

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**“DEL APOYO MUTUO A LA ACCION COLECTIVA:
LUPUS AL GES”**

INGRID GONZÁLEZ TORRES

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN SALUD PÚBLICA

PROFESOR GUIA DE TESIS: Yuri Carvajal Bañados

PROFESOR CO- PATROCINANTE: André Pereira Neto

Santiago, Agosto de 2016

*En las asociaciones de lúpicos ensayamos a diario con los palillos mágicos de la constancia, el esfuerzo y la esperanza, para que cuando llegue el día en que podamos coger por las alas a la mariposa ¹ la dejemos volar. **(Se Vende Varita Mágica: Un cuento sobre el Lupus).***

¹ La Mariposa, es un símbolo para los pacientes que padecen la enfermedad, ya que en las mejillas y nariz de los pacientes aparecen unas marcas cutáneas, que se asemejan a la forma de mariposas. Por lo cual la mariposa se ha convertido en el ícono de diversas agrupaciones de pacientes con Lupus en el mundo. La cita es extraída de un cuento escrito por una paciente con Lupus española, como una forma de explicar la patología a familiares y pacientes con la patología. En la historia la pequeña hija de la paciente con Lupus, compra una varita mágica que son simbolizados como unos palillos chinos, y ella pide la cura de su madre a esta varita mágica pero para ello debe atrapar una mariposa con los dos palillos

Agradecimientos

Suele decirse que las tesis son trabajos solitarios e individuales, sin embargo, yo discrepo de esto, ya que considero que las tesis son una construcción colectiva, pues no solo las construye quienes son sus autores, sino que también todos aquellos que contribuyeron durante el proceso y quienes hicieron posible que el trabajo finalmente se concretara. Por ello mis agradecimientos a la Agrupación Lupus Chile, quien fue protagonista de este trabajo, en especial a Gonzalo & Hogladys quienes facilitaron y pusieron a disposición la información y lo más importante sus experiencias del proceso de Lupus al Auge; a mi tutor, el profesor Yuri Carvajal, quien no solo fue parte de este proceso de trabajo de tesis, sino que fue un amigo y un guía dentro del proceso de aprender de la salud pública en los años de formación de magíster; al profesor André Pereira Neto, quien a partir del día que respondió mi correo donde le solicitaba información del tema de estudio, siempre tuvo la mejor disposición para colaborar con mi trabajo de tesis y se tornó mi cotutor; a los profesores que fueron parte de mi formación del programa; a los funcionarios de la escuela, quienes siempre han tenido la mejor disposición y afecto para cualquier consulta y/o trámite, a mis amigos que me ayudaron con su apoyo y alguna gestión para lograr conseguir información del tema de tesis; a mi familia y a mis padres que creyeron en este proyecto de realizar este magíster y más que por las potenciales proyecciones profesionales que esto implicaría, porque es mi elección, la que podría hacerme feliz. Muchas gracias a todos y ofrezco mis disculpas si omití a alguien, pero cada uno de ustedes sabe lo importante que fue durante este proceso de tesis, que constituye no solo un trabajo de investigación sino que también una gran experiencia para la vida.

INDICE

I.- RESUMEN.....	6
II.- INTRODUCCION.....	8
III.- MARCO TEÓRICO.....	12
3.1.- Movimientos Sociales en Salud y Asociaciones de Pacientes.	12
3.2.- Asociaciones o Agrupaciones de Pacientes.....	15
3.3.- Asociaciones de Pacientes y Biocidadanía	18
3.4.- Asociaciones de Pacientes Internet y Redes Sociales.....	19
3.5.- Identidad en torno al Lupus & Agrupaciones de Pacientes con Lupus	22
3.6.- Asociaciones de Pacientes en Chile.....	26
3.7.- Agrupación Lupus Chile	28
3.8.- Sistema de Salud en Chile.....	31
3.9.- Reforma de Salud en Chile	33
3.10.- Régimen de Garantías Explicitas (GES). Ley 19.966.....	34
3.11.- Mecanismos de Incorporación de una Patología al Plan GES	36
3.12.- Patologías en el GES	37
3.13.- Lupus Eritematoso Sistémico	38
3.14.- Lupus Eritematoso Sistémico en el GES	44
IV.- OBJETIVOS.....	46
4.1.- Objetivo General	46
4.2.- Objetivos Específicos	46
V.- METODOLOGIA	47
5.1.- Método.....	48
5.2.- Tipo de estudio.....	48
5.3.- Técnicas de Investigación	48
5.3.1.- Entrevistas Semiestructuradas	49
5.3.2.- Fuentes documentales.....	50
5.3.3.- Observaciones.....	52
5.4.- Participantes del estudio.....	53
5.5.- Análisis de datos.....	54
5.6.- Aspectos éticos.....	54
VI.- RESULTADOS	58
6.1.- Malla Temática	58
6.2.- Análisis de la Información	59
6.2.1.- Características Agrupación Lupus Chile	59
6.2.2.- Campaña de incorporación de lupus al Auge	79
6.2.3.- Proceso de Incorporación de lupus al Auge.....	104
6.2.4.- Lupus en el Auge o GES.....	117
VII.- DISCUSION	128
VIII.- CONCLUSIONES	139

IX.- REFERENCIAS.....	144
X.- ANEXOS.....	153

I.- RESUMEN

Introducción: En los últimos años las asociaciones de pacientes se han tornado un actor relevante para la salud pública. Esto dado que su rol no solo al interior de las agrupaciones sino también a nivel público. Pero estas agrupaciones no son un fenómeno actual, hay registros de asociaciones de pacientes desde principios del siglo XX, período en cual se puede ver “enfermos” o pacientes organizados en torno a demandas por mejoras en el tratamiento y cobertura de sus patologías, ejemplo de esto son las movilizaciones de pacientes con tuberculosis (Armus, 2005; Nascimento, 2005). En la actualidad estas asociaciones parecen estar desplegando aspectos inéditos en el debate público, tanto por la percepción colectiva de estas agrupaciones, las cuales dejaron de ser consideradas solamente como grupos en los cuales pacientes afectados por una determinada patología, se reúnen en un espacio común para informarse y apoyarse mutuamente en relación a temas relacionados con su enfermedad, generar una identidad y apoyarse en el plano emocional y cotidiano con sus pares, sino que pasan a ser agentes, que buscan participación en las decisiones políticas e incluso en generación de conocimiento a través de investigaciones.

Esta investigación se centró en el análisis del proceso de incorporación de Lupus al Auge, específicamente en el rol que tuvo la Agrupación Lupus Chile, asociación de paciente que convoca a personas con esta enfermedad y a sus familiares, durante el período de discusión e incorporación de su patología en el Plan de Garantías Explicitas de Salud (GES).

Métodos: En esta investigación se realizó un estudio de caso cualitativo, el cual fue abordado desde el enfoque etnográfico, ya que lo que se buscaba era conocer la experiencia de la agrupación durante el proceso de estudio. Para esto se utilizó una triangulación de técnicas de recolección de datos e información. Se entrevistaron a miembros de la agrupación y actores claves del proceso de incorporación de lupus al GES. Además se revisaron fuentes documentales (prensa digital y actas de las sesiones del consejo consultivo del GES) y se analizaron las redes sociales de la agrupación bajo la perspectiva de “Etnografía

Virtual”. Con la información recolectada se realizó un análisis de contenido, para el cual se definieron categorías y subcategorías, las que se construyeron en base a los objetivos de investigación, además de temas emergentes que surgieron al momento de la recolección.

Resultados: La información recopilada, se analizó en torno a cuatro categorías de análisis que fueron: características de la agrupación Lupus Chile, Campaña de incorporación de Lupus al Auge (#LupusAlAuge), proceso de discusión e incorporación de lupus en el Auge o GES y lupus en el Auge. Cada una de estas categorías dio origen a subcategorías en las cuales se abordaron temas como la identidad con relación al lupus por parte de los miembros de la agrupación, redes de apoyo de la agrupación, conocimiento de lupus por parte de la población, principales estrategias que llevó a cabo la agrupación durante la campaña, condiciones que posibilitaron la incorporación de esta patología en el GES, el rol de la agrupación en la inclusión de su enfermedad en el GES y para luego analizar el proceso posterior a la entrada de lupus en el GES.

Discusión: Lupus Chile al igual que otras asociaciones de pacientes en la actualidad, se constituye como un espacio de apoyo e información para pacientes y familiares, pero también traspasan la frontera de lo privado para impactar en la esfera pública, en lo relacionado a temas como la socialización de su patología a nivel público o la demanda por mejoras en la cobertura y tratamiento o la articulación de redes que permitan generar nuevos conocimientos e información de su patología. Esta asociación tuvo un rol central durante el proceso de discusión e incorporación de su patología, ya que fue capaz de convocar a distintos actores y generar diversas estrategias que aportaron a la difusión de su patología permitiendo que su patología ingresara en el listado Auge.

II.- INTRODUCCION

¿Son las asociaciones de pacientes un hecho nuevo en salud pública?, ¿Sus acciones son las de un mera agencia de otros intereses enmascarados, ¿El saber que despliegan es anecdótico o veraz?.

Los hechos recientes no permiten responder sí o no a estas preguntas. Las asociaciones de pacientes han desplegado aspectos inéditos en el debate público. Son propiamente actores y no grupos en los cuales pacientes afectados por una determinada patología, se reúnen en un espacio común para informarse y apoyarse mutuamente en relación a temas de su enfermedad y apoyo emocional. Desarrollan estrategias para incorporarse a las decisiones políticas e investigación. Muchas de las agrupaciones que hay en el mundo realizan investigación clínica y farmacéutica con recursos propios, estatales o privados. Además de tener participación en las decisiones de políticas públicas en relación a su enfermedad .Un caso conocido y estudiado ha sido el de las asociaciones de pacientes con VIH (Epstein, 1995).

En las últimas décadas se ha visto la emergencia de un número considerable de estas agrupaciones en el mundo, captando el interés de investigadores de distintas áreas. Las asociaciones de pacientes han sido estudiadas principalmente desde las ciencias sociales, siendo los Estudios de Ciencia y Tecnología (CTS o STS, por su sigla en inglés), los que han realizado un importante aporte en el tema (Epstein, 2007), dadas las características de este tipo de estudio y de las asociaciones de pacientes, ya que estas convocan, temas científicos, tecnológicos, económicos y políticos.

Para varios autores estas agrupaciones se inscriben dentro de lo que se denomina *Movimiento Social en Salud* (Brown & Zavestoski, 2004; Epstein, 2007), considerados dentro de los nuevos movimientos en salud, los cuales abandonan la lógica reivindicativa en relación a la producción, para tomar como ejes otros aspectos sociales y culturales, donde cobra fuerza la vinculación en relación a ciencia y tecnología (Touraine, 1991 en Rabeharisoa, 2006).

Chile no ha sido excepción en relación a este fenómeno de las asociaciones de pacientes. Desde hace algunas décadas existen varias asociaciones y ligas de pacientes asociadas a determinadas patologías. Su número ha ido en aumento en los últimos años, así como sus roles y funciones han experimentado transformaciones, incluso cambiando sus formas de participación en el espacio público.

Esta investigación aborda un problema que tiene varias facetas. En términos sencillos, hay un fuerte componente sociológico clásico: actores, identidades, colectivos, controversias, profesiones. Pero a la vez, involucra ciencia (inmunología), tecnología (medicamentos, exámenes), economía (financiamiento) y política.

Para abordar ambas vertientes recurriré al concepto de simetría, con que los estudios de ciencia y tecnología a partir de los años 70 han abordado esta dificultad. Simetría significa hacer sociología no sólo externa y de los errores de las ciencias, sino también interna y de los aciertos. En términos foucaultiano, interrogar la producción de sujetos, los regímenes de veracidad y las formas de gobierno:

“Es la actitud parresiástica, justamente aquella que intenta, con obstinación y volviendo siempre a empezar, reintroducir, acerca de la cuestión de la verdad, la de sus condiciones políticas y la de la diferenciación ética que abre el acceso a ella; aquella que de manera perpetua y siempre, reintroduce, acerca de la cuestión del poder, la de su relación con la verdad y con el saber, con una parte, y con la diferenciación ética, por otra; para terminar, aquella que, acerca del sujeto moral se constituye y la de las relaciones de poder en que se forma”(Foucault,2010:86)

Mi propuesta es no limitarme en la investigación a las cuestiones que involucran personas y controversias, sino considera que los hechos técnicos, científicos, económicos, también son producidos y son acciones colectivas, siguiendo lo que Latour llama las cinco fuentes de incertidumbre:

- *“Primera fuente de incertidumbre: No hay grupos, solo formación de grupos”.*
- *“Segunda fuente de incertidumbre: Se apoderan de la acción”.*
- *“Tercera fuente de incertidumbre: los objetos también tienen capacidad de agencia”.*
- *“Cuarta fuente de incertidumbre: cuestiones de hecho contra cuestiones de interés”.*
- *“Quinta fuente de incertidumbre: escribir explicaciones arriesgadas”.*(Latour, 2008)

Gran parte de la literatura de las asociaciones de pacientes existente, está escrita por investigadores de CTS (Epstein, 1995, 2007; Rabeharisoa & Callon, 2002; Blume, 2006), por solo mencionar a algunos de estos autores. De acuerdo a Epstein (2007), estaría dado por estas asociaciones plantean temáticas y preguntas centrales para los investigadores de CTS: *¿cómo estos grupos se constituyen?, ¿cómo logran formarse en relación a una identidad colectiva?, ¿cómo las prácticas y acciones de estas agrupaciones de pacientes logran cambiar la práctica médica, la distribución de los servicios sanitarios?, ¿realizan contribución al campo de la investigación biomédica y del desarrollo de tecnologías?.*(Epstein, 2007:499- 500).

Estas investigaciones han venido principalmente del campo de las ciencias sociales en Europa y Estados Unidos, por lo cual resulta interesante realizar una investigación local con este enfoque y con tema de tal relevancia para la salud, dadas las características de este estudio en relación a la Agrupación Lupus Chile.

La agrupación Lupus Chile, es la asociación de pacientes y familiares con Lupus, en Chile, desde su formación en el año 2008, esta agrupación tuvo como uno de sus objetivos incorporar al Lupus dentro de las patologías GES. Teniendo

en consideración estos antecedentes esta investigación realiza un estudio de caso en el cual se describen y analizan las condiciones que posibilitaron que el lupus se tornara la 78 patología GES, además cuál fue el rol que tuvo Agrupación Lupus Chile, en este proceso de incorporación de Lupus al GES

III.- MARCO TEÓRICO

Este ítem se abordará los principales antecedentes bibliográficos vinculados al tema de estudio. Por una parte se revisó la literatura vinculada a los movimientos sociales en salud y asociaciones de pacientes, para posteriormente centrarse en la agrupación Lupus Chile y sus antecedentes. En una segunda parte se analiza el sistema de salud chileno, el régimen de garantías explícitas (GES), las características y epidemiología de Lupus y las condiciones e implicancias de esta enfermedad en el GES.

3.1.- Movimientos Sociales en Salud y Asociaciones de Pacientes.

Los movimientos sociales en salud, han sido un área de estudio poco considerada desde los estudios clásicos de movimientos sociales. (Brown & Zavestoski, 2004). La salud pública no es la excepción a esto, ya que son escasos los trabajos actuales que se enfocan en este fenómeno de salud colectivo, que es un tema vinculado a su área de estudio. Existen algunos trabajos en relación al tema, pero estos provienen de las ciencias sociales, específicamente del campo de la sociología de la salud. Cabe destacar que este tema también ha sido escasamente estudiado, por expertos en movimientos sociales pese a la importancia que conllevan para ambas áreas de estudio y el gran impacto en acciones y en número que han tenido en las últimas décadas. (Brown & Zavestoski, 2004).

Para muchos autores las asociaciones de pacientes corresponderían a nuevas formas de movilización social en salud, que se inscribirían dentro de lo que se denomina nuevos movimientos sociales (Epstein, 2007, Brown & Zavestoski, 2004; Rabehorisoa, 2006; Crossley & Crossley, 2001).

Pero corresponden efectivamente las agrupaciones de pacientes a nuevos movimientos sociales en salud, ¿Estamos asistiendo a un fenómeno de

movilización colectiva en salud?, o ¿Estamos frente a formas tradicionales de movilización social pero con nuevos actores sociales y en un área antes poco estudiada?. De acuerdo a lo que expone Scott (1990) los nuevos movimientos sociales se definen como:

“un actor colectivo constituido por individuos que se entienden a sí mismo, que tienen intereses comunes y, por lo menos en una parte significativa de su existencia social, una identidad común. Los movimientos sociales se distinguen de otros actores colectivos, como los partidos políticos y grupos de presión, ya que tienen la movilización de masas, o la amenaza de la movilización, ya que su principal fuente de sanción social, y por lo tanto de poder” (Scott in Blume, 2006:631).

Por otro lado Epstein (1995) propone que estaríamos frente a movimientos sociales, pero con nuevas formas de movilización. Sin embargo, hace hincapié que cada grupo tiene una identidad común y valores autónomos que los alejarían de las formas convencionales de movilización social que buscan el colectivo con características similares. Estos grupos serían autónomos y tendrían una identidad única, a diferencia de los movimientos sociales clásicos, abandonarían la lucha de clases y la redistribución de recursos como eje de la movilización, para enfocarse en temas culturales y sociales, los movimientos del VIH que son el foco de estudio de Epstein (1995), *“tienen como estrategia de movilización la crítica a la biomedicina”* (Blume, 2006:631).

Crossley & Crossley (2001), al referirse a las agrupaciones de pacientes como nuevas formas de movilización social, afirma:

“Con este enfoque en términos de nuevos movimientos sociales uno no se limita a la descripción de organizaciones de pacientes como organizaciones comunes, que pueden movilizar recursos (financieros, de experiencia,etc) con el fin de establecer su

legitimidad y autoridad en el campo de la medicina y la salud, o simplemente que se oponían en principio a cualquier iniciativa profesional” (Crossley & Crossley, 2001 en Rabeharisoa, 2006: 565).

En relación a este enfoque de nuevos movimientos sociales, estas asociaciones tendrían dos perspectivas de análisis que emergen son:

- *Cuestionar el poder médico y el conocimiento.*
- *La construcción de una identidad (Rabeharisoa,2006)*

En Chile en particular durante los últimos años se ha vivido un aumento de estas agrupaciones de pacientes, y estas cada vez más cobran notoriedad en el espacio público y buscan la inclusión tanto en investigación como políticas públicas, bajo nuevas lógicas y formas (Carvajal,2013). En Mayo de 2013 se lleva a cabo la primera movilización masiva por la salud, denominada “*Marcha de los Enfermos*”, la cual de acuerdo a diversos medios de comunicación convocó a cerca de cinco mil personas, en la cual salieron a las calles agrupaciones de pacientes y personas afectadas por diversas patologías, sus familiares y ciudadanos que concuerdan con la salud como un derecho, la marcha tuvo características de familiar y cultural. (Cooperativa.cl, 2013).

Entonces si estamos hablando de movimientos sociales en salud, en relación a las agrupaciones de pacientes, estaríamos bajo nuevas formas de expresiones y nuevas estrategias para conseguir los objetivos planteados, en las cuales muchas de las formas clásicas de movilización social, pasan a un segundo plano o simplemente quedan en desuso.

3.2.- Asociaciones o Agrupaciones de Pacientes

Las Asociaciones o Agrupaciones de pacientes no son un fenómeno nuevo hay registros de estos grupos desde las primeras décadas del siglo XX. Algunos de los casos son :Enfermos tuberculosos que protestan en Argentina, 1924-1940, en Francia durante las primeras décadas la Asociación de Parálíticos de Francia (APF), o en los Estados Unidos la Asociación Nacional de Tuberculosis o la Sociedad Americana del Cáncer (Armus, 2005; Nascimento, 2005; Rabeharisoa & Callon, 2002; Talley, 2004 en Epstein, 2005). En últimos años se ha visto un aumento de estas lo cual puede estar influenciado por las condiciones políticas y sociales de la actualidad, sumado a esto surge además un aumento de investigadores de diversas áreas, especialmente de los CTS (Estudios de Ciencia y Tecnología) que se vuelcan a estudiar la temática (Epstein, 2007).

Las asociaciones de pacientes ya no solo se circunscriben como un fenómeno individual y propio de la enfermedad que convocan, es decir, no solo son grupos de apoyo mutuo e información respecto a la patología, sino que estas asociaciones han tomado como rol la acción colectiva.(Rabeharisoa & Callon, 2002). Lo cual se puede ver claramente en la investigación llevada a cabo por Rabeharisoa (2006) con relación a la Distrofia Muscular y la AFM (Asociación Francesa de Distrofia Muscular), que concluye que el proyecto de la AFM *“No se trató de crear una comunidad de pacientes con distrofia muscular, sino que se amplió a toda la humanidad común, de personas con Distrofia muscular”*. (Rabeharisoa, 2006:566).

Las asociaciones o agrupaciones de pacientes además han transformado sus formas de participación en el espacio público, extendido sus fronteras desde el campo de lo político a otros tales como la ciencia e investigación. (Rabeharisoa, 2006; Rabeharisoa& Callon, 2002; Epstein, 1995).

En la actualidad algunos de estos grupos de pacientes han participado en la elaboración de protocolos, guías clínicas y estudios de nuevos medicamentos de su patología, acción que Epstein (1995) denomina *Lego* –

Experto, ya que los pacientes pasan de ser legos frente a un tema, a una peculiar experticia. Como ejemplifican el estudio de la Asociación de Parálíticos de Francia (APF) o la Asociación Francesa de Distrofia Muscular (AFM) (Rabeharisoa & Callon, 2002) o ACT UP, asociación de pacientes con VIH/SIDA, que en los '90s tuvo un rol central en lo que respecta a los protocolos y desarrollo de medicamentos de la enfermedad (Epstein, 1995, France.D, 2012). En Latinoamérica las asociaciones de pacientes que han tenido una mayor fuerza y presencia en los últimos años son la agrupación de VIH/SIDA, cabe destacar el estudio de ACCSI en Venezuela, en torno a la antirretrovirales (Nieto, Sánchez & Vessuri, 2007).

La AFM tiene ciertas características que enfatizan en este nuevo rol de las asociaciones de pacientes, ya que desde su fundación tiene ciertas características que las distinguen de las otras asociaciones tales como " *las relaciones con los profesionales y la expresión de una identidad colectiva*" (Rabeharisoa, 2006). Lo cual lleva a marcar algunas de las características que ha tenido a lo largo de su historia las que se pueden resumir en palabras de Rabeharisoa:

1.- "*Aplicación de una estrategia sólida y duradera no solo con profesionales médicos y del área sanitaria, sino con una gama amplia de actores sociales (investigadores, industria, las autoridades públicas, las instituciones médico sociales, otras organizaciones de pacientes, medios de comunicación, etc.)*" (Rabeharisoa, 2006).

2.- "*Describirla solo como una organización de representación y defensa de la comunidad de pacientes con distrofia muscular y sus familias, parece insuficiente, por el rol activo que ha jugado entre los diferentes actores*" (Rabeharisoa, 2006).

Algunas de las características que tendrían estas asociaciones según (Rabeharisoa, Callon & Demonty, 2000), son:

1. ***Demanda de Identidad.*** “*Los pacientes con una determinada patología, se dan cuenta de algunas similitudes en sus experiencias individuales con otros pacientes que tienen la misma enfermedad, y con lo cual ya no se sienten solos tienen otras personas con las cuales tienen una identidad colectiva*”. En el caso de Lupus Chile, otros pacientes con Lupus, en quienes pueden confiar sus problemáticas y preocupaciones, también en muchos casos con quienes comparten su experiencia en torno a la enfermedad. (Rabeharisoa, 2006:564).
2. ***Demanda Epistemológica.*** Los pacientes consideran que su experiencia compartida en relación a la patología, es un conocimiento relevante para su mejoría, reconocen que es distinto al conocimiento proporcionado por los expertos o científicos, pero aun así es clave para la mejoría de su condición en relación a la enfermedad, proporcionaría datos relevantes porque el vivir la enfermedad es distinto a solo estudiarla. (Rabeharisoa, 2006:564).
3. ***Demanda Política.*** “*Los pacientes consideran que es legítimo que ellos tengan voz y voto en relación a la situación de su enfermedad.*”(Rabeharisoa 2006:564). Este punto está directamente relacionado al proceso que vivió Lupus Chile en relación a la incorporación de su patología al Plan AUGE.

Las agrupaciones o asociaciones de pacientes, han llevado a plantearse la ruptura del rol clásico que por mucho tiempo se les ha atribuido a los pacientes, el cual se caracteriza por ser un enfermo que espera a que la biomedicina en la figura del médico proporcione los tratamientos, sin participación alguna de este en el proceso, limitándose solo su función a sumir como enfermo y buscar una cura que es el rol del enfermo clásico, (Schilling 2002; Parsons, 1959). Sin embargo, este “paciente”, que poco tiene de paciente sino mucho de activo, se posiciona de una forma activa frente a su enfermedad y no espera a la

biomedicina por su cura, sino que trata de intervenir por ella, ya sea en el campo de las políticas públicas o la investigación.

3.3.- Asociaciones de Pacientes y Biocidadanía

Las asociaciones de pacientes en la actualidad no solo se han restringido a un espacio de apoyo social en el cual compartir experiencias comunes con otras personas con la misma enfermedad, sino que también hoy son organizaciones con participación en el escenario político, en cuanto a políticas públicas de salud que se relacionen a su patología, pasando del apoyo mutuo a la acción colectiva.(Rabeharisoa & Callon, 2002).

Al referirnos a la participación política en torno a lo biológico, que es la demanda de las asociaciones de pacientes, esta acción colectiva es asociada a los conceptos de biopolítica y biocidadanía.

El concepto de biopolítica definido por Michael Foucault (1978), el cual propone:

“La entrada de fenómenos de la vida en el campo de cálculo político a lo largo de los siglos XVII y XVIII. A partir de este momento en adelante, las autoridades políticas, en conjunto con un número de diversos expertos que van desde los médicos a los planificadores urbanos, se hicieron cargo de la administración de la vida, han tratado de modificar, controlar y regular con el fin de promover el bienestar individual y colectivo” (Foucault, 1978 en Novas, 2006).

En relación a biopolítica, son los Estados quienes tienen el poder de decisión sobre las políticas públicas de salud y son las asociaciones de pacientes quienes demanda frente a este Estado mejoras en la cobertura, tratamiento y atención de las enfermedades a las cuales representan.

Por otro lado estas acciones que plantean una demanda política al Estado de mejoras en las políticas públicas de salud, implicará un acto de biocidadanía,

concepto el cual propone una forma de una ciudadanía en torno a una identidad común biológica (Rose & Novas, 2006).

3.4.-Asociaciones de Pacientes Internet y Redes Sociales

Las asociaciones de pacientes son consideradas parte del movimiento social en salud, y como tal usan diversos mecanismos de organización y acción. De acuerdo a lo propuesto en Tilly & Wood (2009), la globalización y las tecnologías desarrolladas en los últimos años, habrían impactado en las agrupaciones colectivas, generando nuevos mecanismos de movilización social, como lo fueron medios de prensa en el siglo XX y los teléfonos móviles, internet y redes sociales en la actualidad. Las asociaciones de pacientes no quedarían al margen de esto, ya que forman parte del movimiento social en salud, por ello han utilizado estos medios para difusión y acción la prensa, internet y redes sociales, ejemplos de esto son las agrupaciones de pacientes con VIH durante los 90's, la Coalición del Sida para destacar el poder, ACT UP. (Epstein, 1996).

Una gran parte de las asociaciones de pacientes en la actualidad usan internet como una de sus principales vías de comunicación. A través de páginas web, twitter y facebook, se comunican con sus miembros y se dan a conocer en la comunidad. Haciendo diversos usos de estos sitios, los cuales van desde plataformas de interacción entre personas diagnosticadas con la enfermedad, sus familiares e incluso profesionales de la salud, hasta medios de difusión de la patología y en algunos casos campañas masivas que apuntan a la modificación o inclusión de atención en los sistemas de salud, medicamentos, etc.

Se han realizado diversos estudios en los que se analiza el rol y los usos de Internet y las redes sociales en las asociaciones de pacientes (Pereira Neto et al., 2015; Martínez et al., 2015; Fox et al., 2005; Radin, 2005; Mendelson, 2003).

Las asociaciones de pacientes han usado masivamente internet y las redes sociales, como medio de difusión de información con respecto a sus enfermedades, además de plataforma de interacción entre personas con la patología como una forma que estas compartan experiencias similares en torno a la enfermedad. Esta masiva publicación de conocimientos e información a través de las redes sociales con respecto a una serie de patologías han hecho tomar en consideración el concepto de Paciente Experto o Informado, concepto el que ha sido abordado por varios autores (Garbin et.al , 2008; Shaw & Baker,2004; Fox,2005), se podría entender como aquellos pacientes o personas con una determinada enfermedad, que pueden manejar sus propias enfermedades y condiciones mediante la adquisición de conocimientos para mantener su salud y luchar contra su enfermedad (Shaw & Baker, 2004 en Fox et al., 2005). Para muchos profesionales de la salud, este nuevo uso de internet y las redes sociales con su consecuente formación de “pacientes expertos” no será bien visto, ya que los verán como poseedores de un conocimiento errado y muy demandantes. Sin embargo por otro lado las investigaciones demuestran por el contrario que estos pacientes optimizarían el tiempo de consulta incluso realizarían menos visitas médicas (Shaw & Becker, 2004). Las asociaciones de pacientes de alguna forma han contribuido a esto con su demanda epistemológica de acuerdo a las características antes expuestas por, (Rabeharisoa, et al., 2000), en torno a las agrupaciones de pacientes, estos quieren validar el conocimiento de su experiencia en torno a las patologías con las cuales han sido diagnosticados, además de obtener conocimiento que los desprende de su rol no paciente al de paciente experto o informado.

Rose & Novas (2004), se referirán a este fenómeno utilizando los conceptos de “biociudadanía información” “biociudadanía de derechos” y “biociudadanía digital”, los autores dirán que existen agrupaciones colectivas en torno a una identidad común biológica y que estas tienen una historia de activismo en torno al estatus de ser “paciente” y el conocimiento médico, sin embargo en la actualidad no todos los grupos tienen esta postura. Algunos no se

oponen explícitamente, incluso consideran el conocimiento médico como complementario. Este tipo de ciudadanía implica que quienes son parte de ella maneja conocimientos científicos y médicos muy especializado en torno a su condición a lo que llamarán "biociudadanía informativa". A su vez este tipo de ciudadanía llevará a formas más comunes tales como campañas para un mejor tratamiento, el término de estigmas, el mejor acceso a servicios, etc., que se denominará "biociudadanía de derechos". Estas nuevas formas de agrupación colectiva implicarán a su vez nuevas formas de llevar a cabo la ciudadanía, tales como la incorporación a comunidades electrónicamente vinculadas a través de listas de correo electrónico y sitios web, que Rose & Novas (2004), denominaron "biociudadanía digital".

Los pacientes utilizan los sitios en internet y redes sociales para encontrar apoyo, información, auto-ayuda, defensa y conciencia y para recolectar fondos (Martínez et al., 2015), frente a esto hoy gran parte de las asociaciones de pacientes dispone de sitios en internet y redes sociales para estos fines, las más diversas patologías han creado cuentas de twitter, grupos de Facebook y una página web.

Hay estudios que incluso analizan específicamente el rol de internet y las redes sociales en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico. El estudio de Mendelson(2003), analiza la interacción de mujeres con lupus a través de Listservs (software que gestiona listas de correos electrónicos), en esta investigación se muestra que los usos que se dan principalmente estos pacientes a internet en las listas de correos son en primera instancia como fuente de información y apoyo emocional entre personas con la enfermedad, pero no solo se centran específicamente en la experiencia de la enfermedad en sí, sino que también a otras situaciones de la vida, encuentran el apoyo social en torno a la experiencia de vivir con Lupus, además de información y apoyo en torno a la enfermedad en lo que respecta a medicamentos, atención médica, etc.

3.5.- Identidad en torno al Lupus & Agrupaciones de Pacientes con Lupus

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), es una enfermedad crónica, y como todas las enfermedades y más aún de este tipo las cuales son de larga duración y no tienen cura, traerá consigo una serie de padecimientos y cambios en las personas diagnosticadas.

Las enfermedades crónicas no solo han sido objeto de estudio de la biomedicina y las ciencias médicas o de la salud, sino que también de las ciencias sociales, la psicología y la sociología, también se han enfocado en este fenómeno. Estudios clásicos que abordan las enfermedades crónicas se centran en particular en las vivencias cotidianas de estas personas y el impacto social del padecimiento de estas enfermedades. (Charmaz, 1983; Strauss & Glasser, 1975 en Conrad & Bury et.al, 1997).

Las personas con enfermedades crónicas tienen una serie de padecimientos asociados, síntomas físicos, impactos psicológicos y consecuencias asociadas a los tratamientos médicos (Charmaz, 1983). Por otro lado estas personas no solo tendrán sufrimientos o padecimientos directamente vinculados a la enfermedad sino que también otros menos directos, como por ejemplo, debilitamiento de su imagen positiva anterior al diagnóstico en algunos casos no volviendo a recuperar esta imagen. Además en enfermos más graves, se sumarán una serie de factores tales como *“pérdida de la funcionalidad productiva, crisis financiera, tensión familiar, el estigma y una existencia restringida, en algunos casos incluso la pérdida de movilidad y autonomía o independencia”*, los cuales debilitarán aún más esta autoimagen y generarán daños sobre la autoestima, incluso a llegar en algunos casos a la *“pérdida de la identidad”*. (Charmaz, 1983:p.169). En personas diagnosticadas con Lupus muchos de estos factores influirán en la percepción de la enfermedad y del estado actual, dado las características del Lupus, su afección a múltiples sistemas y la

serie de síntomas físicos y psicológicos, que impactan en el cotidiano de las personas que tienen la enfermedad.

