, para evitar el contagio de COVID-19 en Venezuela, las personas en diálisis enfrentaban graves problemas para acceder a su tratamiento por la paralización de las MRA, la ausencia de agua, los constantes cortes eléctricos, así como el desabastecimiento de materiales e insumos médicos necesarios para aplicar la medida sustitutiva de la función renal, pero el aislamiento agravó aún más su acceso médico. Durante 2020, ATV reportó fallas en el suministro de medicamentos inmunosupresores en el país, siendo las entidades de Barinas, Táchira y Zulia, las que presentaron mayor escasez, como consecuencia de las medidas y debido a un sistema centralizado de distribución que provee a las regiones los materiales y medicamentos. La discrecionalidad de las autoridades y discriminación ante la posibilidad de contagio de COVID-19 está causando muertes evitables. Todo ello ocurre ante la ausencia de protocolos que protejan la vida de estas poblaciones vulnerables y garanticen oportunamente el acceso a sus tratamientos.

Restricciones en diálisis y entrega de medicamentos

51. Los resultados preliminares de una encuesta nacional realizada por la Sociedad Venezolana de Nefrología (SVN) en agosto de 2020, que comprendió 56 unidades de hemodiálisis ambulatoria (4.673 personas), mostraron que solo 17,5% de las unidades tenía un área de aislamiento disponible para personas con COVID-19. Los síntomas asociados con COVID-19 se observaron en 1,7% de las personas en tratamiento de sustitución renal, el 66,6% de los cuales fueron hospitalizados con un 10,7% de mortalidad. Dentro de estas unidades de diálisis, la implementación de medidas preventivas para reducir la propagación de la infección, como el seguimiento de síntomas y el uso de equipos de protección personal, fue relativamente escasa.
52. En la emergencia nacional decretada por el Ejecutivo se designaron 46 hospitales a nivel nacional “como receptores en el proceso de atención del coronavirus” llamados popularmente “centinelas”^{xxx}. De ellos, 17 son prestadores del tratamiento de diálisis, 11 adscritos al Ministerio del Poder Popular para la salud y seis al IVSS. La designación de estos hospitales como centinelas incidió en el riesgo que las personas en tratamiento de diálisis y trasplantadas

han vivido durante la pandemia, en virtud de que sus condiciones crónicas los obliga a asistir a estas instalaciones recurrentemente para cumplir con su protocolo médico de tratamiento permanente.

Ausencia de protocolos para COVID

53. Médicos nefrólogos consultados para la realización de este informe denunciaron que el Ministerio de Salud y el IVSS no tienen un protocolo establecido sobre el procedimiento a llevar a cabo para personas con enfermedad renal que hayan contraído el COVID-19, depende de cada unidad decidir cómo atender a las personas que requieran el tratamiento de hemodiálisis. De acuerdo con lo expuesto por los expertos sanitarios, las personas en tratamiento de hemodiálisis que son diagnosticados positivos del virus deben ser atendidos en su habitual unidad de diálisis si su condición de salud es estable y solo los casos crónicos podrían ser atendidos en las emergencias de los hospitales centrales del país.
54. El protocolo que estos expertos recomiendan es que las personas positivas de COVID-19 deben dializarse en el último turno de la unidad, luego se debe desinfectar la máquina con cloro y toda la sala para que quede operativa para el día siguiente. Sin embargo, muchas unidades de diálisis adscritas al IVSS del país se están tomando la atribución de remitir a las personas propias de sus unidades de diálisis a las que se ubican en los hospitales centrales, saturando dichas salas y quitándole el cupo a un caso grave de insuficiencia renal. Un médico nefrólogo del centro occidente del país, expresó: “El IVSS debe entender que las personas positivas de COVID que estén estables pueden seguir dializándose en su unidad, pero las emergencias que manejamos nosotros (hospitales centrales) no los podemos mandar para una unidad. Nosotros somos los primeros que sacamos a las personas a las unidades cuando están estables porque no nos conviene dejarlos porque nos llega todos los días un nuevo paciente, tanto que ya no somos una unidad de crónicos en el hospital sino una unidad de agudos que compensamos a las personas y las enviamos a una unidad “.
55. Las personas con trasplante de renal tienen un sistema inmunológico deprimido, como consecuencia del tratamiento permanente de inmunosupresores, lo que incide en la posibilidad de que el virus ataque con mayor impacto a esta población, porque no tienen defensas naturales que lo protejan contra el mismo. Los médicos nefrólogos consultados para este informe señalaron que existe evidencia de que el COVID-19 puede causar daño renal, inclusive a nivel microscópico: “El virus ha originado en algunas personas en su riñón nativo un tipo de glomeropatía autoinmune que ha sido en respuesta a la infección viral y que ha simulado estas glomeropatías autoinmunes primarias que tienen las personas cuando se enferman de sus riñones. Pero hay muy poca información sobre el efecto que tiene sobre el injerto trasplantado“.
56. El COVID-19 puede causar fallas multiorgánicas en personas no trasplantadas, así como aquellas que tienen un injerto, como respuesta a una sepsis, por una infección de virus, y se comporta como cualquier falla multiorgánica: falla hematológica, falla cardíaca, falla renal. La pérdida del riñón trasplantado probablemente no ocurre por la COVID-19 sino como respuesta de la falla multiorgánica que haya originado la falla del injerto y por la entrega de inmunosupresores de manera irregular. Probablemente la falta de medicamentos afecta la función de un injerto que aun cuando continúa orinando y manteniendo sus niveles estables en sangre, ya tiene una reserva renal disminuida y con la infección viral se hospitaliza por hipoxia. Además, la cantidad de medicamentos que se colocan para combatir la infección de COVID-19

es altamente nefrotóxica, así que probablemente se crea un cuadro en el que se combina un injerto medio enfermo, porque hubo una época en la que disminuyó las dosis por la escasez de inmunosupresor, más un proceso infeccioso, agudo y altamente agresivo, que provoca una falla multiorgánica. El riñón injertado sufre mucho más que cualquier riñón propio, no porque el injerto sea débil o no sea nativo, sino porque es un solo órgano que funciona de manera delicada. Cuando se tienen dos riñones, uno ayuda al otro.

57. Ahora no existe un protocolo establecido a nivel mundial sobre cómo atender a una persona trasplantada con COVID-19, sin embargo, cuando una persona con injerto es diagnosticada con el virus, la atención médica se concentra en salvarle la vida antes que el órgano trasplantado. Carmen Durán Figueroa de 66 años, venezolana y oriunda del San Felipe, estado Yaracuy, murió el 1 de noviembre de 2020 de un paro respiratorio por Covid. Ella emigró a Colombia junto a dos de sus cinco hijas en 2018 para recibir atención médica oportuna y constante tratamiento de inmunosupresores. Durante año y medio en Bogotá fue atendida por Colombiana de Trasplante, organismo público que asiste a personas con donación de riñón o hígado, pero el 26 de octubre de 2020 fue diagnosticada con Covid. Se refirió de urgencia a un centro hospitalario donde suspendieron sus inmunosupresores. Una de sus hijas, quien fue su donante, relató: “Los doctores siempre fueron claros con nosotras (sus hijas), advirtiéndonos que el objetivo no era proteger el injerto sino salvarle la vida, como no estaba tomando los inmunosupresores dejó de orinar y se llenó de toxinas, los médicos le practicaron una diálisis donde salió muy descompensada con la hemoglobina muy baja, le querían aplicar una transfusión y al día siguiente le dio un paro respiratorio”.

