

Fundación Stella Vega A.C  
Pisc. Cliserio Rojas Sante

*Escuchando las voces de quienes viven con la enfermedad renal crónica*

Una experiencia participativa desde la sociedad civil

**Red Jalisciense por la Salud Renal**

La enfermedad renal crónica es un problema de salud prioritario en Jalisco. Ello debido a que cada día afecta a más personas y representa un desafío para quienes la padecen, sus familias, los servicios de salud y la sociedad en general.

Las terapias renales sustitutivas son las alternativas de manejo de la enfermedad renal, tanto la hemodiálisis, la diálisis peritoneal como los trasplantes. Sin embargo, tanto en Jalisco como en los otros estados del país, cerca de la mitad de la población enfrenta serias dificultades al no poder acceder a una atención médica oportuna, gratuita y de calidad, ya que han sido excluidos del sistema de protección social en salud al que tienen derecho.

Tanto los enfermos como sus familias se han visto obligados a dedicar parte importante de sus recursos, energías y dedicación a fin de tener acceso a las terapias renales. A su vez, un número cada vez mayor de organizaciones sociales, civiles y religiosas, se han ido involucrando en la búsqueda de alternativas y apoyos para la atención de quienes viven con esta enfermedad. Por todo ello, la supervivencia de muchos enfermos ha dependido del trabajo de sus familias y de diversos organismos sociales, más que del sistema de salud.

Durante los últimos años se han organizado numerosos eventos y actividades para hablar del problema y ofrecer alternativas de solución a la enfermedad renal. Sin embargo, la mayoría de las iniciativas han sido de los organismos públicos que se han limitado a exponer las propuestas de las instituciones y los profesionales de la salud. En cambio, poco o nada se ha hecho por profundizar en el problema y buscar alternativas tomando en consideración a los propios enfermos, sus familias y las mismas organizaciones no gubernamentales.

Por estos motivos, la Red Jalisciense por la Salud Renal organizó el Primer encuentro estatal sobre la enfermedad renal crónica y su atención, aprovechando la celebración del Día Mundial del Riñón. El objetivo del encuentro fue conocer los problemas identificados y las propuestas de solución de tres grupos directamente involucrados con la enfermedad renal: los propios enfermos, sus familias y los integrantes de organizaciones no gubernamentales. Metodología empleada utilizando un modelo participativo, se llevó a cabo en Guadalajara, México, el Primer Encuentro Estatal sobre la ERC, sus actores y alternativas. El propósito del mismo era: a) impulsar y visibilizar el trabajo de la Red; b) convocar a diversos grupos a elaborar un diagnóstico de los problemas que enfrentan y a proponer alternativas de solución, y c) generar productos para difundirlos entre otros actores involucrados, como los organismos gubernamentales, profesionales de la salud o la población en general.

Cerca de 200 participantes acudieron al Encuentro: enfermos en diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplantados, familiares o cuidadores, integrantes de asociaciones civiles, profesionales de la salud y académicos. La actividad central consistió en la formación de seis grupos de discusión para intercambiar ideas y experiencias sobre los temas propuestos.

### **Resultados**

Cada grupo identificó los problemas específicos que enfrentan y sus correspondientes alternativas. Sin embargo, todos ellos enfrentan problemas. Entre los más destacados: los profesionales de la salud no les brindan información suficiente; la atención médica es pobre y deficiente; los costos de las terapias renales son elevados; los enfermos difícilmente consiguen trabajo, presentan problemas emocionales, y se carece de una cultura preventiva. La información obtenida de cada grupo servirá para elaborar la agenda de trabajo de la Red según los eventos a realizar. Por ejemplo, se trabaja la información obtenida del grupo de trasplantados para el Día del trasplante, en el mes de junio.