La percepción de la patología por parte de personas con diagnóstico de enfermedades crónicas, impactará en cómo estas se perciben a sí mismas e incluso cómo asumirán la enfermedad y su posterior tratamiento (Toro et al., 2014), por otro lado “las representaciones de la enfermedad impactarán en la enfermedad de los individuos, su bienestar y las percepciones de la enfermedad representarán gran parte de las diferencias individuales en la salud física y psicológica” (Evers et al., 2001 en Goodman et al., 2005 : 606).

Hay antecedentes de estudios vinculados a la percepción de enfermedades crónicas en personas diagnosticadas con este tipo de patologías, que se refirieron específicamente a las representaciones en torno al lupus por parte de las personas diagnosticadas con lupus (Goodman et al., 2005 Toro et al., 2014,)

Las representaciones y percepciones en torno al Lupus por parte de quienes han sido diagnosticados con esta enfermedad, variará a lo largo del tiempo desde el diagnóstico inicial hasta una experiencia personal más extensa con la enfermedad, (Goodman et al., 2005). En gran medida esto surge por las características propias del lupus, las personas no manejan gran cantidad de información inicialmente, lo que reforzará en un primer momento, determinadas representaciones, muchas de estas alejadas de lo que realmente constituye la patología. Esto se irá modificando a lo largo del tiempo y se debería a diversos factores tales como la comunicación con otras personas con la misma experiencia, médicos, grupos de apoyo, internet y también luego de la recuperación de un período de crisis de la enfermedad. Es en este punto que las asociaciones de pacientes con Lupus, cumplen un rol central, ya que contribuyen con información de la enfermedad y podrían ser capaces de modificar la representación de la enfermedad la cual en el momento del diagnóstico, por lo general tiende a

asociarse con muerte o gravedad, pero con el paso del tiempo irá variando tomando un visión más positiva, lo cual ayudará a quienes tienen la patología a mejorar su experiencia de vivir con lupus.

En el mundo son varias las agrupaciones de pacientes de Lupus que reúnen a las personas diagnosticadas con esta enfermedad y sus familiares (Lupus Foundation of America, Lupus Europe, Argentina Lupus Association – ALUA, Lupus Association of New South en Australia, Lupus Canada, Lupus Finland, Lupus Indonesia, Lupus Italy, Lupus UK, Associação Brasileira Superando o Lupus y Federación Española de Lupus – FELUPUS). Estos grupos se han tornado un importante apoyo para los pacientes con Lupus, en lo respecta a información de la enfermedad, en el apoyo a los pacientes y sus familiares en temas que van desde el apoyo emocional, hasta asesoramiento y demanda al Estado por mejoras en el diagnóstico, tratamiento y atención médica.

Las agrupaciones de pacientes, tienen una serie de características como se mencionó anteriormente, siendo una de estas, la identidad colectiva, la cual se tiende a construir en torno similitudes y experiencias comunes en torno a la enfermedad,(Rabeharisoa, Callon & Demonty, 2000).Este proceso de identidad colectiva o común, surge tras un proceso de identificación con los otros que están viviendo lo mismo, en el caso de las enfermedades crónicas y dada las características de pérdida de identidad y autoestima, esta identidad colectiva cobra un rol crucial, en los procesos de pérdida de identidad individual. En las agrupaciones de Lupus se han creado identidades en torno a símbolos y experiencias comunes de las personas diagnosticadas con esta enfermedad creando una identidad colectiva en torno al Lupus.

Esta se ha visto reforzada en las agrupaciones de pacientes, y que siguen una serie de simbolismo a nivel mundial, transformándose en iconos de las personas con Lupus, sus familiares y entorno, además de las agrupaciones de pacientes. Algunos de estos temas que generan esta identidad, y que los hacen

distintivos como agrupación son por ejemplo: el color morado como símbolo de la enfermedad, el 10 de Mayo, la celebración del Día Mundial del Lupus y el lazo morado como icono de este día (Imagen n°1), además de la metáfora en torno a las mariposas y el eritema malar (Imagen n°2), ya que este tendría la forma de mariposa en el rostro y de ahí la analogía con las mariposas, tornándose un icono a nivel mundial de las pacientes y agrupaciones de lupus (Imagen n°3).



Imagen n°1: Fuente .Agrupación Lupus Chile



Imagen n °2: Fuente. Con o sin Lupus



Imagen n°3 Fuente. Asociación Galega Lupus (AGAL)

3.6.- Asociaciones de Pacientes en Chile

En Chile durante el año 2014, se constituye la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (ACHAP), la cual se constituye con el objetivo de reunir a las distintas agrupaciones de pacientes del país, con el fin de lograr la cobertura universal en salud. Algunas de las misiones que se proponen como alianza son:

- Integrar y desarrollar esfuerzos mancomunados que permitan mejorar el acceso a la salud de todas las personas, sin distinción (ACHAP, 2016).
- Promover acciones que a través de la participación ciudadana puedan incidir positivamente en la toma de decisiones y en políticas públicas que tengan como fin mejorar el acceso a la salud, entendido como un elemento esencial del bien común (ACHAP, 2016).

La Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes en los últimos años ha tenido como uno de sus principales objetivos de trabajo, la modificación a la Ley Ricarte Soto (ACHAP, 2016).

La Ley Ricarte Soto (20.850), es un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, el cual cuenta con Cobertura Universal, siendo los beneficiarios de esta ley, FONASA, ISAPRE, y las Fuerzas Armadas (Caja de Previsión de la Defensa Nacional (CAPREDENA) y Dirección de Previsión de Carabineros de Chile (DIPRECA)).(FONASA, 2016).La Ley Ricarte Soto, recibe este nombre en memoria del periodista de televisión quien inicia la campaña por este sistema y es quien organiza la “Marcha de los Enfermos”.

La Agrupación Lupus Chile forma parte de esta alianza, así como también:

- Agrupación Chilena de Huntington, Agrupación Enfermos Esclerosis Múltiple

- Agrupación Oncológica Esperanza
- Agrupación Social Esperanza en la Salud
- Asociación Chilena de Hipertensión Pulmonar
- American Cancer Society – Foro Nacional de Cáncer
- Corporación en Ayuda a Familias de Niños con Tiroseemia Tipo1
- Corporación Familias Atrofia Muscular Espinal
- Corporación Fibrosis Quística
- Corporación Fibrosis Quística del Páncreas
- Corporación Maxi Vida Chile
- Corporación PKU Chile (Fenilcetonuria)
- Corporación Psoriasis Chile
- Corporación Volar – Paciente Reumático
- Fundación Cáncer Vida
- Fundación Chilena de Enfermedades Lisosomales
- Fundación Chilena de Enfermedades Inflammatorias Intestinales- Crohn y Colitis Ulcerosa
- Fundación Epilépticos Refractarios
- Fundación Lucha Contra la Retinitis Pigmentosa
- Fundación GIST Chile
- Fundación Me Muevo – Artritis Reumatoide
- Fundación Nuestros Rubies – Síndrome de Rubinstein Taybi
- Fundación Vasculitis Chile
- Sociedad Chilena de Hemofilia

La Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes, al igual que muchas agrupaciones de pacientes tiene un amplio uso de internet y redes sociales como medio de comunicación, tiene una página web (<http://www.alianzachilenadeagrupacionesdepacientes.cl/>) y una cuenta de twitter (<https://twitter.com/AlianzaPaciente>), además de un fan page en Facebook (<https://www.facebook.com/Alianzachilena2015/?fref=ts>).

3.7.- Agrupación Lupus Chile

La Agrupación Lupus Chile, es la asociación que agrupa a pacientes y familiares con esta patología en el país, sin embargo, pese a funcionar en la Región Metropolitana, brinda su apoyo a personas con Lupus en todo Chile. Inicia sus actividades en el año 2008 bajo Ley 19.418 (Ley de Juntas de Vecinos y Organizaciones Comunitarias), surge como iniciativa de la madre de una niña de 10 años diagnosticada con Lupus. Posteriormente irá creciendo y cambiando su estructura organizacional. Desde ese mismo año la agrupación cuenta con personalidad jurídica. En el 2011 con la publicación de Ley 20.500 (Sobre Asociaciones y participación ciudadana en la gestión pública), la organización se constituye con un directorio aprobado por la Municipalidad de Puente Alto, ya que es una entidad al alero de esta pero de carácter funcional y no local (Agrupación Lupus Chile).

La agrupación es autofinanciada y sus recursos humanos son voluntarios. Se encuentra constituida por el directorio y los socios, en la actualidad alrededor de 900. Las actividades de la agrupación no solo son exclusivas para socios sino que también se encuentran disponibles a todas las personas o pacientes con Lupus y sus familiares.

Esta asociación en un comienzo nace para realizar difusión del Lupus en la sociedad, posteriormente irá adquiriendo otras tareas, tal como lo fue entre los años 2010 y 2013, la campaña #LupusAlAuge, que buscaba conseguir que su patología fuera incorporada al Auge o GES. Esto se consiguió en Julio 2013, momento en el cual se tornó en una de las actividades más significativas para la organización (Agrupación Lupus Chile, 2016).

En la actualidad la agrupación aparte de tener su trabajo permanente en torno a la difusión de Lupus y el apoyo a las personas diagnosticadas con esta patología y sus familiares, tiene iniciativas tales como: procura que los pacientes

con Lupus tengan un tratamiento de calidad y oportuno, tal como lo plantean las garantías GES, genera instancias de educación en torno al Lupus, gestiona donaciones de medicamentos entre los pacientes miembros de la agrupación, además de representar a las personas con Lupus como ellos lo plantean “ante las formulación de políticas públicas en salud”. (Agrupación Lupus Chile, 2016).

Lupus Chile, desde el 2009 funciona en dependencias del Complejo Asistencial Sótero del Río, en la Comuna de Puente Alto, Región Metropolitana, establecimiento perteneciente al Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (Imagen n°4), como se menciona anteriormente presta apoyo a personas con Lupus en todo el país, también cuenta con alianza, con las que ellos denominan como agrupación amigas, las cuales son: Lupus Copiapó, Quinta V Lupus, Lupus provincias San Felipe – Los Andes. Agrupación Lupus Los Andes Valle del Aconcagua, Lupus Rancagua, Lupus Octava y Lupus Temuco.



Imagen n°4. Fuente: Sitio web Agrupación Lupus Chile

La agrupación además de estar físicamente ubicada en el Hospital Sótero del Río, tiene una fuerte presencia en internet, siendo estos uno de sus principales medios de comunicación y contacto con miembros y la comunidad en general. Lupus Chile, cuenta con una página web (<http://www.agrupacionlupuschile.cl>), (Imagen n°5) además de un grupo de Facebook (<https://www.facebook.com/groups/agrupacionlupuschile/?fref=ts>). (Imagen n°6) y cuenta de twitter (https://twitter.com/Lupus_Chile) (Imagen n°7), las cuales son constantemente actualizadas con la información respecto a la enfermedad, además de las actividades en las que participan como agrupación.

Las redes sociales jugaron un rol central durante el proceso de campaña de incorporación de Lupus al GES, y hoy también sirven como una plataforma masiva de información y retroalimentación en el país con pacientes con Lupus y familiares. En Julio de 2013, entran a la lista 11 nuevas patologías al Plan Auge, dentro de las cuales se encuentra una de los tipos Lupus (Eritematoso Sistémico). (Minsal, 2013).

La agrupación posteriormente a la incorporación del Lupus al Auge ha participado de distintas instancias de participación nacional en temas vinculados a asociaciones de pacientes Consejo de la Sociedad Civil de la Superintendencia de Salud y de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes.



Imagen n°5. Fuente: Sitio Web Agrupación Lupus Chile



Imagen n°6. Fuente: Agrupación Lupus Chile



Imagen n°7. Fuente: Twitter Agrupación

3.8.- Sistema de Salud en Chile

Los sistema de salud de acuerdo a la Organización Mundial de Salud, “son todas las organizaciones, instituciones y recursos cuyo principal objetivo es llevar a cabo actividades encaminadas a mejorar la salud “(OMS, 2016). A su vez estos sistemas de salud tendrán cuatro funciones: la provisión de servicios, la generación, la generación de recursos, la financiación y la gestión (OMS, 2016).

El Sistema de Salud en Chile es un sistema mixto, en lo que respecta a su financiamiento, este se encuentra constituido por dos sectores, uno público y otro privado. El sistema público en Chile, está a cargo del Fondo Nacional de Salud (FONASA), el cual en el año 2011, tenía afiliado a un 81% de la población del país (Benavides, et. al, 2013). De acuerdo a la información otorgada por la Subsecretaría de Salud (2016), la población afiliada a Fonasa se clasifica en 4 tramos, los cuales se dividen de acuerdo al nivel de ingresos de quien está afiliado:

- 1. Grupo A:** Corresponde a personas indigentes o carentes de recursos y que de acuerdo a la Ley N° 18.020, sean causantes de subsidio familiar. El porcentaje de copago de este grupo igual a 0%, teniendo derecho a gratuidad en el sistema público.
- 2. Grupo B:** Corresponde al grupo de personas entre 18 y 65 años de edad, que perciben un ingreso imponible mensual menor o igual a \$250.000 (correspondiente al sueldo mínimo), también a beneficiarios de pensiones. El porcentaje de copago de este grupo es igual al 0%, tienen derecho a gratuidad en el sistema público y pueden comprar bonos de atención en salud.
- 3. Grupo C:** Este grupo corresponde a personas entre 18 y 65 años de edad, que perciban ingreso imponible mensual mayor a \$250.000 y menor o igual a \$365.000, sin embargo este tramo al momento de tener 3 o cargas familiares pasará al tramo anterior (Tramo B).El copago de este grupo

corresponde al 10%, percibiendo una bonificación del 90% en el sistema público, además de tener acceso a compra de bonos.

- 4. Grupo D : Este tramo corresponde a personas, entre 18 y 65 años que perciben un ingreso imponible mensual mayor a \$365.001, al igual que el tramo anterior el número de cargas familiares, en este caso más de tres, pasará al tramo anterior (Tramo C). El porcentaje de copago de este tramo corresponde al 20%, teniendo una bonificación del 80% en el sistema público, además de poder comprar bonos.(Superintendencia de Salud, 2016).**

Por otro lado está el sistema privado el cual está a cargo de las Instituciones de Salud Previsional(ISAPRES), sistema el cual para el año 2011 cubría al 17 % de la población chilena, el porcentaje restante de la población se encuentra afiliado a otros sistemas de salud proporcionados por las Fuerzas Armadas de Orden y Seguridad (Benavides, et.al.,2013).

En relación a la estructura y las funciones de los organismos del sistema de salud en Chile, esta se vio modificada posteriormente a la reforma a la salud, se redefinen funciones y se crean dos subsecretarías (Subsecretaría de Redes Asistenciales Subsecretaría de Salud Pública).

En relación a las instituciones y las funciones, quedan distribuidas en tres funciones: rol normativo, rol de aseguramiento y fiscalización y rol de ejecución y provisión).

En el rol normativo lo desempeñan el **Ministerio de Salud** (que formula, controla y evalúa políticas, planes y programas en salud), **Subsecretaria de Redes Asistenciales** (regula el funcionamiento de las redes asistenciales y regula la prestación de servicios de salud), **Subsecretaria de Salud Pública** (es el organismo encargado de la promoción de salud, vigilancia y prevención de enfermedades). (Benavides, et. al., 2013)

El rol de fiscalización lo cumplen, **la Superintendencia de Salud** (su rol es fiscalizar seguros y prestadores, tanto públicos como privados, además es quien acredita a los prestadores de salud), **Secretarías Regionales Ministeriales** (es la autoridad sanitaria regional y tiene funciones similares a las realizadas por la subsecretaría de salud pública, es dependiente de esta última) e **Instituto de Salud pública** (ISP), funciona como el laboratorio nacional en distintas áreas (microbiología, inmunología, farmacología, etc.), además se preocupa de la normalización y fiscalización garantizando la calidad de los servicios.(Erazo, 2011).

Y finalmente el rol de ejecución y provisión el cual lo cumplen los servicios de salud y prestadores de salud públicos y privados.

3.9.- Reforma de Salud en Chile

A comienzos del 2000 en el país, se comienzan a articular una serie de procesos que hoy se conocen como reforma a la salud. Un hito del inicio de la reforma de salud en Chile, fue durante la campaña presidencial de 1999, donde el entonces candidato presidencial, que posteriormente sería el presidente del país durante el período (2000- 2006), se compromete en el Hospital Barros Lucos, un importante centro de salud pública en el país a iniciar el camino hacia la reforma a la salud. (Erazo, 2011).

En el año 2002, se comienza el proceso de Implementación de esta reforma, la cual tenía como base cuatro pilares fundamentales eran: equidad, efectividad y eficiencia y participación social. Esta reforma a la salud no solo intentó cambiar las lógicas de atención en salud, sino que también reformó la estructura del sistema de salud en Chile. (Erazo, 2011).

Las cinco leyes contempladas por la reforma eran:

- 1.- Ley N°19.895 o Ley Corta de las Instituciones de Salud Previsional 2003.
- 2.- Ley N°19.937 o Ley de Autoridad Sanitaria y Gestión de 2004.
- 3.- Ley N°19.966 o Ley GES de 2004.
- 4.- Ley N°20.015 o Ley Larga de las Instituciones de Salud Previsional de 2005.
- 5.- Ley N° 20.584 o Ley de Derechos y Deberes de los pacientes de 2012.

De estas cinco leyes, la que cobra mayor relevancia es la Ley N°19.966 o Ley GES. Esta última tiene como objetivo garantizar ciertas patologías pero a su vez, tiene el proceso de priorización de que enfermedades entrarán dentro de estas garantías. Para esta investigación el objetivo es justamente como el Lupus, pasa a ser priorizado para ser cubierto por estas garantías explícitas en salud.

3.10.- Régimen de Garantías Explícitas (GES). Ley 19.966

El Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE) hoy Régimen de Garantías Explícitas (GES), define lo que hoy son el Régimen de Garantías Explícitas (GES), el cual es promulgado oficialmente en el año 2004, entrando en vigencia el 01 de Julio de 2005. Aunque a fines del 2002, se pone a prueba esta modalidad con un piloto de tres problemas de salud por parte de Fonasa (Erazo, 2011)

La ley que es base de las Garantías Explícitas en Salud (GES) es la ley 19.966.

Como lo señala Ley 19.966 en su Artículo 2°, estipula que:

“El Régimen General de Garantías contendrá, además de Garantías Explícitas en Salud relativas a acceso, calidad, protección financiera y oportunidad con que deben ser otorgadas las prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de programas,

enfermedades o condiciones de salud que señale el decreto correspondiente. El Fondo Nacional de Salud y las Instituciones de Salud Previsional deberán asegurar obligatoriamente dichas garantías a sus respectivos beneficiarios. Las Garantías Explicitas en Salud serán constitutivas de derechos para los beneficiarios y su cumplimiento podrá ser exigido por éstos ante el Fondo Nacional de Salud o las Instituciones de Salud Previsional, la Superintendencia de Salud y las demás instancias que correspondan”.(Ley N° 19.966,2004).

La Ley GES contempla las garantías explícitas en cuanto a: Acceso, Calidad, Oportunidad y Protección Financiera.

De acuerdo a lo antes señalado en la Ley 19.966, menciona lo siguiente:

1.- Garantía Explícita de Acceso: la cual hace referencia a la obligación del Fondo Nacional de Salud y las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE), asegurar el acceso a las prestaciones garantizadas en GES a sus beneficiarios.

2.- Garantía Explícita de Calidad: Se refiere otorgar prestaciones de salud garantizadas por un prestador registrado y acreditado.

3.- Garantía Explícita de Oportunidad: Se establece un plazo máximo para otorgar las prestaciones de salud garantizadas, en la forma y condiciones que determine (artículo 11). El plazo considerará, a lo menos el tiempo en que la prestación deberá ser otorgada por el prestador de salud que corresponda en primer lugar; el tiempo para ser atendido por un prestador distinto, cuando no hubiere sido atendido por el primero ; y, en defecto de los anteriores, el tiempo en que el prestador definido por la Superintendencia de Salud deba otorgar la prestación con cargo a las instituciones antes señaladas.

4.- Garantía Explícita de Protección Financiera: La contribución que deberá efectuar el afiliado por prestación o grupo de prestaciones no superará el 20 % del valor determinado en un Arancel de Referencia del Régimen. Para los beneficiarios clasificados en los grupos A y B de Fonasa, esta deberá cubrir el valor total de las prestaciones y para los grupos C y D podrá fijar copagos menores al 20%. (Erazo, 2011, p.31)

3.11.- Mecanismos de Incorporación de una Patología al Plan GES

De acuerdo a la Ley 19.966, cada tres años se incorporan nuevas patologías al GES, el mecanismo de incorporación es a través del mecanismo de priorización.

Algunos de los criterios de priorización son:

- 1.- Estudios de carga de enfermedad y factores de riesgo (AVISA), es decir “suma de los años de vida perdidos, sea por muerte prematura o por incapacidad, atribuibles a cada patología o factor de riesgo” (Valdivieso & Montero, 2010, p. 1041).
- 2.- Eficacia y efectividad de las prestaciones que se ofrece otorgar
- 3.- Se evalúa la capacidad atención que tiene el sistema de salud para las patologías evaluadas en el GES.
- 4.- Además del criterio de “preferencias sociales” (Valdivieso & Montero, 2010).

Previo a determinar el listado definitivo de patologías se realizan estudios determinando los cuatro criterios expuestos. Posterior a esto, se realiza una selección y se realiza un listado de patologías propuestas por el Ministerio de Salud, que tiene como base las condiciones de factibilidad. Luego esta lista pasa al Ministerio de Hacienda para ver los aspectos económicos de esta incorporación. Este ministerio gestiona los recursos disponibles, posteriormente establece una prima “prima universal” en UF, la cual está condicionada al producto

geográfico del país, y que se calcula por cada potencial beneficiario (Fonasa e Isapre), posterior a esta información el listado pasa al consejo consultivo.

El consejo consultivo GES, es un comité asesor de expertos, integrado por 9 miembros integrados tanto por consejeros provenientes del mundo de la academia (universidades) y de las políticas públicas, está compuesto específicamente por un representante de la Academia de Medicina del Instituto de Chile, dos de las Facultades de Medicina, dos de las Facultades de Química y Farmacia y tres representantes nombrados por el Presidente de la República), además de una secretaria ejecutiva (Minsal, 2011)

Este consejo cumple el rol de asesorar y analizar técnicamente el listado de patologías propuesto por Ministerio de Salud, de acuerdo a los criterios de priorización que se mencionaron previamente, teniendo la capacidad de retirar o incorporar patologías del listado ya propuesto. (Valdivieso y Montero, 2010). Las sesiones se registran mediante actas, las cuales están disponibles públicamente.

3.12.- Patologías en el GES

En el año de 2005, se pone en marcha el Plan Auge, hoy GES, el cual comienza con 25 patologías, las cuales entran en vigencia el 01 de Julio de 2005, dentro de estas enfermedades cubiertas por este régimen se encontraban: Insuficiencia Renal Crónica, Cardiopatías congénitas operables Insuficiencia renal crónica terminal Cánceres infantiles (menores de 15 años), Cáncer cervicouterino ,Infarto Agudo al Miocardio ,Cáncer de mama ,Cáncer de testículo en adultos (15 años y más),Labio leporino y fisura palatina y otras.

De las 25 patologías iniciales al 01 de Julio de 2010, ya contaba con un total de 69 Patologías en el Auge/ GES.

El Lupus Eritematoso Sistémico posteriormente se agrega a las 69 ya contempladas patologías del GES, dentro de las 11 patologías que se incorporan durante el 2013 al GES, dentro de las cuales se encuentran además las siguientes patologías.

70. Cáncer colorectal en personas de 15 años y más
71. Cáncer de ovario epitelial
72. Cáncer vesical en personas de 15 años y más
73. Osteosarcoma en personas de 15 años y más
74. Tratamiento quirúrgico de lesiones crónicas de la válvula aórtica en personas de 15 años y más
75. Trastorno bipolar en personas de 15 años y más
76. Hipotiroidismo en personas de 15 años y más
77. Tratamiento de hipoacusia moderada en menores de 2 años
- 78. Lupus eritematoso sistémico**
79. Tratamiento quirúrgico de lesiones crónicas de las válvulas mitral y tricúspide en personas de 15 años y más
80. Tratamiento de erradicación del helicobacter pylori (Superintendencia de Salud, 2016).

3.13.- Lupus Eritematoso Sistémico

El Lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad crónica, es decir, corresponde al tipo de enfermedades que se caracterizan por tener una larga duración y una progresión o avance lento (OMS, 2016).

El Lupus es una patología autoinmune, en la que el sistema inmunológico actúa atacando células sanas del cuerpo por error, además es inflamatoria sistémica. El LES es enfermedad que tiene una evolución con períodos de normalidad y recaídas, con lo cual la falta de síntomas no debe considerarse como la ausencia de la enfermedad. (Minsal, 2013).

El LES se presenta frecuentemente en mujeres más que hombres, la relación es 10:1, es decir por cada 10 personas que presentan la enfermedad, 9 casos corresponden a mujeres y solamente uno a hombres, la edad en la cual mayoritariamente se presenta es entre los 30 y 50 años, con lo cual se podría

afirmar que afecta principalmente a mujeres jóvenes. La enfermedad además tiene una mayor prevalencia en hispanoamericanos, aborígenes americanos, afroamericanos y asiáticos (Minsal, 2013).

Las causas de la enfermedad no son conocidas, sin embargo, se le atribuye una fuerte carga hereditaria a los casos.

La Fundación América de Lupus, estima que 1.5 millones de americanos tendría algún tipo de Lupus y en el mundo al menos unos 5 millones. (Lupus Foundation of América, 2016). La prevalencias que se reportadas en los últimos años se acercan a 40 por 100.000, considerando solo a la población adulta.

La agrupación Lupus Chile, hace un par de años viene realizando un catastro a través de su sitio web, para conocer la situación y número de personas con esta patología en el país. (Ver Formulario. Anexo nº6).

Tabla nº2: Datos epidemiológicos Lupus Eritematoso Sistémico (2009).Fuente: Minsal- Ciges. Estudio Costo Efectividad de Intervenciones Sanitarias.

	Mujeres	Hombres
Incidencia	0,0308 por 1000 (256 casos)	0,0043 por 1.000 (35 casos)
Prevalencia	0,7829 por 1.000	0,984 por 1000
Duración	35 años promedio	32 años promedio
Mortalidad	0,0090 por 1000 (75 casos)	0,0012 por 1.000 (10 casos)

Las causas de mortalidad no están dadas por el lupus de como causa directa sino que a la comorbilidad, como otros problemas de salud paralelos. Las principales causas de muerte son por infección y falla renal (Minsal, 2009; 2013). En Chile entre los años 2000 a 2006, se reportaba un promedio de mortalidad de 76 casos al año (Minsal, 2009)

La sobrevida de los pacientes con Lupus ha mejorado en los últimos años, ya que en el año 1950, las cifras de mortalidad llegaban al 40%, en la actualidad son menores al 10%, los factores que han incidido en esta mejora son el diagnóstico precoz u oportuno y la mejora en los tratamientos de acuerdo a la severidad del Lupus y sus complicaciones. (Minsal, 2009)

Algunas de las manifestaciones clínicas del Lupus son: Fiebre, decaimiento, compromiso general, eritema malar (mariposa lúpica), alopecia, artritis (inflamación de las articulaciones), úlceras mucosas, serositis (inflamación de los tejidos serosos, tales como pulmón, corazón, abdomen), síndrome nefrótico (presencia de proteínas en la orina), convulsiones, psicosis, fenómeno de Raynaud (enfermedad que hace que se contraigan los vasos sanguíneos, sobre todo de dedos manos y pies), trombosis, abortos espontáneos (en el caso de pacientes mujeres), estos síntomas pueden ir variando de los más leves como decaimiento, artritis, dermatitis (inflamación y enrojecimiento de la piel), a otros más graves e incluso fatales que tienen implicancias renales o del sistema nervioso central (Jacobelli, 2002 ; Minsal, 2013).

El Lupus es una enfermedad de difícil y complejo diagnóstico y a su vez, el diagnóstico precoz es relevante para un mejor pronóstico de la enfermedad. Al presentar algunas de las manifestaciones clínicas antes mencionadas y si el médico general o no especialista, sospecha de un posible caso de Lupus eritematoso sistémico, debe derivar a la persona que presenta estas sospechas clínicas al reumatólogo, quien es especialista en reumatología, para obtener esta subespecialidad se debe obtener previamente la especialidad de medicina interna (CONACEM, 2016). La reumatología, como subespecialidad médica que se dedica a las enfermedades músculo esqueléticas y difusas del tejido conectivo (Minsal, 2013). En Chile la reumatología es una especialidad con bajo número de médicos. Los especialistas en Chile, se encuentran geográficamente ubicados en el centro del país (Guillou, Carabantes, & Bustos, 2011), lo cual crea un problema diferencial al acceso, punto que aborda el GES, al momento de incorporar al Lupus. En la actualidad en Chile hay registrados como prestadores en la

Superintendencia de Salud de Ciento Veintitrés Reumatólogos y seis becados PAO(Período Asistencial Obligatorio), esto entre los años 2015 y 2016 (Minsal, 2016), con lo cual queda en evidencia el bajo número de estos especialistas, al momento de la discusión del Lupus al Auge fue un tema de discusión, como un tema a observar en la posterior cobertura de la atención por especialistas.

La relación entre la persona diagnosticada con Lupus y el reumatólogo o especialista en LES, se tornará una relación muy estrecha entre ambos, ya que el especialista se convertirá en su médico tratante o de cabecera, y muchas de las decisiones clínicas respecto de la persona con Lupus se conversarán entre el paciente y médico.

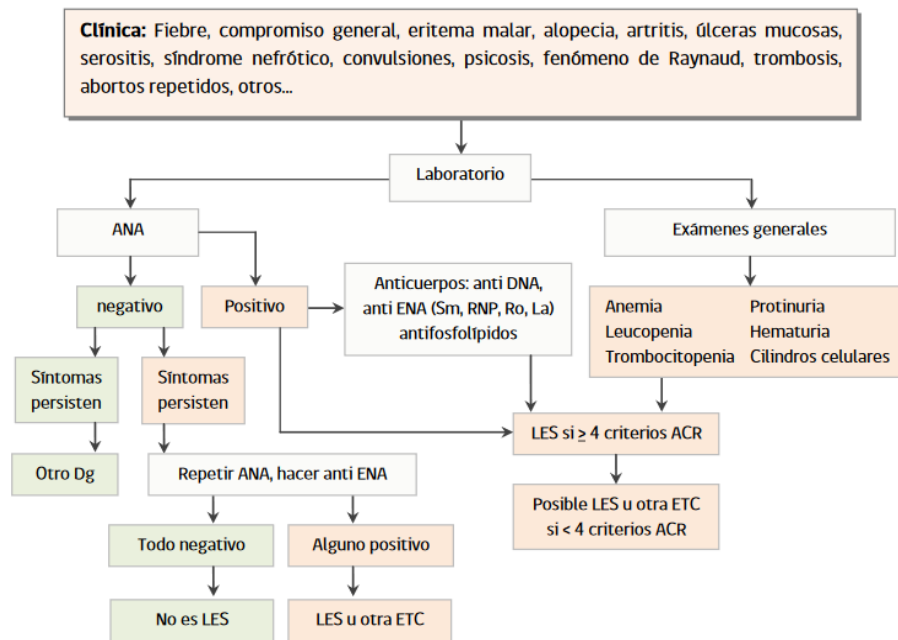
El reumatólogo de acuerdo a las recomendaciones de la Guía Clínica del Auge (2013), además de realizar un seguimiento a la persona con Lupus, realizar las siguientes actividades:

- 1.- Confirmar el diagnóstico
- 2.- Evaluar la actividad y severidad de la enfermedad
- 3.- Establecer un plan terapéutico general de la enfermedad activa
- 4.- Coordinar con otros especialistas según necesidades y compromiso específico
- 5.- Prevención y manejo de toxicidad de drogas
- 6.- Evaluar a la persona con Lupus en circunstancias específicas como embarazo, cirugías, enfermedades recurrentes (comorbilidad) y otras.

El diagnóstico de LES se hace mediante la comprobación de manifestaciones clínicas y exámenes de laboratorio. A las personas que tengan manifestaciones clínicas de LES, tales como: fiebre, artralgias/artritis, eritema malar o mariposa lúpica, serositis, síndrome nefrótico, alteraciones neuropsiquiátricas y otras, complementario a la existencia de estas, es recomendable la realización de algunos exámenes de laboratorio como: el Hemograma o análisis de sangre (búsqueda de citopenias o disminución de células sanguíneas, bajo el rango de lo normal), Examen de Orina (búsqueda de

proteinuria o presencia de proteínas en la orina), signos de nefritis (inflamación renal) y ANA (Anticuerpos Antinucleares), en búsqueda de fenómeno autoinmune, un ANA positivo, sugiere en la mayoría de los casos efectivamente se trata de un caso de Lupus Eritematoso Sistémico e indica pesquisar anticuerpos más específicos del LES como (anti- Dna, anti ENA). (Ver Flujoograma n°1).