Limitaciones en la movilidad y confinamiento

58. ATV alertó a la comunidad nacional e internacional sobre el impacto que podría causar el decreto de cuarentena social^{xxxi}, restricción en el suministro de combustible y control por parte de los sistemas de seguridad en tránsito de las personas, como medidas para la contención del COVID19, en la vida de las personas que presenta alguna condición de salud crónica, entre ellos quienes se realizan tratamientos sustitutivo renal y las personas trasplantadas. Es necesario recordar, que el no cumplimiento del tratamiento sustitutivo renal ocasiona daños irreparables a la salud de las personas que lo requieren, que incluyen complicaciones graves para su vida, incluyendo la muerte. Las personas trasplantadas requieren de un ciclo de inmunosupresores permanente para evitar que su órgano trasplantado, por esta razón su condición les impide mantenerse confinados. Sin embargo, los decretos de semanas radicales, que incluyen cierres de calles dificultan el acceso a sus tratamientos, generando el riesgo de pérdida de su injerto y la vida de esta población.
59. “Los trasplantados debemos recibir tratamiento mensualmente y quienes vivimos en los Valles del Tuy (zona circunscrita al área metropolitana de Caracas) es difícil llegar a la ciudad temprano cuando hay tantas alcabalas para poder entrar y así uno tenga salvoconducto llega tarde a la Farmacia (de Alto Costo del IVSS) Los Ruices y entregan pocos números para atender”, relata un hombre de 48 años que vive en el estado Miranda. Mientras más alejada de Caracas se encuentra una persona en condición crónica, más dificultades encuentra para recibir atención oportuna. “No he podido trasladarme a la consulta con mi médico especialista (nefrólogo) que se encuentra en otro estado, para que pueda revisar los resultados luego de tener episodio de rechazo. Además, el Estado ha colocado como hospital centinela el mismo lugar donde están las Farmacias de Alto costo en el estado Lara, lo que representa un grave

peligro para los trasplantados que debemos ir a buscar los inmunosupresores “, enfatiza una mujer trasplantada de 37 años que vive en el centro occidente del país. “En Vargas estamos totalmente aislados. Vivir con un trasplante y con hospitales que no tienen nada nos pone bajo mucha preocupación“ explica un hombre de 71 años, que tiene 19 años de trasplantado.

60. La situación de las personas en hemodiálisis es incluso más difícil porque esta población amerita tratamiento tres días a la semana, hasta que se logre acceder a un programa de trasplante, que actualmente está suspendido. “Las autoridades nos hacen dar más vueltas para poder llegar a la unidad de diálisis, muchas veces me toca ir caminando en condiciones de total descompensación y es duro que a algunas personas del gobierno no les importe“, destaca una mujer de 45 años que vive en Caracas y que ha pasado los últimos 16 en hemodiálisis luego de haber sido diagnosticada con insuficiencia renal. En Valencia, estado Carabobo, las personas en diálisis reportan que la policía local y estatal colocan barricadas en la vía para impedir el libre tránsito sin determinar que existen personas con condiciones crónicas que ameritan movilidad para recibir atención médica. Las restricciones a la movilidad y el confinamiento también inciden en la calidad del tratamiento de hemodiálisis, que ya estaba en condiciones deplorables, pero ahora disminuyen aún más la cantidad de horas, lo que incide en las toxinas que mantienen en el cuerpo estas personas y en la calidad de vida que tienen.

PARTE V

Sufrimiento y daño a la integridad de las personas con insuficiencia renal por violaciones de sus derechos a la salud y la vida

61. Los años con mayor número de personas en diálisis reportadas por el IVSS fueron 2013 y 2015, con un promedio de atención de 15.000 personas al mes. En los años 2010 y 2011, unas 2.700 personas salieron del registro de atención de diálisis del IVSS, en buena medida gracias a que estaba en funcionamiento el Programa Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos (PNDT). La situación cambió drásticamente en 2016, año desde el que fue disminuyendo el número de personas dializadas a causa de la parálisis de las unidades de tratamiento, la falta de materiales para realizarlo y la suspensión de los trasplantes a nivel nacional.
62. De acuerdo con información del IVSS, entre 2016 y 2018 desaparecieron de los registros de atención del IVSS 4.698 personas y de éstas, 3.054 se perdieron entre 2017 y 2018, equivalente a 65% del total. El hecho también fue reportado en una de Armando Info en 201836. Tal nivel de reducción en una crisis severa del sistema sanitario solo podría explicarse por el fallecimiento de las personas como principal causa y, en segundo lugar, por la migración forzada, dada la imposibilidad de continuar el tratamiento en el país. El ex presidente del IVSS, Carlos Rotondaro, confirmó estas muertes en entrevista para el Canal de Noticias NTN24 ofrecida en marzo de 2019, donde expresó que cerca de 5.000 pacientes renales habían fallecido desde 2017.
63. Extraoficialmente, funcionarios del IVSS informaron a CODEVIDA que hasta junio de 2020 el organismo público tenía en sus bases de datos a 6.800 personas en tratamiento de hemodiálisis y 200 en diálisis peritoneal. Esa misma fuente destacó que para abril de 2021, la cantidad de personas en hemodiálisis habían disminuido a 1.500, una variación de 5.300 personas en menos de un año, que podría haber fallecido. Los datos recabados por los coordinadores regionales de ATV confirmaron que aproximadamente 6.700 personas se encontraban en tratamiento de hemodiálisis en todo el país para el año 2020, distribuidos en 23 de las 25 entidades. Esto representa una variación anual de 3.241 con respecto a lo reportado en el Informe de ATV sobre la Privación de los Derechos a la Salud y la Vida de las personas con insuficiencia renal publicado en 2019^{xxxii}.

