

# Informe que se presenta al Tercer Ciclo del Examen Periódico Universal de Venezuela

## Situación de los derechos a la salud y la vida de las mujeres con cáncer metastásico en Venezuela



FUNCAMAMA, es una fundación ubicada en Valencia, capital del estado Carabobo y tercera ciudad más poblada de Venezuela. Desde el año 2004, la Fundación cuenta con un centro de salud, de referencia nacional, que concentra sus esfuerzos en el diagnóstico de cáncer de mama, útero y ovario, entre otros. Además, presta atención médica en cáncer y otras condiciones de salud, especialmente a las mujeres. El centro cuenta con 83 médicos en 34 especialidades al igual que 5 unidades de diagnóstico. Hasta 2021, FUNCAMAMA había atendido a más de 900 mil mujeres, lo cual es equivalente al 6% de la población de mujeres venezolana. El centro ha recibido hasta ahora más del 30% de los casos diagnosticados de cáncer de mama en el estado Carabobo y otros estados de la región central del país.

Correo de contacto: [presidencia@funcamama.org](mailto:presidencia@funcamama.org)

1. El presente informe fue elaborado por la Fundación de Lucha contra el Cáncer de Mama, FUNCAMAMA, organización no gubernamental, de autogestión, sin fines de lucro y de derechos humanos, fundada en el 2002 con la misión de contribuir a la lucha contra el cáncer de mama en Venezuela. El objetivo del informe es mostrar las situaciones, limitaciones y barreras para el acceso a diagnóstico y tratamiento terapéutico contra el cáncer de mama que violan el derecho a la salud y la vida de las mujeres que sufren este tipo de condición en Venezuela. Especialmente, este informe describe las muertes de mujeres por cáncer de mama que han venido ocurriendo en el país, quienes son víctimas de la desprotección de sus derechos ante el colapso del sistema sanitario venezolano.
2. Entre los años 2018 y 2021, FUNCAMAMA atendió a 132 mujeres con cáncer de mama diagnosticadas con metástasis, de una población de 513 mujer con cáncer de mama que han llegado a este grave estadio. Para la elaboración de este informe se realizaron entrevistas a 27 mujeres con metástasis que continúan en tratamiento y que dieron su consentimiento informado para presentar este informe basado en sus casos, sin mencionar sus nombres. Algunos de sus testimonios aparecen al final del informe. Lamentablemente, 16 de estas mujeres fallecieron durante la realización de la investigación.
3. El cáncer de mama es el de mayor incidencia y mortalidad de los cánceres en las mujeres venezolanas. La Sociedad Anticancerosa de Venezuela señala que es la primera causa de mortalidad en la mujer, superando incluso las condiciones cardíacas que representan la primera causa de muerte a nivel nacional. Una de las características más sobresalientes del cáncer de mama en Venezuela, es la edad del hallazgo de los casos. Es común diagnosticar mujeres entre 35 y 45 años y cada día es más frecuente en mujeres menores de 35 años, aunado a la frecuencia de los casos del tipo de cáncer de mama más agresivo HER+, el cual es el de mayor costo de tratamiento y mortalidad.

#### **El colapso del sistema sanitario y sus consecuencias para las mujeres con cáncer de mama en el contexto de una Emergencia Humanitaria Compleja**

4. La Constitución venezolana de 1999 consagró de manera expresa la salud como uno de los derechos sociales y como parte del derecho a la vida, de manera universal; y adjudica al Estado el rol de garante y promotor de políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. De acuerdo con sus artículos 83, 84, 85 y 86, el Estado debe garantizar las pruebas diagnósticas, cirugías y tratamientos, incluyendo paliativos, a las personas con condiciones crónicas de salud.
5. No existe en Venezuela una ley que cumpla las disposiciones constitucionales del derecho a la salud, como derecho humano universal. La ley vigente es de 1998 y señala al Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) como el órgano rector de las políticas de salud a nivel nacional. Además, existe el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS) institución pública, dependiente del Ministerio del Poder Popular para el Trabajo, cuya misión es brindar protección de seguridad social a todos los beneficiarios en distintas contingencias, entre las cuales se encuentra la enfermedad y la incapacidad. En referencia a las personas con condiciones de salud crónicas, el IVSS se encarga de las compras, control y distribución de medicamentos de alto costo. Las consultas médicas, cirugías, exámenes

complementarios, tratamiento de radioterapia y medicina nuclear dependen del MPPS.