Flujoograma n°1. Diagnóstico Lupus Eritematoso Sistémico. Fuente: Guía Clínica Auge. Lupus Eritematoso Sistémico. Superintendencia de Salud. Gobierno de Chile



Posterior al diagnóstico, se recomienda determinar el pronóstico del LES, este se clasifica en dos tipos de acuerdo a la gravedad: **Lupus leve o moderado**, se habla de este tipo de LES, cuando se presentan todas las manifestaciones clínicas generales de la patología, pero la persona con Lupus tiene una estabilidad clínica, con los órganos y sistemas funcionando normalmente, además no hay compromiso vital, ni toxicidad en la terapia, en estos casos se deriva a un reumatólogo de forma normal a través de las instancias del sistema de salud. **Lupus grave**, en este tipo de LES hay un compromiso de la función de uno o varios órganos, además de un posible compromiso vital, En este caso se solicita con urgencia la evaluación de un reumatólogo, recomendase la

hospitalización directa en un servicio de medicina o urgencia de un centro que cuente con especialista. (Minsal, 2013)

En relación al tratamiento del LES, este variará de acuerdo a la gravedad del Lupus. El tratamiento tiene como base la consulta a un especialista reumatólogo en casos leves a moderados a hospitalizaciones en casos graves, además del tratamiento farmacológico para ambos tipos de Lupus. De acuerdo a las recomendaciones de la guía clínica de auge de lupus eritematoso sistémicos, los fármacos utilizados en ambos tipos de lupus, dependerán de la severidad de la patología. En Lupus Eritematosos Sistémico leve a moderado se pueden utilizar corticoides en dosis bajas, antimaláricos y metotrexato, en personas con LES grave se pueden utilizar corticoides en dosis altas, hidroxicloroquina e inmunosupresores (ciclofosfamida), azatioprina o micofenolato de mofetil y en algunos casos terapia de rescate o biológica (rituximab, plasmaféresis).

El Lupus por tener una mayor prevalencia en mujeres, además por ser mayores los casos en mujeres jóvenes que se encuentran en una etapa reproductiva, suele estar vinculado al embarazo. En mujeres que con Lupus, se recomienda planificar su embarazo, ya que embarazos y partos durante etapas activas de la enfermedad podría ser nocivos tanto para las madres como los bebés, ya que existe mayor riesgo de pre – eclampsia (hipertensión en el embarazo) y abortos.

El embarazo en mujeres con LES no está contraindicado. Si el lupus no está activo por más de 6 meses y no existe compromiso renal. Se recomienda solo el uso de ciertos fármacos en dosis bajas (hidroxicloroquina, prednisona y aspirinas) y evitar el uso de otros, especialmente inmunosupresores (azatioprina y ciclofosfamida).

3.14.- Lupus Eritematoso Sistémico en el GES

El Lupus eritematoso sistémico (LES), se torna en el problema de salud N° 78 en incorporarse al GES. Las garantías cubiertas para esta patología son las de acceso, oportunidad y protección financiera. En relación a la garantías antes mencionadas, LES no tiene una restricción de edad, como otras patologías, solo existirán diferencias financieras de acuerdo al tipo de afiliación.

La garantía de acceso para el Lupus eritematoso sistémico contempla, que todo beneficiario con confirmación diagnóstica, tendrá acceso a tratamiento y quienes estén en tratamiento podrán continuarlo.

La garantía de oportunidad para esta patología considera que todo beneficiario tiene derecho a tratamiento desde la confirmación diagnóstica por un especialista.

La protección financiera del tratamiento de Lupus en GES, tiene un copago de \$ 0, para FONASA A y B, para FONASA C tiene copago del 10 % del valor del arancel y FONASA D e ISAPRES, tiene un copago del 20 % del valor del arancel, en la tabla n°1, se muestran el valor de los aranceles de las prestaciones de tratamiento de la patología.

Tabla n°1. Protección Financiera Lupus Eritematoso Sistémico. Fuente: Superintendencia de Salud. Gobierno de Chile.

Tipo de Intervención Sanitaria	Prestación o Grupo de Prestaciones	Periodicidad	Arancel (\$)	Copago %	Copago \$
Tratamiento	Tratamiento Lupus Leve primer año	Mensual	12.040	20%	2.400
	Tratamiento Lupus Leve a partir 2° año	Mensual	9.700	20%	1.940
	Tratamiento Lupus Grave primer año	Mensual	104.160	20%	20.830
	Tratamiento Lupus Grave a partir 2° año	Mensual	40.160	20%	8.030
	Hospitalización Lupus Grave	Cada vez	848.470	20%	169.690
	Rescate Farmacológico Lupus Grave Hospitalizado Refractario a Tratamiento	Cada vez	2.154.650	20%	430.930
	Rescate por plasmaféresis Lupus Grave Hospitalizado Refractario a Tratamiento	Cada Vez	1.988.170	20%	397.630

El Lupus Eritematoso Sistémico partir del 1° de Julio de 2013, paso a considerarse dentro de las 80 patologías del GES. (Superintendencia de Salud, 2016).

Este estudio se centrará principalmente en la experiencia de la Agrupación Lupus Chile, en relación a su trayectoria en la política pública, en específico en el proceso por el cual se logra incorporar esta patología al GES, se abordará teniendo a la vista los trabajos de los Estudios de Ciencia y Tecnología (CTS/STS Science and Technology Studies), que han puesto especial énfasis en el estudio de las asociaciones de pacientes. Además de analizar las condiciones que posibilitaron que esta patología se incluyeron en el régimen de garantías explícitas GES antes Auge (Plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas en Salud). Cabe aclarar que utilizarán ambas siglas en los siguientes capítulos, debido a que aún el GES es conocido como Auge y entrevistados, la prensa y redes sociales, usan aún esta denominación, esto debido a que en la población el GES continúan siendo conociéndose con la sigla AUGE.

IV.- OBJETIVOS

4.1.- Objetivo General

Describir el proceso llevado a cabo por la Agrupación Lupus Chile, durante el período de discusión e incorporación de lupus al GES.

4.2.- Objetivos Específicos

4.1.1.- Analizar el funcionamiento, redes, apoyos y estrategias de la Agrupación Lupus Chile durante su campaña de Lupus al Auge.

4.2.1.- Identificar las condiciones de posibilidad que produjeron la inclusión del Lupus en el GES (2013).

4.2.3.- Identificar las características de las relaciones entre especialistas, laboratorios farmacéuticos y Lupus Chile.

V.- METODOLOGIA

Dado el objeto de estudio y objetivos de esta investigación, el abordaje metodológico más adecuado es el propuesto por las *metodologías cualitativas*, las cuales buscan, *“entender los acontecimientos, acciones, normas, valores, etc., desde la perspectiva de los propios sujetos que los producen y experimentan”*. (Vieytes, 2004:613). Esto debido a que en este estudio se buscó describir la experiencia del proceso que llevó a cabo la Agrupación Lupus Chile durante la incorporación de su patología al Auge o GES, esto desde la perspectiva de sus involucrados directos, en este caso miembros de la Agrupación Lupus Chile que participaron activamente del proceso de campaña de Lupus al Auge, además de otros actores políticos y sociales que fueron parte de las decisiones e instancias de discusión del proceso de incorporación de Lupus al GES.

El enfoque utilizado en este estudio es el etnográfico. Guber (2011), afirma que la Etnografía constituye una triología: método, enfoque y texto. En cuanto a enfoque *“constituye una concepción y práctica de conocimiento que busca comprender los fenómenos sociales desde sus miembros (entendidos como “actores”, “agentes” o “sujetos sociales)”*.(p.16). Por otro lado, la Etnografía, tendrá como base la descripción, por lo cual como método *“procura describir sistemáticamente las características de los fenómenos, descubrir asociaciones entre ellos, generar y refinar características conceptuales ; todo lo cual hace necesario comparar constructos y postulados generados desde el mismo fenómeno, en el área concreta en la que fue estudiado”* (Vieytes,2014:629) y por último como texto, se centrará en la descripción textual de lo observado en el trabajo de campo, *“relacionándose teoría y campo, mediada con los datos etnográficos”* (Peirano, 1995 : 48-49 en Guber, 2011:21). Debido a que más que buscar la comparación de paradigmas en relación a las asociaciones de pacientes, se describir la experiencia particular de esta agrupación en torno al proceso de incorporación al GES, realizando una descripción de este hecho, desde la perspectiva de los agentes involucrados.

5.1.- Método

Se llevó a cabo un **Estudio de Caso**, el cual se define como “*la recopilación e interpretación detallada de toda la información posible sobre un individuo, una institución, una empresa o un movimiento social particular*” (Vieytes, 2004:623), en esta investigación particular se utilizó este método dado que lo que se buscó fue describir la experiencia de la agrupación Lupus Chile como asociación de pacientes durante el proceso de incorporación al régimen de garantías explícitas (GES), para ello se recopiló e interpretó toda la información con respecto a la agrupación y del proceso en general, durante este período.

5.2.- Tipo de estudio

El tipo de estudio corresponde a un estudio exploratorio descriptivo. Su carácter *Exploratorio*, debido a que no hay antecedentes previos de una investigación que aborde el proceso llevado a cabo por la Agrupación Lupus Chile en el período de incorporación de su patología al GES. *Descriptivo*, debido al enfoque etnográfico utilizado, el cual tiene como principal componente la descripción, además el objetivo de este estudio, es justamente describir el proceso o trayectoria que llevo a cabo la agrupación para lograr incorporar el Lupus dentro del GES, por lo cual no se busca la comprobación de paradigmas y ni la explicación de un fenómeno, sino que descripción de este hecho desde la perspectiva de sus actores

5.3.- Técnicas de Investigación

En relación a las técnicas de recolección de datos utilizadas en este estudio, se realizó una triangulación, es decir, “una combinación de distintos métodos o fuentes de datos” (Dezin, 1978; Patton, 1980 en Taylor & Bogdan, 1992), las cuales ayudaron a responder la interrogante planteada en esta investigación.

En un primer momento de la investigación se realizaron observaciones de reuniones de la agrupación, además de instancias académicas en las cuales se abordó la patología, esto como una fase exploratoria y de conocimiento del tema. Posteriormente se entrevistaron actores claves dentro del proceso de incorporación del Lupus al Auge o GES. Complementariamente se analizaron *fuentes documentales*, (actas oficiales y prensa),. Además se realizó una breve *Etnografía Virtual* de las redes sociales utilizadas por la agrupación, esto último como una forma de conocer la información no recolectada en las entrevistas relacionadas con el proceso de estudio y las características de la agrupación.

5.3.1.- Entrevistas Semiestructuradas: También llamadas entrevistas en profundidad, este tipo de entrevista cualitativa, tiene como características ser más flexible, además de permitir una conversación dinámica entre el entrevistador que frecuentemente suele ser el investigador y el entrevistado, a su vez este tipo de entrevista busca conocer o captar lo importante para los entrevistados “sus significados, perspectivas y definiciones; en suma, el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan el mundo” (Vieytes, 2004:661).

En este estudio se entrevistaron miembros de la agrupación y personas vinculados a las políticas de salud y el GES, además de personas públicas, que estuvieron vinculadas de una u otra forma a la agrupación o al proceso de incorporación del Lupus al GES.

Se realizaron en total seis entrevistas, aunque se contactó a un número mayor de participantes, sin embargo, no se tuvo una respuesta positiva de parte de estos. Estos correspondieron en su mayoría a parlamentarios y miembros del consejo consultivo del GES, del período de incorporación de Lupus al Auge. La estrategia de contacto por tratarse de personas públicas fue a través de internet o de las redes sociales, se les solicitó previamente el consentimiento informado vía correo electrónico y se les invitó a participar del estudio.

Los miembros de la agrupación que fueron entrevistados se contactaron a través de la agrupación. Para ello se sostuvo un primer acercamiento con Lupus Chile en Agosto del 2013, periodo en el cual también se les informó de esta investigación, además se les solicitó su autorización. Posterior a esto se mantuvo la comunicación con la agrupación, además se revisó información de prensa y otras fuentes documentales que llevaron a determinar los miembros que serían entrevistados dada su activa participación en el proceso de campaña e incorporación de lupus en el GES.

Las entrevistas se realizaron de forma presencial, excepto una de ellas, la cual fue realizada vía teléfono por razones prácticas (geográficas y de tiempo) del entrevistado. La mayor parte de estas fueron realizadas en Santiago de Chile, dos fueron realizadas en Concepción. Las preguntas de la entrevistas estuvieron guiadas por una pauta o guión. Se elaboraron guiones con una estructura común a todos los entrevistados, sin embargo, algunos puntos de estos variaron de acuerdo a su rol dentro del proceso, por lo cual se contó con tres formatos de guión: uno para miembros de la agrupación, otro para autoridades sanitarias o funcionarios ministeriales y finalmente uno para miembros del consejo consultivo del GES (ver guiones de entrevistas en anexo n°2, n°3 y n°4). Las entrevistas se realizaron previa firma del consentimiento informado (ver anexo n°1), fueron grabadas y tuvieron una duración de 45- 60 minutos,

5.3.2.- Fuentes documentales: Se utilizaron datos secundarios provenientes de *fuentes documentales*, técnica que consiste en analizar datos ya recolectados por otros o provenientes de registros oficiales o documentos públicos, dentro de los cuales se consideran *“documentos organizacionales, los artículos de los periódicos, los registros de los organismos, los informes gubernamentales, las transcripciones judiciales y una multitud de otros materiales”* (Taylor & Bodgan, 1992).

Se analizaron *“Actas del Consejo Consultivo del GES”* (Diprece, 2016), documentos que consisten en el registro de las sesiones periódicas llevadas por

el comité de expertos que tiene como rol asesorar y analizar técnicamente el listado de patologías propuestas por el Ministerio de Salud, para ser incorporadas en el GES. El trabajo de discusión de este comité queda registrado en estas actas, las que son de conocimiento público y se encuentran disponibles en internet (Diprece, 2016). Para este análisis se consideraron las actas correspondientes al período 2011- 2014, tiempo en el cual se discute la incorporación del Lupus al Auge, poniéndose énfasis en las discusiones y puntos que tenían relación con el Lupus en el GES.

Los medios de comunicación (prensa y televisión), además de internet (facebook, twitter, página web de la organización), fueron considerados para el análisis debido a que fueron ampliamente utilizados por la agrupación durante la campaña. Previamente a esto, en una primera aproximación al tema se identificó la relevancia de estos medios y la potencial información que se podría obtener de estos, por lo cual se decidió incluir como una forma de recopilación y análisis de información del proceso. Se analizó prensa digital, noticieros y programas de televisión, en los cuales se hizo alusión de lupus en el auge o de la agrupación esto durante el período 2011- 2014 (Ver tabla resumen, anexo n°5), esto se realizó principalmente para obtener datos e información complementaria a la recolectada en las entrevistas.

Se analizaron las redes sociales de la agrupación (facebook y twitter), bajo el formato de “Etnografía Virtual”, con el propósito de describir cuales eran los principales tópicos y temas abordados frecuentemente en las redes sociales de Lupus Chile durante el período de campaña de Lupus al Auge y en la actualidad. En facebook se revisaron las publicaciones de los miembros del grupo virtual y en twitter se buscaron todos aquellos tweet vinculados a los hashtag o etiquetas #LupusAlAuge & #LupusEnAuge y algunas publicaciones actuales de la agrupación. Cabe destacar que la campaña llevada a cabo por la agrupación de incorporación de lupus en el GES, fue conocido no solo en las redes sociales con el hashtag #LupusAlAuge.

La Etnografía Virtual constituye una forma de aproximación etnográfica al mundo virtual, internet. Hine (2000), plantea respecto a la Etnografía Virtual:

“Funciona como un módulo que problematiza el uso de Internet: en vez de ser inherentemente sensible, el universo WWW adquiere sensibilidad en su uso. El estatus de la Red como forma de comunicación, como objeto dentro de la vida de las personas y interpretados y reinterpretados que hacen de ella” (Hine, 2000: 80).

Cabe aclarar que esta investigación no se centró específicamente en el análisis del rol de redes sociales en la agrupación, pero si se buscó a través de esta incursión etnográfica en las redes sociales (facebook, twitter), conocer el uso y el potencial rol que en la agrupación y en la campaña de incorporación de Lupus al Auge.

5.3.3.- Observaciones: La observación es una técnica que siempre se encuentra presente en toda investigación, más aún cuando se trata de una investigación cualitativa, y en este caso, donde la perspectiva de estudio es etnográfica. La observación participante suele ser una técnica que va acompañada de otras técnicas (entrevistas, fuentes, documentales, etc.), además en fases exploratorias de la investigación.

En un primer momento de esta investigación se asistió a distintas instancias donde se pudiera ir construyendo una primera aproximación al tema de estudio, es por ello que a modo exploratorio se asistió a reuniones o instancias donde se convocó la agrupación o se trató el tema de Lupus. La primera aproximación a la Agrupación a modo de observación participante, se realizó en Agosto de 2013 en su oficina en el Hospital Sotero del Río, durante la celebración del aniversario de la Agrupación, esta instancia fue el primer encuentro presencial con la organización, ya que el primer contacto fue a través de un correo electrónico,

este encuentro sirvió como una instancia para conocer las dinámicas de interacción de la agrupación, conocer su funcionamiento y además de poder conversar con algunos miembros y sus familiares.

Una segunda instancia corresponde a la “Jornada para pacientes reumáticos”, actividad realizada dentro del marco del XXIX Congreso Chileno de Reumatología, realizado por la Asociación Chilena de Reumatología (SOCHIRE), en esta instancia se buscó realizar una observación participante con respecto a la interacción médicos especialistas/ pacientes, además sirvió como una instancia de conocer la patología desde una perspectiva más clínica o médica.

5.4.- Participantes del estudio

Los participantes del estudio fueron seleccionados mediante mecanismos no probabilístico, se realizó un muestreo teórico de los participantes, es decir, se buscó entrevistar aquellas personas que resultaron significativas para el proceso de incorporación de Lupus al Auge, esto se identificó a través del análisis de fuentes documentales (“actas consejo consultivo del GES” y prensa), además de conversaciones previas con la agrupación.

Se entrevistaron a seis personas que fueron claves dentro del proceso de incorporación de Lupus al Auge. Dos miembros de la agrupación, quienes trabajaron como representantes de Lupus Chile, durante el proceso de campaña a Lupus al Auge, quienes se entrevistaron con autoridades, realizaron coordinación de distintas actividades y recurrieron a los medios para exponer su campaña a la opinión pública, una representante de las agrupaciones de regiones o como Lupus Chile denomina “agrupaciones amiga” y una actriz de televisión que apoyo a la agrupación en los primeros años de la campaña de Lupus al Auge.

Se entrevistó además a un consejero miembro del consejo consultivo GES, representante de las facultades de medicina de Chile y al ex ministro de salud del período (2010-2014).

5.5.- Análisis de datos

En relación al análisis de la información recolectada, se realizó un *Análisis de contenido*, el cual constituye “una técnica de análisis que se utiliza para sistematizar y analizar el contenido de mensajes de textos, sonidos e imágenes con el objetivo de efectuar deducciones lógicas justificadas concernientes a la fuente”. (Vieytes, 2004:539)

Las entrevistas fueron grabadas, posteriormente transcritas textualmente y analizadas con el software Atlas ti. La información recolectada a través de las fuentes documentales, se seleccionó y clasificó. Para prensa y televisión, se elaboró un cuadro resumen con los datos y link en internet de la información (anexo n°5). Con twitter y facebook, se realizaron capturas de pantalla de la información, en ambas fuentes posteriormente transcribieron textualmente los fragmentos que resultaron relevantes para el análisis. Con las “Actas del consejo del consultivo”, se procedió a leer y seleccionar los datos relevantes para la investigación.

Los datos tanto de las entrevistas, principal fuente de información de este estudio, como de las fuentes documentales, fueron analizados en base a una malla temática, la cual está constituida por categorías y subcategorías, vinculadas a la pregunta y objetivos de investigación, además temas emergentes que resultaron relevantes al momento de analizar la información y que contribuyeron a contestar la pregunta de investigación.

5.6.- Aspectos éticos

En relación a los aspectos éticos, estos se focalizaron en la recolección y análisis de los datos. Para esto se consideraron los principios de *confidencialidad* y *consentimiento informado* (Declaración de Helsinki ,1964).

La bioética, proveniente de las ciencias de la salud, no ha sido la única preocupada en los aspectos éticos de la investigación con seres humanos o personas, también las ciencias sociales y la sociología, lo han hecho pero de manera incipiente y menos reglamentada, es decir, todo investigador de estas áreas tiene el conocimiento de ciertos códigos éticos que se deben respetar al momento de realizar una investigación, sin embargo, no hay una declaración específica de principios éticos como lo hay en las ciencias de la salud y no es algo que aparezca frecuentemente en publicaciones y divulgaciones. Hoy, sin embargo, los investigadores de las ciencias sociales también deben adherirse a los reglamentos de la bioética cuando realizan sus estudios, aunque esto se encuentra menos socializado y asumido que en las ciencias de la salud. Con la promulgación de la Ley 20.120 y el cada vez creciente interés de investigadores de las ciencias sociales por temas de las ciencias de la salud, se espera que investigadores de las ciencias sociales, cada vez tomen mayormente en consideración los aspectos éticos y bioéticos al momento de llevar a cabo sus estudios.

Esta investigación por tratarse de una investigación cualitativa con enfoque etnográfico, tipo de estudio proveniente de las ciencias sociales, se consideró tanto lo propuesto por la bioética (Declaración de Helsinki, 1964) como por las ciencias sociales, que hace alusión a la ética en el trabajo de campo, la cual se centra principalmente en la no intervención durante el trabajo de campo o recolección de datos, además de la lealtad con los informantes o participantes de la investigación y los objetivos de la investigación, es decir, “hay que evitar cualquier compromiso que interfiera la investigación o viole el pacto con los informantes” (Taylor & Bogdan, 1987:95). Esto último concuerda con lo propuesto en el punto 24 de la Declaración de Helsinki, el cual se refiere a la confidencialidad de la información y el resguardo de la identidad de los participantes.

En este caso la confidencialidad tiene que ver con el resguardo de nombres y datos que pudieron haber aparecido durante las entrevistas y que

potencialmente podrían provocar un daño moral a los participantes del estudio o terceros. Hay algunas identidades de quienes participaron en esta investigación, que no se revelarán explícitamente, mientras que otras por tratarse de un estudio de caso y en el cual los participantes al leer el documento de consentimiento informado, no presentaron ningún problema, que se explicitará su identidad en la investigación.

Por otro lado y como se mencionó anteriormente se consideró el consentimiento informado, el cual constituye el fundamento de la investigación con seres humanos, mediante el cual el probando (o participante) tiene la autonomía de ingresar o no a una investigación, para esto el investigador debe proporcionar información suficiente con respecto a los objetivos de estudio, los riesgos y beneficios potenciales de la participación (Kottow, 2015).

En Agosto de 2013, se toma contacto por primera vez con la Agrupación Lupus Chile, para ver la posibilidad de realización de esta investigación, además de comentarles los principales puntos del proyecto de investigación, lo cual se realiza a modo de información y petición de autorización del uso del nombre de su agrupación en la elaboración del protocolo o proyecto de investigación. Frente a esta petición la Agrupación Lupus Chile, respondió de manera positiva y dejan todas las posibilidades de poder realizar el estudio incluso ponen a disposición material e información de elaboración propia.

Al momento de ser aprobado el proyecto de investigación, se informó y se formalizó *la autorización* de la Agrupación Lupus Chile, para el uso de su nombre en esta investigación, además del análisis de sus redes sociales (Facebook, twitter y Página web), que pese a ser este último un material público, de igual forma se optó por este paso de autorización de la agrupación.

Todos los entrevistados para confirmar su participación en la investigación, debieron firmar el documento de consentimiento informado (Ver Consentimiento Informado, anexo n°1).

Dado que es una investigación observacional, se tomaron en consideración los resguardos éticos vigentes en la época de aprobación del proyecto o protocolo de la tesis, en la cual no era obligatoria la Ley 20.120 en relación a la presentación de proyectos en comités de bioética. Sin embargo, si se tomaron todos los resguardos éticos propios de las investigaciones cualitativas, es decir, resguardo a la confidencialidad y cuidados a los participantes del estudio.

VI.- RESULTADOS

6.1.- Malla Temática

Categorías	Subcategorías
6.2.1.- Características Agrupación Lupus Chile	<ul style="list-style-type: none">- Percepción e Identidad con relación al Lupus- Líneas de trabajo y actividades de la agrupación- Redes sociales de la agrupación como facilitadoras del paciente informado- Relación de la agrupación con médicos especialistas (reumatólogos)- Relación de la agrupación con laboratorios farmacéuticos
6.2.2.- Campañas de Incorporación de Lupus al Auge	<ul style="list-style-type: none">- Conocimiento de la población en relación al Lupus- Estrategias & Actividades de la Agrupación Lupus Chile durante la Campaña Lupus al Auge- Redes de Apoyo y Actores Sociales involucrados en la Campaña Lupus al Auge- Rol de los medios de comunicación, internet, y redes sociales (facebook, twitter), en la Campaña Lupus al Auge
6.2.3.- Proceso de Incorporación de lupus al Auge o GES	<ul style="list-style-type: none">- Mecanismos de incorporación de patologías al Auge o GES.- Características de Lupus, diagnóstico y tratamiento que facilitaron su incorporación al Auge o GES.- Características de Lupus y su tratamiento que potencialmente hubiesen dificultado su incorporación al Auge o GES- Rol de la agrupación en la incorporación de Lupus al Auge o Ges
6.2.4.- Lupus en el Auge o GES	<ul style="list-style-type: none">- Opinión pública con respecto a la agrupación Lupus Chile, luego de la incorporación de Lupus al Auge o GES.- Percepciones posteriores a la incorporación de Lupus en el GES, respecto a la cobertura y tratamiento de la enfermedad.- Trabajo de la agrupación Lupus Chile, luego de la incorporación de Lupus al Auge

6.2.- Análisis de la Información

Teniendo en considerando los objetivos de investigación, se plantean una malla temática que se presentó en el ítem anterior, que considera cuatro categorías de análisis, con sus consecuentes subcategorías, los ejes temáticos de caracterización y descripción de la agrupación Lupus Chile. Como asociación de pacientes, la campaña Lupus al Auge, llevada a cabo por la agrupación al momento anterior de su incorporación al Auge o GES, las condiciones de Lupus como patología frente a los mecanismos de incorporación al GES, describiendo sus potencialidades y obstáculos al momento de ser analizada e incorporada como enfermedad GES, finalmente, las percepciones en la actualidad respecto a la inclusión de Lupus al GES.

6.2.1.- Características Agrupación Lupus Chile

Agrupación Lupus Chile es una asociación de pacientes que convoca a personas diagnosticadas con lupus y a sus familiares. Inicia sus actividades en el 2008, y desde ese momento, tiene como eje principal difundir y educar a la población en torno a su enfermedad; posteriormente tendrá como objetivo la incorporación del lupus en el Auge o GES.

Como agrupación, funciona principalmente con socios y voluntarios y se autofinancia. No posee una estructura organizacional, sin embargo, se ha posicionado a través de la opinión pública como una agrupación de pacientes con presencia, no solo a nivel de las redes sociales y opinión pública, sino que también a nivel de las instancias de participación formal. En este ítem se analizarán algunas características de la agrupación, especialmente aquellas que tienen un cruce con el fenómeno de estudio de esta investigación, que es el proceso de incorporación del lupus al Auge, se analizaron cinco subcategorías: 1) la percepción e identidad del lupus por parte de los entrevistados que fueron parte de

la agrupación y lo visto en redes sociales e internet, 2) las líneas de trabajo de la agrupación, 3) el uso de redes sociales en torno a la formación de pacientes informados, 4) la relación de la agrupación con médicos especialistas y 5) la relación laboratorios farmacéuticos.

- **Percepción e Identidad del Lupus en la Agrupación.**

Con relación a la percepción del lupus, las entrevistadas, quienes fueron diagnosticadas con la enfermedad, y quienes a su vez tienen o tuvieron alguna vinculación con la Agrupación Lupus Chile, al consultarles sobre su percepción respecto a la enfermedad, afirmaron que: -para ellas representó una enfermedad grave en un primer momento, no tenían muchos conocimientos de la patología, que ésta modificó algunos aspectos de su vida, ya que debido a la multiplicidad de sus síntomas y sus consecuencias posteriores, no les permitió seguir llevando la misma vida que llevaban antes de ser diagnosticadas con la enfermedad. Afirman haber experimentado un proceso de quiebre o duele en un momento inicial luego del diagnóstico, pero que esta percepción cambió con el tiempo y a medida que fueron adquiriendo conocimientos de la enfermedad, logran incorporarla a su cotidiano y adaptarse a vivir con esta patología.

“el Lupus como dijo una amiga clon :“El Lupus te ataca el amor propio”, te ataca con la pérdida de cabello, con lo que te sientes mal, que engordas con las mismas pastillas, ehh ,que estás cansada todo el día, que no sirves para nada, que a veces te pueden explicar cinco veces las cosas y uno no entiende. El espejo yo lo achiqué, no quería verme gorda, y yo pesaba 58- 60, no pesaba más, comía el triple de lo que como ahora y siempre lo mismo, y subí a 72 kilos, tuve que comprar de nuevo pantalones, cansada, la gente te mira como un bicho raro, porque ya comenzai a ponerte gorro, te colocas el bloqueador, te demoras más de la cuenta, es como amor y odio esta cuestión” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“ los nuevos que han debutado grave, claro, piensan que pueden morir, los más viejos ya, dicen:sí , puede ser-, pero ya lo ven como algo más crónico, porque tú ya viviste 10 años con algo, 20 años con algo o más, lo ves como algo crónico; pero si tú lo viste en un momento grave, estuviste en UCI, que te dializaron, que caíste en falla renal, chuta, entonces lo ves como algo que te puede matar pos, y no es raro, entonces uno dice, si en realidad, obvio po, uno piensa eso, si tu vivencia fue grave” (Andrea, ex miembro Agrupación Lupus Chile, Concepción).

“Yo creo que como toda enfermedad no se pos, enfermedad crónica, uno vive un proceso de duelo, (...),era Lupus, pero fue, una lloriquea, yo creo que diez minutos, como del alma, así guaa, y toda la gente me miraba [risa], claro, ahora me rio, porque ahora uno no empieza a pensar, pero como después pasó un rato, me limpie las lágrimas dije: “no debo ser la única que tengo esta enfermedad, tiene que haber una fundación”, fue como la primera cuestión que se me ocurrió, -ya, lo voy a buscar, porque de aquí tengo que salir adelante-, como que es una cuestión así como que no le había tomado el peso al asunto tampoco y me llevaron a la casa” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

“Es que antes, yo no sabía nada, y cuando me diagnosticaron nunca lo cuestioné, mi mamá me dijo: -si no tienes un cáncer, cualquier cosa la vamos a superar-, y seguimos adelante no más, entonces yo nunca me lo cuestioné, siempre me controlé e hice lo que tenía que hacer y seguimos adelante” (Andrea, ex miembro Agrupación Lupus Chile, Concepción).

“(...) una enfermedad grave te cambia, pero no lo sabría con certeza, yo no siento que haya cambiado nada en mí, yo siempre quise estudiar medicina y estudié medicina, probablemente si yo hubiese querido estudiar medicina y no hubiese estudiado medicina, yo hubiera notado algo distinto, pero no fue así.” (Andrea, ex miembro Agrupación Lupus Chile, Concepción).

La agrupación surge como un espacio en el cual compartir experiencias comunes en torno al vivir con Lupus, además de un apoyo social frente a la enfermedad. Formar parte de la agrupación, encontrarse con otras personas con la misma vivencia, afirman les sirvió para saber que no están solas en esto y hay otros que están pasando por el mismo proceso. A su vez, también sienten que pudieron ayudar a otras personas que estaban recién diagnosticadas con la enfermedad, o que no manejaban la información generada a partir de años de vivir con la patología, o en el caso de una de las entrevistadas, que era profesional de la salud, lo cual le brindaba mayores conocimientos de la enfermedad. Esto no sólo se ve a través de las lo que afirmaciones de las entrevistadas, sino también a través de las redes sociales, en especial en facebook y twitter de la agrupación,

donde frecuentemente casi diariamente alguien realiza una consulta respecto a la enfermedad o comparte su vivencia en relación al lupus.

“Sí, se dieron muchas cosas, pero yo creo que eso, sentir que hay otro que ha pasado por lo que tú has pasado, que de repente no ha tenido la plata para comprarse un medicamento, no es que te haga sentir mejor, pero sentir que no eres el único, que no eres el único abandonado, te apoya, te impulsa a seguir adelante.” (Andrea, ex miembro, Agrupación Lupus Chile, Concepción).

“(…) de ahí empecé a averiguar, averiguar, habían unas chicas de Rancagua, que fue la primera agrupación que se formó de Lupus, después supe que había una corporación, pero la corporación ya no existía, entonces seguía mandando correos a estas niñas de Rancagua, que nunca me respondieron, y dije: -pucha a lo mejor ya no existen-, entonces empieza la angustia y después caché de que había una agrupación acá en Santiago, pero dije: -pero, pucha será verdad-, porque la internet ,te muestra mucha cosas que de repente no es tan cierta, y un vecino me dijo: -sabes que hay una charla en la Clínica S.M, a tal y tal hora-, yo voy, no sé cómo llegaré, pero yo voy [risa] y ahí habían unas diez niñas, ponte tú haciendo la primera charla, y yo creo que ahí recién se me cayó la teja, que es lo que era Lupus, y yo dije: -porque a estas niñas les duele el corazón y la otra niña va con muletas, la otra niña tenía su carita (poja)-” (Hogladys , Miembro Agrupación Lupus Chile)

“(…)juntar a los pacientes, y que pudieran ver que hay más pacientes, que hay gente mejor que uno y peor que uno, porque esa es una realidad que cuando uno está de repente, cree que uno si bien puede haber más gente, que uno es el que la pasando peor y que uno y de repente a parte de la vivencia enfermedad, de repente el rechazo de la familia que varios lo viven, gracias a Dios yo nunca, pero muchos si lo viven, muchos, entonces de repente sentir eso que en realidad, sentir eso que a otra persona, le ha pasado parte de lo que tú, ya te hace sentir un poco más acompañada y también te baja la ansiedad y si bien no mejora tus problemas, pero él no sentir que estas solo en el mundo viviendo eso, genera un sentimiento de tranquilidad en algún sentido, entonces esa era como la principal motivación a esto, como juntar gente que haya pasado por lo mismo, y de repente la gente más joven sobre todo, ver que no eres el único, y que ha varios les ha pasado tan jóvenes como tú y han seguido adelante y han logrado tener una guagua y han logrado tener cosas que en algún momento se han negado, de hecho muchas pueden decir:- cuando yo partí 20 años atrás, me dijeron, tú no vas a poder tener un hijo y ahora en realidad después de 20 años, es una posibilidad, no te la podemos asegurar pero es una posibilidad-, entonces ver que hay cambios, que quizás a veces que la gente que lo tuvo 20 o más años atrás, sufrió más po” (Andrea, ex miembro de la Agrupación Lupus Chile).