Año	Hemodiálisis			Diálisis Peritoneal			Total	
	N° personas	Variación anual	%	N° personas	Variación anual	%	N° personas	Variación anual
2016	13.207	- 678	-5	1.112	- 59	-53	14.319	-737
2017	12.755	- 452	-3	657	- 455	-41	13.412	-907
2018	10.041	- 2714	-21	317	- 340	-52	10.358	- 3054
2019	-	-	-	-	-	-	-	-
2020	6.800	-3241		200	-117		7.000	-3358
2021	1.500	5.300		-	-200			

64. Codevida denunció en 2019 que unas 1.283 personas estaban en riesgo de fallecer por la escasez de insumos en las unidades de diálisis de cinco estados del país, varias de las cuales habían cerrado por falta de mantenimiento en las máquinas de tratamientos y en las plantas de osmosis: 480 en Lara, 368 en Aragua, 264 en Carabobo, 100 en Cojedes y 71 en Mérida xxxiii. Fuentes internas del IVSS informaron en junio de 2020 que el organismo público tenía en sus bases de datos a 6.800 personas en tratamiento de hemodiálisis, 200 en diálisis peritoneal, que no aparecen en los reportes estadísticos del instituto.
65. En el caso de las 2.698 personas trasplantadas que se tiene registro en Venezuela, desde 2017 hasta la fecha al menos 209 han presentado rechazo agudo de su órgano trasplantado (7%) por la escasez permanente de inmunosupresores, muchos de ellos se han visto en la necesidad de regresar a la terapia de hemodiálisis, mientras que 99 han fallecido (3,6%) por la ausencia del tratamiento y fallas en el servicio de atención pública, de forma oportuna y periódica. Todas estas muertes habrían sido evitables si estas personas hubiesen contado con una atención sanitaria oportuna y un ciclo de medicamentos completo para proteger a su injerto.

Año	Rechazo	Muerte
2016	1	1
2017	45	2
2018	93	24
2019	22	14
2020	39	35
2021	9	23
TOTAL	209	99

66. Las deficiencias en la provisión de diálisis se ven agravadas por la desigualdad en la cobertura de diálisis en todo el país. En las grandes ciudades tiene un promedio de atención de 495 pmp, pero es de solo 139 pmp o está ausente en los pueblos pequeños y las áreas rurales^{xxxiv}. Además, en muchas unidades de hemodiálisis el suministro suele ser inadecuado debido a interrupciones en el suministro de agua y electricidad, que pueden durar horas o días, y obligan a acortar o cancelar las sesiones de hemodiálisis. A nivel nacional, la escasez de gasolina ha limitado aún más el acceso de los pacientes a los centros de diálisis, lo que también podría estar contribuyendo a la reducción observada en el número de pacientes en hemodiálisis.
67. En Venezuela, la proporción de mujeres con enfermedad renal crónica es alrededor del 43% de las personas, según datos del IVSS de 2018, mientras que el otro 57% son hombres. En el caso de las mujeres, aquellas en edad reproductiva, tienen dificultades propias de la condición para embarazarse, pero aquellas que logran la gestación, no tienen garantizado el resguardo de su salud, y vida, así como tampoco la del feto. El sistema de salud público venezolano aunque tiene la infraestructura no está en capacidad logística, ni de medicamentos e insumos médicos para atender oportunamente el embarazo para llevarlo satisfactoriamente a término.
68. De acuerdo con nefrólogos consultados para este informe, una mujer en tratamiento de hemodiálisis requiere sesiones diarias (de lunes a sábados, 4 horas cada día) durante su gestación hasta que llegue a término y culmine el embarazo, pero actualmente no hay materiales suficientes para cubrir el protocolo recomendado por los estándares internacionales

en estos casos médicos. Para resguardar la vida de la madre y del bebé, es necesario que la mujer en hemodiálisis tome Eritropoyetina en cada sesión, un medicamento que ayuda a mantener niveles recomendados de glóbulos rojos. Adicionalmente, es indispensable la ingesta de Zemplar, medicamento que evita la distrofia en personas en hemodiálisis, su ausencia permite que se desarrolle una enfermedad ósea, con el embarazado, ésta condición empeora. Sin embargo, desde hace 5 años, el IVSS no envía Zemplar a las unidades de diálisis.

69. Adicionalmente, las mujeres en hemodiálisis necesitan evaluaciones semanales de un equipo interdisciplinario de médicos para garantizar la salud y la vida materno – infantil que consiste en consulta con un gineco-obstetra, imaginología (ecosonograma), hipertensiólogo y un nutricionista. Actualmente no existe este grupo de especialistas en hospitales con unidades de diálisis, tampoco en los centros extrahospitalarios. Mientras que las mujeres trasplantadas, tienen un riesgo mayor porque su tratamiento de inmunosupresor tiene propiedades teratogénicas (capacidad de malformaciones congénitas en el feto). Pero, existen casos exitosos de mujeres trasplantadas con embarazos saludables pero para lograrlo deben cambiar su ciclo de tratamiento, ajustarlo a la condición gestante. Lamentablemente en Venezuela desde hace más de seis años existe déficit de inmunosupresores, por lo que cambiar de medicamento en este contexto resulta imposible, limitando la posibilidad de que puedan cumplir con su gestación satisfactoriamente.
70. De acuerdo con la información que ha recabado ATV, desde 2016 hasta julio 2021 han muerto 98 personas trasplantadas. De este universo, 40 han fallecido por la escasez de inmunosupresores, 35 por COVID-19, dos por dengue, una por ausencia de antibióticos y una por escasez de medicamentos para infecciones respiratorias, previo a la pandemia.
71. ATV tiene registro de que 58 personas trasplantadas han sido contagiadas de COVID-19, en el año y medio que lleva la pandemia. De éstas, 35 fallecieron, demostrando que el virus en esta población tiene una letalidad del 60% de los casos, una vulnerabilidad para este grupo de personas.
72. La falta de planificación de las prevalencias de enfermedades en el país genera discriminación de personas con condiciones crónicas adicionales a la insuficiencia renal que limita e impide en muchas ocasiones que dichas personas puedan acceder con regularidad a sus tratamientos. Aquellas personas con hepatitis B, VIH y ahora con COVID-19, respectivamente, deben contar con máquinas de hemodiálisis solo para estas poblaciones a fin de evitar contagiar a las otras personas que comparten espacio en la unidad, con dichas enfermedades y condiciones de salud. Sin embargo, no existen equipos específicos con estas características en cada unidad, solo unos pocos centros de diálisis cuentan con ellas, una clara discriminación para estas poblaciones vulnerables, cuyo destino es una muerte segura, porque sin diálisis sus cuerpos se saturaran de toxinas.
73. Para la elaboración de este informe se recibió la denuncia de un familiar de Héctor Hernández, de 68 años de edad, proveniente de la ciudad de Naguanagua en el estado Carabobo y una persona en tratamiento de diálisis desde 2018, al quien se negó seguir su protocolo médico por la sospecha de que tenía COVID, lo que ocasionó su muerte. El 17 de julio del 2020, Héctor manifestó malestar general. Su médico nefrólogo tratante pidió que se realizara una serie de exámenes para verificar como se encontraban sus valores, los cuales salieron estables, salvo una pequeña infección por lo que fue remitido a un médico infectólogo, quien le pidió una placa de tórax. A pesar de que los resultados fueron adecuados para su condición, el especialista

recetó el tratamiento estándar para personas diagnosticadas con COVID-19, además de pedirle realizar una prueba rápida. La prueba se realizó en el Hospital de Carabobo el 26 de julio, que salió negativa.

