

Quando los pacientes construyen puentes

● Señor director:

El pasado 12 de diciembre, las organizaciones de pacientes tomaron el liderazgo para construir puentes donde hasta ahora solo han existido brechas. No es casualidad que "Puentes 2024" se haya realizado en el Día Universal de la Cobertura de Salud. El simbolismo es poderoso: quienes han experimentado en carne propia las fracturas del sistema son quienes ahora proponen unir sus piezas.

El diagnóstico es conocido y doloroso. Familias endeudándose para costear tratamientos. Pacientes convertidos en mensajeros de sus propias fichas médicas. Especialistas que no pueden compartir información vital. Tiempos de espera que se traducen en sufrimiento. Un sistema fragmentado donde la calidad de la atención depende demasiado del lugar de residencia o la capacidad de pago.

Las organizaciones de pacientes

han evolucionado de ser meros receptores de decisiones a arquitectos de soluciones. La implementación de la Ley Ricarte Soto, la Ley del Cáncer y la creación de programas para enfermedades poco frecuentes son testimonio de su capacidad para generar cambios significativos cuando se les permite participar en la mesa de decisiones.

La transformación digital emerge como una herramienta prometedora, pero no es suficiente. Se necesita un cambio profundo en la cultura organizacional, en la forma en que los diferentes actores del sistema se relacionan entre sí. La telemedicina y la ficha clínica electrónica universal no son fines en sí mismos, sino medios para garantizar una atención más humana y eficiente.

"Puentes 2024" se inspira en la historia de Dimitri Pofeé, quien ante un diagnóstico genético adverso eligió transformar la incertidumbre en esperanza. Es el mismo espíritu que animó este encuentro: convertir el dolor en acción constructiva, las diferencias en oportunidades, los obstáculos en puentes.

El desafío es monumental, pero el momento es propicio. La pandemia nos enseñó que la colaboración no es opcional cuando se trata de salud. Las soluciones existen, la tecnología está disponible, el conocimiento está presente. Necesitamos ahora que se disponga de voluntad para sentarnos juntos a la mesa mirarnos como colaboradores en la

noble tarea de cuidar la salud de las personas.

Esta iniciativa nos recuerda que un sistema de salud verdaderamente universal se construye desde las alturas de la política o la técnica, junto a la experiencia vivida de quienes navegan diariamente sus complejidades. Los pacientes ya no quieren ser solo beneficiarios de un sistema; quieren y pueden ser sus arquitectos.

La pregunta ahora no es si podemos construir un sistema de salud más justo y eficiente, sino cuándo y cómo lo haremos. "Puentes 2024" propone una respuesta: lo haremos juntos, lo haremos ahora, y lo haremos convirtiendo cada diferencia en una oportunidad para tender puentes hacia un futuro donde la salud de calidad sea un derecho real para todos.

Cecilia Rodríguez, Fundación Me Nuevo