“Porque de hecho tu ayudas a mucha gente con tu misma experiencia, de repente con los mismos datos que uno va recolectando, por ejemplo, yo estuve como cuatro meses sin que me pagaran la licencia fui a la municipalidad y supe recién de que había un programa para medicamentos caros y empecé a avisarles a todas de que vayan, de que vayan y que vayan y que no precisamente se necesita tener una fichas CAS de indigente, (...) pedís ciertas cosas de familia, perdís cierta independencia, sueños y lo que gané una meta que no pensé que iba a lograr” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

“(...) tratar igual como de brindar ese apoyo, en los pacientes que se diagnosticaban recién, también apoyarlos, como tratar de ver que hay más gente así y que pese a lo que parece al principio, que obviamente cuando tú ya tienes las crisis, sabes que después vas a tomar corticoides, que después te los pueden suspender, tú sabes, pero al principio tú no sabes, tú crees que tú siempre vas a estar con corticoides o que todo va a ser así, o cosas así pos, pero porque estás viviéndolo recién, y decirle: -no en realidad no, si puede pasar- y como ver gente que está mejor que tú, para decir:- si puede ser que yo esté mejor-. Eso igual es como importante” (Andrea, ex miembro de la Agrupación Lupus Chile).

Este espacio común en torno al compartir experiencias y apoyo mutuo entre las personas que forman parte de la agrupación, diagnosticadas con lupus, también sus familiares y entorno cercano, ha generado una serie de simbolismos y significaciones, que han constituido una suerte de identidad en torno al lupus. Sin embargo, esto no es exclusivo de la agrupación nacional, sino que también está presente en las agrupaciones de lupus en el mundo. Tales como la celebración del Día Mundial del Lupus el 10 de Mayo, las mariposas como un simbolismo en relación o comparación al eritema malar, el cual tiene la forma de mariposa en el rostro y a la cual denominan *“mariposa lúpica”*. Esto ha generado una identidad en quienes tienen esta patología, ya que es uno de los símbolos y muestra externa evidente de la patología, producto de la dermatitis en el rostro de quienes tienen lupus y a la vez es el símbolo de la enfermedad. En la mayoría de las agrupaciones se interpreta como un elemento de identidad, sin una connotación negativa, acompañado del color morado, Alrededor del mundo se podrá ver en las agrupaciones de pacientes con lupus las mariposas moradas

como señal de su identidad. Los hombres que tienen esta patología son denominados lobitos (lupus= lobo latín).

“Today is [#WorldLupusDay](#). Get your message out so that everyone knows how it is like to live with [#Lupus](#) [#SLE](#) [#hscmeu](#)” Trad. “Hoy es el [#DiaMundialLupus](#). Publica tu mensaje así todos sabrán lo que es vivir con [#Lupus](#) [#SLE](#) [#hscmeu](#) "... ”. Cuenta Twitter Lupus Europe.10 de Mayo de 2016 (<https://twitter.com/LupusEurope>)

“Os dejamos el enlace de la ponencia que tuvimos en ACLEG ayer para celebrar el Día Mundial del Lupus. La luz... <http://fb.me/1VKKZBfSZ>”. Cuenta Twitter Federación Española de Lupus.10 de Mayo de 2015 (<https://twitter.com/Felupus>)

[#DíaMundialdelLupus](#) [#ElLupusNoConoceFronteras](#) ¡Hoy es el DIA MUNDIAL DEL LUPUS! El lupus no conoce... <http://fb.me/80qm0qHzf> . Cuenta Twitter Asociación Lupus Argentina. 10 de Mayo de 2016 (<https://twitter.com/lupusalua>)

“Mariposas y Lobitos, este es NUESTRO DIA! Difundamos nuestra enfermedad sin miedo y logremos que [#LupusAlAuge](#) sea TT”. Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile.10 de Mayo de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile).

“Hola, llevo 13 años con lupus y hace 6 años atrás afectó mis riñones una Nefropatía Lupica IV pero con la ayuda de Dios y mi mamá he logrado salir adelante. Hace como 1 año atrás el lupus comenzó a atacar mi piel lo más extraño es que está inactivo, hace unos meses publiqué una foto para ver si a alguien le había pasado algo parecido y me encontré con muchas de ustedes que habían pasado por lo mismo :(y les quiero agradecer a cada una de ustedes mariposas y lobos xq sus comentarios ayudaron mucho, los doctores aún no han podido encontrar la razón de el xq del brote si la enfermedad se mantiene inactiva, aun con exámenes, pero seguí sus comentarios y cambie muchas cosas de mi vida cotidiana y hoy ya me encuentro mucho mejor, y les comparto mi evolución en algunas fotitos, y decirle que con pequeños cambios se puede lograr una gran evolución los quiero mucho grupo, han sido de mucha ayuda en este proceso” (Comentario Grupo Facebook Agrupación Lupus Chile)

Esta identidad en torno al lupus será clave al momento de la campaña de Lupus al Auge, ya se harán distintos y se creará una identidad de la agrupación en torno a estos símbolos (trípticos, páginas web, redes sociales) tomarán estos símbolos y serán conocidos en las difusión y de esta forma siendo conocida la agrupación a nivel de la opinión pública.

- **Líneas de trabajo y actividades de la agrupación**

Lupus Chile, como asociación de pacientes, centra sus líneas de trabajo en la difusión de información del lupus, la cual no solo se dirige a pacientes y familiares, sino que también a la población general, en el apoyo y asesoramiento a personas con lupus y a sus familiares. Además, tiene por objetivo trabajar en pos de realizar mejoras en las políticas públicas de salud, en conjunto con otras organizaciones de pacientes en instancias formales ministeriales y de asociación colectiva de agrupaciones de pacientes. En esta línea siempre está presente como objetivo la mejora de la cobertura y tratamiento del lupus; dentro de este punto se inscribió lo realizado por la agrupación en torno a la inclusión de lupus en el GES.

Algunas de las actividades que realizan para conseguir llevar a cabo las líneas de trabajo mencionadas son: la difusión en la vía pública y a través de medios de comunicación y redes sociales; organización de charlas y seminarios a pacientes; participación de congresos en el país y en el extranjero, en los cuales se aborden temas reumatológicos y de lupus en específico, además de asistir a reuniones con otras agrupaciones de pacientes con lupus en el extranjero; otra función es la de participar en instancias formales que convocan a asociaciones de pacientes, dentro de las cuales actualmente participan de la alianza chilena de agrupaciones de pacientes, y el consejo de la sociedad civil, de la superintendencia de salud.

“Bueno, teníamos reuniones, mensuales, en general hacíamos a veces dinámicas, yo les explicaba de autocuidado, de la salud y cosas así, hicimos la charla de ingreso al Auge, que esa fue con harta convocatoria, donde se explicaba el procedimiento, esto de las firmas, la celebración del Día Mundial del Lupus, que lo hicimos con una charla (...)” (Andrea, ex miembro de la Agrupación Lupus Chile)

“Nuestras líneas de trabajo son bien amplias y dispersas, pero tratamos de cumplirlas todas: Apoyo e información al paciente y familia: sobre todo en las primeras etapas posteriores al diagnóstico; entregarle una información fidedigna al paciente sobre su real situación dentro de todo el amplio espectro de manifestaciones que puede tener el Lupus; promoción y creación de los derechos de los pacientes, ahí está inserto todo el trabajo que hicimos por el GES y el actual trabajo que desempeño en el Consejo de la Sociedad Civil de la

Superintendencia de Salud. Además asesoramos a los pacientes con sus reclamos y vemos otras situaciones empoderando a los pacientes, correcta difusión de la enfermedad a los pacientes y la Sociedad: actividades de difusión en la vía pública, charlas a los pacientes, participación en foros y más, dar a conocer la Agrupación a los pacientes, facultativos médicos, medios y población, trabajo en diseño de políticas públicas de salud: junto a lo desarrollado en la Superintendencia, se agrega el trabajo con la Alianza chilena de Agrupaciones de Pacientes donde hemos participado en varias instancias ministeriales y parlamentarias de discusión de políticas públicas, enlaces con organizaciones de Lupus del extranjero: hemos participado en Congreso Mundial de Lupus, de Liga Panamericana d Asociaciones de Reumatología, Congresos de Pacientes, reuniones con otras organizaciones de pacientes en el extranjero y apoyo a organizaciones extranjeras” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

- **Redes sociales de la agrupación como facilitadoras del paciente informado.**

Con la masificación del uso de internet, se da surge la figura del “paciente informado”, el cual ya no espera la información de forma exclusiva desde el equipo de salud, sino que también será activo en la búsqueda del conocimiento con respecto a su patología, a través de internet y las redes sociales.

Las asociaciones de pacientes en la actualidad realizan un uso masivo de internet y las redes sociales, siendo para muchas el principal medio de comunicación. La Agrupación Lupus Chile, durante los últimos años, especialmente desde la campaña Lupus al Auge, usa las redes sociales e internet como medio de comunicación y de difusión de la patología y de las actividades que realizan.

En los sitios web o redes sociales de las asociaciones de pacientes, se propicia el fenómeno del “paciente informado o experto”, por lo general, a través de estos espacios virtuales las personas afectadas por una determinada patología y sus familiares, realizan consultas y muchas veces son los propios pacientes (legos/expertos), quienes responden a estas inquietudes.

Esta categoría se centra en el análisis del “paciente informado”, dentro de los miembros de la agrupación, personas con lupus y sus familiares que utilizan las redes sociales de la agrupación, como fuente de información y difusión.

La agrupación, como ya se ha mencionado antes, tiene una fuerte presencia en internet y redes sociales, gran parte de su difusión y trabajo de educación es a través de estas, de acuerdo a lo expuesto por los miembros de la agrupación, especialmente quienes administran y hacen labores de gestión, la idea desde un comienzo era que a través de estos medios se publicara información acertada y veraz respecto al lupus, ya que admiten que en internet hay un exceso de información respecto a la enfermedad, la cual no siempre es la más acertada, y en ocasiones desinforma; además la idea inicial era que está tuviera un carácter local y nacional, ya que en el extranjero, hay varias agrupaciones que cuentan con sus páginas, pero ellos querían contar con un espacio virtual, a través del cual informar a las personas con esta enfermedad y sus familiares en el país y con la realidad nacional, lo cual es importante, especialmente pensando en la ayuda con la entrada en vigencia del lupus en Auge y el hacer efectivas sus garantías.

Por otro lado, dadas las características de la enfermedad, muchos de los miembros y seguidores de las redes sociales de la agrupación, son personas con lupus y, debido a los síntomas del lupus y los períodos activos, estos se encuentran convalecientes o imposibilitados de salir de sus hogares, por lo cual, las redes sociales aparte de ser un medio de información es medio de apoyo, a través del cual pueden participar estas personas.

“el Facebook el twitter y ahora que se puso el instagram, está bien, porque la gente es como la herramienta que tiene, gente que no puede caminar y se informa por las redes sociales, hay gente que está en silla de ruedas o está en cama o está en el hospital es la única forma de informarse o de dar su opinión”
(Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“ (...) mi objetivo era que la gente se informe a través de nuestra página web, no que busquen de otras páginas, por ejemplo, no que pinchen Felupus, no que pinchen páginas de la UK, ehh o de Madrid, páginas madrileñas, mexicanas,

shutas si no que nosotros tenemos algo en que podemos confiar que esa es nuestra página web” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

“(…)lo que pasa es que en la Agrupación hay mucha gente que lee mucho y está entendida y todo, pero el problema es que a veces, si tu empiezas a leer mucho de Lupus en Internet, te asustas harto, en general, entonces, hay que ser criterioso también en eso y saber de dónde leer, y saber que son cosas serias, aunque sean feas pero son serias, entonces a más por ahí y hacer este inside de que nos costó mucho” (Andrea, ex miembro Agrupación Lupus Chile)

Lupus Chile es conocido por el uso de sus redes sociales y por su aparición en medios de comunicación. En el período en el cual se realizó esta investigación, se tuvieron varias apariciones en medios de comunicaciones, y además se pudo observar en las páginas y sitios en internet de la agrupación (facebook y twitter) que estos constantemente eran actualizados. Una de las características principales de estos medios era la dinámica de retroalimentación e interacción activa, es decir, siempre hay personas realizando consultas y respondiendo, tanto de parte de la directiva o administradores de la agrupación, como miembros de los grupos. En el caso de twitter, son “retuiteados” (publicaciones compartidas por otros usuarios de twitter) y etiquetados (mencionados por otros usuarios de twitter). Debido a esto han sido entrevistados en medios de comunicación, entrevistas que a su vez han generado un dinamismo en sus redes sociales.

“nos invitaron a una parte que se llamaba viralizando que salió la Tamara Sancy con su blog , salió un chico que con la diabetes y otro grupo más que no recuerdo en estos momentos, como favorecía tanto los grupos de ayuda a ciertas personas, como se manejaba tanto en lo que eran las redes y nosotros fuimos uno de ellos , comenzamos con 2500 uno de los grupos con más seguidores ,así como que no la queríamos creer, comenzamos como 2500 y ahora somos 5780 si es que no me equivoco” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“yo creo que cuando le dimos el palo al gato y salimos nuevamente en la tele, fue con el doctor Tv, que la gente también se informó mucho y nos dimos cuenta en las solicitudes de amistad en el face, después otro, otra cosa que se nombró también en la tele y lo primero que buscaban agrupación Lupus Chile y se

notaba al tiro tu tu tu, las solicitudes de amistad [Interrupción] ”(Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

Las redes sociales y el intercambio de información entre los participantes de las plataformas virtuales (twitter, facebook), generan un fenómeno que es conocido como el “paciente informado”; en el caso de la agrupación, muchos de sus miembros se podrían denominar “pacientes informados”, fenómeno que se puede evidenciar a través de la cuenta de twitter y principalmente el grupo Facebook de Lupus Chile.

La agrupación tiene en la actualidad una cuenta en twitter y facebook, la cual tiene desde el período de la campaña. En este último existe un grupo, el cual en la actualidad posee alrededor de 6000 miembros, es actualizado y retroalimentado a través de constantes preguntas y de la información que se publica, produciéndose una dinámica de interacción de consulta y respuesta entre los mismos miembros de la agrupación. Este grupo es administrado por un miembro de la agrupación de la directiva, quien de alguna forma procura que la información que sea pública sea fidedigna por parte de los participantes de este grupo. Por otro lado twitter, cumple el rol de difundir la información oficial desde la agrupación respecto a actividades y otros, mientras que facebook es el espacio para que los miembros de la agrupación, pacientes, familiares y personas interesadas en la enfermedad que son parte de la plataforma, publiquen y respondan pregunta, además de información de lupus.

Pregunta n°1: *“Es normal que con la prednisona se hinche tanto una persona, he tenido tremendo cambio estoy muy gorda y todos me preguntan que me paso y cada vez que lo hacen me siento más mal”*

Respuesta n°1: *“Lamentablemente sí, es normal parece, yo tomé prednisona durante 3 meses y subí 4 kilos, hace un mes dejé de tomarla y no logro bajar ni un gramo. Aparte q con la Prednisona da muchisima hambre!”*

Respuesta n°2: *“Si lamentablemente si es normal...t aumenta la ansiedad...entonces te tienes que tratar de controlar en lo que comes...toma agua antes de almuerzo o más ensaladas para engañar al estomago.Y lo de la cara siempre he dicho prefiero ser cachetonamente feliz a dializarme”*

Respuesta n°3:“los corticoides producen inflamación en nuestra cara especialmente..a tener paciencia no más y no escuchar pelotudeses de la gente..lo importante es tú salud..la gente siempre vá a hablar porque si y porque no..no pesques...un abrazoooo”(Grupo Facebook Agrupación Lupus Chile)

A través de este grupo de Facebook se realiza un intercambio de medicamentos entre pacientes, donaciones y también ventas, sin embargo este tema es regulado por los administradores de grupo, también miembros de la agrupación, quienes optan por la no venta a través del sitio. A pesar de esto, hay personas que publican, miembros del grupo de facebook que no necesariamente son parte de la agrupación, sino pacientes diagnosticados con la enfermedad o personas que buscan conocimientos e información respecto al lupus.

“Hola alguien que tenga 6 pastillas de prendisona y de plaquinol? Me atiendo en hospital y llevo un mes con tratamiento para mi lupus sistémico y cutáneo. Resulta que se me acabara el tratamiento mañana y debo seguir y la hora con mi doc es l 8/8 d agosto y la reuma aun no me yama del hospital! no tengo dinero suficiente para comprar los remedios! Espero me puedan ayudar saludos y bendiciones” (Grupo Facebook Agrupación Lupus Chile).

Dadas las características clínicas del lupus como enfermedad y su multiplicidad de síntomas, las personas diagnosticadas con lupus suelen leer y buscar información respecto a su patología .Estas suelen estar muy informadas, sin embargo siempre hay dudas ya que la enfermedad no se comporta de igual manera en relación a sus signos, y varía de persona a persona de acuerdo al tiempo que transcurre desde el diagnóstico y el tratamiento con determinados medicamentos.

En la actualidad los pacientes suelen buscar información de sus patologías. La percepción al respecto por parte de los entrevistados es que la agrupación justamente contribuye a generar pacientes informados o expertos, con información certera, siendo cautos con la información que publican y transmiten, especialmente cuando se abordan temas clínicos. Con esto contribuyen a la educación de pacientes y sus familiares e incluso al uso de los sistemas de atención de forma oportuna, asumiendo un rol clave, debido a la inequidad en el acceso al

conocimiento y donde las agrupaciones de pacientes ayudarían con esto, llevando el conocimiento de una forma cercana y sencilla.

“Incluso en el mismo face, pero yo tengo harto cuidado de entregar a veces ciertas instrucciones porque también me pongo en el plano de paciente, entonces yo le digo a veces, hay chiquillas que les duele la guata o tienen algún otro inconveniente, porque hay médicos que no les dicen en los horarios que se tienen que tomar los medicamentos, y uno empieza así como casi a escarbar, ¿qué remedios tienes?, ¿a qué horas te tomas este medicamento?, “no es que yo me tomo como a las 11 de la mañana, la prednisona”, no error, eso se toma entre las 7 y las 8 de la mañana, ¿con cuanto gramaje estas?, “no, yo estoy con 10”, entonces tómatelo en la mañana(..)”(Hogladys, miembro agrupación Lupus Chile).

“es tan tramposa esta enfermedad, le empiezan a doler las articulaciones de los codos que se yo, y dice: “¿será artrosis?, ¿será el frío?”y se le hinchan las articulaciones y dice: no sé qué será y tengo alergia a no sé qué y se demora en consultar y cuando consulta, resulta que ya los riñones están dañados, por decir cualquier cosa y tener un grupo de gente que esté sensibilizando, que esté influyendo para que la gente diga: esto puede ser un síntoma de esto, consulte ahora, no lo deje estar, es algo muy importante porque entre más se deje estar, el pronóstico empeora” (Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al Auge).

Este paciente informado o experto de lupus, no solo se informará y tratará de comprender su enfermedad, también contribuirá a hacer más eficiente el sistema de atención en salud. En el caso de lupus la escasez de especialistas se torna un problema, al ser pacientes con conocimientos sabrán cuando hacer uso de los servicios de atención, además en los casos que no cuenten con reumatólogo, podrán ir a otros especialistas y comunicarse con ellos de una forma más horizontal. Pese a que estos pacientes informados son vistos con desconfianza por los equipos médicos, en los casos como el del lupus, son una ayuda para ellos, sobre todo considerando la escasez de horas y especialistas en la red de salud del país.

“(...) tú vas a un servicio de SAPU y no saben qué hacer contigo, porque la enfermedad es tan amplia que todos no quieren meter las manos al fuego, entonces uno le entrega lo que puede que pueden inyectarle entonces hay una conversación como casi un negocio: “que me vas a inyectar, cuanto me vas a inyectar, que cosa es, si puede ser”, ya y como que se llega a un consenso entre paciente y el doctor que está en el SAPU, perfecto hacemos eso, te

entregan un papelito del procedimiento que se hizo en el SAPU y eso hay que anexarlo a tu hoja de vida , entonces cuando te ve el doctor, tú le explicas todo lo que pasó en ese mes,entonces lo anota, ahh perfecto, listo, pa seguir el tratamiento” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“Yo creo que ellos han hecho un rol , claro el Lupus es una enfermedad compleja de diagnosticar o sea que se muestre completamente y uno dice : esta persona tiene un Lupus , a veces pasa bastante tiempo y no es fácil llegar al diagnóstico porque se manifiesta de tantas formas, entonces en ese sentido la primera cosa que yo encuentro extraordinariamente valiosa de las agrupaciones de pacientes, es que educan a las familias a los pacientes que sufren una enfermedad,por ejemplo, para consultar a tiempo, por ejemplo, para recibir tratamientos oportunamente, o sea de alguna manera empoderan a los pacientes, sobre todo en el caso de enfermedades crónicas, como estas, tener un mucho mejor control de su enfermedad ya , si resulta que comienzan a inflamarse unas articulaciones, va a llamar a la agrupación de Lupus, le va a decir que puedo hacer, ah debe estar con una crisis, consulte al tiro, eso me parece a mí es una tremenda ayuda” (Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al Auge).

Los miembros de la agrupación Lupus Chile constantemente organizan jornadas y seminarios, además algunos de los miembros de la directiva, o administradores de los grupos de facebook y cuenta de twitter, están constantemente formándose, asistiendo a congresos y jornadas de reumatología, y de pacientes y familiares con esta enfermedad como mecanismo de adquisición y actualización de conocimientos y también como una forma de retroalimentar a los demás miembros de la agrupación y personas que busquen información en las plataformas virtuales de Lupus Chile. El nivel de conocimiento de algunos de los miembros de la agrupación llega al nivel lego/experto, siendo validado por médicos especialistas y autoridades de salud.

(...) yo cada seminario de reumatología que hay, yo voy , médicos me mandan papers de Lupus, los leo, en el congreso de Lupus no aprendí tanto porque yo sabía todo lo que se expuso ahí, yo estaba al tanto de todas las últimas cosas, como te digo en Buenos Aires , no fui a aprender mucho, fui a descubrir que si sabía mucho, armar redes y cosas así, en tanto a conocimiento me sirvió para descubrir y darme cuenta, que si se demasado, entonces si de repente me costó mucho dejar el Facebook, nadie más les va a poder responder como yo, o quien le va a poder responder a esta niñita que está preguntando esto,no, ahora ni

siquiera leo las preguntas,leo cosas si me etiquetaron o no o cosas más administrativas y cosas así, pero cuando empiezan me duele esto,ya no contesto , en el correo llegan muchas preguntas y esas yo las contesto, ¿Cómo puedo hacer para qué ?¿o que significa que tenga esto?, todo eso,yo lo contesto ,pero el Facebook ya no,no me relaciono” (Gonzalo, miembro agrupación Lupus Chile)

“Y las asociaciones de pacientes también corrigen una asimetría que es muy grave, asimetría en el sentido de que el poder y el conocimiento está en el núcleo técnico médico y la carencia y la debilidad está en el grupo de los pacientes que sufren , aquí como que se equilibra un poco y las agrupaciones de pacientes, pueden ponerse un poquito a la de pie y exigir derechos o que se cumplan determinados criterios con las personas que representan” (Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al Auge).

Ya estamos en el [@colmedchile](https://twitter.com/colmedchile) en nuestro Foro "Las Enfermedades y la Educación" Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile. 30 de Junio de 2016 (https://twitter.com/Lupus_Chile).

- **Relación de la Agrupación Lupus Chile con médicos especialistas (reumatólogos).**

El lupus dadas sus características como patología, su multiplicidad de síntomas, difícil diagnóstico, etc., requiere en ocasiones no solo de un especialista médico, sino que de varios, sin embargo la subespecialidad médica que se centra en el lupus, es la reumatología.

En este ítem se analizará la relación que tuvo la agrupación durante la campaña y luego de la incorporación de lupus al Auge, con reumatólogos y la Sociedad Chilena de Reumatología (Sochire).

De acuerdo a lo analizado durante la campaña de incorporación de Lupus al Auge, la agrupación no tuvo apoyo oficial de los reumatólogos, ni su sociedad, que es la entidad que agrupa a los especialistas en reumatología en Chile. Sin embargo, si afirman haber tenido contacto y apoyo de parte de algunos especialistas de forma particular. La agrupación afirma no haber buscado dicho apoyo, ya que no se reunieron formalmente con ellos para solicitar su apoyo, lo

cual pudo haber influenciado en que esta relación no fuera tan próxima durante este período. Sin embargo la agrupación reconoce a la Sociedad Chilena de Reumatología (Sochire), como la entidad encargada de proporcionar la información oficial respecto al lupus, ellos proporcionan la información de lupus disponible en la página web, además son los encargados de la elaboración de la “Guía Clínica de lupus”(Minsal, 2013), que tendrá utilidad en el período de incorporación de Lupus al Auge. Esta guía clínica es que actualmente se utiliza para el tratamiento de la enfermedad.

“Durante nuestra campaña de Lupus al Auge no tuvimos apoyo oficial de la Sochire, la Sociedad cumplió su labor con desarrollar la guía clínica y nosotros con nuestra parte de generar difusión y concientización como nos señaló el ex ministro Mañalich, nosotros no tuvimos reunión formal ni extraoficial con la Sociedad y tampoco ningún acercamiento con ellos, más que algún correo o llamado para preguntar por el avance de las Guías clínicas.

Nosotros en ese tiempo nos comunicamos con ellos para que actualizarán nuestros datos en nuestra web, y pasaron meses para que hicieran ese cambio, pero por otro lado veíamos cómo la Sociedad públicamente participaba de actividades de otras organizaciones que en ese momento buscaban mejoras en su canasta GES. Tuvimos apoyos de reumatólogos en particular, pero no de manera oficial de parte de la Sociedad” (Gonzalo, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“Si, yo en Viña, trabajo con una reumatóloga entonces nos ayudamos mutuamente, ella de pronto me consigue medicamentos para pacientes, o me agiliza horas, yo oriento algunos pacientes, me deriva pacientes para que los oriente en algunas cosas y como formar otra agrupación de no sé qué, nos retroalimentamos, acá en Santiago, lo mismo. Con dermatólogos, también, hay un dermatólogo que nos ayudó en todo, también (...)” (Gonzalo, Miembro de la Agrupación Lupus Chile)

En el período en el cual se busca la incorporación de lupus al Auge, como afirma uno de los miembros, no solo hay una campaña para incorporar o mejorar condiciones en el GES de patologías reumatológicas, hay dos campañas, una de ellas del Lupus al Auge y la otra es la incorporación de terapia biológicas para el tratamiento de la artritis reumatoide, esto se puede ver también al revisar las actas del consejo consultivo de GES en el período abordado. Una de las sesiones del consejo consultivo de GES expone la presidenta de “VOLAR”,

agrupación que convoca a los pacientes con esta patología, además de una reumatóloga. (Acta Sesión n°40, Consejo Consultivo GES Julio 2011). Lupus no expuso nunca en estas sesiones, ni tampoco la discusión de acuerdo a las actas

“(....) para los reumatólogos está la sociedad chilena de reumatología, la Sochire y la Sochire apoya mucho a lo que son los pacientes con Artritis, entonces ellos tenían más o menos botado al Lupus, porque ellos estaban mientras nosotros queríamos ser AUGE, la artritis ya era AUGE y querían incluir los medicamentos biológicos a la campaña, entonces los reumatólogos o reumatológicamente habían dos campañas para el AUGE, una para la Artritis, una para incluir unos medicamentos nuevos a la canasta y otra para que el Lupus, fuera AUGE (Gonzalo ,Miembro Agrupación Lupus Chile)

Por otro lado existe una percepción de que al ser incorporado el lupus al Auge, la agrupación adquiere un reconocimiento por parte de la opinión pública, incluidos médicos y reumatólogos. En la actualidad se puede ver una relación cercana entre reumatólogos, Sochire y la agrupación Lupus Chile. La situación previa puede haber sido producto de la incipiente formación de la Agrupación Lupus Chile, al momento de la campaña de Lupus al Auge. Lupus Chile hoy cuenta con vinculaciones y redes de apoyo no solo con la Sochire y reumatólogos, además de otras agrupaciones de pacientes con enfermedades reumatológicas.

(...) apoyo de reumatólogos no teníamos casi nada, y con el tema del Lupus, empezaron a aparecer reumatólogos y ahora, quizás no tenemos el apoyo público de que nosotros trabajemos públicamente con los reumatólogos, pero yo en privado tengo contacto con varios reumatólogos” (Gonzalo, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“(....) lo que pasa es que el AUGE, nos dio un reconocimiento público entre las autoridades y entre los médicos, los mismos médicos, empezaron darse cuenta, oh sí, si quedó súper buena la canasta para lo que ustedes lucharon y todo o por ejemplo yo no conozco algunos reumatólogos, pero hay reumatólogos que me reconocen, porque yo conozco muchos pacientes con Lupus, entonces yo le comente a mi reumatólogo y le comenté que tú estabas en lo de AUGE (...)”(Gonzalo, Miembro de la Agrupación Lupus Chile)

@L tweet @Sollig @smuep @LupusEurope @coldplay @Lupus Chile @PanlarLeague saludos a ligas de Lupus y a los pacientes. Fuerza, fe y acción Cuenta Twitter Sociedad Chilena de Reumatología. 10 de Mayo de 2016 (<https://twitter.com/sochire>)

Médicos y pacientes trabajando por un fin común, un ejemplo!! [@sochire](#) [@Lupus Chile](#) [@VolarChile](#) [@VasculitisChile](#) [@EspondilitisCL](#) [@ANACROJ](#) . Cuenta Twitter Fundación.Me Nuevo (Artritis Reumatoide). 08 de Octubre de 2015 (<https://twitter.com/memuevoCL>)

El pasado día 28 del [#MesDelLupus](#) te hablamos de la Sociedad Chilena de Reumatología y su importancia [@sochire](#). Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile.30 de Mayo de 2016 (https://twitter.com/Lupus_Chile).

- **Relación de la Agrupación con laboratorios farmacéuticos**

La relación entre asociaciones de pacientes y laboratorios farmacéuticos ha sido un tema que es analizado frecuentemente en las investigaciones en torno a agrupaciones de pacientes, ya que suele haber intereses que se pueden interpretar como comunes entre ambas. En este punto se analizó la potencial relación entre la agrupación Lupus Chile y la industria farmacéutica.

En torno a este tema hay un consenso, tanto en miembros de la agrupación como por otras autoridades sanitarias, como expertos en temas de salud que fueron entrevistados, que la vinculación entre las agrupaciones de pacientes y laboratorios, no es una opción, debido que en la mayoría de las ocasiones la industria farmacéutica se vincula a los asociaciones de pacientes como una forma de que estas promocionen y presionen al estado para que sus medicamentos formen parte de los tratamientos garantizados.

La percepción de los entrevistados es que hay un interés de la industria farmacéutica por vincularse con las agrupaciones de pacientes, más aún, teniendo en consideración el Auge o GES, y lo que esto implica, en lo que respecta a tratamientos, lo que puede conllevar una potencial vinculación entre una agrupación de pacientes que sea capaz de presionar, influenciada por la industria farmacéutica para que determinado medicamento sea incluido dentro de la canasta del Auge. Sin embargo, frente a esta situación los entrevistados hacen énfasis, que el sistema GES, instauró ciertos mecanismos para evitar ciertas prácticas monopólicas por partes de los laboratorios, en los procesos de priorización del Auge, ya que dentro de los tratamientos garantizados no se

aceptan aquellos productos o tecnologías que no tengan competencia o sean únicos.

“Pero aquí igual debe ser yo estoy seguro que los tipos que fabrican el medicamento x que es fabuloso para el glaucoma que cuesta cinco millones la inyección se contactan con los grupos de pacientes con glaucoma y tratan de que ellos exijan este medicamento estoy seguro, ese es su trabajo serían tontos si no lo hicieran” (Consejero, Consejo Consultivo GES)

“el tema de más riesgo es el temor que algunos de estos grupos de pacientes sean capturados por la industria farmacéutica sobre todo o influidos grandemente por la industria farmacéutica o por la industria que quiere imponer el uso de una tecnología determinada cuando esto tiene poca justificación técnica entonces aparecen manifestaciones ciudadanas financiadas o empujadas por esta industria detrás que lo que busca que independiente que haya una ley o haya una forma de cómo se priorizan las enfermedades en el Auge, porque hay que respetar porque hay una ley y apunta al bien común de repente alguien quiera, algunos laboratorios, algunas industrias quieran saltarse la valla y lograr que sus intereses sean puesto antes en el Auge y de esa manera lograr una venta importante de medicamentos o de aparatos eso es muy delicado porque las evaluaciones, una de las evaluaciones más importantes que se incluyen en el Auge es la evaluación de costo – beneficio o sea se va a gastar esto a través de las contribuciones de todos los chilenos o de las primas de seguro” (Ex Ministro , período Incorporación Lupus al Auge)

“La industria es poderosa, mueve mucha plata, tiene muchas influencias, el ministerio tenía cuidado en garantizar ningún medicamento que no tuviera competencia era también una salvaguarda, entonces cuando había un producto que no tenía competencia no había garantía AUGE” (Consejero, Consejo Consultivo GES).