74. El 29 de julio de 2020, en su turno habitual de hemodiálisis presentó tos durante su tratamiento y el personal sanitario de turno asumió que tenía líquido en los pulmones, por lo que decidieron bajarle a 3 kg cuando le correspondía 2 kg, lo que generó una baja de tensión, a pesar de ser hipertenso. Para estabilizarlo, le colocaron azúcar en la boca, siendo el señor Hernández también diabético, lo que le ocasionó una descompensación de sus valores. Ese día sus familiares intentaron ingresarlo en el Hospital Carabobo, pero no lo admitieron, alegando que las instalaciones tenían muchas personas contagiadas de COVID-19 y representaba un riesgo para él ser ingresado a ese centro hospitalario.
75. Al día siguiente Héctor presentó la misma descompensación y dificultad para respirar, por lo cual sus familiares decidieron llevarlo al Hospital Metropolitano, donde el médico tratante asumió que era una persona con COVID-19. Ese día le realizaron la prueba PCR que, hasta la fecha, sus familiares no han podido ver. Un día más tarde, le correspondía nuevamente su tratamiento de hemodiálisis, pero su médico tratante recomendó postergarla un día o varios por la debilidad con la que se encontraba. El día fijado no pudo hacérsela porque no había electricidad en la unidad de diálisis que le correspondía. Varios días después tampoco pudo recibir el tratamiento porque su nefrólogo tratante comunicó a la sala situacional que Hernández “era paciente con presunto COVID-19 y podía contaminar la máquina de diálisis, que después no se garantizaba la descontaminación total de la misma”.
76. Los familiares intentaron ingresarlo en tres centros médicos diferentes: el Centro Médico Dr. Rafael Guerra Méndez, el Hospital Carabobo y el Hospital Central donde recibieron la misma respuesta discrecional que le impedía al señor Hernández recibir su tratamiento sustitutivo de la función renal para mantenerse con vida. Hernández falleció el 3 de agosto de un paro respiratorio por las toxinas elevadas que tenía en su cuerpo ante la ausencia de tratamiento de hemodiálisis, luego de que sus familiares intentaran durante cinco días que fuese ingresado a una unidad de diálisis para recibir su terapia. Luego de que falleció, un funcionario advirtió a los familiares que su cuerpo “era del Estado” por haber sido presuntamente contagiado con COVID-19, explicándoles que tenían dos opciones: enterrarlo en una fosa común sin saber dónde permanecería o cremarlo para quedarse con sus cenizas. Sus familiares optaron por la segunda opción.

Migración forzosa por protección y asistencia humanitaria

77. Hasta el momento, 5.636.986 venezolanos^{xxxv} han emigrado de Venezuela como consecuencia de la emergencia humanitaria compleja que sufre el país. De acuerdo con datos publicados por ACNUR/OIM en 2018, al menos 54% de estas personas se vieron obligadas a abandonar el país por razones de salud, relacionadas con falta de medicinas o servicios. Debido a la desestructuración del sistema público nacional, es posible que aumente el número de venezolanos que deberán huir de nuestras fronteras para buscar atención médica oportuna.
78. De acuerdo con su base de datos, ATV mantiene contacto con 28 personas trasplantadas que emigrado de Venezuela entre 2016 al presente, como consecuencia directa de la ausencia prolongada de medicamentos inmunosupresores. Estas personas se ubican en 11 diferentes países: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, Estados Unidos,

España, México y Perú. Estas personas han huido del país para proteger sus vidas al ver que el sistema sanitario nacional no puede garantizarles ninguna atención a sus necesidades de salud. En estos países existen diferentes deficiencias y barreras para las personas migrantes y refugiadas en el acceso a la asistencia sanitaria.

79. En Estados Unidos no existe un organismo público que provea a las personas con condiciones crónicas, incluidos los trasplantados y personas en diálisis, un tratamiento de forma gratuita. De hecho, la salud en este lugar es privada. En México y Perú aunque tienen subvenciones y beneficios para las personas con condiciones crónicas, quienes se han ido a estas latitudes denuncian que hasta que su situación migratoria no ha sido regularizada, su acceso a los medicamentos dentro del sistema público son limitadas, lo que una vez, pone en riesgo la salud y la vida de estas poblaciones. Un documento académico titulado “Inmigrantes venezolanos en hemodiálisis atendidos en el Ministerio de Perú”^{xxxvi} advierte que de los 21 extranjeros que reciben cobertura de atención por el Fondo Intangible Solidario en Salud (FISSAL) del MINSA, 16 son venezolanos. Sin embargo, el artículo no determina si esta población habría sido diagnosticada con enfermedad renal en Venezuela y esto motivó su migración, o por el contrario su salud fue detrimento ya estando en Lima.

Parte VI

Recomendaciones para garantizar los derechos de las personas con problemas renales

De acuerdo con los estándares de protección del Derecho a la Salud, establecidos en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, el Estado venezolano está violando de manera masiva y sistemática los derechos humanos de las personas con insuficiencia renal crónica. Con las entrevistas realizadas se puede afirmar que el Estado ha incumplido sus obligaciones de garantizar un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud, así como de programas y servicios básicos para asegurar condiciones sanitarias adecuadas.

Además, no hay acceso a la información pública sobre estadísticas vitales, epidemiológica y de los servicios sanitarios en el país. Es un secreto de Estado la distribución de medicamentos, insumos y kit médicos en las unidades de diálisis. Las personas que reciben tratamiento no saben con certeza por qué escasean y cuándo se reactivarán los suministros. La centralización del sistema sanitario venezolano ha impedido que existan unidades de diálisis en todas las regiones del país, dejando sin atención a los estados Amazonas y Delta Amacuro, y zonas de difícil acceso en el resto del país. En vista de esta situación hacemos las siguientes recomendaciones al Estado venezolano:

- Eliminar las políticas, normas, programas y servicios que apliquen criterios o decisiones de racionamiento en la distribución de los inmunosupresores, así como los kits de dializadores, los cuales tienen carácter discriminatorio y vulneran la dignidad y los derechos de las personas con enfermedad renal crónica.
- Activar de manera inmediata todas las medidas necesarias para permitir la regularización de la entrada al país de los materiales, medicinas e insumos que permitan a todas las personas con condiciones crónicas, sin exclusión alguna, continuar con sus terapias de salud renal, diálisis y trasplante, usando la ayuda internacional ofrecida por otros países y organismos internacionales especializados.
- Revocar las medidas de suspensión del programa de procura de órganos para trasplantes de donantes cadáveres y asegurar las medicinas, insumos, materiales y servicios en condiciones seguras y adecuadas para continuar la realización de trasplantes en Venezuela, garantizando el derecho a la vida y a la integridad física y mental de las personas trasplantadas y en espera de trasplantes.
- Garantizar plena participación de manera informada a todos los familiares y organizaciones de personas afectadas, gremios y sociedades médicas, personal de los centros de salud, proveedores e instituciones de salud públicas y privadas, en todas las decisiones relativas a los programas y servicios de salud renal, diálisis y trasplantes.
- Desistir de conductas de negación, omisión y manipulación sobre el grave abatimiento del sistema sanitario a nivel nacional, lo cual compromete responsabilidades nacionales e internacionales del Estado con el derecho a la salud y la vida de la población venezolana, entre ellas miles de personas con problemas renales crónicos y millones con diabetes e hipertensión arterial por causa de la escasez de medicinas y la inutilización de los servicios y programas sanitarios, incapacitados para prestar una atención mínima adecuada.