6. A pesar de las claras responsabilidades establecidas en el ordenamiento jurídico e institucional del país, Venezuela cayó en una Emergencia Humanitaria Compleja (EHC) desde el 2015 que el Estado venezolano no admite hasta la fecha. Después de iniciarse un gran flujo migratorio de venezolano/as huyendo de la EHC a partir de 2017, el sistema de las Naciones Unidas aprobó recursos rápidos en 2018 para atender las necesidades de los migrantes y refugiados y en 2019 logró la instalación de un equipo de coordinación humanitaria en el país para gestionar ayuda a nivel global a fin de proteger a 7 millones de personas con necesidades humanitarias múltiples y masivas.
7. La EHC es producto de factores políticos, institucionales y económicos, persistentes durante largos años y de manera más acentuada a partir de 2013. Entre estos factores se encuentran, que las normas jurídicas y las instituciones públicas ya no actúan ni responden a las disposiciones constitucionales y democráticas y que haya desaparecido gran parte de las capacidades internas para la prestación de bienes y servicios esenciales, incluyendo las del sistema sanitario, en el contexto de una constante y severa contracción económica.
8. La crisis del sistema sanitario en Venezuela, previo a la EHC, fue producto de un asfixiante deterioro normativo, financiero y operativo de los centros de salud en todo el territorio nacional, la mayor parte de carácter público. Hasta 2013, Venezuela destacaba globalmente por el acceso universal y gratuito a fármacos oncológicos de alto costo, aplicación de tratamiento, cirugía, radioterapia y exámenes complementarios. A partir de 2013, las personas con cáncer y otras condiciones de salud crónicas, comenzaron a sufrir restricciones de acceso a medicinas, tratamientos y atención médica. Más 300 mil personas fueron afectadas cuando las 58 farmacias del IVSS dejaron de hacer entrega de los medicamentos y tratamientos, obligando a la compra de los mismos en farmacias privadas, las cuales agotaron sus inventarios, sin posibilidades de reposición por el restrictivo marco regulatorio de importación y obtención de divisas.
9. La EHC en salud se evidenció en 2016 con el colapso del sistema sanitario público y la falta de medicamentos oncológicos, situación que solo podía ser denunciada por las personas directamente afectadas debido a la ausencia de datos oficiales sobre las condiciones sanitarias y la situación de salud de la población. En particular, las personas con cáncer, debieron enfrentar constantes fallas de las 25 unidades de radioterapia instaladas en el país, sumado a la migración de profesionales de la salud, entre ellos médicos y enfermeras especialistas en el área oncológica. Entre las fallas más destacadas se encontraban las de quirófanos, reactivos para anatomía patológica y medicina nuclear. Esta situación se agudizó con el tiempo, hasta llegar a la suspensión de programas y servicios, y se agravó mucho más con la pandemia por COVID desde 2020.

### **La privación del derecho a la salud y la vida de las mujeres con cáncer de mama y las muertes evitables de aquellas con cáncer avanzado o metastásico**

10. La privación de los derechos a la salud y la vida de la población venezolana tiene impactos diferenciados en las mujeres, entre ellas, las diagnosticadas con cáncer de mama. Hasta la fecha, más de 10.000 mujeres con cáncer de mama han sufrido irreparables daños a su

salud, aumentando las estadísticas de casos con metástasis y de fallecimientos por falta de tratamientos. En Venezuela a las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama o aún sin un diagnóstico que lo descarte, también tienen vulnerado su derecho a la asistencia y protección, por la falta de información pública que las invisibiliza, y por no ser incluidas como poblaciones con necesidades humanitarias en los planes de la respuesta internacional.