Con relación a la agrupación y su vinculación con los laboratorios farmacéuticos e industria farmacéutica en general, Lupus Chile no tiene vinculación alguna en la actualidad, en alguna administración anterior, alrededor del año 2009, se realizó una actividad en conjunto, pero no fue de carácter formal, sin embargo quienes forman parte de la directiva actual que viene trabajando desde el 2011, es donde se gesta la campaña e incorporación del Lupus al Auge, afirman no tener vinculación de ningún tipo con laboratorios .

“Ups, nosotros en el momento que estuvimos con los laboratorios tratamos de que la agrupación no se involucrará con el laboratorio, me cachai, mantener los laboratorios allá y nosotros acá, si alguien quería participar de forma independiente que lo hiciera, no tengo problemas porque si no te vas a casar con los laboratorios y al final después igual te pegan el palo, es una por otra, pero yo creo que como va la cosa, que más de alguien como grupo se va a casar con los laboratorios(...) Porque después ellos te van a pedir algo y tú tienes que decir que bueno y por eso es la , siempre fue, puchas como una pared entre eso y nosotros, eso sí es como pololear con el laboratorio, por ejemplo estaba el que tomo yo que es el lifonex y tiene el laboratorio recalque me cachai , y este remedio ya pasó a ser bioequivalente, entonces nos pasaban sus dependencias pero nosotros a su vez hacíamos promoción a ese medicamento, cachai, pero sin nada firmado o sea estamos pololeando [risas]” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

La agrupación al tomar la decisión de no tener ninguna relación con los laboratorios farmacéuticos, reconoce los beneficios y contras de esta relación, por una parte identifican que tener alguna vinculación les permitiría obtener apoyo de estos para poder realizar actividades y eventos, y que estos podrían tener una mayor magnitud, dado el financiamiento en recursos o producción. En la actualidad la agrupación realiza estas actividades y eventos, pero estos son autofinanciados y gestionados, además de tener un alcance menor. Es justamente en este punto en el cual muchos laboratorios farmacéuticos colaboran con asociaciones de pacientes, apoyando eventos, seminarios, charlas, etc., además de la donación de medicamentos. La agrupación tampoco recibe donaciones de medicamentos de parte de laboratorios farmacéuticos, que es otro de los puntos fuertes de relación entre las asociaciones de pacientes y farmacéuticas. Los miembros de la agrupación entrevistados ven esta vinculación con la industria farmacéutica como una relación que les disminuiría la autonomía y podría ir contra sus propios intereses como agrupación, por lo que prefieren mantenerse al margen de este tipo de vinculaciones con los laboratorios farmacéuticos y actuar bajo sus propios intereses.

“Desde que yo me sumé al trabajo de Lupus Chile el año 2011, no hubo ningún acercamiento de parte de Agrupación Lupus Chile a los laboratorios, ni de algún laboratorio, hacia nosotros en términos de ofrecimientos ni ayudas. Eso nos permitió y nos permite hasta el día de hoy no tener intereses con la industria, y

poder actuar libremente protegiendo solamente nuestros intereses. Ello nos aleja quizás de una puesta en escena mayor a nuestras actividades en cuanto a no contar con producción o apoyo de financiamiento o logístico de un laboratorio para ninguna de nuestras actividades, pero todo lo que realizamos lo hacemos solamente con fondos propios, y así lo hacemos notas cuando por ejemplo, me ha tocado exponer ante la Cámara de Innovación Farmacéutica al comienzo hago declaración de intereses explicitando que no tengo relación alguna con ningún laboratorio. Anterior al 2011, entiendo que la administración anterior en el año 2009 si mal no recuerdo, hizo un par de charlas con apoyo de un laboratorio. Sobre donación de medicamentos de forma directa de parte de un laboratorio, tampoco hemos recibido nada de parte de ellos. Esto se planteó hace mucho tiempo en reunión con socios, y se expuso como ejemplo el caso europeo donde los laboratorios no pueden tener relación con las organizaciones de pacientes, ehh , Además, nosotros buscábamos el GES, y no el apoyo a algún laboratorio en particular ni a una marca determinada” (Gonzalo, Miembro Agrupación Lupus Chile).

6.2.2.- Campaña de incorporación de lupus al Auge

La Campaña Lupus Al Auge o #LupusAlAuge como fue el hashtag o etiqueta que la agrupación utilizó masivamente en las redes sociales no solo significó la promoción en pos de que el lupus se incluyera como patología GES, también esta se tornó una instancia de divulgación y socialización en torno a lo que es lupus, dando a conocer a la agrupación como asociación de pacientes de esta enfermedad en el país. En esta categoría se analizaron los principales puntos de este período, tales como: 1) el conocimiento de la enfermedad por parte de la población, 2) las redes de apoyo y actores sociales relevantes para este proceso, 3) las actividades y estrategias realizadas por Lupus Chile, 4) además del rol de los medios de comunicación, internet y redes sociales (Facebook, twitter) en la difusión de esta campaña.

- Conocimiento de la población en relación al Lupus

En relación al conocimiento que posee la población respecto al Lupus, se pudo ver durante la campaña de Lupus al Auge, y actualmente, que lupus es una enfermedad no conocida masivamente, con lo cual al momento de realizar la campaña de lupus al Auge o Ges, se debió realizar una doble labor, por una parte

dar a conocer la patología buscando elementos que fueran de la comprensión de la población y generarán empatía en estos, para posteriormente explicar la importancia de conseguir ser incluidos dentro de las patologías GES, y pudieran lograr una adhesión a su causa.

“(...) En el caso de nosotros igual es difícil, porque si tú te paras hablarle a ellos o a ellas de Lupus, nadie sabe de Lupus, entonces tenís que empezar a sentarte, a explicar lo que es el Lupus, uno recurre al Dr. House, uno recurre al SIDA, para intentar explicar y que la gente entienda el Lupus y todo. Claro cuando decíamos nos apoya para el Lupus al Auge, ¿qué es el Lupus?, ¿una cerveza, no, es una enfermedad, ¿de qué?, de los ojos?, No, de todo. Entonces, sí, igual es complicado”.(Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

“(...) no se comenta mucho el Lupus, cachai, eso es lo terrible que no es como el cáncer, como la diabetes, que es como de uso popular casi, el Lupus es una cosa bien calladita, no hay conciencia pública de esto, hay pero no la suficiente” (Actriz nacional, participó de Agrupación Lupus Chile).

Dada la complejidad de la enfermedad y sus múltiples síntomas, resultó a veces difícil explicar la patología, esto sumado al escaso conocimiento, por ello la agrupación al momento de la difusión y socialización de su enfermedad, recurren a diversos mecanismos y estrategias para explicar de forma comprensible, por otro lado se busca generar una empatía y sensibilización en relación a la importancia de la incorporación de lupus al Auge o GES, además de conseguir una adhesión a esta causa, para ello se realizaron distintas actividades como las difusiones y la “firmatón nacional”, recolección de firmas apoyando el ingreso de lupus al Auge, se suman a esto las apariciones en medios de comunicación y presencia en las redes sociales.

“(...) Lupus es súper ambiguo, entonces no tiene una causa determinada, no tiene un examen específico, no tiene un tratamiento único, etc., cachai, entonces cuando la gente te dice, ahh ya y cuáles son los síntomas, el lupus te puede generar hasta cerca de 150 síntomas, cerca de 150, evidentemente hay unos que son más generales, pero si tu empiezas a decir a la gente, fiebre por más de 3 días, dolor articular, fatiga, manchas en la piel, la gente empieza.. uhh es que la semana pasada yo me desperté acá en el brazo, ¿será lupus?, no necesariamente señora, ah ya es que el otro día estuve con fiebre, pero estaba resfriada, no, no eso no es lupus, y de repente como que quedan hasta sugestionados (...) y la gente de repente cuando les explicai el drama de lo que significa vivir con Lupus, la plata que se gasta, de la gente que se jubila a

temprana edad, de la gente que se muere y todo, en general queda como ohhh”(Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile).

“donde trabajaba nadie sabía lo que era Lupus y como que todos y como sin querer, todos aprendieron lo que era Lupus, cachai (...)” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

En relación al conocimiento del Lupus, la agrupación como una forma de conocer el número exacto de personas con lupus en el país, generó un catastro para conocer el número y situación de las personas con Lupus (Ver formulario Catastro, anexo n°6).

“Recuerda inscribirte n nuestro CATASTRO NACIONAL DE PACIENTES CON LUPUS Así ayudarás a [#LupusAlAuge](#) y a q podamos crear estadísticas n Chile”. Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile. 08 de Abril de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile)

“Si tienes Lupus, súmate al Catastro Nacional de Pacientes <http://www.agrupacionlupuschile.cl> nos ayuda para [#LupusAlAuge](#) y para tener estadísticas!”. Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile. 07 de Abril de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile)

Recuerda completar nuestro CATASTRO NACIONAL DE PACIENTES CON LUPUS en nuestra página web, así nos ayudas a tener fuerza para [#LupusAlAuge](#)” Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile. 03 de Mayo de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile)

- Estrategias & Actividades de la Agrupación Lupus Chile durante la Campaña Lupus al Auge

La agrupación durante la campaña de lupus al Auge recurre a distintas estrategias y actividades, para conseguir su objetivo que era la difusión de su patología y adhesión ciudadanía, además de poder llegar a las instancias y actores claves, que estuvieran involucrados en el proceso de decisión y estructuración del decreto Auge en el 2013. En este punto se analizaron las principales líneas de acción y actividades que consideró la agrupación al momento de generar su campaña Lupus al Auge.

La inclusión de Lupus al Auge, estuvo siempre en las líneas de trabajo de la agrupación, sin embargo, donde toma fuerza la idea y se genera la campaña con mayor constancia es durante el año 2011, de acuerdo a lo afirmado por los miembros de la agrupación que trabajaron activamente de esta campaña es durante este año que empiezan a ver que se acercaba el 2013, año de inclusión de nuevas patologías al GES y que el lupus cumplía con ciertos estándares que les permitían ser una de estas enfermedades, entonces toman la decisión de empezar toda una serie de acciones en pos de conseguir este objetivo, de acuerdo a lo que cuentan, lo primero que hacen es revisar la ley GES y ver en qué consistía, cual eran los puntos importantes a tener en cuenta al momento de la incorporación, una vez que optan por esto, tomarían todo tipo de acciones que les permitieran lograr esto, y dedicarían todos los esfuerzos posibles como ellos dicen *“aunque se les fuera la vida”*, tenían que incluir su patología en el GES o al menos hacer el intento para esto.

“(…) empezamos a ver que cumplíamos con los criterios, ehh, que necesitábamos el Auge, que teníamos la oportunidad para ser en el 2013 o en el 2016, que nos teníamos que jugar el todo por el todo, para el 2013 y teníamos que llamar la atención y que hacerlo si o si, aunque se nos fuera la vida, teníamos que hacerlo para el 2013, y empezamos, ya ni me acuerdo cuando nos propusimos todo eso y le dimos” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile).

Posterior a tomar la decisión de tomar como línea de trabajo la campaña y difusión para ser incluidos en el GES, como agrupación comienzan a centrarse en líneas de acción y actividades que debían realizar, lo primero que hicieron es formar un grupo dentro de la agrupación que se dedicará a esto, que hubiera una persona fuerte en este grupo que no tuviera lupus, ya que esta campaña iba a ser desgastante física y anímicamente y alguien con lupus podría tener recaídas, dadas las características de la patología, entonces idealmente debía haber algún familiar y además alguien que tuviera tiempo para asistir a las actividades que requería esta campaña. Decidieron además que las líneas de acción serían pacíficas no conflictivas, aunque fuera un camino más largo, optaron por un camino paso a paso como ellos lo denominan y dentro de este camino estaban una serie de actividades que la agrupación realizó entre el 2011 y 2013.

“(...) hicimos un grupo, unimos fuerzas, cachai, fue un buen integrante porque necesitábamos, yo necesitaba alguien que no tuviera Lupus, cachai, alguien que fuese un familiar que nos apoye, porque hay veces que no me la podía” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“(...) ir por la línea de las banderas blancas, seguir a lo mejor por el camino largo, pero vamos a llegar igual, no por el camino corto, no como un grupo conflictivo (...)” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

Dentro de las principales actividades que se plantearon como agrupación durante esta campaña y dentro del margen de esta línea de trabajo no violencia, pacífica que no llamará al conflicto, como ellos denominan, estaba la difusión en lugares públicos de la patología y la importancia de que entrará al GES, agendar reuniones con personas claves para el tema de las políticas públicas en salud, en específico GES, parlamentarios, asesores ministeriales y autoridades de salud, recolección de firmas por parte de la ciudadanía apoyando o adhiriendo a la causa de la inclusión de lupus en Auge, apariciones en medios de comunicación y publicación de información y difusión a través de redes sociales, punto el cual se abordará con mayor profundidad en el ítem de Medios de Comunicación, Internet, y Redes Sociales (Facebook, Twitter), en la Campaña Lupus al Auge. También se realizaron actividades para juntar recursos para sustentar la campaña, las cuales a su vez igual servían de difusión (bazares, venta de medicamentos por donación etc.). Cabe destacar que estas actividades no solo se realizaban en Santiago los grupos de Lupus a lo largo del país también participaron de algunas de estas actividades, especialmente las que apuntaban a reunir firmas y difusión. Los miembros de la agrupación que estaban trabajando activamente en la campaña en Santiago, realizan viajes a regiones para motivar e informar de este proceso que estaba viviendo la agrupación.

“Dentro de ese período entre el 2011 y el 2012, por ejemplo en un año de conversación entre el consejo consultivo, políticos, que viajar al congreso, que ir a un montón de reuniones ir a las salas parlamentarias de aquí de Santiago y la última, una vez nos llamaron del ministerio supuestamente íbamos a conversar con el ministerio de salud, que al final no conversamos con el ministerio de salud, sino que nos atendió el de asistencia de redes asistenciales (...)” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

(...) nos llega un correo de la Cámara de Diputados de la Comisión de la Superación de la Pobreza, Estimados Agrupación Lupus Chile, los esperamos con fecha, no sé, el 25 de noviembre, para que diéramos una charla sobre discapacidad y Lupus, en la comisión. Les respondí, pero de que me están hablando pero si nosotros no hemos pedido nada, no es que un diputado los invitó, ya ¿pero qué tengo que hacer?, hacer una presentación sobre discapacidad y lupus y después someterse a la ronda de preguntas con 12 diputados, ya, y tuvimos que hacer toda una presentación y ahí, íbamos nerviosos, porque ya habíamos pasado por el ministro y todo, pero siempre había sido una persona en el otro lado, aquí íbamos a tener hasta un máximo de 12 personas, y todas te podían preguntar todo, entonces fuimos, habían varios diputados, varios diputados desconocidos que son del sur del norte y varios diputados como el diputado Enrique Accorsi, la Andrea Molina, (Gonzalo, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“(...) Con el consejo consultivo no, el ministro y nos atendió antes Felipe Solar que era en ese momento el jefe del departamento de enfermedades no transmisibles del ministerio de salud, no se seguirá en el mismo puesto, porque ahora parece que es miembro del consejo consultivo no me acuerdo, pero el cuándo fuimos también fue súper simpático y fue súper explicativo en cuanto a los métodos AUGE y los plazos AUGE, como se establecía la política pública al AUGE que teníamos que hacer, él fue el primero que nos dijo ustedes necesitan un rostro político fuerte, entonces él también nos delineó hartas cosas, pero también no quedamos en nada, de quedar trabajando con él ni nada, sino que fue super explicativo y nos sirvió mucho esa reunión, me acuerdo que esa vez hicimos una pequeña reunión en la oficina con las voluntarias que estaban ahí, para decidir si o no seguíamos con el tema del AUGE, que él nos mostró el AUGE como súper complicado entonces como ohh yaa, ahh si, igual lo vamos a evaluar, y dijimos ya evaluémoslo hicimos una reunión entre 5 o 6 personas, ya valdrá la pena, podremos hacer esto para el 2013, una dijo no, yo creo que mejor no, nos vamos a desgastar ene y si no resulta, no, no mejor sigamos (...)” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

“Después viene la página web, cachai, chiquillos tenemos que hacer de todo y como es la única manera de que, es apoyando entre nosotros, después va a ver otra gente que va a querer también conversar la vivencia, entonces todos los días hay que subir cosas, todos los días hay que darle como tarro al Facebook, fotos, juntar plata, el asunto para juntar plata el bazar y subimos fotos, cachai, medicamentos de la agrupación (...)” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

En las reuniones al igual que en la campaña utilizan los símbolos y logos en torno al Lupus y la agrupación, es decir, carpetas, trípticos, chapitas,

poleras, alusivas a la agrupación y al lupus, de color morado con mariposas, como una forma de marketing de quedar en la memoria de la ciudadanía.

“(…)listo y así lo habíamos hecho con otras reuniones de las comisiones, con las carpetas moradas, así como la carpeta morada que al tiro nos asocien agrupación Lupus Chile y en las carpetas el logo de la agrupación y para todo el logo, el logo, el logo [risas], marketing, marketing, porque mi cabeza funciona lo que es marketing, finanzas, administración, porque así se ven lo que son las grandes empresas, tú ves un color y lo asocias a cierta empresa” (Hogladys, miembro Agrupación Lupus Chile).

De las actividades realizadas por la agrupación, una de estas era la difusión en lugares públicos, esas no solo se llevaron a cabo en Santiago, sino que también en el resto del país por personas que pertenecientes o no la agrupación o que eran parte de las denominadas “agrupaciones amigas”, la actividad consistía en escoger un punto de alta concurrencia pública en las ciudades e informar de la patología y su campaña de inclusión de Lupus en el GES, se entregaban trípticos e información, además de la explicación de las personas que estaban en el stand de difusión a las personas que transitaban por estos puntos. La primera de las difusiones se realizó cercano al 10 de mayo, y se utilizaron el día de la madre, también cabe destacar que el lupus, es una enfermedad que tiene una mayor prevalencia en mujeres, y que se podía hacer esta asociación, también se utilizaron otro tipo de asociaciones como la de personajes públicos que tuvieron lupus o hablan de lupus, como una forma de enganche para generar empatía y comprensión de la enfermedad con la ciudadanía.

“2012, y ahí ya pusimos tolo, la difusión, chiquillas podíamos juntar firmas pero no como la primera vez que se juntó firmas sino que algo más ordenado, esto, esto y esto bla bla bla y empezamos a juntar firmas desde antes, cachai, la típica esta, que chiquillas que este súper ordenado con una letra legible, yo soy super ordenada en este sentido y la cuestión. Llegó el 10 de Mayo y una chica nos regaló 7 mil o ¿10 mil ejemplares?, ya no me acuerdo, entre 7 mil y 10 mil ejemplares del tríptico que tú viste el otro día, para hacer la difusión les mandamos a hacer las tarjetas correspondientes de presentación y empezamos ya a hacer la segunda patita de difusión y la hicimos 3 días de difusión (...)”. (Hogladys, miembro de Agrupación Lupus Chile)

“(...) necesitamos la folletería y nosotros a través de las donaciones de nuestros mismos pacientes que eran dulces, que como era el 10 de Mayo el Día de la Madre, entonces ese era nuestro enganche, de decir, es el Día de la Mamá, pero tome este folleto que también es el día mundial del Lupus y ahí empezamos la primera difusión que fue en Santiago, el segundo punto era Puente Alto (...)” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“Lo aplicaba hartito yo sobre todo con la gente mayor, como para entrar en una conversa, cachai, porque la gente tú vas en la calle y les pasas un papel “no, gracias”, porque piensan que tú les estas vendiendo algo y también me puse en el otro lado, yo voy en la calle y me pasan un papel, no lo recibo, porque tú no sabes, porque hay gente que te pasa un papel y es que sabe que estoy vendiendo no sé qué cosa, entonces tú no pescas, pero esa fue por parte de la gente que teníamos sobre treinta años, no mucho, treinta siete (...). Viste, como de ese rango para arriba, empezamos a hacer: “Hola” “Buenas tardes, usted se acuerda de Sonia Viveros y se acuerda de que falleció?”, “ah sípos mijita, que falleció, no me acuerdo pero de una enfermedad bastante grave” y ahí entramos, paso 2 [jum]promoción y las chicas más jóvenes cuando se acercaban con niñas: “Hola, estamos repartiendo, feliz día de la mamá” y de pasadita “también es el día del lupus, así es que lleva un folleto”, “pero te tengo que dar algo?”, “no, solamente es de información” y ahí otros no “no, gracias”, “tome, infórmese”, “tomé, infórmese” así como rapidito, porque iban como en la mañana sobretodo que la gente que va a sus trabajos hay que hacerla corta, cachai, así como “información!”, “léalo la mayoría somos mujeres”, “tomé, tomé”, así como casi promoción [risas]... Ah y lo que sí hay otra chica que es la Selena Gómez” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

A las actividades masivas realizadas por la agrupación durante la campaña de Lupus al Auge, se suma la recolección de firmas o como ellos denominaron “firmatón”, que consistía en reunir firmas alrededor del país, lo cual se realizó con el objetivo de demostrar que había un respaldo ciudadano en torno a la solicitud por la agrupación que era que su patología se incorporará al Auge o GES. La recolección de firmas se realizó a través de actividades de difusión como las antes descritas, donde se instalaban stand de la agrupación y junto con recolectar firmas se aprovechaba la instancia para informar del Lupus y la importancia de que esté entrará al Auge, también se utilizó internet y las redes sociales.

“(...) el resto de Chile todas apoyaron, uno mandaba los sobres yo me acuerdo, cerrados a Santiago, con las firmas y era como emocionante, saber que tú fuiste

parte, porque de repente ya era en esta reunión, toma tú te llevas todas estas hojas para firmar, entonces a la otra reunión tu traías tus hojas, entonces tu sabías que tú con tu familia, habían juntado 100 firmas, entonces era importante y tu sentías que ese era tu granito de arena, entonces te hacía sentir bien que tus vecinos te apoyarán, que dejarás una hoja en el negocio de la esquina, cuando nos juntamos en la plaza igual fuimos como diez, y nos juntamos, yo llevé a mis hermanos y todo, yo llevé a mi familia (...) (Andrea, miembro Agrupación Lupus Chile)

“Lo que pasa es que el resto del país ayudamos en difundir la enfermedad, porque a lo largo de Chile se hacían como yo pedía la plaza, ellos pedían la plaza igual y hacían, y de repente se hacía un informativo en la ciudad pos, informar a la comunidad y después convocar a la comunidad para e apoyo, para las firmas, porque tú no vas a firmar algo de lo que no tenís idea, es poco probable. Había que hacer el trabajo completo y yo creo que se hizo, eso se logró a nivel nacional, hacer que más gente, por último no se entienda pero a la gente ya le suene el Lupus, en el peor de los casos aunque no tenga idea, le suena, ahh parece que sí, ya sí. ¿Qué es eso?, ya si alguna vez la escuché, si yo di una firma, a mí me pidieron una firma , porque yo firme en la plaza, y resulta que después la gente se siente parte y se siente importante, y que firmo y que su firma surtió efecto” (Andrea, ex miembro Agrupación Lupus Chile).

Para la recolección de firmas también se utilizaron las redes sociales, se generó una difusión para que las personas contactarían con la agrupación a través de facebook o twitter, solicitando la plantilla de firmas y reunieran las firmas y luego las fueran a dejar a la oficina o la gente de regiones las enviarán vía correos de Chile u otro medio de envíos de correspondencia.

“Hoy nos vemos en la plaza de San Felipe por nuestra campaña Firmatón #LupusAIAuge, de 11 am a 13.00 horas”. Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile.01 Septiembre de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile)

“Recuerda que estamos recepcionando Firmas de #LupusAIAuge. Comunícate con nosotros para coordinar el envío, y súmate si aún no lo has hecho!”. Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile.28 de Septiembre de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile)

“FIRMATÓN #LupusAIAuge SANTIAGO CENTRO este 23, 24 y 25 09.00 a 20.00 en HUERFANOS con AHUMADA Facebook.com/events/3080585...”. Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile. 22 de Octubre de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile)

“Súmate a nuestra Campaña de Firmatón Nacional por #LupusAlAuge <https://chilelupico.wordpress.com/2012/08/02/firmaton-nacional-lupusalauge/>”. Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile. 02 de Agosto de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile).

Las firmas recolectadas en esta campaña de firmas de apoyo de lupus al Auge, se entregaron a la senadora Alvear, quien apoyo a la agrupación durante la campaña y el objetivo era que estas firmas fueran entregadas en el congreso al momento en el cual se estaba discutiendo el presupuesto en salud del año 2013, para ese entonces ya se había anunciado que lupus estaba dentro de las 11 potenciales patologías GES, solo faltaba la aprobación presupuestaria del ministerio de Hacienda y algunas otras gestiones.

“(...) ella nos ayudó con el tema de las firmas, nosotros juntamos hartas firmas a nivel nacional, nosotros se las entregamos a ella, cuando se estaba discutiendo la ley de presupuesto en el congreso, nosotros necesitábamos que se aprobara la partida de salud, para que se incluyera el Auge (...)” (Gonzalo, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“Con nuestras 46.258 firmas #LupusAlAuge entregadas hoy a la Senadora Alvear esperamos se apruebe el presupuesto <http://www.latercera.com/noticia/opinion/correos-de-los-lectores/2012/10/896-488453-9-presupuesto-en-salud.shtml>” Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile. 02 de Noviembre de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile)

- **Redes de apoyo y actores sociales involucrados en la campaña lupus al Auge.**

La campaña Lupus al Auge tuvo una red de apoyo de distintos sectores sociales, tales como familiares y amigos de pacientes con la enfermedad, otras agrupaciones de pacientes con lupus en el extranjero, políticos o parlamentarios y personas públicas. En esta categoría se analizarán algunas de las redes de apoyo y actores sociales que apoyaron a la agrupación Lupus Chile en su campaña de incorporación al Auge.

Dentro de las redes de apoyo más permanentes y que aparecen no tanto sólo durante la campaña de Lupus al Auge, están los familiares y amigos de personas vinculadas a la agrupación y diagnosticadas con la enfermedad, durante el proceso de campaña donde las actividades se intensifican estuvieron presentes, en las actividades de difusión principalmente como apoyo logístico en difusiones en terreno y recolección de firmas, también difundiendo a través de redes sociales. Las asociaciones de pacientes, no están solamente integradas por personas diagnosticadas con las patologías a las cuales representan, también y masivamente se encuentran compuestas por familiares y en ocasiones amigos, que forman el entorno cercano de quien tiene la enfermedad, y viven cotidianamente con esta, más aún cuando son enfermedades crónicas y de la complejidad de lupus. La agrupación también sigue esta lógica y está compuesta no solo por pacientes sino también por su círculo cercano. Estos últimos fueron claves y actores de gran apoyo en la campaña de lupus al Auge, incluso uno de los miembros más activos durante la campaña y que fue uno de los coordinadores de mucha de las acciones es familiar de una joven diagnosticada con lupus.

“(..).entonces te hacía sentir bien que tus vecinos te apoyarán, que dejarás una hoja en el negocio de la esquina, cuando nos juntamos en la plaza igual fuimos como diez, y nos juntamos, yo llevé a mis hermanos y todo, yo llevé a mi familia y era como bien pos (...)con la carpa y todo, y venían los maridos e instalaban las carpas y como bien, no sé y con los pololos y todo” (Andrea, ex miembro de la Agrupación Lupus Chile).

“(..).porque de repente muchos usuarios de twitter son mujeres , pero muchos usuarios de twitter que llegaron a la agrupación son hombres, porque son maridos o porque son hijos de alguien con Lupus,el hombre con twitter , por lo general, hay súper pocos pacientes hombres en twitter, pero muchos etiquetaban u ocupaban el Lupus al AUGE,porque mi mamá tiene Lupus porque yo me acuerdo lo que sufre mi mamá,porque mi señora está internada en este momento” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile).

“(...) todos aprendieron lo que era Lupus, cachai, todos me ayudaron a inflar globos en una manifestación y estando en un call center, pero también le doy gracias a mi jefe que me dio permiso para hacer esas cosas y después volver y

me decía: “no me paguís las horas”, si al final sacai bono igual [risas], quien hace eso?, nadie, cachai que todos estábamos así : “Aló, buenas tardes fuuuu [gesto inflar globos] necesitamos contactarnos”inflando globos, poniéndole las tonteritas y las otras haciéndole los papelitos, es como que me siento orgullo también porque todos me apoyaron, cacharon lo que tenía, todos sabía : “oye Lalyta y cómo te ha ido con lo tuyo?”, “oye yo te vi en la tele”, “Oye, si , ¿Cómo te fue?” oye super cachai, ehmm que otra perspectiva tengo (...)” (Hogladys, miembro Agrupación Lupus Chile).

La agrupación durante este período también tuvo el apoyo de otras asociaciones de pacientes con lupus nacionales e internacionales. En Chile la agrupación Lupus Chile, reúne a la mayor parte de pacientes y familiares con esta enfermedad, aunque en regiones también hay grupos que se convocan en torno al tema, son agrupaciones más pequeñas y de carácter más local, son las llamadas *“agrupaciones amigas”*, las cuales siempre están trabajando en conjunto con la agrupación nacional en distintas actividades y durante la campaña de Lupus al Auge no fue la excepción, trabajaron en todas las actividades en sus regiones además de apoyar la campaña a nivel nacional y a través las redes sociales. Su participación durante este período fue masiva y activa, en las distintas actividades sobre todo aquellas relacionadas con difusión porque las de gestión y reuniones con autoridades las realizaron miembros de la agrupación de Santiago.

“(...) apoyaron todas las agrupaciones nacionales, el resto de Chile todas apoyaron, uno mandaba los sobres yo me acuerdo, cerrados a Santiago, con las firmas (Andrea, ex miembro de la Agrupación Lupus Chile).

“(..)en el sentido de ir a GES, eran las reuniones que más teníamos gente de 30 personas, yo creo que la gente de regiones era la gente más interesada en tener GES, yo creo que la gente de Santiago” (Hogladys, miembro de la Agrupación Lupus Chile)

Otro de los apoyos con los que contó la agrupación durante la campaña fueron asociaciones de pacientes con lupus en el extranjero, quienes apoyaron a la agrupación con información respecto a la enfermedad para presentarla posteriormente en las reuniones que tendrían miembros de Lupus Chile, con autoridades de salud y parlamentarios. En la actualidad aún mantienen los vínculos con estas asociaciones y participan de instancias internacionales junto a estas organizaciones.

“(..).teníamos gente de España que allá estaba la Pilar y nos mandaba información, teníamos otra chica en Londres, nos mandaba información de Londres, de Lupus UK, y toda esa información empezamos a recopilarla, cachai, toda la folletería, bla bla bla y hasta que nos citaron del Ministerio de Salud (...)”
(Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“(..).yo en Buenos Aires, conocí, tuve buenas amigas con asociaciones de España, con la de Dinamarca, con la Estonia o Letonia, una de los dos países y con Lupus Europe, que es como la Confederación Europea de Lupus (...)”
(Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

En la agrupación consideran desde un primer momento de la campaña solicitar el apoyo de personalidades públicas y parlamentarios, como un mecanismo de difusión y gestión, como un mecanismo de posicionar la enfermedad a la cual representan y su causa, a nivel de la opinión pública .Lupus Chile, busca el apoyo de parlamentarios sosteniendo entrevistas y reuniones con ellos, teniendo escaso o nula recepción de algunos, pero si consiguen que otros adhieran y apoyen su causa, también cuenta con el apoyo en un momento de personas pertenecientes a la televisión. Dos de las personas del mundo público que apoyan a la agrupación conocían de forma cercana a la actriz Sonia Viveros, quien falleció de lupus, y adhieren a la campaña de la agrupación debido a que saben de la enfermedad y las consecuencia en quien la padece.

“(..). estábamos ahí en plena campaña, buscando un político, buscando un político y de repente veo a la Alvear y me acuerdo de la nada, que ella había ayudado a la Esclerosis Múltiple a ser AUGE, entonces digo ella le ayudó a la Esclerosis Múltiple y nosotros necesitamos lo mismo y podemos hablar con ella, y yo le escribí un día sábado en la noche, desde mi twitter personal a la senadora. Senadora somos de Lupus, podríamos tener una reunión con usted, ella me lo respondió (...)”(Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

“porque nosotros en el 2011, habíamos ido donde una diputada, una diputada no se comprometió a nada, le hicimos una visita de cortesía que es la Ximena Vidal, y porque fuimos donde ella, porque nosotros teníamos a todos los diputados en la mira, viendo las comisiones de salud, los acuerdos de ley, los proyectos, etc, y de repente mi compañera me dice, mira, y me manda un video de youtube, donde decía : Diputada Ximena Vidal, pide que Lupus sea incluido al Auge. Entonces yo digo, pero porque está pidiendo esto, y no ha hablado con nosotros,

si nosotros no le hemos dado permiso por lo menos [risas] (...)”(Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

“fijate que increíble yo iba en el ascensor del edificio de mi hija, y me encontré con este chico que pertenece a la agrupación de apoyo al Lupus, y me dijo que si quería ser participe, si quería ser como el rostro, así, me acordé de la Sonia Viveros y le dije que sí [Interrupción, risas], y me acordé de la Sonia y dije, me gustaría ayudar ahí, ni siquiera sabía bien (...)”(Actriz Nacional, participó de Agrupación Lupus Chile).

Los parlamentarios y personas públicas que apoyan a la agrupación durante este período de campaña, principalmente les colaboran en lo vinculado a difusión de la patología a nivel de las instancias políticas y medios de comunicación, llegar a estos espacios era complejo para la agrupación, especialmente en lo que respecta a los medios (televisión y prensa) debido a que estos cubren determinadas líneas editoriales y temas y el contar con un parlamentario o persona pública que se refiera al tema, ciertamente en ese momento sería más efectivo, esto queda demostrado con la “Ley Ricarte Soto y la marcha de los enfermos”, quien tuvo el alcance mediático en gran medida debido a que el fallecido periodista Ricarte Soto, fue quien lideró la causa y fue altamente difundida por contar con un persona de la televisión como él.