- Reparar y poner en funcionamiento todas las máquinas de riñón artificial y plantas de osmosis en todos los estados del país, garantizando pago a prestadores y suministro regular de servicios básicos en las unidades de diálisis, y dotación de insumos, materiales y medicamentos, conforme a los estándares nacionales del tratamiento.
- Establecer centros de unidades de diálisis en todos los estados, evitando la sobrecarga de ciudades principales y facilitándole a las personas en tratamiento cumplir con su tratamiento médico sin mayores obstáculos.
- Establecer un protocolo de mantenimiento de las plantas de ósmosis que se encuentran en las unidades de diálisis para que las personas en tratamiento puedan recibirlo con calidad de agua, evitando infecciones, bacterias y otros efectos adversos a su condición de salud.
- Asignar presupuestos públicos suficientes, regulares y de forma transparente para la atención a la salud de las personas con problemas renales, trasplantadas y con otras condiciones de salud crónicas, asegurando remuneraciones adecuadas al personal sanitario que labora en unidades de diálisis para que no renuncien y emigren.
- Descentralizar el IVSS, permitiendo que se desconcentren las Farmacias de Alto Costo que entregan los inmunosupresores, evitando así que haya mayor atención a las personas trasplantadas que residen en el centro occidente del país, en detrimento de aquellas personas que viven en las regiones más distantes de la capital.
- Dotar con urgencia de insumos y materiales de protección para todo el personal sanitario y el universo de personas en los centros de diálisis y servicios de nefrología de los centros de salud del país para prevenir y reducir los riesgos de transmisión por Covid.19, así como garantizar una vacunación masiva de todas estas personas.

Unidades de diálisis intra y extrahospitalarias

Estados	Personas	Centro de salud	Dependencia	Centinelas
Anzoátegui	350	Hospital Dr. Domingo Guzmán Lander (Bolivariana) DP	IVSS	
		Unidad de Diálisis Levis José Hernández	MPPS	
		Asociación civil de Pacientes Renales	Asociaciones	
		Centro de Nefrología Barcelona	Extra hospitalarias	
		Centro Nefrológico Nor-oriental	Extra hospitalarias	
		F.M.C. (Fresenius Medical Care) UNIDIA	Extra hospitalarias	
		F.M.C. El Tigre	Extra hospitalarias	
Apure		Grupo médico de especialidades	Extra hospitalarias	
		Hospital Dr. Pablo Acosta Ortiz	MPPS	x
Aragua	250	Unidad Clínica del Sur de San Fernando	Extra hospitalarias	
		Asociación Renal de Aragua (ASO- RENAL)		
		Centro de diálisis Cagua	Extra hospitalarias	
		Centro de diálisis Clínica Lugo	Extra hospitalarias	
		Centro de diálisis Maracay	Extra hospitalarias	
		Clínica de diálisis Aragua	Extra hospitalarias	
Barinas	100	F.M.C. Maracay	Extra hospitalarias	
		Hospital Luis Razetti (Clínica Bolivariana) DP	MPPS	x
Bolívar	350	Centro de diálisis Nefrón	Extra hospitalarias	
		Hospital Dr. Raúl Leoni	IVSS	X
		Hospital Rufz y Páez	MPPS	X
		Asociación civil de Pacientes Renales	asociaciones	
		Hemotil	Extra hospitalarias	
		Unidad de Diálisis San Pedro	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Jesús de Nazareno I	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Jesús de Nazareno II	Extra hospitalarias	
		Unidad de Diálisis José Gregorio Hernández	Extra hospitalarias	
		Policlínica Santa Ana	Extra hospitalarias	
		Unidad de Diálisis Virgen del Carmen	Extra hospitalarias	
Cojedes	60	Hospital Central de San Carlos Dr. Egón Necette Hubner	MPPS	X
		Centro Nefrológico Cojedes	Extra hospitalarias	
Carabobo	450	Hospital Ángel Larralde	IVSS	
		Hospital Dr. Francisco Molina Sierra (Bolivariana)	IVSS	X
		Complejo Hospitalario Enrique Tejera	MPSS	X
		Centro Nefrológico Carabobo	Extra hospitalarias	
		Clínica del Riñón	Extra hospitalarias	
		F.M.C IDU Valencia	Extra hospitalarias	
		Metrodiálisis	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis del Centro	Extra hospitalarias	
Distrito Capital	1.000	Unidad de Hemodiálisis Naguanagua	Extra hospitalarias	
		Hospital General Dr. Miguel Pérez Carreño	IVSS	
		Hospital Dr. Domingo Luciani DP	IVSS	X
		Hospital Dr. José Ignacio Baldó (El Algodonal)	MPSS	X
		Hospital Universitario de Caracas	MPSS	
		Hospital Dr. José María Vargas	MPSS	
		Fundación Patronato Hospital de Niños	Asociaciones	
		Centro de diálisis Jayor	Extra hospitalarias	
		BMS Berkeley Medical Supply	Extra hospitalarias	
		F.M.C. Madre Emilia	Extra hospitalarias	
		F.M.C. Los Cedros	Extra hospitalarias	
		F.M.C. Majestic	Extra hospitalarias	
		F.M.C. Rómulo Gallegos	Extra hospitalarias	
		Centro Nefrológico de Catia	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Corporación M.M.Q	Extra hospitalarias	
Unidad de diálisis UD 95	Extra hospitalarias			