11. El número de estudios de diagnóstico y seguimiento de las mujeres diagnosticadas ha disminuido significativamente al no contar con mamógrafos, ecógrafos, resonadores, ni tomógrafos. El sistema sanitario público cubre menos del 5% de las necesidades de diagnóstico. Además, no existen campañas de información adecuadas. Por estas razones más del 96% de las mujeres con cáncer se diagnosticaron de forma muy tardía, por eso la evolución de la condición de salud y la mortalidad en Venezuela es mucho más alta que en el resto de los países de la región latinoamericana. Los reactivos, exámenes complementarios e insumos en general deben realizarse en centros de salud privados.
12. De las 25 unidades de radioterapia y medicina nuclear solo está operativa una y otra solo opera si está disponible la bomba de cobalto. Los centros oncológicos no han garantizado quimioterapia a unas 140.000 personas con cáncer y las cirugías disminuyeron 80%. Las cirugías oncológicas son electivas por lo que la lista de espera promedio es de 3 meses. Las unidades de oncología se encuentran inoperativas, están desactualizadas y muchas han sido desmontadas y clausuradas, sin esperanza de ser reacondicionadas y abiertas nuevamente.
13. Las medicinas de las mujeres con cáncer de mama, dependen desde casi 7 años de las posibilidades económicas de ellas mismas, que además viven en un país con más de 6 años de hiperinflación, más de una década de control de cambio y con un salario mensual de menos de 1 dólar. Los medicamentos de alto costo para el esquema de quimioterapia no están disponibles en las farmacias del IVSS.
14. El cáncer de mama es el de mayor incidencia y mortalidad de cáncer en las mujeres venezolanas, representando 15,2% de los casos de cáncer en el país. De 14 millones de mujeres en Venezuela, al menos 1.4 millones tiene riesgo de desarrollar cáncer de mama, según estimaciones de la Sociedad Anticancerosa de Venezuela.
15. En 2020, Globocan reportó para Venezuela 8.896 nuevos casos de cáncer de mama. En unos 2.306 había probabilidad de metástasis (25,9%). La mortalidad esperada para Globocan era de 3.258 mujeres fallecidas al año, 9 diariamente. De acuerdo con el registro de mujeres atendidas en los servicios de FUNCAMAMA, entre 2018 y 2021, la tasa de nuevos diagnósticos de cáncer de mama se aceleró. Se han diagnosticado en promedio 4 nuevos casos diarios sospechosos de cáncer de mama. Esta cifra sobrepasa los 800 casos anuales. En las condiciones de la EHC, la expectativa de supervivencia de las mujeres con cáncer de mama metastásico sin tratamiento no supera los 3 años. Si llegan a metástasis no superan en promedio los 18 meses.
16. Debido a los altos niveles de sufrimiento que experimentan estas mujeres, la mayoría de las que tuvieron un diagnóstico temprano y que ahora tienen metástasis, expresaron que hubiesen preferido enterarse del estado de su condición en la etapa terminal, para no batallar por sus derechos a la salud y la vida en un sistema sanitario público que no les

garantiza una atención mínima ni protección financiera para conseguirla en el sector privado. Sus relatos para la elaboración de este informe, indican que:

- El 100% tuvo que usar recursos propios para sus tratamientos; el 90% contó con apoyo de sus parejas y miembros de sus familias.
- El 89% no pudo continuar trabajando en sus empleos habituales por el desgaste físico, y debieron realizar trabajos a destajo en la economía informal.
- El 26% manifestó no estar amparada por el sistema de seguro social, debido a las barreras de inscripción y porque los montos no cubren ni el 1% de los gastos de diagnóstico y tratamiento. Las pocas mujeres inscritas solo obtuvieron el 20% de los medicamentos indicados para su tratamiento y en periodos muy irregulares.
- El 80% de las fallecidas no tuvo acceso a tratamientos paliativos para calmar el dolor en la etapa de agonía, ni tampoco acceso a oxígeno.
- Por fallecer en sus hogares, las familias debieron afrontar muchas dificultades para que fuesen sepultadas o cremadas, por trámites y costos adicionales.

17. La llegada de la pandemia por Covid-19 y las medidas de cuarentena aplicadas desde marzo 2020 para prevenir la transmisión del virus en el país, agravaron mucho más la situación de las mujeres con cáncer de mama. Estas medidas trajeron consecuencias directas al incrementar los diagnósticos tardíos y falta de continuidad de los tratamientos, tanto en las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama como en las que tienen cáncer de mama metastásico, por el incremento de los costos económicos de las evaluaciones médicas, la falta de movilidad, transporte y combustible para realizar traslados a los centros de salud.