“Mañana estaremos con @MinistraSchmidt acompañados d @soledadalvear creando conciencia de Lupus que afecta 27000 mujeres en Chile #LupusAlAuge”. Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile.30 de Julio de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile)

“(..)hicimos nuestra primera difusión en Plaza de Armas,cachai, nos conseguimos la folletería con un diputado que no era de la administración de Santiago, si no que era de la cuarta región, cacha pos, la cuarta región, porque una niña nos pasó el dato y este caballero conocía a esta chica, o si no nos hubiese ayudado. Pero a mí me gusta harto algo que son los negocios, entonces yo dije: “pucha lo voy a ver como un negocio”, obviamente los políticos que necesitan, es que sean visibles hacía a los demás, entonces qué propuesta va a ser la mía, quién nos dé la folletería, que nos ayudó también a fomentar, que él se muestre” (Hogladys, miembro agrupación Lupus Chile).

“(...)no fuimos directamente con la Alvear, si no que fuimos con su asesor, eso fue como octubre o noviembre del 2011, el asesor nos mandó a hacer varias pegas de recolectar cifras de números duros, de datos duros de la enfermedad, se lo presentamos, tuvimos reuniones con los asesores, con un asesor que había trabajado directamente con el tema de la Esclerosis Múltiple, nosotros teníamos muchas más cosas avanzadas que la Esclerosis Múltiple, y después invitamos y después llegó el siguiente año e invitamos a la senadora a la oficina, nosotros tenemos el Día Mundial del Lupus, en Mayo, entonces la invitamos a una reunión el 04 de Mayo, fue para allá y dejó feliz a la gente, ahí claro eso fue como el lanzamiento público del trabajo con la senadora a los pacientes, porque uno no va contando todos los días, estuvimos en una reunión con un asesor de la Alvear, pero cuando invitamos a la senadora a la oficina, a la reunión, justo(..)”
(Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

Además los parlamentarios, contribuyen a la gestión de reuniones en espacios oficiales de participación tanto del congreso como del ministerio de salud. Dos de las parlamentarias que en un momento apoyan a la agrupación agendar reuniones entre la agrupación y el ministro de salud de la época, y además ocupan espacios de su gestión política para la difusión de la patología y explicar la importancia de que esta enfermedad se tornará GES.

“(...) sin ninguna promesa de parte de ella, y dos semanas después nos llama y me dicen, la diputada Vidal agendó con usted una reunión para el ministro Mañalich, ya, pero yo no pedí ninguna reunión y me dice, no, pero se la pidió...ya okey, entonces íbamos a tener una reunión el 05 de diciembre de 2011” (Gonzalo, miembro agrupación Lupus, Chile).

“Después, nunca se pudo reanudar esa reunión, como te digo, hubo un intento fallido y al año siguiente la senadora Alvear, nos dio una nueva fecha con el ministro Mañalich, como el 05 de Julio ponte tú, ya, vamos a ir el 05 de Julio, mandennos, buenas vibras, energía, etc, si, si, si, que les vaya súper bien, que Dios hable por ustedes, etc... y, también, se cayó, si, se cayó en el mismo día, un día antes, no me acuerdo. Y la senadora, movió, todo también para que nos dieran una hora pronto y nos dieron una hora para el 12 de Julio (...)” (Gonzalo, miembro agrupación Lupus, Chile)

Una de las parlamentarias expone el problema en una de las sesiones de la Cámara de Diputados, instancia a la cual pertenecía. En la sesión del 08 de Agosto de 2011, la parlamentaria expone el proyecto de Acuerdo 373 el cual solicita al *“Ministerio de Salud que, en uso de sus facultades legales y reglamentarias, se incluya la patología denominada Lupus dentro del catálogo de enfermedades cubiertas por el plan de Acceso Universal con Garantías Explícitas (auge), con el objeto de cubrir los costos de diagnóstico, hospitalización y tratamiento”*, fue apoyado por 40 votos a favor por la Cámara de Diputados. El lupus de acuerdo a las actas del consejo consultivo del período anterior, ya estaba contemplado dentro de las potenciales enfermedades al Auge, esto vino a reforzar lo ya planteado a nivel ministerial (Barros, 2016).

“Gracias Presidente , nosotros sabemos y reconocemos los esfuerzos que se han hecho en ocasiones anteriores integrantes de la cámara de diputados en orden a poder lograr, la ayuda necesaria del estado, para tratar de incluir esta enfermedad en el Auge y para tratar también otras vías, este intento va en el sentido en la misma dirección y no hace sino sumarse a los anteriores empeños y esperamos que ahora, podamos hacer realidad y con este llamado de atención al ejecutivo, para ayudar a miles de chilenos que pasan por el trance de pasar por una enfermedad altamente compleja, cuyo tratamiento puede llegar a ser muy pero muy costoso, es necesario que para fin de cuentas el gobierno y el ministerio de salud sincere las cifras y los costos que trae aparejados esta patología y con ello tome la decisión esperada para muchos, incluirla en las enfermedades cubiertas por el Auge, no hay duda que la salud y el tema previsional son temas relevantes en este país, y el Lupus no es solo una enfermedad, sino que una muestra fehaciente de la desigualdad en el acceso a las prestaciones de salud, por eso la mejor cobertura es conveniente hacerla clara, ahora en este proyecto, el Auge precisamente es una política pública que redistribuye y acerca lo mejor de unos pocos a la carencia de muchos, y ello es precisamente lo que queremos fomentar, dignificar y definitiva realizar por el bien de estos miles de chilenos que hoy enfrentan este mal, sin armas ni esperanzas que los asistan, por ello señor presidente, estimados colegas, espero que el apoyo de este proyecto de acuerdo”.(Ex Diputada Ximena Vidal, Sesión Ordinaria n°63, Cámara de Diputados, 08 de Agosto de 2011).

La causa de la agrupación fue apoyada no solo por pacientes, familiares y sus amigos, también contó con ayuda de otras asociaciones de pacientes y

personas del mundo público y parlamentario, si bien, cabe aclarar de acuerdo a lo conversado con la agrupación estos apoyos no fueron a lo largo de toda la campaña, tuvieron su incidencia o colaboración durante el proceso.

- Rol de los medios de comunicación, internet, y redes sociales (facebook, twitter), en la campaña Lupus al Auge

Los medios de comunicación (televisión, radio y prensa), además de las redes sociales tuvieron un rol central durante la campaña de la agrupación de Lupus al Auge o #LupusAlAuge, que fue el hashtag utilizado por la asociación y por el cual fue conocida su campaña en internet y las redes sociales.

Esta categoría busca describir el rol que tuvieron estos medios en la socialización de la campaña y difusión de la patología, durante el período en el cual se debatía la incorporación de enfermedades en el GES.

La agrupación desde sus inicios ha estado presente en internet y redes sociales, lo cual ha adquirido mayor fuerza durante el período de campaña, ya que se buscó actualizar y dinamizar los sitios como una forma de tener siempre actualizada la información sobre el lupus, la importancia de su inclusión en Auge y las actividades que se realizaban en pos de esta inclusión.

En la actualidad Lupus Chile tiene un sitio web oficial, además de cuentas en twitter, facebook e instagram, las cuales son actualizadas casi a diario. Durante el período en estudio, en lo que respecta a las redes sociales facebook y twitter, fueron uno de los principales medios de difusión de la campaña a través de internet, para lo cual se creó un hashtag (etiqueta en redes sociales o internet), denominada #LupusAlAuge, la cual se usó como identificador de la agrupación y la incorporación de la patología en el GES en internet y redes sociales. Esta etiqueta o hashtag rápidamente se viralizó y alcanzó puntos entre los meses de mayo de 2012 y febrero 2013, donde fue uno de los temas más comentados a través de las redes sociales (twitter).

“Las redes sociales no ayudaron bastante (...) hicimos un tercer twitter de la agrupación y ahí empezamos a trabajar a full, nos sirvió ene, porque nosotros teníamos un hashtag “Lupus Al Auge”, en mi portada de Facebook esta, Lupus al Auge, nosotros logramos ser Trending Topic dos veces, una para el 10 de Mayo del 2012, si no me equivoco, en algún momento del día logramos estar así como en noveno u octavo lugar” (Gonzalo, Miembro de la Agrupación Lupus Chile)

“sí ponte tú, el tema del AUGE, el hashtag funcionaba harto, la gente lo ocupaba harto, era súper ingeniosa con el hashtag y todo.(...)” (Gonzalo, Miembro de la Agrupación Lupus Chile)

Estamos siendo TT en Chile con #LupusAlAuge Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile.25 de Agosto de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile).

La agrupación además conjuntamente con la difusión en las redes sociales, socializó su campaña en otros medios de comunicación (radio, televisión y prensa), lo cual en algunos ocasiones impacta directamente en las redes sociales, especialmente twitter, ya que al aparecer en medios de prensa, rápidamente notaban como sus menciones en las redes sociales aumentaban.

“(....) en agosto del 2012, fue la primera vez que salimos en televisión abierta, habíamos salido en matinales en el sur, en el norte, en noticias en San Antonio, pero el 13 de Agosto, después de las olimpiadas, salimos en el tarde, en el canal 13,y justo se cumplía como el cuarto aniversario de la agrupación, hablaron del AUGE, salió una paciente, (...) el twitter estaba así como reventado, había logrado ser nuevamente trending topic, y toda la gente mencionando Lupus Chile, Lupus Chile, que bueno el Lupus, Lupus al Auge, Doctor House, estaría feliz, porque siempre cuando se hablaba algo de Lupus , aparecía mencionado el Doctor House y cuando salió en febrero ahí quedó la embarrá en twitter, no recuerdo , si fuimos trending topic o no, pero recibimos saludos de un montón de gente,felicitaciones de un montón de gente, de médicos, del extranjero.(...)” (Gonzalo, Miembro de la Agrupación Lupus Chile).

Los miembros de la agrupación que fueron entrevistados, afirman que las redes sociales han tenido un rol clave en la agrupación, como se analizaba anteriormente esto tanto como medio de difusión, información y apoyo a personas con la enfermedad, como durante el período de campaña, como una forma de difusión a la ciudadanía de esta causa y lograr la adhesión a su causa,

es más en internet conseguía tener más miembros en sus páginas, además de seguidores en twitter, diseñaban material audiovisual que motivará la adhesión de la población a su campaña en las redes sociales.

“En ese tiempo, en el Facebook habían 2500 y los subimos como a 3000 o algo así, lo subimos y de socios si es que mi cabeza no me falla, habíamos como 500 y algo” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“Y en el Facebook igual, hicimos portadas, la portada que se hizo, la hicimos para el 10 de Mayo, no sé un día la puse y se viralizó en diminuto y la habían compartido ciento y tantas personas, mucha gente del extranjero también nos apoyaba, no, súper bien” (Gonzalo, Miembro de la Agrupación Lupus Chile)

Redes sociales como twitter, fueron además para la agrupación un medio de contacto con autoridades y personas públicas, a quienes buscaban localizar para solicitar su apoyo en la campaña, además de establecer reuniones ya que algunos de estos formaban parte de las instituciones que definían la incorporación de patologías GES. Otro uso de este medio fue el anuncio de reuniones con personas claves para el tema de Auge, además de invitación a actividades, fue un mecanismo para mantener informados a quienes los apoyaban y seguían, además de la ciudadanía.

“se hizo el twitter y ahí teníamos otra herramienta de contacto para lo que son los políticos y ahí tú ves que se empieza a ver frutos,” (Hogladys, miembro Agrupación Lupus Chile)

“(…) la anunciamos con bombos y platillos a todo el mundo, en Facebook, en twitter, vamos a ir con el ministro y bla bla (...)” (Gonzalo, miembro agrupación Lupus Chile)

“Sí, es que leo todos los tweets, y me alegro mucho, y luego leo los facebooks, y yo siempre leo lo que es de lupus y siempre lo retwitteo. Yo todo lo que es de lupus lo retwitteo”. (Actriz Nacional, participó de Agrupación Lupus Chile).

La agrupación también centro su atención como medios de difusión, la televisión, radio y prensa, pero el acceso a estos medios no fue una tarea fácil, ya que debían llamar la atención de estos medios para lograr espacios para divulgar su información, como explican sus miembros quienes participaron de forma activa este proceso, *“no fue fácil, además de lento y de larga espera”*, puesto que no

era un tema que concentraba la atención de estos medios de comunicación, por lo cual debieron pensar en mecanismos para lograr espacios en ellos.

“(…)como nosotros nos fuimos por el camino más largo, nosotros no llamamos la atención con una quema de neumáticos con una cuestión de micro, es decir nos fuimos por el camino más largo eso que quiere decir que nosotros tenemos que llamar a los periodistas para que ellos tuviesen una información, ponte tú no se aquí pasa una bomba en el metro y todo el día te hablan de la bomba en el metro, como si esa fuera la única noticia que hay y siento que también tienen la culpa los periodistas porque no salen a buscar otro tipo de noticias y que ehh o la televisión, solo lo que del rating, no hay espacios para ciertas cosas, una televisión más informativa, solo que de entretenimiento”.(Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

Para conseguir aparecer en medios de comunicación, especialmente tener un espacio aunque fuera reducido en radio emisoras, la técnica que usaron fue ser persistentes, llamando y escribiendo correos electrónicos reiteradamente hasta lograr el objetivo de tener un espacio en estos medios, finalmente después de esperar lo lograban, pero eran tiempos reducidos.

“(…)era el 10 de mayo, ya empezaron a salir en radio cooperativa, la radio BioBio, después que habíamos hecho la difusión, me quede pegada en la oficina llame todo el día a la radio activa, así tu tu tu tu y cortaba [risas] mono porfiado, mono porfiado, hasta que me contestaron, aleluya (...) salimos en el diario de Puente Alto, ehh, radio ADN, la radio USACH, también salimos una vez, mmm que otra radio más” (Hogladys, miembro Agrupación Lupus Chile)

“Porque de hecho no sé, ponte tú 24.cl, dio no se pos, dio una información sobre tal paciente y todos pueden dar la opinión en ese blog, cachai incluso, bueno tu ya sabes que soy hinchapelotas [risas], cachai soy persistente en todo y yo colacaba copiar y pegar ehh no se pos, tenía me había hecho una lista de todos los periódicos que hay en Chile, más todas las radios que estaban en regiones y los correos, entonces ehh no se pos había hecho como un Lupus al Auge quiere ser Ges y el día 10 de Mayo difusión y estaba todo el día así, copiar y pegar, copiar, pegar [risas] después la semana siguiente no se pos, tenemos reunión no sé qué, tenemos reunión, copiar y pegar, copiar y pegar [risa], después la Fernanda necesitaba no se pos un remedio, Fernanda necesita el remedio tanto, cachai [risas], cuantos me habrán bloqueado no tengo idea, lo mismo que en en en mis contactos igual les enviaba así como puaj, es como “ella, ya empezó ya” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

Durante los años 2011- 2012 la agrupación tuvo distintas apariciones en medios de comunicación, principalmente fueron espacios de difusión de su campaña donde se habla de la pronta inclusión de patologías en el Auge. Teniendo apariciones en distintos noticiarios y canales de televisión por fragmentos cortos, pero de igual forma tuvieron el espacio, se buscaron los videos en la red y se transcribieron algunos segmentos que se evidencian a continuación, en algunos de estos videos, se habla de la 11 nuevas patologías de Auge y luego aparecía algún miembro de la agrupación explicando y difundiendo porque la importancia de ser incluidos en el Auge o GES.

“Para mí es una alegría bastante grande, un alivio al bolsillo, me abre las puertas en muchas cosas, de hecho voy a poder hacer, retomar mis objetivos, voy a poder retomar mi vida propia ya no voy a depender de mis papas 100%” (Hogladys, Miembro de la Agrupación Lupus Chile en CNN (Agosto 2012).

“Como agrupación que esto entre a lo que es Auge/GES en realidad para que todas las personas tengan prioridad en atención , porque queremos prioridad de atención?, porque hay veces que necesitamos las horas reumatológicas urgentes y nos dan las horas para el próximo año como lo que pasa en el Hospital Sótero del Río, que por lo general allá se encuentra el físicamente, lo que es la agrupación (...), como agrupación no precisamente exigir sino ser un aporte a nuestra sociedad, seguir avanzando en lo que es la investigación de esta enfermedad a través de los organismos gubernamentales y llegar a la causa de lo que es esta enfermedad” (Hogladys Fernández Video (TV Senado).Reunión Agrupación Lupus Chile el Presidente del Senado, H.S. Guido Girardi (30 de Agosto de 2011),

En unos segundos parte Salud al Día con Dr. Claudio Aldunate donde estamos invitados en radio @FMConquistador 91.3 en Stgo ! #LupusAlAuge. Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile.14 de Agosto de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile)

“(....) en agosto del 2012, fue la primera vez que salimos en televisión abierta, habíamos salido en matinales en el sur, en el norte, en noticias en San Antonio, pero el 13 de Agosto, después de las olimpiadas, salimos en el tarde, en el canal 13,y justo se cumplía como el cuarto aniversario de la agrupación, hablaron del AUGE, salió una paciente, (...) el twitter estaba así como reventado, había logrado ser nuevamente trending topic, y toda la gente mencionando Lupus Chile,

Lupus Chile, que bueno el Lupus, Lupus al Auge, Doctor House, estaría feliz, porque siempre cuando se hablaba algo de Lupus , aparecía mencionado el Doctor House y cuando salió en febrero ahí quedó la embarrá en twitter, no recuerdo , si fuimos trending topic o no, pero recibimos saludos de un montón de gente, felicitaciones de un montón de gente, de médicos, del extranjero.(...)" (Gonzalo, Miembro de la Agrupación Lupus Chile).

Luego de ser persistentes y perseguir los espacios de difusión en radio emisoras, prensa y televisión, lograban difundir su patología a través de estos medios. Algo que ellos mencionan es que luego de la incorporación del lupus al Auge y su campaña, la agrupación se válida y se hace conocida no solo a nivel de la población también por parte de los medios de comunicación, en el año 2014, la ministra de justicia del período al momento del nacimiento de sus hijas, tiene un parto complejo debido al lupus el cual empeora su estado de salud y es un tema de cobertura nacional en todos los medios, la agrupación tiene varias apariciones en televisión, prensa y otros medios, ya para este momento es validada a través de los medios de comunicación como la asociación de pacientes a nivel nacional de la patología.

"De hecho en el 2010, también se hizo una marcha, también salimos en el diario, pero unas columnas muy poquitas a través del internet, no había diario, nosotros buscábamos a los periodistas, y ahora no, los periodistas nos buscan a nosotros, antes era papel de diario ahora es papel couche [risas], si vamos así [Gesto con la mano ascendente, sonido de avión]" (Hogladys, miembro Agrupación Lupus Chile)

"Incluso se incorporó más gente cuando salió la ex ministra Peréz con el asunto de que tenía Lupus, dio a luz a sus dos mellizas y al Gonzalo le hicieron una entrevista como de veinte minuto, y esa ha sido la gloria, veinte minutos en televisión eso ha sido lo máximo"(Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)".

Los medios de comunicación también ayudaron indirectamente a la agrupación en la promoción de su campaña y más que eso en la difusión de su patología a la ciudadanía, el lupus como se analizó en un punto anterior es una enfermedad de la cual la población no posee conocimientos por lo cual al realizar la campaña de lupus al Auge, el primer paso era explicar la patologías, sus

síntomas, tratamiento, etc., para luego explicar la importancia de que se tornará una patología GES y más aún lograr que la ciudadanía apoyará la causa de la agrupación, especialmente cuando optaron por la recolección de firmas, como un mecanismo de llegar a la población de una forma más cercana y conocida con su mensaje y explicación la agrupación utilizó el nombre de personas públicas, especialmente personas pertenecientes al mundo de la televisión y el espectáculo, quienes han tuvieron o tienen o se les vinculó con la enfermedad.

“bueno teníamos a la Sonia Viveros, estaba el cantante Seal, el morenito, él tiene un Lupus Dérmico, está la Toni Braxton, también se dice que Jackson, Michael Jackson él aparte de Lupus, que tenía la piel que se le pone blanca, ay no me recuerdo de su nombre en estos momentos” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

Dentro de las figuras de la televisión que más apeló la agrupación al momento de socializar su patología, fue el personaje de la serie estadounidense, Dr. House, quien aborda la vida en el hospital de Gregory House, un médico con muchos conocimientos clínicos y un muy buen médico desde esta perspectiva, pero con muy poca empatía con sus pacientes, capítulo a capítulo se muestran casos clínicos, que este médico debe analizar y diagnosticar, y en muchos capítulos el sospecha de que los casos pueden ser lupus, popularizándose su frase : *“podría ser lupus”*, al momento de realizar la campaña, utilizaron esto para generar empatía en la población, especialmente en los jóvenes, por quienes era masivamente vista, justo coincide que entre los años 2011- 2012, la serie se está emitiendo y cuenta con una gran popularidad.

“Los jóvenes ponte tú, con el Dr. House, ¿ustedes vieron Dr. House?, a si él siempre hablaba de Lupus, una vez diagnóstico el Lupus y toda la cuestión. Habrá que contactar al protagonista de Dr. House Hugh Laurie [risas] (...)” (Gonzalo, miembro de la Agrupación Lupus Chile)

“Yo les decía chiquillas, esa es nuestra área de promoción, como deben atraerlo, si es viejito: Sonia Viveros, si es más jovencito, esta cosa del Dr. House, perfecto, y si es hombre, le puede dar a tu señora [risas]”. (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

Si DrHouse fuese chileno, pediría [#LupusAlAuge](https://twitter.com/Lupus_Chile) Cuenta Twitter Agrupación Lupus Chile.10 de Mayo de 2012 (https://twitter.com/Lupus_Chile)

Dentro de las personas públicas o del mundo de la televisión que fueron relevantes para la agrupación durante la campaña, fue la fallecida actriz chilena Sonia Viveros, quien tuvo lupus por varios años y frecuentemente debido a su popularidad era entrevistada en televisión, debido a su enfermedad y lo que estaba sucediendo en su vida en ese momento. La opinión pública tenía un conocimiento de que la actriz tenía una enfermedad grave a causa de la que fallece en el año 2003. Los miembros de la agrupación se refieren a Sonia Viveros, tanto porque fue una ayuda al momento de la socialización de lupus en la campaña, ya que apelaban a su nombre como para recordar que ella tenía una enfermedad y que precisamente esta enfermedad, era la cual ellos están difundiendo. Su caso fue muy conocido en una época y debido a que ella una actriz muy conocida por su trabajo en teleseries nacionales, quedó en la memoria de la población. Sonia Viveros, también fue significativa para los miembros de la agrupación con respecto a su experiencia personal, los entrevistados de la agrupación afirman que al momento de ser diagnosticadas o en etapas iniciales de la enfermedad como no tenían mayor información y conocimiento de lupus, las pocas referencias al respecto, era lo que había vivido la actriz e inmediatamente recordaban lo que habían visto por televisión la experiencia de ella de la enfermedad. Durante las entrevistas el nombre de Sonia Viveros, aparece varias veces mencionado.

“Mira a Sonia Viveros, la ocupamos cuando hacemos difusión de la enfermedad, lo fome es que la Sonia Viveros murió en el 2003, entonces la gente sub 20 años, no tiene idea quien es la Sonia Viveros, la sub 25 no tiene idea quien es la Sonia Viveros, la ocupábamos como método de referencia para la gente mayor, ¿Usted se acuerda de la Sonia Viveros?, ya, ella murió de Lupus” (Gonzalo, miembro de la Agrupación Lupus Chile).

“Justo estaba en boga, murió la Sonia Viveros, entonces esto fue súper público y entonces mi familia igual lo asocia, igual era difícil mi mamá decía, chuta y si no puedes tener hijos, si haces trombosis, te puede pasar cualquier cosa (...) masivo, que llegaba, el noticiario hablo días de ella, que el funeral fue masivo, y la gente la recordaba, la antigua, vivió con la Sonia Viveros, como nosotros vivimos con la Claudia Di Girolamo, ellos vivieron con ella, cachai (...) todos la

recuerdan y ellos que eran cercana a ella recuerdan el sufrimiento de ella con los abortos y tratar de tener un hijo de ella, uno lo ve claro por la tele pero ella, o sea la T.R, debe haberlo vivido con ella, sentir el dolor de que ella quería ser madre y no podía, por esto. y como era un personaje conocido la gente empatiza con su dolor (...)“(Andrea, ex miembro Agrupación Lupus Chile)

“(...)di la primera entrevista a Carolina en el Mega, había acordado de la Sonia Viveros y que ella también había fallecido y también la posibilidad de también la muerte para mí un sentimiento encontrado, después llegó eh Felipe que estaba trabajando en el 7, después llegó CNN, dentro del día, también llamó la radio Universidad de Chile (...)”(Hogleadys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

La figura de Sonia Viveros, además de facilitar el entendimiento de la enfermedad por parte de la ciudadanía al momento de ser usado su nombre en la difusión y campaña, también generó una especie de apoyo por parte de otras figuras pública vinculadas al mundo de la televisión y la actuación, dos colegas de Sonia Viveros apoyaron a la agrupación de alguna manera, una de ellas actriz de televisión, participó durante un tiempo en distintas actividades de Lupus Chile, esto como una forma de apoyo más simbólico, participando de eventos , reuniones etc, como dando a conocer que ella estaba con la causa, la otra actriz, en esa época ya retirada del mundo televisivo y como diputada, adhiere a la causa, gestionando y difundiendo en el congreso y a nivel más institucional la campaña de Lupus al Auge, ya no desde su rol de actriz sino que de diputada. Ambas figuras públicas que dieron su apoyo a la agrupación, esto principalmente antes del momento más fuerte de la campaña que fue durante el 2012.

“Mira la experiencia más cercana que yo tuve del Lupus, fue con mi colega y amiga entrañable que en paz descanse la Sonia Viveros, me causó mucho estupor saber que el Lupus, era una cosa tan grave que comprometía todo el cuerpo que tu podías morir si tenías un hijo, ella lo pasó súper mal porque tenía unas crisis horribles estuvo a punto de morirse muchas veces (...)”(Actriz Nacional, participó de Agrupación Lupus Chile).

“(...) de repente mi compañera me dice, mira, y me manda un video de youtube, donde decía: Diputada Ximena Vidal, pide que Lupus sea incluido al Auge. Entonces yo digo, pero porque está pidiendo esto, y no ha hablado con nosotros, si nosotros no le hemos dado permiso por lo menos [risas] vamos a ir a verla, entonces nosotros hicimos una reunión con ella, lo más amorosa ella del mundo, y de repente le pregunté: ¿ porque hizo esto?, por dos cosas me dice 1.- Que ella era la esposa de Ramón Farías que era un actor, yo no tengo muy claro, si ella

misma, fue actriz o no,pero ella conocía a la Sonia Viveros, entonces me dice yo tengo muy presente el recuerdo de Sonia Viveros, de su enfermedad y todo lo que sufrió con la enfermedad” (Gonzalo,miembro Agrupación Lupus Chile).

6.2.3.- Proceso de Incorporación de lupus al Auge

En esta categoría se analizaron los principales puntos que estuvieron vinculados al ingreso de Lupus Al Auge, centrándose en factores propios del lupus y su tratamiento, además de otros externos como los mecanismos de incorporación del Auge o Ges, y el rol que tuvo la agrupación dentro de este proceso de incorporación de la patología al GES.

- Mecanismos de incorporación de patologías al Auge o GES

El régimen de garantías explícitas en salud (GES), considera una serie de requisitos o elementos al momento de incorporar una patología en su listado, no todas las enfermedades serán ingresadas y las que sean incluidas deberán cumplir los estándares fijados para su ingreso.

Las percepciones con respecto a los mecanismos de incorporación de patologías al Auge o GES, fue un tema que no se consultó explícitamente a los entrevistados, pero surgió por parte de quienes fueron entrevistados y eran parte de la contraparte ministerial o técnica (consejo consultivo GES), y resultó ser interesante ver las discrepancias y análisis al respecto.

En relación al GES, los entrevistados se referirán a que la Ley Auge, entrega al ministerio la facultad de elaborar el decreto que regulará que patologías ingresarán al GES, por otro lado afirman que el ministerio es un organismo mayormente técnico que político y de que de algún modo esta característica impactará en que el Auge o GES sea un proceso mayormente técnico, lo que en su base lo posiciona como un buen sistema, con los errores o fallas típicas que podría llegar a tener un sistema como este, sin embargo, lo consideran un buen sistema, atribuyen algunos errores a que el Auge o GES, estaba inicialmente elaborado para un número menor de patologías, y que estas

han aumentado con el año, lo que a la larga podrían provocar ciertos desajustes en el sistema, aparece la discusión del GES como sistema de garantías en salud para un número menor de enfermedades, ya que el incremento de estas podría dificultar el buen funcionamiento por la complejidad de la incorporación e implementación de cada una de las patologías GES.

“(...) yo creo que la gente del Ministerio en Chile es muy técnica, es muy poco política, la ley del AUGE si tú la lees es una ley muy técnica y el proceso del AUGE con la limitación de todo lo que hacen todos los humanos a mí me parece un proceso muy serio, no perfecto pero es muy serio, eh yo creo que no hicieron más porque no pudieron hacer más (...)” (Consejero, Consejo Consultivo GES)

“el sistema AUGE o la ley AUGE, básicamente entrega al Ministerio de Salud la potestad de hacer un reglamento en el cual se incluyan las garantías que contiene la ley con su especificidad, o sea la garantía financiera, la garantía de oportunidad, la garantía de calidad y las enfermedades que hay que incluir, ehh, normalmente lo que ha ocurrido es que a medida que aparecen los decretos AUGE, se agregan más enfermedades que el espíritu original que la ley”(Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al Auge)

(...)Mi percepción del AUGE es que el AUGE, debió ser para los grandes problemas de salud, bueno son las 20 enfermedades que tienen un AVISA más grande, es decir, por definirlo de algún modo porque esta cosa significa que tienes que con el avance rápido de la medicina, revisar las guías clínicas y revisar las guías clínicas de 100 enfermedades no es poco, ehh, implementar los cambios de 100 enfermedades no es poco, no habido un aumento sustantivo para salud, las platas con lo que tú tratabas todo ahora tratas un grupo privilegiado porque el AUGE genera una inequidad en salud que a veces es incomprensible, bueno con los 20 problemas más grandes de salud en el país, ahí está el peso de la mortalidad.” (Consejero, Consejo Consultivo GES)

El Auge o GES, tiene como base la priorización y por ello contará con determinados mecanismos que cumplan con esta función, por ser una sistema con estas características se buscará la optimización de los recursos disponibles en torno a patologías que sean las que más impacten sobre la salud de la población chilena, en lo que respecta a prevalencia y mortalidad, además que tengan

tratamientos garantizados, es decir, que sus tratamientos realmente impacten en la mejora de la salud de las personas diagnosticadas con las patologías en el listado de AUGE o GES, lo cual se sintetiza en que *“que produzcan mayor beneficio o que beneficien a más personas”*, que se inscribe dentro de la lógica de priorización en este caso por enfermedades que impacten a la mayor población y que se puedan financiar con los recursos disponibles. Por otro lado al tener en consideración este punto es necesario analizar la cobertura de estos tratamientos, uno de los mecanismos de incorporación es que el tratamiento esté disponible en todo el país, este fue un punto que generó discusión en torno al Lupus, al momento del debatirse su ingreso, puesto que el tema de los especialistas podrían haber impedido que se tornara una patología GES.

“(…) una de las evaluaciones más importantes que se incluyen en el AUGE es la evaluación de costo – beneficio o sea se va a gastar esto a través de las contribuciones de todos los chilenos o de las primas de seguro, bueno cual es el beneficio que produce y ahí viene una priorización, aquellas cosas que producen más beneficios o benefician a más personas tienen que ir antes que aquellas cosas que son carísimas y producen poco beneficio o que aluden no cierto o convocan a pocas personas que sufren la enfermedad es un sistema de priorización que el AUGE tiene por ley” (Ex Ministro de salud, período Incorporación Lupus al AUGE).

“Bueno el mecanismo de decisión es un mecanismo no necesariamente perfecto digamos, nunca hubo un listado de todas las enfermedades que existen ehh, para decidir cuales se incluían y cuáles no se incluían, los criterios más generales de selección era que fueran una enfermedad importantes desde el punto de vista de salud para el país, en términos de prevalencia o mortalidad, que fuera una enfermedad que tuviera evidencias sólidas de beneficio terapéutico y que [pausa por llamado telefónico] y que este beneficio terapéutico estuviera disponible en el país y estuviera presente en forma relativamente homogénea en todas las regiones de modo que se puede garantizar en toda la nación por ejemplo(…)” (Consejero, Consejo Consultivo GES)

“la ley especifica cómo hacerlo y es que hay analizar la carga de enfermedad de las distintas condiciones que no están incorporadas al régimen de garantías y sujeto a la capacidad de financiamiento que fija el Ministerio de Hacienda, determinar cuáles y cuantas enfermedades se pueden incluir, ehh, dentro de esas por carga de enfermedad (…)”(Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al AUGE)

Dentro de los aspectos negativos del Auge o GES, aparece el tema de un potencial descuido o desventaja para las enfermedades que no son priorizadas debido a que se sostiene como este listado de patologías estará garantizado si o si se debe dar respuesta en torno a horas de especialistas médicos, tratamiento a tiempo etc, entonces con enfermedades que no están dentro de este listado podrían pasar a un potencial segundo plano, ejemplo de ello son las enfermedades reumatológicas, que necesitan de la atención de reumatólogos, estos serán priorizados para pacientes con Lupus que es una patología GES, pasando potencialmente a segundo plano el resto de patologías que necesitan de este especialistas, con lo cual se apela a la doble cara de este sistema de priorización.