		Unidad de hemodiálisis Riverside	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Juan Pablo II	Extra hospitalarias	
		Centro Médico Docente La Trinidad	Extra hospitalarias	
		Centro Nefrológico Siglo XXI	Extra hospitalarias	
		Clínica de diálisis Razetti	Extra hospitalarias	
		Hospital de Clínicas Caracas	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Centro Médico Loira	Extra hospitalarias	
Falcón	140	Hospital Dr. Calles Sierra (Bolivariana) DP	IVSS	
		CENEDIC	Extra hospitalarias	
		Centro nefrológico integral Falcón	Extra hospitalarias	
Guárico	200	Hospital Israel Ranuárez Baiza	MPPS	X
	200	Hospital Valle de la Pascua Dr. Rafael Zamora	MPPSS	X
		Diálisis San Juan	Extra hospitalarias	
		Unidad de Diálisis Calabozo	Extra hospitalarias	
Lara	900	Hospital Pastor Oropeza Riera (Bolivariana) DP	IVSS	
		Asociación Larense de Protección al Enfermo Renal-ALPER	Asociaciones	
		Unidad de Diálisis la Clínica	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Barquisimeto	Extra hospitalarias	
		Unidad de Diálisis y Trasplante Razetti (UNIDIATRA)	Extra hospitalarias	
		Unidad de Diálisis el Ángel	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Lara II	Extra hospitalarias	
		Unidad Médico Nefrológica La Pastora	Extra hospitalarias	
Mérida	300	FUNDAULA	Extra hospitalarias	
		Diálisis Mérida (DIAMERCA)	Extra hospitalarias	
		Centro Nefrológico El Vigía	Extra hospitalarias	
		Unidad de Diálisis Ejido	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Nefrología 2000	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis UD 95	Extra hospitalarias	
Miranda	200	Diálisis San Antonio	Extra hospitalarias	
		F.M.C Charallave	Extra hospitalarias	
		Unidad de hemodiálisis G.A.P.B	Extra hospitalarias	
		Centro Nefrológico Integral	Extra hospitalarias	
Monagas	200	FUNDASERRES	Asociaciones	
		Fundación Amigos del Enfermo Renal - FADER	Asociaciones	
		F.M.C. Maturín	Extra hospitalarias	
		Nefrológico Maturín	Extra hospitalarias	
Nueva Esparta	80	Hospital Luis Ortega (Bolivariana) DP	IVSS	X
		Unidad de diálisis UD 95	Extra hospitalarias	
		Hospital Dr. Miguel Oraá	IVSS	X
Portuguesa	250	Fundación Renal Llanos Occidentales- FURENLLLO	Asociaciones	
		Unidad de diálisis: La Coromotana	Extra hospitalarias	
		Servicios Nefrológicos SENECA	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Integral Portuguesa	Extra hospitalarias	
		Centro Nefrológico del estado Sucre (CANESUCA)	IVSS	
Sucre	96	Hospital Santos Aníbal Dominici	MPPS	X
		Hospital Universitario Antonio Patricio de Alcalá (HUAPA)	MPPS	
		Centro Nefrológico de Sucre (GENESUCA)	IVSS	
Táchira	350	Hospital Patricio Peñuela Ruíz (Bolivariana) DP	IVSS	
		Asociación Tachirense Amigos del Riñón - ATARI	Asociaciones	
		Centro Clínico San Cristóbal	Extra hospitalarias	
		Centro de Diálisis y Enfermos Renales (Colón)	Extra hospitalarias	
		Diálisis San Cristóbal	Extra hospitalarias	
		Unidad Nefrológica Táchira (UNETACA)	Extra hospitalarias	
		Hospital Dr. Juan Motezuma Ginnari (Bolivariana) DP	IVSS	
Trujillo	250	Hospital José Gregorio Hernández	MPPS	
		Nefrodial	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Andina	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Andina Trujillo	Extra hospitalarias	
		Hospital José María Vargas (Bolivariana) DP	IVSS	X
Vargas	70	Unidad de diálisis Dialitoral	Extra hospitalarias	
		Hospital Plácido Daniel Rodríguez Rivero	MPPSS	X
Yaracuy	150	Diálisis Yaracuy	Extra hospitalarias	
	150	Unidad de diálisis Yaracuy	Extra hospitalarias	

Zulia	950	Hospital Adolfo Pons (Unidad Bolivariana) DP	IVSS	
		Hospital Pedro García Clara (Bolívariana) DP	IVSS	
		Hospital Manuel Noriega Trigo (Bolívariana) DP	IVSS	
		Hospital Universitario de Maracaibo (Pediatria)	MPPSS	X
		NEFROGESTA	Asociaciones	
		Fundación Hospital General del Sur	Asociaciones	
		Asociación Amigos del Riñón	Asociaciones	
		Unidad Integral de Diálisis Maracaibo	Extra hospitalarias	
		Centro de diálisis de Occidente	Extra hospitalarias	
		Diálisis Zulia	Extra hospitalarias	
		F.M.C. Cabimas	Extra hospitalarias	
		F.M.C. Unidad Centro del Sol	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Centro Occidental	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis del Lago, C.A. (UNIDIALCA)	Extra hospitalarias	
		Unidad de Diálisis Costa Oriental del Lago (UNIDIACOL)	Extra hospitalarias	
		Unidad Integral de Diálisis Maracaibo	Extra hospitalarias	
		Diálisis del Norte	Extra hospitalarias	
		Unidad de diálisis Sur	Extra hospitalarias	
Centro Nefrológico del Zulia (Nefrozulia)	Extra hospitalarias			
Centro de Diálisis Perijá	Extra hospitalarias			
Total	6.696			17

Fuente: Elaboración propia



De los 46 hospitales centinelas a nivel nacional "como receptores en el proceso de atención del coronavirus" llamados popularmente "centinelas", 17 son prestadores del tratamiento de diálisis, 11 adscritos al Ministerio del Poder Popular para la salud y seis al IVSS.

Anexo 2

Unidades de Diálisis en Venezuela

Estados	Unidades Intrahospitalarias		Unidades Extra hospitalarias
	IVSS	MPPS	
Amazonas			
Anzoátegui	1	1	5
Apure		1	1
Aragua			5
Barinas	1		1
Bolívar	1	1	7
Carabobo	2	1	6
Cojedes		1	1
Delta Amacuro			
Distrito Capital	2	3	16
Falcón	1		2
Guárico			5
Lara	1		6
Miranda			4
Mérida			5
Monagas			2
Nueva Esparta	1		1
Portuguesa		1	3
Sucre	1	2	
Táchira	1		4
Trujillo	1	2	3
Vargas	1		1
Yaracuy		1	2
Zulia	3	1	13
Total	17	15	93

Fuente: IVSS. Disponible en: <http://www.ivss.gov.ve/contenido/Localizacion-Servicios-Nefrologia,-Dialisis-y-Trasplante-Renal>



Existen dos estados sin unidades de diálisis en Venezuela: Amazonas y Delta Amacuro, la ausencia de centros de tratamiento en estas entidades, obliga a las poblaciones vulnerables a trasladarse a regiones más distantes para conseguir medicamentos y tratamientos necesarios para vivir.

Anexo 3

Datos de personas trasplantadas venezolanas fallecidas (2016-2021)