18. Asimismo, las precarias condiciones del sistema sanitario público se acentuaron con la pandemia. En el año 2020, muchos centros de salud cerraron servicios por severas fallas de insumos, medicinas y un aumento en la cantidad de personal de salud retirado (médicos/as, enfermeros/as y técnicos). El personal de los servicios también enfrentó severas dificultades de movilidad para trasladarse a los centros de salud por falta de transporte y combustible. Entre los 2020 y 2021, la pandemia ocasionó un elevado número de profesionales médicos y de enfermería fallecidos por la falta de equipos de protección y vacunas.

19. En este sentido, la pandemia trajo como consecuencia el cierre de las unidades oncológicas públicas y privadas en todo el país. En el estado Carabobo, el Hospital Oncológico Miguel Pérez Carreño, de referencia nacional, había dejado de hacer radioterapia en 2016. El mamógrafo se encuentra inoperativo desde 2008, los exámenes de ecografía mamaria se paralizaron en 2009 y los de anatomía patológica en 2019. Tampoco se aplican tratamientos de quimioterapia por falta de medicamentos desde el mismo año. Con la pandemia, el Hospital suspendió las cirugías; cerró las consultas, suspendió las cirugías y los nuevos ingresos debido a la falta de protección ante contagios por Covid-19 del personal de salud.

20. El Hospital Ángel Larralde cerró su unidad de quimioterapia de adultos en 2015, por una remodelación que nunca se culminó y el personal se fue retirando hasta no quedar ninguno. El Hospital Enrique Tejeda de Carabobo, suspendió las cirugías electivas en el año 2020 por ser designado como Hospital centinela para casos de Covid. En sus instalaciones se había

instalado un mamógrafo con una capacidad de alrededor de 15 mamografías diarias, aun cuando los resultados eran entregados hasta seis meses después.

21. En consecuencia, unas 140.000 personas con cáncer han visto reducidas sus posibilidades de sobrevivir por ausencia de diagnóstico, tratamiento y cirugía. Las mujeres con cáncer de mama no pueden hacerse exámenes en los centros de salud públicos por la inoperatividad de los servicios. Tampoco pueden costearlos en centros privados por falta de apoyo económico. Debido a esta situación, en los últimos años aumentaron dramáticamente las muertes de mujeres con cáncer de mama metastásico, con diagnósticos tardíos, falta de tratamientos y de servicios oncológicos.
22. En octubre 2020, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), otorgó medidas cautelares a 12 mujeres venezolanas con cáncer de mama, instando al Estado venezolano a adoptar medidas inmediatas para garantizar el acceso a tratamiento médico adecuado, incluyendo medicamentos, diagnósticos y exámenes. Sin embargo, hasta la fecha, el Estado venezolano no ha cumplido ninguna de las peticiones de la CIDH.

### **23. Recomendaciones**

- a) Reactivar de manera urgente los servicios de salud públicos, de los cuales depende el diagnóstico, tratamiento y atención de las mujeres con cáncer de mama, prestando debida diligencia a las medidas para recuperar al personal especializado que se requiere para la prestación de estos servicios.
- b) Reabrir los programas de suministro gratuito de medicamentos de alto costo para las mujeres con cáncer de mama y para todas las personas con condiciones de salud crónicas graves, acudiendo a la cooperación y la asistencia internacional.
- c) Destinar recursos a la protección financiera de las mujeres con cáncer de mama a través de los programas de seguridad social, a fin de que puedan contar con apoyo económico durante sus procesos de tratamiento y durante el tiempo que estén impedidas para retomar sus actividades laborales.
- d) Gestionar la inclusión de las mujeres con cáncer de mama y de todas las personas con condiciones de salud crónicas graves como poblaciones prioritarias en los planes humanitarios que actualmente se implementan en Venezuela, para la atención en medicinas, alimentación y equipos de protección contra Covid.
- e) Considerar igualmente a las mujeres con cáncer de mama y todas las personas con condiciones de salud crónicas graves como poblaciones prioritarias a vacunar contra el Covid-19, dentro un plan de vacunación masivo, transparente, accesible y apegado a los estándares internacionales de seguridad y probidad científica.