“Hay un problema que es un problema general del AUGE, que al garantizar atenciones al grupo de enfermedades desplaza al que no tiene la enfermedad, este fue un punto de mucha discusión, muchos de los consejeros le pedimos al ministerio que nos entregará información que es lo que pasaba con el grupo no (...) entonces esto es bueno para la gente que tiene Lupus, porque tiene garantizado controles con reumatólogos, pero de hecho las horas con reumatólogos no han aumentado, por lo tanto si tú tienes otras enfermedades reumatológicas te quedas sin atención no más.” (Consejero, Consejo Consultivo GES)

“(...) el AUGE como todo, tiene cosas buenas y cosas malas, tiene cosas buenas para los que tienen enfermedades garantizadas y tiene cosas malas para los que tienen enfermedades no garantizadas, yo creo que para la gente que tiene la enfermedad tiene algunas ventajas de alguna modo te obliga a los especialistas a seguir la guía clínica, una guía clínica que me parece bien elaborada, bien adecuada, obliga a que los medicamentos estén aunque en este caso estaban igual digamos, facilita los procesos de referencia para los que tienen la enfermedad en cuestión, es malo para los que están esperando hora por otra enfermedad y para el subgrupo que es candidato a terapias biológicas, puede hacer una diferencia, yo creo que es el subgrupo que pudiera beneficiarse más”. (Consejero, Consejo Consultivo GES).

La participación ciudadanía es un elemento que está contemplado dentro del proceso de ingreso de patologías al GES, por lo cual en este punto las

asociaciones de pacientes tienen un rol central, por ello se dispusieron instancias para que estas agrupaciones, difundieron y expusieron sus patologías y problemáticas frente a personas y organismos institucionales involucrados dentro del proceso de ingreso de patologías al AGE, se dispusieron espacios para que estos grupos se reúnan ministro de salud y consejo consultivo del AGE y otros involucrados oficiales dentro de este proceso.

“Yo creo que es una ayuda de sensibilización ciudadana de encontrar dialogo, también de hacer entender que no todas las cosas que pretenden, por ejemplo, algunos medicamentos que ellos buscaban que se incluyeran en la canasta del Auge, no los pudimos incluir, entonces se establece una fuente de comunicación que es muy rica y una sensibilidad ciudadana que hace también y eso es muy importante que cuando una enfermedad se incluye en el Auge y otra queda excluída de alguna manera se haya válidado el proceso de participación de la ciudadanía y aquellas personas que desgraciadamente en ese momento no había recursos , por ejemplo, para incluirlo, ehh en el sistema de garantía Auge, no queden tan disconformes porque se les escuchó, se les dio atención, llegaron con sus puntos, se reunieron no solo con el ministro sino que con el consejo consultivo del Auge que los citó a reunión y en ese sentido yo creo que es un proceso muy virtuoso para que la ciudadanía se sienta escuchada, entienda también que no se puede todo al mismo tiempo que hay garantías que se pueden dar parcialmente y otras que en el momento en el que hace el decreto, simplemente no se pueden cubrir” (Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al Auge.

“Por supuesto, un componente bastante esencial de la priorización Auge es que hayan mecanismos de participación ciudadana, con el tiempo los ciudadanos afectados con alguna enfermedad, ehh, que no está incluida en el Auge, han frecuentemente han hecho organizaciones, ong’s o fundaciones que los han agrupado y evidentemente en el proceso de elaboración del nuevo decreto que lo firma el presidente de la república, el ministro de hacienda y el ministro de salud, ehh nosotros nos reunimos con todos los grupos de pacientes que representaban no solo a la gente de Lupus, sino que también otras enfermedades que fueron o no fueron incluidas y esto insisto es un elemento muy importante y en la medida que la ciudadanía empezaba a entender cómo funciona el consejo consultivo del Auge y la importancia de la participación ciudadana, ehh ha ocurrido en forma prácticamente espontanea que los grupos se han organizado ya se el grupo que tiene cáncer de mamas o los niños que tienen alguna enfermedad metabólica, eso se resolvió más bien por la ley Ricarte Soto que por la ley Auge, pero hoy dia hay una multiplicidad de grupos o de asociaciones de pacientes que hacen difusión con mayor o menor energía,

dentro de ellas como el Lupus”.(Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al Auge)

“Por supuesto , son informados normalmente o sea formalmente deben ser invitados a cada una de las reuniones de consejo consultivo y además en un poder que es independiente del ejecutivo que ellos decidirán si lo hacen o no, van al parlamento a la cámara de diputados a la comisión de salud ehh y esas es una iniciativa que ellos gestionan y normalmente la mayoría de las agrupaciones de pacientes lo hace, que además de participar en reuniones con el ministro o con el ejecutivo, consejo consultivo del Auge van a sesiones donde son invitados o ellos solicitan entrevistas y se las tienen que dar de todas maneras para exponer no cierto sus apreciaciones o intereses y eso es muy positivo” (Ex Ministro de Salud , período Incorporación Lupus al Auge).

- **Características de Lupus, diagnóstico y tratamiento, que facilitaron su incorporación al Auge o GES.**

En esta categoría se analizaron los factores que incidieron en la incorporación de lupus al Auge, centrándose en las características propias de lupus, su diagnóstico y tratamiento.

El lupus es una enfermedad la cual tiene una multiplicidad de síntomas, afecta múltiples sistemas lo cual deriva de un lupus leve a otro grave en el cual podrían verse afectos incluso algunos órganos como el corazón o el riñon y suele tener una mayor prevalencia en mujeres jóvenes. Considerando estas características de la patología y otras propias del proceso de incorporación de patologías al GES.

De acuerdo a quienes fueron parte del proceso de priorización de patologías GES, el lupus habría sido incorporado ya que cumple varias características que contribuyeron a esta inclusión fuera posible, estas son principalmente que el lupus es una enfermedad grave a la que se le atribuyen riesgos asociados, tales como la muerte, insuficiencia renal y vasculitis, afecta a gente joven, los métodos de diagnóstico y tratamiento están disponibles en todo el país o en el caso no estarlo, su derivación no implica mayores dificultades, que el sistema no pudiera resolver, en relación a los fármacos los básicos al menos se

encuentran disponibles, los que pueden presentar un poco más de problemas son los medicamentos biológicos, su tratamiento y diagnóstico no implica la implementación algo nuevo, ya que está disponible. Con relación a la cobertura de la atención por especialistas, esto pudo resultar un punto de discusión, ya que la cantidad de reumatólogos es escasa y no está distribuida equitativamente en todo el país, pero de igual modo se contempla que en los lugares donde no haya la presencia de estos subespecialistas, se recurra a médicos internistas.

“ (...) ahora el Lupus reunía algunas de estas condiciones es una enfermedad grave, es una enfermedad que tiene tratamiento efectivo probado, no curativo pero en el sentido de evitar las complicaciones, eh razonablemente está cubierto a lo largo de todo el país, porque es algo que idealmente puede hacer un reumatólogo o un médico internista, por lo tanto en lugares apartados o medianamente apartados, probablemente habrá un especialista en medicina interna que puede hacer (...)” (Consejero Consejo Consultivo GES)

“el Lupus era una enfermedad que afecta a gente joven, cierto, que tiene grandes costos el tratamiento, que significa riesgo de morir, riesgo de insuficiencia renal, vasculitis, en ese sentido una enfermedad que estaba priorizada previamente y que llegado el cupo dado por Hacienda para incorporar más condiciones, el Lupus lógicamente fue una de ellas y se hace a través del consejo consultivo, el decreto correspondiente, el marco financiero que entrega Hacienda y se cumplió” (Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al Auge)

“Bueno, uno que el ministerio los puso en su listado si el grupo técnico que decide del ministerio no los hubiera puesto, no hubiera mandado la guía y la canasta, difícilmente hubieran propuesto el Lupus como una prioridad habiendo aparecido, lo que yo te dije no es una enfermedad que es tan rara, no es muy frecuente, es grave tiene tratamiento efectivo, probado, súper probado y los métodos diagnósticos, ya están, no había que implementar diagnóstico nuevos y la terapia para la enorme mayoría ya está, entonces es el subgrupo de la terapia biológica” (Consejero, Consejo Consultivo GES)

“ (...) yo creo que el Ministerio decidió ponerlo porque era posible, era posible, no era un costo desmesurado, no era una población enorme, un grupo de personas muy enfermas, una enfermedad que tiene cierto glamour digamos dentro de las enfermedades reumatológicas, no es lo mismo tener un Lupus que tener una artrosis, el Lupus es una enfermedad medicamente atractiva digamos, esa parte

quizás es mejor no decirlo, hay enfermedades que son como más interesantes en la medicina y el Lupus definitivamente es una enfermedad interesante”.(Consejero, Consejo Consultivo GES).

Con relación a las discusiones que se llevaron a cabo y el análisis que tuvo el lupus, durante el periodo en el cual se estaba decidiendo el nuevo decreto GES, se afirma que no fue una patología que generara gran discusión, dentro del consejo consultivo, lo cual queda evidenciado al revisar las actas del consejo consultivo del período, en las cuales solo en la sesión 49 del 28 de Septiembre de 2012, se menciona al lupus a propósito de la presentación de la enfermedad al consejo como potencial patología GES, sin embargo, no aparecen mayores datos que su mención, lo cual reafirma lo dicho por el consejero entrevistado, el cual dice que la patología fue pasada muy rápidamente y no recuerda mayores discusiones al respecto. Por otro lado el ex ministro de la época afirma que el lupus ya estaba en la potencial lista de patologías que serían incorporadas al GES, desde el período anterior (2008-2011).

“(…)no recuerdo yo que haya habido una discusión muy amplia en esto porque es una condición que el diagnóstico puede ser difícil en algún momento porque es una enfermedad muy heterogénea no, pero tiene exámenes de diagnóstico bien establecidos, en general disponibles en todo el sistema, en el peor de los casos tú puedes mandar la muestra de un lado a otro, pero exámenes que yo creo se hacen en todos los hospitales grandes, internistas y reumatólogos hay en todos los hospitales de Chile, los fármacos esencialmente los esteroides, los inmunosupresores son medicamentos disponibles que son baratos, la terapia biológica es más cara y está restringida a un grupo más chico, así que desde el punto de vista de la aprobación yo no recuerdo que haya habido mucha discusión, yo creo que debe haber pasado muy rápidamente(…)” (Consejero ,Consejo Consultivo Ges)

“Nosotros empezamos a trabajar en el nuevo decreto Auge ehh, yo diría en Octubre del año 2010 ,ehh y en ese momento estaba claro cuáles eran las enfermedades que debíamos considerar y yo creo que en orden de prioridad, tengo las actas por ahí, sino recuerdo mal el Lupus era la segunda ehh que íbamos a considerar , la primera era el trastorno bipolar ,ehh, así es que esta era una decisión tomada desde antes porque el Lupus ya estuvo como lo digo a las puertas de ser incluido en el decreto del año 2010, pero en ese momento no

estaba la suficiente estructuración de la red asistencial , ni los recursos para incluirlos entonces ese decreto de febrero del año 2010, no lo incluyó, pero el trabajo de esa comisión de ese consejo consultivo dejó ya encaminado varias enfermedades entre ellas por supuesto el Lupus” (Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al AUGE)

- **Características de Lupus y su Tratamiento que potencialmente hubiesen dificultado la incorporación de Lupus al AUGE o GES**

En relación a los puntos que podrían haber evitado que lupus fuera incluido como patología GES, aparecen como relevantes, en primer lugar el tema de la escasa presencia de reumatólogos en el país, especialistas médicos encargados del tratamiento de lupus y un segundo punto el costo de los medicamentos, en especial lo relacionado a las terapias y medicamentos biológicos, corriendo el riesgo de que el presupuesto no alcanzará para el tratamiento farmacológico de la enfermedad.

“hay que informar que todas las enfermedades que pueden ser incluidas o cuales que pueden ser incluidas en el régimen de garantía nuevo, pueden ser atendidas a lo largo de la red pública, universalmente en todo Chile, de tal manera si hay enfermedades que no se les puede garantizar una cobertura a lo largo de todo el territorio nacional, no puede ser incluida y en el caso del Lupus fue un tema porque el caso de los reumatólogos que son los médicos que más frecuentemente ven esta enfermedad , su presencia a lo largo del territorio nacional es bastante escasa, hay regiones que no tienen, entonces hubo que generar un mecanismo de interconsulta a otras regiones y ese era un primer riesgo, que no pudiera atenderse porque no estaban los especialistas correspondientes, el segundo riesgo es que no exista el financiamiento para los medicamentos que son bastante onerosos para tratar esta enfermedad, ehh ambas situaciones, ambos riesgos de que no, que podrían haber hecho que no se incluyeran , vale decir, no contar con especialistas a lo largo de todo Chile y dos que los recursos no alcanzarán para la canasta o la guía clínica, medicamentos para tratar el Lupus, se superaron satisfactoriamente y pudimos entonces hacerlo” (Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al AUGE)

En relación con los reumatólogos, este punto se presentaba como un obstáculo debido a que en el país el número de médicos con esta subespecialidad es reducido, de acuerdo al registro de la superintendencia de salud, el número de prestadores individuales alcanza a 123 y 6 médicos en PAO o Período de Asistencia Obligatoria (que es el sistema de devolución obligatoria, luego de realiza la beca de especialidad financiada por el Estado de Chile). La presencia de estos médicos no es equitativa en todo el país, ya que estos se concentran en ciertas regiones incluso algunas no cuentan con reumatólogos, por ello al momento de dar cumplimiento con el requisito GES de tener cobertura garantizada a lo largo de todo el país, este punto resulta conflictivo. Por otro lado, estos especialistas tienen pocas horas en el sistema público, que es el sector del sistema de salud que tiene un mayor número de afiliados en el país, generándose una falta de especialistas, aunque este problema no solo se produce con esta especialidad médica sino que también con otras especialidades, pero en el caso de los reumatólogos, al ser un número reducido de profesionales y su distribución geográfica tan desigual, este problema se acrecienta.

“(…) hay falta de horas ehh, y hay poco incentivo del sistema público para permanecer en el, entonces yo lo veo en los chiquillos nuestros, muchos de los becados de reumatología, tienen una presencia hospitalaria muy baja fundamentalmente trabajan en una clínica donde ganan muy bien y van un par de horas al hospital y eso que mi ciudad no es una zona muy extrema y tiene una facultad de medicina, dos creo, entonces es más fácil que la gente se mantenga en el hospital docente ,no?, mmm me imagino que en Coyhaique debe ser bien diferente la historia, así es que es real y no es un problema chileno tampoco, pasa todo el mundo, en Canadá en las zonas extremas en el norte cuesta mucho encontrar médicos que se quieran ir a trabajar, así es que tienen que importar médicos de otros países para que se vayan a trabajar al norte de Canadá, así es que no es un problema chileno.” (Consejero, Consejo Consultivo GES).

“en el área pública a veces no se puede, porque tienen que atender a un montón de personas, entonces tienes que hacerles como casi las preguntas específicas mientras te está atendiendo y cuando tú ves particular como ellos tienen 45 minutos a una hora, entonces tú en ese rato puedes hacerle las consultas, las consultas pertinentes para llegar a un buen acuerdo. (Hogladys, miembro Agrupación Lupus Chile)

Pese a ser el tema de los reumatólogos un potencial obstáculo para la inclusión de lupus en el Auge, este se incluye de igual forma como patología GES y se buscan mecanismos para aminorar el problema de la falta de especialista debido a las razones antes mencionadas, se ven como opciones la interconsulta a otras regiones, atención en lupus no graves por otros especialistas médicos, internistas o médicos generales o incluso otros profesionales de la salud en casos en los que no se requiera necesariamente la presencia de un médico. Por otro lado la relación entre reumatólogos y sus pacientes, suele ser cercana y frente al problema de falta de horas, algunos especialistas utilizan algunas redes sociales como WhatsApp, para responder algunas dudas de sus pacientes, como una forma de contribuir a esta falta de horas de atención médica.

“Los reumatólogos son raros, en mi hospital deben haber cuatro pero las horas contratadas solamente son 10, mucha atención reumatológica la hace una enfermera que es la que va repitiendo las recetas para que los pacientes no se queden sin recetas (...).” (Consejero, Consejo Consultivo GES)

“Hay pocos reumatólogos, todos están concentrados acá en Santiago, no precisamente en el área de lo que es salud pública tiene el inconveniente, sino que también el del área privada, tú vas a pedir hora y te dan para el mes siguiente y de repente en esas cuatro semanas pueden pasar muchas cosas con un paciente, hay otros doctores que se manejan harto con el whatsapp, hay otros que se manejan bastante con los correos y dentro de los mismos correos, les van dando instrucciones a las chicas, no se : “Doctor tengo mucho dolor en las rodillas, me salió esta mancha ” y le manda la información de esto, el Doctor mira : “cuando tengo control contigo”, hay una interacción más personalizada, de saber, aumenta el corticoides por cinco días, descansa y me preguntas a ver qué pasa y si no te deriva a un SAPU, cachai, como se dice, soluciones a lo mejor parche, pero a lo mejor puede servir en ese momento, porque hay veces que uno se desespera porque es tanto el dolor que tú vas a un servicio de SAPU” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

En relación al costo de los medicamentos, finalmente no fue un obstáculo porque los recursos disponibles alcanzaron a cubrir la canasta dispuesta para el lupus, incluso se incluyeron terapias biológicas, que tienen un costo incluso mayor que el tratamiento farmacológico de un lupus más frecuente.

- **Rol de la agrupación en la incorporación de Lupus al Auge o Ges**

La agrupación Lupus Chile tuvo un rol activo durante el proceso previo de discusión y análisis para la incorporación de patologías al GES, del año 2013, durante los años 2011- 2012, activamente visibilizaron su patología para que esta fuera incorporada al GES en el 2013. El GES, cuenta con mecanismos establecidos que permiten que una enfermedad sea incorporada a su régimen de garantías explícitas en salud. No todas las patologías son candidatas a ser GES y aquellas que lo hacen deben cumplir con ciertos parámetros o requisitos que las hagan acreedoras de dicha inclusión. El lupus eritematoso sistémico (LES), tenía varios de estos puntos para ingresar al Auge o GES, se podía garantizar su tratamiento en la red de salud, pese al problema de escasez de reumatólogos en el país, por otro lado el tratamiento propuesto por la guía clínica, tiene una efectividad probada considerando el indicador (AVISA/DALY)².

En este proceso de discusión de potenciales patologías GES, paralelo al debate técnico a nivel del ministerio de salud y el consejo consultivo del GES, se genera a nivel de asociaciones de pacientes y opinión pública, todo un clima de campaña de difusión y socialización en torno a las potenciales enfermedades GES, no todas las agrupaciones realizan este proceso, la agrupación Lupus Chile, si lo hizo y su campaña fue masiva como se analiza en un punto anterior. En esta categoría se analiza el rol que habría tenido Lupus Chile, agrupación de pacientes de esta patología dentro su inclusión al Auge o GES.

Es reconocido el trabajo de la agrupación Lupus Chile por los entrevistados, quienes fueron integrantes de la contraparte técnica e institucional de la discusión de inclusión de patologías al GES. Afirman que esta organización fue de las asociaciones de pacientes que realizaron campaña y visibilizaron su patología, ya que no todas realizaron este tipo de acciones. No existe un consenso entre ambos respecto al rol que atribuyen a la agrupación, por una parte le asignan un rol de difusión y validación de su solicitud a nivel de opinión pública,

² El AVISA o DALY es un indicador que considera la mortalidad prematura y la discapacidad de las enfermedades, se ha utilizado como herramienta de priorización en la economía de la salud.

es decir, debido a que los mecanismos de incorporación al AUGE tienen un componente de priorización, cuando una patología entra al GES, hay otras que quedan fuera, y es necesario realizar un proceso de validación en el cual las asociaciones expliquen y difundan a la opinión pública la importancia de que su enfermedad sea incluida en este régimen de garantías, y este proceso la agrupación Lupus Chile, efectivamente lo llevó a cabo y fue un proceso masivo y su pudieron realizar gestiones adecuadas que los visibilizarán, es acá su mérito ,su rol, dentro de la incorporación de su patología en el GES.

“El lupus, alcanzó, fueron afortunados se movieron bien, yo creo que es interesante saber cómo ellos tuvieron éxito y otros no, algún fenómeno de repente tocaron la cuerda precisa (...) se movieron bien en un escenario que no eran difícil, como te digo yo creo que el grueso del gasto estaba era como ordenarlo”(Consejero, Consejo Consultivo GES)

En segundo lugar como dije antes, el rol de estas agrupaciones es bien importante en el sentido de validar socialmente cuando una enfermedad es incluida en el GES, porque al final cuando uno incluye a una, deja de incluir otras, eso requiere un acuerdo social, una validación social y estas agrupaciones lo logran en forma bastante efectiva, ehh, agrupaciones potentes de pacientes(...) todas esas agrupaciones han jugado un rol bien relevante, en sensibilizar a la población, en mejorar la cobertura, en hacer que consulten a tiempo (...)”(Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al AUGE)

Por otro lado se atribuye a la agrupación, un rol directo en este proceso de incorporación de su patología al GES, es decir, ya no solo se les atribuye un rol de difusión y validación de su patología sino que también un rol directo en la gestión y acción a nivel más político e institucional vinculado a su incorporación como patología al GES. Con lo cual , se interpreta que su gestión fue efectiva y contó con apoyos claves que los ayudaron a no solo validar su patología a nivel social sino que también a nivel formal y técnico , para ser incorporada en el GES.

“(...) entonces al lado del Lupus hay otras condiciones en frecuencia parecida como la hipertensión pulmonar por ejemplo que también uno podría decir, pudo haber sido incluido y no fue. Ahora porque el Lupus fue y la hipertensión pulmonar, no, es un poquito más misterioso digamos, y ahí puede que esté esta

explicación de los grupos de acción o grupos de presión (...) (Consejero Consejo Consultivo GES)

“(...) yo sospecho que esta gente contacto a autoridades del ministerio por un lado y parlamentarios por el otro y por ese mecanismo hicieron aparecer el Lupus dentro del listado y en el ministerio sacaron las cuentas que era una cosa que si se podía, digamos, era posible, era un poco ordenar el gasto no más” (Consejero, Consejo Consultivo GES)

Solo uno de los entrevistados conoció la campaña realizada por la agrupación y tuvo contacto con ellos durante este periodo. El segundo entrevistado no conoció de la agrupación ni de su campaña de forma directa., quizás esto influencia en las distintas percepciones de ambos entrevistados al respecto, pese a esto, si hay un conocimiento del rol de la agrupación en este período.

“Si, por supuesto todo ese era un material público, ciudadano y quiero enfatizar que la agrupación de Lupus, de pacientes de Lupus era una de las que hacía campaña, había agrupaciones que trataban de lograr tratamiento para pacientes con Alzheimer, otra que trataba de lograr tratamiento y cobertura para pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, otra que buscaba y que fue muy fuerte en realidad en su campaña (...) (Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al Auge).

“(...) contacto personal yo no tuve con la gente de Lupus, si algún otro consejero lo tuvo, no sé, creo que eso no habría influido mayormente en las decisiones, porque al ministerio le parecía razonable, garantizar el diagnóstico y algunas intervenciones en el tratamiento, me parece bien digamos, ¿porque no?, hay gente que se va beneficiar (...) (Consejero Consejo Consultivo GES).

6.2.4.- Lupus en el Auge o GES

Una vez que se incorpora el lupus al GES, surgen una serie de interrogantes. Por una parte se había logrado la meta de la agrupación, de las personas diagnosticadas con lupus y sus familiares, además la agrupación ya era conocida a nivel público debido a la fuerte campaña realizada en torno a su incorporación al GES, entonces es relevante conocer ¿cuál fue la percepción de quienes tienen lupus y sus familias con respecto a la cobertura proporcionada por

el GES?, ¿Cuál es la opinión o percepción pública respecto a la agrupación? y finalmente después de conseguir su meta que era la incorporación de lupus al GES, seguiría funcionando activamente la agrupación o desaparecería ya que su principal cometido ya fue resuelto y esto había sucedido con otras asociaciones de pacientes que luego de ser incorporadas al Auge o GES, ya no seguían funcionando tan activamente. Esta categoría apunta a dar respuesta a algunas de estas interrogantes a través de tres subcategorías.

- **Opinión pública con respecto a la agrupación, luego de la incorporación de lupus al Auge o GES.**

Posterior a la incorporación de lupus al Auge o GES y tras la intensa campaña de difusión de la patología realizada por la agrupación, ya no era una asociación de pacientes desconocida para la opinión pública, pues había realizado apariciones en diversos medios de comunicación, tenía presencia en las redes sociales, se había entrevistado con distintos actores sociales relevantes, hechos con lo cual se generaron distintas percepciones al respecto de su imagen pública de la agrupación, esta subcategoría busca relevar dichas percepciones de los entrevistados.

De acuerdo a lo afirmado por los entrevistados, ya no son considerados una agrupación desconocida y se reconoce su trabajo tanto de difusión de la patología como de campaña del lupus al Auge o GES, esto tanto a nivel de autoridades, médicos y especialistas, otras agrupaciones y opinión pública general.

Por autoridades sanitarias y médicos especialistas, son reconocidos como una asociación de pacientes que realiza un buen trabajo de difusión y educación de la patología tanto a nivel de personas con lupus y sus familiares, como también a nivel de la población general, por otro lado se les reconoce la campaña realizada en pos de incorporar el Lupus al Auge.

(...) lo que pasa es que el AUGE, nos dio un reconocimiento público entre las autoridades y entre los médicos, los mismos médicos, empezaron a darse cuenta, oh sí, si quedó súper buena la canasta, para lo que ustedes lucharon y todo o por ejemplo yo no conozco algunos reumatólogos, pero hay reumatólogos que me reconocen, porque yo conozco muchos pacientes con Lupus, entonces, ellos te dicen: “yo le comenté a mi reumatólogo y le comenté que tú estabas en lo de AUGE” (...) (Gonzalo, Miembro de la Agrupación Lupus Chile)

“yo creo que ellos tiene un buen ejemplo y la asociación de diabetes juvenil en Chile, son un excelente ejemplo, o sea hay grupos muy virtuosos, que realmente han seguido trabajando, otros lamentablemente, se quedan ahí y no siguen ayudando a que los enfermos tengan un mejor pasar, que tengan un diagnóstico o educarlos y creo que es una perdida porque normalmente pueden hacer una gran labor” (Ex Ministro de Salud, período Incorporación Lupus al Auge)

“ponte tú en Junio de este año (2013), alguien me dice, oh falta un mes para que seamos AUGE, para que la gente sea AUGE y toda la cuestión y de repente alguien me dice: “sípos, no y te felicito, porque hiciste historia”, entonces le digo, ¿cómo?, “tu hiciste historia”, le digo, no, yo no hice historia, entonces me dice, “lo que hiciste tú, nadie más lo ha hecho en Chile, o sea tu hiciste historia”, no, de que estas hablando, “piénsalo un rato, piénsalo otro día, tu hiciste historia, porque dejaste tu vida botada, la Laly tomó las riendas de su vida por un bien común, por un bien personal, pero por un bien común, tu dejaste tu vida botada por un bien de otros, y lograron algo, que no todos han logrado en este país, tú crees que yo conozco mucha gente que haya sacado una enfermedad al AUGE” y ahí yo digo ,no si [risas]” (Gonzalo, Miembro de la Agrupación Lupus Chile)

A nivel de opinión pública, de amigos, conocidos y parientes y también de otras agrupaciones de pacientes, son reconocidos como la agrupación que incorporó su enfermedad al Auge y les piden ayuda y consejos para incorporar sus patologías al Auge. Este reconocimiento igual fue a nivel de los medios de comunicación como se analizó en una categoría anterior.

“(...) nos han llegado preguntas o consultas de otras agrupaciones de pacientes, “¿cómo lo hicieron?, ayúdenme, me puedes decir cómo, no sé qué esto”, entonces nosotros participamos también en varias actividades con otras agrupaciones de pacientes, de todo tipo y claro, pucha yo quiero ser Auge, entonces de repente les tengo que decir que no todas las enfermedades son Auge, no todas las enfermedades son candidatas a Auge (...) (Gonzalo, miembro agrupación Lupus Chile).

“(...) ponte tu yo tengo uno de mis mejores amigos que tiene colitis ulcerosa, entonces me dice, “ya tu tenis que hacer una agrupación por mí, de colitis

ulcerosa y hacer que lleguemos al Auge”(...)” (Andrea, ex miembro Agrupación Lupus Chile, Concepción).

- **Percepciones posteriores a la incorporación de Lupus en el GES, respecto a la cobertura y tratamiento de la enfermedad.**

El período anterior a la incorporación de lupus como patología GES, generó algunas expectativas en quienes buscaban la inclusión de esta enfermedad, esta categoría apunta a describir y a recoger las percepciones que se generaron luego de la inclusión y que se comenzaron a hacer efectivas las garantías de lupus en el GES.

La inclusión del lupus en el Auge para muchos significaba sinónimo de gratuidad y de cobertura total de financiamiento del tratamiento de la enfermedad, por lo cual al conversar este punto con algunos miembros de la agrupación, nos contaban su percepción y la que vieron en otros pacientes con lupus y sus familiares.

La agrupación Lupus Chile, previo al anuncio de inclusión y la entrada en vigencia de lupus en Auge, informo respecto a los garantías reales como una forma de que al momento de hacer efectivo el Auge, no existiera la desinformación que hubo de parte de algunos pacientes, y la desilusión también por tener la percepción de que Auge cubría todos los tipos de lupus, sus tratamientos, y enfermedades asociadas.

“En eso nosotros fuimos súper responsables, siempre explicamos que el Auge 1.- No era gratis, aquí la gente está acostumbrada que todo sea gratis, no , el Auge, no es gratis, no es gratuidad, no es sinónimo de gratuidad, hay escalas de gratuidad, la letra A, letra B, los PRAIS y los mayores de 60 años, Fonasa , son todos gratis, la letra C va a pagar un 10, la letra D un 20, Isapre también un 20 pero así y todo la gente después de Julio, “no es que esto es un fraude porque igual hay que pagar” (...)” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

“(...)el otro tema fue que también explicamos, que tampoco iba a cambiar el tema de los médicos, que no iba hacer aparecer más médicos, no iba a mejorar las listas de espera, ni nada, entonces en ese sentido fuimos súper conscientes de que no era la solución a todos los problemas, pero una solución súper grande a problemas coyunturales” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

“Pero nosotros como te digo fuimos súper concientes y súper insistentes con esas cosas, la gente igual entiende lo que quiere entender o la gente igual tiene mala comprensión de lectura, no se o se queda con ideas erradas, pero nosotros desde el año pasado (2012), que venimos diciendo no es gratis, no es esto, no es toda la solución a todos los problemas, pero claro, si tú me decís que problemas hemos encontrado” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile).

Las percepciones posteriores variaron entre quienes encontraban excelente la cobertura y quienes se decepcionaron pues pensaron que abarcaría más que el tratamiento básico de esta patología, por tratarse de una enfermedad como lupus, la cual tiene manifestaciones varias, y puede generar otras patologías asociadas, el tema de la cobertura era decepcionantes para algunas personas con esta enfermedad, ya que ellos esperaban una cobertura total de los distintos tratamientos y el GES contemplaba la garantías de financiamiento, acceso y calidad solo para los lupus más frecuentes y sus manifestaciones. Algunas de las percepciones fueron de decepción, que el AUGE “fue una falsa”, que era un “fraude” porque debían pagar por su tratamiento.

“(…)Lupus, es una enfermedad, como es autoinmune, que afecta el sistema inmune y cada persona tiene un propio sistema inmune, las manifestaciones en cada persona van a ser diferentes, a pesar que hay remedios que son para la generalidad, hay gente que puede crear manifestaciones súper atípicas dentro Lupus, entonces también teníamos reclamos, es que yo estoy embarazada, tengo un síndrome anti fosfolípido activo, estoy con el lupus activo, me tengo que hacer este examen todas las semanas, y tengo que tomarme esta pastilla todos los días y el AUGE no me lo cubre, entonces le explicamos, no, porque el Lupus, o sea el AUGE va a cubrir la generalidad de los pacientes, no los problemas privados de cada paciente y claramente si tu estás embarazada con un lupus activo y con un síndrome fosfolípido activo , tu quedas fuera de la generalidad porque la generalidad, porque ahí ella tiene prohibición de embarazarse, por ejemplo, en eso, fuimos súper insistentes, que el AUGE no lo era todo,cachai (...)” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

Se generaron reclamos posteriores a la inclusión de Lupus en el AUGE, algunos de estos debido a la falta de información de quienes los emiten, se hacen en entidades que no eran las correspondientes para el tipo de reclamo o

simplemente situaciones en las cuales no correspondía dicha retroalimentación por mala gestión. También se hace algunos debidamente a que no se cumplen los plazos y garantías. En la agrupación asesoran han tratado de asesorar en torno al tema de reclamos cuando ha existido una no cumplimiento en las garantías.

“(....) entonces había una niña que etiquetaba al SERNAC, quiero hacer una denuncia porque la farmacia Cruz Verde creo, no sé qué farmacia, no me está entregando el medicamento que es Auge para el Lupus, entonces le respondí y le dije SERNAC aquí, no tiene nada que ver, y es lo que dices tú, la gente no tiene idea de las redes o de los conductos regulares, cuando falla el Auge o cuando falla una prestación GES, si tú eres FONASA, tienes que ir a reclamar a FONASA y tiene que darte una respuesta en 2 o 3 días, si no tu reclamas a la superintendencia de salud, y te tienen que comprar un cupo privado dentro de una red privada, si tú eres isapre y la farmacia no te está dando el medicamento, tú tienes que ir a la farmacia, y si no te lo responden en 2 o 3 días tienes que ir a la superintendencia de salud, pero ese remedio está garantizado por ley, por tanto a ti te lo tienen que dar, si lo tienen que ir a comprar a Buenos Aires y te lo tienen que traer desde Buenos Aires” .(Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile).