Número	Nombre	Fecha de muerte	Año	Estado	Circunstancia	
1	Juan Valdez	30 de diciembre	2016	Bolívar		
2	Belkys Solórzano	17 de marzo	2017	Distrito Federal	Ausencia de inmunosupresores	
3	Yamilixi Reyes	15 de noviembre		Distrito Federal	Ausencia de inmunosupresores	
4	Martha Solórzano	13 de marzo	2018	Guárico		
5	Emerson Habanero	1 de marzo		Distrito Federal	Ausencia de antibióticos para infección en la fístula	
6	Luz Marina Martínez	7 de mayo		Guárico		
7	María Sánchez	16 de abril				
8	Ángel Sánchez	7 de mayo		Lara		
9	Jesús Rondón	10 de mayo				
10	José Herrera	20 de mayo				
11	Naidubi González	Junio		Aragua		
12	Oscar Campos	22 de junio				
13	Miguel Suárez	Agosto				
14	Rosangela Roche	Diciembre		Lara		
15	Héctor Ruiz	Septiembre				
16	Gerson Fiallo	Septiembre		Táchira		
17	Nicolas Torrealba	Septiembre				
18	Elsy Rivas	Octubre		Carabobo		
19	Coromoto Condelles	Noviembre		Carabobo		
20	Jose Peralta	noviembre		Lara		
21	Dayana Pérez	noviembre				
22	Leorannys Vargas	noviembre		Portuguesa		
23	Yasenska Alvarado	noviembre		Aragua		
24	Emerita Caraucan	noviembre		Anzoátegui		
25	Isabel Rivera	diciembre		Anzoátegui		
26	Eduardo Cohen	diciembre		Miranda		
27	Baldomero Torres	diciembre		Aragua	Ausencia de medicamentos para infección respiratoria	
28	Yetzire Robespierre	enero		2019	Guárico	
29	Agustín Silva	enero			Aragua	
30	Mirian Mozo	3 de mayo			Carabobo	
31	Daniela Bohórquez	6 de mayo	Táchira			
32	Luis Orozco	16 de mayo	Aragua			
33	Jean Paul	30 de mayo	Táchira			
34	Guillermo Abreu	julio	Aragua		Ausencia de Rapamune (inmunosupresor)	
35	Héctor Saldivia	julio	Anzoátegui			
36	Marina Rodríguez	julio	Anzoátegui			
37	José León	agosto	Carabobo			
38	Ángel Romero	agosto	Apure		Ausencia de inmunosupresores	
39	José Fernández	21 de septiembre	Táchira			
40	Kelly García	septiembre	Aragua			
41	Jorge Altuve	Septiembre	Aragua			
42	Marcia Aponte	12 de septiembre	Aragua			
43	María Maldonado	2 de enero	2021	Lara		
44	Isidro Infante	2 de enero		Trujillo		
45	Kessly Martínez	14 de febrero		Táchira		

46	Hember Rangel	16 de febrero	2020	Lara	
47	Luis Vera	4 de abril		Mérida	
48	Franklin Ugueto	4 de mayo		Zulia	
49	Jesús Mendoza	5 de mayo		Táchira	
50	Mahiani Pineda	11 de mayo		Aragua	
51	Gisela Velásquez	13 de mayo		Zulia	
52	*Samuel Viloria	16 de junio		Zulia	COVID-19
53	*Marlene González	17 de junio		Zulia	COVID-19
54	Yaqueline Goncálvez	24 de junio		Aragua	
55	Karina Rivas	30 de junio		Barinas	
56	César Chacón	5 de julio		Sucre	
57	Yulimar Escalona	11 de julio		Barinas	
58	Lerida Naranjo	12 de julio		Sucre	
59	*Alfredo Quintero	14 de julio		Zulia	COVID-19
60	*Rosa Astudillo	23 de julio		Sucre	COVID-19
61	*Jimmy Barrios	27 de julio		Zulia	COVID-19
62	*Vanessa Hernández	agosto		Anzoátegui	COVID-19
63	*Angel Ojeda	26 de agosto		Aragua	COVID-19
64	Jesús Linares	3 de marzo		Portuguesa	Dengue
65	*Guillermo Habanero	22 de septiembre		Distrito Federal	COVID-19
66	*Nohelia Arcia	23 de septiembre		Aragua	COVID-19
67	*Nerio Fuenmayor	Septiembre		Zulia	COVID-19
68	*Ana Rujano	Septiembre		Zulia	COVID-19
69	*Luisa Azocar	17 de octubre		Aragua	COVID-19
70	*Paramaconis Casseres	19 de octubre		Guárico	COVID-19
71	*Carmen Amaro	22 de octubre		Carabobo	COVID-19
72	*Carmen Durán Figueroa	2 de noviembre	Colombia *	COVID-19	
73	*Wilmer Arenas	9 de noviembre	Lara	COVID-19	
74	*Nilo Rodríguez	18 de noviembre	Zulia	COVID-19	
75	*María Emilia Castillo	10 de diciembre	Zulia	COVID-19	
76	*Franklin Molleda	11 de diciembre	Zulia	COVID-19	
77	Leandro Ríos	enero	2021	Zulia	N/S
78	Sonsire Suárez	27 de enero		Zulia	Dengue
79	Alfredo Casseres	9 de marzo		Guárico	N/S
80	Teovaldo Jiménez	17 de marzo		Monagas	COVID-19
81	David Sisso	18 de marzo		Anzoátegui	COVID-19
82	Pedro Tovar	23 de marzo		Aragua	COVID-19
83	Yudith Hernández	21 de marzo		Caracas	
84	Teovaldo Jiménez	17 de marzo		Monagas	COVID-19
85	Egbri Herrera	5 de marzo		Zulia	Artritis limitaba la movilidad, no tenía quien la ayudese a buscar sus medicamentos
86	Isac Arellano	10 de abril		Caracas	COVID-19
87	Alex Llenara	11 marzo		Colombia	COVID-19
88	Flor Mireya Flores	16 de abril		Anzoátegui	COVID-19
89	Mercedes Cívira	20 de abril		Aragua	COVID-19
90	Raffaele Lepore	1 de mayo		Aragua	COVID-19
91	José Armas	5 de mayo		Carabobo	COVID-19
92	Orlando Nieto	7 de mayo		Mérida	COVID-19
93	Orlando Simancas	17 de mayo		Zulia	COVID-19
94	María Finol	2 de junio		Zulia	COVID-19
95	Rachel Robinson	11 de junio		Aragua	COVID-19
96	José Vivas	Junio		Caracas	
97	Blanca Ferrer	13 de junio		Carabobo	COVID-19
98	Garmelis Linares	19 de junio		Lara	COVID-19
99	César Curiel	14 de julio		Carabobo	COVID-19

Fuente: Base de datos de Amigos Trasplantados de Venezuela (ATV)

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

ⁱⁱ Los riñones son órganos del cuerpo humano, localizados justo debajo de la caja torácica, que se encargan de filtrar los desechos de la sangre al descomponer tejidos activos y alimentos consumidos por la persona. Estos órganos procesan diariamente unos 190 litros de sangre

y filtran unos 9 litros de desechos y exceso de agua, evacuados por la orina. Además, los riñones liberan tres hormonas importantes que estimulan la producción de glóbulos rojos en la médula ósea; regulan la presión arterial y ayudan a mantener los huesos y el equilibrio químico del cuerpo.

ⁱⁱⁱ 7 millones 400 mil venezolanos hipertensos, 2 millones 400 mil diabéticos y más de 8 millones de pre diabéticos. Disponible en: <http://estudioevescam.info.ve/jornadas/362/7-millones-400-mil-venezolanos-hipertensos-2-millones-400-mil-diabeticos-y-mas-de-8-millones-de-prediabeticos/>

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

^v Proteger a la familia venezolana: el llamado en el día mundial de la diabetes. Disponible en: <https://efectococuyo.com/salud/proteger-a-la-familia-venezolana-el-llamado-en-el-dia-mundial-de-la-diabetes/>

^{vi} Anuario de Mortalidad en Venezuela 2014 <https://www.ovsalud.org/descargas/publicaciones/documentos-oficiales/Anuario-Mortalidad-2014.pdf>

^{vii} ConvitaAC: Monitoreo del Acceso a la Salud en Venezuela. Boletín Nro. 36 Julio 2020. Disponible en: https://issuu.com/conviteac/docs/bolet_n_36_jul_s-i_1

^{viii} Informe Conjunto de Organizaciones de Defensa del Derecho a la Salud al Comité de Derechos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, con motivo del Examen del 3er Informe Periódico del Estado Venezolano en el Período de Sesión 55° del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Disponible en:

https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CESCR/Shared%20Documents/VEN/INT_CESCR_CSS_VEN_20439_S.pdf

^{ix} Fundavene se ha convertido en una traba en el camino de los necesitados de trasplante. Disponible en: <https://talcualdigital.com/fundavene-se-ha-convertido-en-una-traba-en-el-camino-de-los-necesitados-de-trasplante/>

^x CODEVIDA/PROVEA: Informe sobre graves, masivas y sistemáticas violaciones del derecho a la salud en Venezuela como resultado de una emergencia humanitaria compleja. Febrero 2018. Disponible en:

<https://www.codevida.org/codevida/wp-content/uploads/Informe-salud-CIDH-Audiencias-Febrero-2018.pdf>

^{xi} A tres años de las medidas cautelares. Disponible en: https://twitter.com/hashtag/A3A%C3%B1osMedidasCautelares?src=hashtag_click

^{xii} 12 adolescentes y jóvenes venezolanos relataron el impacto de la suspensión de órganos ante la CIDH. Disponible en codevida.org/sociedad-civil/12-adolescentes-y-jovenes-venezolanos-relataron-el-impacto-de-la-suspension-de-organos-ante-la-cidh

^{xiii} Denuncia de Santiago Polanco. Disponible en <https://twitter.com/codevida/status/1384872579765346307?s=20>

^{xiv} Venezuela dejó de realizar más de 700 trasplantes en tres años sin Sistema de Procura de Órganos. Disponible en

<https://efectococuyo.com/salud/venezuela-dejo-de-realizar-mas-de-700-trasplantes-en-tres-anos-sin-sistema-de-procura-de-organos/>

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

^{xvi} Dializarse, el calvario de los pacientes renales en Venezuela. Disponible en: <https://talcualdigital.com/dializarse-el-calvario-de-los-pacientes-renales-en-venezuela/>

^{xvii} Nefrología, diálisis y trasplante renal. Disponible en: <http://www.ivss.gov.ve/contenido/Nefrologia,-dialisis-y-trasplante-renal>

^{xviii} Centro de diálisis de IVSS se queda sin enfermeras. Disponible en: <https://elpitazo.net/oriente/sucre-centro-de-dialisis-de-ivss-se-queda-sin-enfermeras/>

^{xix} Dializarse, el calvario de los pacientes renales en Venezuela. Disponible en: <https://talcualdigital.com/dializarse-el-calvario-de-los-pacientes-renales-en-venezuela/>

^{xx} Acceso vascular para hemodiálisis. Disponible en: <https://www.texasheart.org/heart-health/heart-information-center/topics/acceso-vascular-para-hemodialisis/>

^{xxi} Apagón deja al menos 43 pacientes muertos en Venezuela. Disponible en: <https://www.univision.com/noticias/america-latina/denuncian-ong-apagon-deja-al-menos-43-pacientes-muertos-en-venezuela>

^{xxii} En lo que va de año se han registrado más de 23.000 fallas eléctricas en todo el país. Disponible en:

<https://talcualdigital.com/en-lo-que-va-de-año-se-han-registrado-mas-de-23-000-fallas-electricas-en-todo-el-pais/>

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

^{xxiv} Paciente renal falleció debido a falla eléctrica en unidad de diálisis del hospital Las Garzas de Barcelona. Disponible en:

<https://cronica.uno/paciente-renal-fallecio-debido-a-falla-electrica-en-unidad-de-dialisis-del-hospital-las-garzas-de-barcelona/>

^{xxv} Exclusive: Venezuela gasoline shortages worsen as U.S. tells firms to avoid supply – sources. Disponible en:

<https://www.reuters.com/article/us-usa-venezuela-gasoline-exclusive/exclusive-venezuela-gasoline-shortages-worsen-as-u-s-tells-firms-to-avoid-supply-sources-idUSKCN21Q29M>

^{xxvi} Pacientes renales se sienten dejados «a la buena de Dios» en medio de la pandemia. Disponible en:

<https://cronica.uno/pacientes-renales-se-sienten-dejados-a-la-buena-de-dios-en-medio-de-la-pandemia-y-ii/>

^{xxvii} El medicamento lleva por nombre Timoglobulina, cuyas dosis puede varias de 10 a 15, dependiendo de la necesidad de cada persona.

^{xxviii} Informe sobre Privación de los Derechos a la Salud y la Vida de Personas con Insuficiencia Renal en Venezuela. Disponible en:

<https://www.codevida.org/codevida/wp-content/uploads/Informe-Privacion%CC%81n-de-los-Derechos-a-la-Salud-y-la-Vida-de-Personas-con-Insuficiencia-Renal-en-Venezuela-Noviembre-2019.pdf>

^{xxix} Médicos fallecidos por Coronavirus ascienden a 458, según el reporte que realiza Médicos Unidos de Venezuela. Disponible en:

<https://twitter.com/MedicosUnidosVe/status/1407409549401788417>

^{xxx} Estos son los 46 hospitales y centros centinelas para atención de casos de Covid-19. Disponible en:

<https://www.vtv.gob.ve/46-hospitales-atencion-covid-19/>

^{xxxi} Restricciones a la movilidad atentan contra la vida de las personas con enfermedades crónicas. Disponible en:

<https://www.codevida.org/reportajes/restricciones-a-la-movilidad-atentan-contra-la-vida-de-personas-con-enfermedades-cronicas>

^{xxxii} Informe sobre la Privación de los Derechos a la Salud y la Vida de las personas con insuficiencia renal. Disponible en: <https://www.codevida.org/codevida/wp-content/uploads/Informe-Privacio%CC%81n-de-los-Derechos-a-la-Salud-y-la-Vida-de-Personas-con-Insuficiencia-Renal-en-Venezuela-Noviembre-2019.pdf>

^{xxxiii} 1.283 personas en riesgo de muerte por escasez de insumos en las unidades de diálisis del país. Codevida, 31 de enero de 2019. Disponible en: <https://www.codevida.org/comunidad/1-283-personas-en-riesgo-de-muerte-por-escasez-de-insumos-en-las-unidades-de-dialisis-del-pais>

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

^{xxxv} Plataforma de Coordinación para refugiados y migrantes de Venezuela. Disponible en: <https://www.r4v.info/es/refugiadosymigrantes>

^{xxxvi} Inmigrantes venezolanos en hemodiálisis atendidos en el Ministerio de Salud de Perú. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rpmesp/2019.v36n4/709-710/#>