“Claro, nosotros les hemos explicado a la gente, que si la gente no reclama, el sistema sale perfecto, si nosotros no reclamamos porque no nos están dando la hora, porque no nos dieron los remedios, el sistema va a salir perfecto, cuando hagan las cuentas públicas el sistema va a salir perfecto, porque no hay ningún reclamo, no hay atrasos, no hay nada pendiente, entonces le hemos enseñado a la gente también a reclamar a hacer un buen reclamo no a : “que aquí que pasa, que hasta cuándo”, no, “oiga sabe que yo tenía esta hora” .(Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile).

En relación a las horas de especialistas se generó una expectativa de que aumentarían las horas de reumatólogos con la incorporación de lupus al GES; sin embargo, estas no aumentaron y se distribuyeron de acuerdo a la gravedad de la patología y lo que disponía la guía clínica de lupus. Este punto también generó decepción en algunas personas con lupus.

“La gente creía que con el AUGE, las consultas iban a ser todos los meses, no la consulta va a ser siempre y cuando, dependiendo del calendario que el médico te genere, si el médico considera que tú estás grave te va a ver una vez al mes, si considera que no estás tan grave te va a ver dos cada tres meses (...)” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile).

Pero no todo fue negativo también se generaron percepciones positivas, todos los entrevistados miembros de la agrupación tuvieron una percepción positiva de la incorporación de lupus al AUGE, debido a que ellos conocían de antemano la información respecto a la garantías que contemplaría el AUGE para su patología, además ven el impacto general que tiene el lupus en el GES. Apuntan a que esta inclusión si bien no se cubrió todos los tipos de lupus, ya que solo cubrió el lupus eritematoso sistémico (LES), contempló un tratamiento para el lupus básico, el grave incluida hospitalización y terapias más complejas asociadas a este lupus (riñones e inmunoglobulinas). En relación a la canasta básica de medicamentos cubierta por el AUGE, contemplaba los principales medicamentos usados por gran parte de las personas que tienen lupus (corticoides e inmunosupresores), además incorporó terapias biológicas, que es un tratamiento que tiene un alto costo y frente al cual antes de estar dentro del GES, muchas personas morían en su espera. Los miembros de la agrupación afirman quedar conforme con esta cobertura y entienden de alguna forma el mecanismo de priorización del GES y que bajo esta lógica quedarían algunos tipos de lupus y personas con determinadas previsiones fuera de la cobertura, pero la mayor parte si tuvo esta garantía, teniendo una percepción positiva de lo contemplado por el GES para el lupus.

“(…) lo que pasa es que el AUGE trae una canasta para el tratamiento básico de Lupus, un tratamiento para un Lupus grave, una hospitalización que incluye UCI, UTI, y pieza, con tratamiento para el riñón, con tratamiento de inmunoglobulinas, que son puras terapias complicadas, y además trae una terapia refractaria en medicamentos por plasmaferesis, y además trae una terapia en medicamentos por rituximab, que es un medicamento biológico, entonces las últimas dos que es la plasmaferesis y el rituximab, no estaban cubiertos por Fonasa, la gente que tenía Fonosa, A, B, C y D, tenía que juntar 5 millones de peso y pagar y la gente hacía rifas y juntaba 200 lucas y hacía no sé qué y juntaba 300 lucas más, y nunca llegaba a los 5 millones y hay gente que se murió por no tener esa plata, porque esos medicamentos, están indicados para Lupus que son super agresivos o que están super graves que están poniendo en riesgo la vida, o que están deteriorando o poniendo en riesgo un órgano vital, hay gente que si perdió riñones por no acceder a este tratamiento o si perdió la vida por no acceder al tratamiento, por eso cuando nos dijo que esos medicamentos, sí estaban incluidos” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile).

“(...) entre nosotros también hicimos una encuesta digámoslo así, que medicamentos entraban, que tomaba cada persona como para nosotros también tenerlo claro, de ahí llegamos a la conclusión sobre la triología sobre lo que ocupaba el Lupus y dijimos si en la triología entran los corticoides, iban a entrar estos medicamentos, en la etapa de los inmunosupresores estos otros medicamentos, y algo que ya era más específico en drogas, esto y esto y la verdad es que nosotros quedamos bastante conformes con la canasta que se nos dio, claro hay otra gente que no le sirve el AUGE como toda cosa, cachai, por ejemplo, Fuerzas Armadas quedó fuera, quedó fuera también los de Capredena, eh y gente que tiene un Lupus más extraño que no le sirve lo que está dentro de la canasta (...)” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile).

El lupus de acuerdo a lo expuesto significa un ahorro del gasto de bolsillo de las personas con lupus, ya que quienes deben pagar, y que tienen un copago asociado deben pagar un suma reducida y para FONASA A y B, PRAIS y mayores de 60 años el tratamiento implica gratuidad, además la terapia biológica está garantizada para FONASA, y anteriormente no lo estaba lo cual implicaba que personas no pudieran concretar su tratamiento, produciéndose su deceso en la espera. El lupus en el Auge habría significado ahorro en el costo del tratamiento, además de reducción de mortalidad en algunos casos de la enfermedad.

“La gente hoy día hasta antes de Julio pagaba 350 lucas en medicamentos, hoy día, 8000, o 20000 pesos, tienen otros exámenes médicos garantizados, las consultas garantizadas, (...) (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

“Yo creo que la gente es bien mal agradecida, la gente en general la mayoría, la guía GES es espectacular, la cobertura es maravillosa, ahora, ¿cuál es el problema?, que el Lupus trae otras enfermedades y que esos medicamentos no están cubiertos por el Auge, pero si tú te activas te da una crisis fuerte, hoy tú te puedes salvar, tienes un 100% más de posibilidades de salvarte con o sin plata y eso es importante, porque tu estas salvando gente joven la mayoría de las veces en un 85 % de las veces(...)” (Andrea, ex miembro de la Agrupación Lupus Chile)

- **Trabajo de la agrupación Lupus Chile, luego de la incorporación de Lupus al Auge**

La agrupación luego de la incorporación de Lupus al Auge, no se desarticula y sigue su funcionamiento como organización con nuevos objetivos y líneas de trabajo. En el período inmediato de la incorporación al GES, se dedica principalmente a ver los problemas potenciales de hacer efectiva las garantías del Auge, además de educar a las personas con Lupus con respecto a lo que contempla o significaba ser parte del Auge.

“(..) pero después viene como toda cosa hay que leer de que se trata, los períodos de incorporación como va a ser el llamado del hospital hacia cada paciente, como es el trámite de incorporación, eh, cuanto tiempo vas a tener de controles en el año, o solamente nos vamos a quedar siempre en lista de espera y que eso ya claro, entramos al GES, pero ya había que hacer las siguientes consultas a las chicas que estaban adentro de cómo les había ido, si están recibiendo sus medicamentos, como había sido la atención con el doctor(..)” (Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

En la actualidad continúan con su función inicial que era la difusión y educación en torno al lupus, a nivel social, se realizan reuniones periódicas, charlas, seminarios con relación a la enfermedad y la importación y manejo de medicamentos del extranjero. Internet y redes sociales siguen siendo una las principales vías de comunicación de la agrupación, actualizan constantemente información y en la actualidad, tiene alrededor de 3.037 seguidores en su cuenta de twitter (https://twitter.com/Lupus_Chile) y 6.062 miembros en su grupo de facebook (<https://www.facebook.com/groups/agrupacionlupuschile/?fref=nf>).

“(..) sé que actualmente se hace difusión, que se apoya con medicamentos a los que no tienen, pero más que eso, no estoy interiorizada” (Andrea, ex miembro Agrupación Lupus Chile, Concepción)

“Sabías que el Plaquinol sale cerca de \$40.000 los 30 comprimidos en Chile? Nosotros lo importamos 5 veces más barato [http://www.agrupacionlupuschile.cl/convenio-de-importacion-plaquenil/...](http://www.agrupacionlupuschile.cl/convenio-de-importacion-plaquenil/)”
Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile. 20 de Julio de 2016.
(https://twitter.com/Lupus_Chile)

“Los esperamos! Agrupación Lupus Chile es parte organizadora del seminario “Las Enfermedades y La Salud” | <http://www.agrupacionlupuschile.cl/agrupacion-lupus-chile-es-parte-organizadora-del-seminario-las-enfermedades-y-la-salud/#.V3M84khUcJs.twitter> ...” Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile. 29 de Junio de 2016. (https://twitter.com/Lupus_Chile)

“En junio tenemos reunión!!![agrupacionlupuschile.clhttp://www.agrupacionlupuschile.cl/en-junio-tenemos-reunion/#.V1lonvq3RoM.twitter](http://www.agrupacionlupuschile.cl/en-junio-tenemos-reunion/#.V1lonvq3RoM.twitter) ...” Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile. 04 de Junio de 2016. (https://twitter.com/Lupus_Chile)

“Hola te hablamos de las comorbilidades del [#Lupus](#) [#MesDeLupus](#) [#AprendeDeLupus](#)”. Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile. 24 de Mayo de 2016. (https://twitter.com/Lupus_Chile)

Continúan realizando apariciones en medios de comunicación, esto principalmente en el mes de difusión del lupus y en el Día Mundial del Lupus (10 de Mayo), además posterior a la incorporación del Lupus al GES hubo un hecho en el cual la agrupación tuvo apariciones por varios días en la prensa y medios de comunicación, fue en el 2014, cuando a la ex ministra de justicia Patricia Pérez, se le activa el lupus tras el parto de sus hijas (Ver Anexos: Apariciones Agrupación Lupus Chile en la prensa).

“ cuando salió la ex ministra Pérez con el asunto de que tenía Lupus, dio a luz a sus dos mellizas y al Gonzalo le hicieron una entrevista como de veinte minuto, y esa ha sido la gloria, veinte minutos en televisión eso ha sido lo máximo”(Hogladys, Miembro Agrupación Lupus Chile)

“[Tele13Radio @Tele13 Radio 10 may.](#) Gonzalo Tobar de Agrupación Lupus Chile: “Están todos llamados a salir a la calle a dar a conocer la enfermedad para crear conciencia”. Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile. 10 de Mayo de 2016 .(https://twitter.com/Lupus_Chile)

“Hoy en matinal [@HolaChileLaRed](#) hablando de [#DiaMundialDeLupus](#) y [@Lupus Chile](#) cc [@L_tweet](#)”. Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile. 10 de Mayo de 2016. (https://twitter.com/Lupus_Chile)

De acuerdo a lo visto en las redes sociales y lo que también aparece en las entrevistas en la actualidad la agrupación mantiene redes y realiza un trabajo en conjunto con otras agrupaciones de pacientes y de instancias de participación

formales de pacientes por parte del ministerio de salud, esto en lo que podría denominarse un trabajo más en el ámbito de político o de acción colectiva.

“(..). Actualmente somos parte de la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes que reúne a varias organizaciones de pacientes de distintas áreas: enfermedades raras, degenerativas, reumatológicas, cánceres y más. Fuimos parte de una mesa de trabajo en el Ministerio de Salud para la parte comunicacional de la Ley Ricarte Soto en conjunto con otras organizaciones. Además, participamos en el Consejo de la Sociedad Civil de la Superintendencia de Salud (soy el Presidente), y a través de ello seremos parte del Consejo de la Sociedad Civil que se creará en el Ministerio de Salud” (Gonzalo, miembro Agrupación Lupus Chile)

“Mucha suerte a nuestros amigos que están en su mes de concientización #YoSoyAmigoDeITourette”. Cuenta Twitter. Agrupación Lupus Chile. 28 de Mayo de 2016. (https://twitter.com/Lupus_Chile)

VII.- DISCUSION

Las asociaciones de pacientes no constituyen un hecho emergente para la salud pública, siempre han estado presentes y han movilizado a pacientes y sus familiares por causas referentes a sus patologías. A principios del siglo XX fueron las personas con tuberculosis o miopatías (Armus, 2005; Nascimento, 2005; Rabeharisoa, 2006), hoy son personas con VIH, diabetes o lupus (Epstein, 2007), quienes se reúnen para formar asociaciones de pacientes. En los últimos años alcanzaron mayor visibilidad en la escena pública, debido a que el número de estas organizaciones se incrementó. Se podría afirmar incluso que hay asociación de pacientes, de todas las patologías más frecuentes y esto podría haberse visto potenciado debido al masivo uso que hacen de internet y redes sociales como medio de comunicación y acción.

Actualmente estas agrupaciones de pacientes no solo se dedican a temas referidos al apoyo mutuo entre personas diagnosticadas con la misma enfermedad, sino que también han levantado demandas en pos de mejoras de atención, tratamiento y cobertura de las enfermedades que representan, impactando no solo en el ámbito político sino que también en distintas esferas del conocimiento y acción vinculadas a su patología (economía, políticas públicas, medicina, investigación, tecnología, industria farmacéutica, redes sociales, etc.). Con esto se podría afirmar que las asociaciones de pacientes oscilarían entre el apoyo mutuo y la acción colectiva. (Rabeharisoa & Callón, 2002).

Las asociaciones de pacientes han sido escasamente estudiadas desde la salud pública, gran parte de las investigaciones del tema, provienen de las ciencias sociales, especialmente desde los Estudios de Ciencia Tecnología y Sociedad (CTS o STS), la historia o los movimientos sociales (Nieto et. al, 2007; Epstein, 2007; Armus, 2005; Rabeharisoa, 2006; Rabeharisoa & Callon, 2000), siendo casi la totalidad de estos estudios estadounidenses o europeos. En Chile y Latinoamérica, las asociaciones de pacientes, en los últimos años han adquirido una mayor visibilidad a nivel de la opinión pública, sin embargo, aún los

estudios al respecto son escasos, y los existentes se centran en asociaciones de pacientes con VIH y enfermedades crónicas (Fernández Gómez & Díaz Campos, 2016; Pereira Neto et al., 2015; Nieto et. al, 2007). Con lo cual se hace necesario el aumento de estudios de este tipo de organizaciones, desde un perspectiva interdisciplinar, debido a los alcances de acción de estas agrupaciones.

El número de asociaciones de pacientes en Chile, ha crecido en los últimos años, surgiendo agrupaciones de diversas patologías, incluso surgen instancias en la cual se reúnen varias de estas asociaciones, como lo es la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (ACHAP), de la cual forma parte la Agrupación Lupus Chile. Este incremento en la asociatividad de pacientes con una patología común en los últimos años, parece estar relacionado al aumento del uso de internet y la presencia de estas agrupaciones en redes sociales como facebook y twitter, además de la entrada en vigencia de la Ley 19.966 de Garantías Explicitas en Salud (GES) y la Ley Ricarte Soto (20.850), lo que ha motivado a la asociación entre pacientes que tienen una patología y que han tomado como objetivo de trabajo la inclusión de sus enfermedades en alguna de estas dos leyes y de paso obtener apoyo mutuo en torno a información y vivencias de la enfermedad en este espacio común, viviendo de alguna forma un proceso inverso a lo planteado por Rabeharisoa & Callon (2002), pasando de la acción colectiva al apoyo mutuo.

Las asociaciones de pacientes poseen ciertas características comunes entre sí, tales como: la difusión de su enfermedad, ser una plataforma de información y apoyo para pacientes y familiares, usar redes sociales en las cual responden y educan con respecto a su patología aportando con esto a la formación de pacientes informados o expertos, además de tener una vinculación con otros sectores o actores sociales relevantes para sus objetivos como agrupación: parlamentarios, autoridades de gobierno del ámbito de salud, otras agrupaciones de pacientes, médicos especialistas y profesionales de salud, laboratorios farmacéuticos.

Rabeharisoa, Callon & Demonty (2000), proponen que las agrupaciones de pacientes tendrían ciertas características, que se traducirían en demandas o búsquedas de ciertos elementos comunes por parte a los miembros de la agrupación, las cuales para estos autores se enfocarían en demandas de identidad, epistemológica y política. De acuerdo a la información obtenida en esta investigación, se podría decir que La agrupación Lupus Chile, presenta demandas o tiene líneas de trabajo en torno a la identidad, al conocimiento y a la acción política.

Con relación a la identidad, Lupus Chile representa un espacio, el cual convoca a personas con lupus y a sus familiares, instancia en la que estos comparten conocimientos y experiencias en torno al vivir con esta enfermedad. Charmaz (1983) sostiene que las personas con una enfermedad crónica, presentan una serie de consecuencias asociadas a este tipo de patologías, algunos de estas estarán directamente involucrados con la enfermedad, como son los síntomas físicos, impactos psicológicos y el tratamiento médico y diagnóstico de la enfermedad, pero también tendrá otros impactos derivados de la condición de salud que impactan más en el ámbito cotidiano de la vida de estas personas, tales como funcionalidad productiva, tensión familiar, crisis financiera, llegando a casos de pérdida de movilidad y autonomía. Todo esto impactará en la autoimagen y la percepción de sí mismos en quienes tienen esta enfermedad y afectará en algunos casos su autoestima, haciéndolos perder parte de su identidad. Es acá donde espacios como lo son las asociaciones de pacientes contribuirán en la reconfiguración de esta identidad y servirán como una instancia para la construcción de una identidad colectiva de la identidad en torno a la experiencia de vivir con una determinada enfermedad, caso que sucedió con la Asociación Francesa de Miopatías AFM (Rabeharisoa & Callon, 2002) y con Agrupación Lupus Chile. El Lupus eritematoso sistémico (LES), es una enfermedad crónica y como tal traerá consigo los padecimientos antes descritos por Charmaz (1983), las personas diagnosticadas con LES, se ven enfrentadas a una serie de padecimientos tanto vinculados con la enfermedad propiamente tal, sus síntomas físicos (fiebre, decaimiento, inflamación de las articulaciones,

dermatitis, eritema malar o mariposa lúpica, etc.) (Minsal, 2013), tratamiento y consecuencias psicológicas producto de la enfermedad y su proceso, como otros externos que afectará el cotidiano de la persona con lupus y también a su entorno cercano, familia. Estos últimos se verán especialmente vinculados a la pérdida de la autoimagen positiva, la funcionalidad productiva en algunos casos, crisis financiera (por los altos costos de los tratamientos, especialmente antes de ser GES) y tensión familiar. Esta enfermedad afectará en la mayoría de los casos, la autoestima, cabe señalar que quienes una mayor prevalencia son mujeres y uno de los principales signos externos de la enfermedad es el eritema malar o mariposa lúpica en el rostro, lo que además se suma al efecto de los corticoides uno de los principales tratamientos de la enfermedad, el cual produce alzas de peso y reconfigura la forma del rostro, con lo cual en muchas de las mujeres con Lupus eritematoso sistémico (LES), se va afectada la estética y la imagen personal, esto afectará el estado anímico y la autoestima. Frente a estas situaciones las agrupaciones de pacientes con lupus, y en este caso Lupus Chile no constituye la excepción, se torna un espacio común para compartir experiencias frente a estos temas y otros, con lo cual se irá construyendo una identidad como pacientes con lupus, lo que se ve en las redes sociales y en los símbolos y signos utilizados por la agrupación, desde la autodenominación de maripositas entre las mujeres con lupus, hasta el compartir consejos y apoyo frente a cada nuevo síntoma o signo derivado del tratamiento o condición de salud.

Además de compartir conocimiento técnico y científico proveniente de científicos, médicos o expertos en los temas, las personas con una determinada patología “pacientes”, pertenecientes a las agrupaciones formulan y proponen un conocimiento propio, proveniente de su experiencia cotidiana de vivir con la enfermedad, el cual tiene tanto valor como el proveniente del mundo médico, pues quien más que vive a diario con la enfermedad sabrá de esta en ciertos aspectos. De esta forma se visibiliza la dualidad entre conocimiento “racional” proveniente del “mundo científico/ experto” y el conocimiento “irracional”, del mundo de los pacientes y asociaciones de pacientes, es decir, una forma de conocimiento

lego/experto (Latour, 1992). Las personas diagnosticadas con lupus, generan un conocimiento propio de la enfermedad, el cual construyen de acuerdo a sus experiencias con la patología. Además dada la complejidad de lupus (múltiples síntomas, diagnóstico complejo y tratamiento diferencial), cobra aún mayor relevancia que estos pacientes cuenten con conocimientos de su patología, por otro lado son pacientes muy dados a querer adquirir información de su patología, por los cambios constantes de la enfermedad, por lo cual los pacientes que tienen un mayor tiempo el diagnóstico tenderán a estar mayormente informados. Esto se visibilizó en las redes sociales en las cuales los propios pacientes que tienen hace mayor tiempo el diagnóstico, poseen un mayor conocimiento de esta enfermedad y una propia construcción de conocimiento respecto a su patología y estado de salud (Goodman et al., 2005). Las agrupaciones de pacientes suelen contribuir a la generación de pacientes informados o expertos, en el caso de Lupus Chile, esto no es distinto, debido a la complejidad de la enfermedad. Las personas con lupus, suelen buscar información con respecto de su patología, lo cual se vería aumentado con el uso de las redes sociales y a su vez se ve tanto en el grupo de facebook como cuenta de twitter de Lupus Chile. Por otro lado la agrupación suele generar instancias (jornadas y seminarios) en las cuales se educa a los pacientes respecto a su patología, esto especialmente en los últimos años, incluso incorporándose especialistas médicos. Las asociaciones de pacientes en este aspecto tienen un rol clave, más aún en una enfermedad con las características de lupus, la cual no tiene síntomas ni un tratamiento estándar a todas las personas diagnosticadas con la enfermedad, esto se suma al reducido número de especialistas expertos en la enfermedad (reumatólogos), con lo cual no siempre estará el médico disponible y se prioriza por gravedad y urgencia de la atención. Por esto contar con pacientes con lupus informados y con conocimiento de su enfermedad y tratamiento, podrá ayudar a optimizar este punto, debido a que tendrá el conocimiento cuando sea necesaria la consulta con un especialistas, de esta forma haciendo un uso adecuado de los servicios de atención en salud. Lupus Chile como asociación de paciente busca y genera

conocimiento respecto a su patología, contribuyendo con la demanda epistemológica.

Lupus Chile surge en una primera instancia como un espacio en el cual personas con lupus y sus familiares, comparten experiencias comunes en torno a la enfermedad y se apoyan mutuamente en temas relacionados con esta, información, experiencias, apoyo emocional, compañía, donación de medicamentos, recomendación de médicos y especialistas, etc., para posteriormente y de forma paulatina ir incorporando demandas y temas de matiz político y colectivo, dentro de sus líneas de trabajo, especialmente apuntando a las mejoras en cobertura y financiamiento de su enfermedad, dentro de lo cual se inscribe la campaña de incorporación de su patología en el Auge (Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas), actualmente GES (Régimen de Garantías Explícitas), con lo cual podemos ver un tránsito de Lupus Chile del *“apoyo mutuo a la acción colectiva”*, proceso común a otras asociaciones de pacientes como la AFM (Asociación Francesa de Miopatías) en Francia. (Rabeharisoa & Callón, 2002).

La incorporación de lupus en el Auge o GES, es una línea de trabajo que desde el 2010 ha estado presente en Lupus Chile (Agrupación Lupus Chile, 2016), sin embargo, es durante los años 2011- 2012, que esta idea adquiere mayor fuerza y se plantea de forma más concreta como punto a trabajar, período correspondiente a la discusión de ingreso patologías al GES 2011-2014 (Minsal, 2011).

Durante este período Lupus Chile inicia una campaña conocida a nivel público, por su etiqueta o hashtag, utilizado a través de internet y las redes sociales, #LupusAlAuge. Esta campaña tenía por objetivo difundir la patología a nivel de la población y conseguir la adhesión de estos a su causa. La agrupación durante este período, generó una planificación de actividades y estrategias en pos de conseguir visibilizar su patología y lograr el ingreso de esta al GES, para esto se contactó con una serie de actores sociales (familiares y amigos de personas con lupus, otras asociaciones de pacientes, parlamentarios, funcionarios y

autoridades ministeriales, personas públicas del mundo de la televisión y medios de comunicación), esto con el fin de solicitarles su apoyo y explicarles la relevancia de que lupus ingresará al GES.

La agrupación durante la campaña realizó diversas estrategias y actividades, dentro de las que se encontraban : la difusión en lugares públicos, en los cuales entregaban trípticos e información de la enfermedad a la población , recolección de firmas en apoyo de la solicitud de Lupus Chile o como ellos denominaron “firmatón”, reuniones con autoridades sanitarias y parlamentarios, difusión a través de medios de comunicación (prensa, radio, televisión), además de internet y redes sociales (facebook y twitter), estas últimas jugando un rol central dentro de esta campaña dado el fácil acceso a internet y su amplio uso en la actualidad, un 67,1% de la población tiene acceso a este medio (CNTV, 2014),medio el cual no solo fue utilizado para difusión durante este periodo, sino que también para contactar a actores claves dentro del proceso de incorporación de lupus al GES. Cabe destacar que muchas asociaciones de pacientes en la actualidad utilizan las redes sociales como medio de comunicación con sus miembros y difusión de su patología y se han realizado estudios al respecto (Pereira Neto et al., 2015; Martínez et al., 2015, Fox et al., 2005 & Radin, 2005, Mendelson, 2003).Lupus Chile también las utiliza para estos fines, sin embargo las utilizó masivamente durante este proceso de campaña. En este periodo se observó un aumento del uso de las redes sociales (facebook y twitter), lo cual se repite de igual modo durante el día internacional del Lupus (12 de Mayo) y otras fechas importantes en torno a la enfermedad, lo cual no corresponde a un fenómeno aislado ya que otros estudios en relación a asociaciones de paciente e internet, también evidencia el aumento del uso de redes sociales en estos periodos (Fernández Gómez & Díaz Campos, 2016).

Un elemento clave en la campaña de incorporación de Lupus al Auge, realizada por la agrupación fueron los medios de comunicación, en especial la televisión. Esto dado que coincidente habían programas y personas vinculadas a este medio, que tenían relación con la enfermedad. Lupus es una enfermedad

relativamente desconocida, de la cual la población no maneja mayor información, por lo cual al momento de realizar la campaña de difusión y adhesión de Lupus al Auge, no fue fácil ya que gran parte de la población no tenía conocimientos al respecto, la agrupación debía explicar de forma sencilla a la población la enfermedad y su importancia de ser incorporada como patología GES. Para ello recurrieron a elementos de conocimiento público y uno de estos fue la conocida serie de televisión Dr.House, en la cual su protagonista, un médico, en varios sus capítulos hace referencia a la enfermedad y a elementos como su diagnóstico y tratamiento. También dentro de esta campaña aparece el nombre de la fallecida actriz nacional, Sonia Viveros, quien falleció de lupus y fue de conocimiento público su enfermedad, lo cual no solo fue contribuyó a la difusión y mejor comprensión de la enfermedad por parte de la población sino que también sirvió como referente a nivel de las gestiones parlamentarias, ya que durante la época de la campaña de lupus al Auge, en la cámara de diputados se discutió el tema y se presentó como propuesta el potencial ingreso del lupus al GES, por una diputada también actriz de televisión. (Vidal, 2011)

La televisión y quienes trabajan en ella como rostros televisivos, han tenido cierto protagonismo en los últimos años en salud pública. Cabe destacar que el año 2013, el periodista de televisión chileno Ricarte Soto convoca la “Marcha de los Enfermos” (Carvajal, 2013), esto generará todo un movimiento que conducirá a la promulgación de la ley 20.850 o ley Ricarte Soto (Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo), la cual recibirá su nombre en honor al fallecido periodista de televisión (Ley Ricarte Soto Minsal, 2016). Este medio en Chile es masivamente visto por la población, de acuerdo a la octava encuesta nacional de televisión un 70,4% de los chilenos ve televisión abierta, siendo el consumo promedio de 3 horas al día, por otro lado la televisión pagada será vista 61.5 % de la población con un promedio 2,9 horas al día (CNTV,2014). Con lo cual no se puede desconocer que la televisión tiene un rol socializador en la población.

El régimen de garantías explícitas (GES), se basa en un sistema de priorización, por lo cual no todas las patologías se constituyen como potenciales candidatas al ingreso al listado, sino que solo lo hacen aquellas patologías que cumplen con los requisitos previamente establecidos, los cuales tienen bases estándar pero tienen variaciones menores de acuerdo a lo acordado cada período por los expertos, pero tienen ciertos puntos comunes como que por ejemplo las enfermedades priorizadas o candidatas a serlo afecten a un número mayor de la población, es decir, que sus prevalencias sean de consideración, que dispongan de una guía clínica previamente elaborada, y que tengan tratamientos probados de acuerdo a los indicadores (AVISA/DALY), costo - efectividad, además que tenga una oferta o cobertura en las redes del sistema de salud público (Minsal - Diprece, 2016).

Considerando los antecedentes con respecto a la priorización de GES, lupus tiene antecedentes que la posicionaban como potencial patología GES, contaba con una guía clínica que se puso a disposición del Ministerio de Salud, guía que fue elaborada por la Sociedad Chilena de Reumatología (Sochire) (Minsal, 2013). La agrupación de acuerdo a lo propuesto por los entrevistados miembros de la agrupación, no tuvo una relación directa con reumatólogos y Sochire, debido que ambos no establecieron un contacto durante este período. Otro punto favorable para la inclusión de lupus fue que en el estudio de carga de enfermedad elaborado durante el 2008, presentó un AVISA de 3.498 (lugar n°48 ranking AVISA de problemas de salud no GES) y un costo por DALY evitado de 2.133.161, de acuerdo al tratamiento propuesto (lugar °21 de ranking de intervenciones más costo efectivas) (Diprece, 2016). El punto que pudo generar más discusión fue la escasez de especialistas médicos, reumatólogos en la red de salud, en Chile solo como prestadores en la Superintendencia de Salud, 123 Reumatólogos y becados PAO, 6, entre los años 2015 y 2016 (Minsal,2016). Sin embargo, se buscaron estrategias para lograr la cobertura en toda la red de salud, con otros médicos o traslado a otras regiones con el propósito de hacer efectiva la prestación de atención médica.

La campaña llevada a cabo por la agrupación se suma a los antecedentes mencionados de la enfermedad, la cual ya había sido discutida como potencial patología GES, desde el período anterior 2008-2011, lo que queda evidenciado en las actas de las sesiones del consejo consultivo del GES. Sin embargo, es durante el período 2011- 2014, donde la patología se incorpora al GES, aunque de acuerdo a las actas de del consejo consultivo GES, esta no fue discutida mayormente, solo se registra discusión de la enfermedad en la sesión n°49 (Diprece, 2016), lo que posiblemente puede evidenciar que este tema pudo haber sido en un periodo previo o no fue discutido, ya que sus características propias posicionaron al Lupus como una patología candidata para el GES.

En Julio de 2013, Lupus Eritematoso Sistémico (LES), se torna la patología n° 78 del listado GES, con lo que se cubre a las personas diagnosticadas con la enfermedad en las garantías de acceso, oportunidad y protección financiera, es decir, acceso (todo persona diagnosticada con lupus tendrá acceso a tratamiento y quienes ya tengan el diagnóstico, podrán continuarlo), oportunidad (toda persona diagnosticada con la patología tiene derecho a tratamiento oportuno con especialista, de acuerdo a los plazos estipulados) y protección financiera (cobertura financiera a quienes sean diagnosticados con lupus tiene un copago de \$ 0, para FONASA A y B, para FONASA C tiene copago del 10 % del valor del arancel y FONASA D e ISAPRES, tiene un copago del 20 % del valor del arancel). (Superintendencia de Salud, 2016).

Teniendo en consideración estos antecedentes el trabajo realizado por la agrupación Lupus Chile, durante el período de incorporación de patologías en el GES en los años 2011- 2012, tuvo un valor ya que fue capaz de convocar a distintos actores sociales involucrados dentro del proceso de GES , además hacer visible y difundir su enfermedad a nivel de la opinión pública, lo cual resulta valioso, ya que al momento de incorporar patologías en el GES, también se torna relevante las percepciones sociales en torno a la enfermedades, si bien quizás no serán los factores determinantes del ingreso de una patología en el GES, cabe

destacar que en la propuesta enviada por el consejo consultivo GES al ministro de salud del período *“entendemos que desde el punto de vista de la valoración social, la consideración de una patología, como ésta, en que el acceso diferencial a medicamentos de alto costo y eficacia demostrada genera importantes inequidades , responde a una necesidad sentida por la población”* (Minsal - Diprece , 2016), con lo que se podría atribuir en cierta forma una potencial responsabilidad de la agrupación dentro de esto, sin embargo, Lupus Chile, nunca se presentó dentro de las sesiones del Consejo Consultivo GES.

Las asociaciones de pacientes, en este caso Lupus Chile, tienen un rol central dentro de la salud pública, tanto en lo respecta a educación, difusión de conocimiento sus patologías a nivel de la población y apoyo entre personas con las enfermedades y sus familiares, como en la generación de mejoras en la cobertura y tratamiento de sus enfermedades, a su vez constituyen una forma de movilización social, que se aleja de las ya conocidas, tienen una identidad común, generan nuevos mecanismos de movilización alejándose de los ya tradicionales (Epstein, 1995). Las asociaciones de pacientes y en este caso específico Lupus Chile, constituye una nueva forma de movilización social con estrategias que difieren en formas de las ya clásicas de los movimientos sociales, las agrupaciones tienen la particularidad que poseen identidad común que traspasa los temas tradicionales de género o de clases sociales, ejes de la movilización social más tradicional. Es interesante lo que proponen estas asociaciones ya que reúnen a diversos actores y conocimientos, que se ven vinculados en los temas objeto de su interés (medicina, política, economía, farmacología, internet, televisión, etc.).

VIII.- CONCLUSIONES

La Agrupación Lupus Chile es la asociación de pacientes que convoca a personas diagnosticadas con esta enfermedad y a sus familiares. Se dedica a la difusión y educación de su patología, al apoyo de sus miembros en aspectos relacionados con asesorías, compra de medicamentos a un precio menor, donaciones de estos e información general de la enfermedad, además participa activamente en lo que respecta a demandas colectivas vinculadas a las políticas de salud que tienen relación con su enfermedad. Esto último se pudo observar en la campaña que llevó a cabo esta agrupación durante el proceso de discusión e incorporación de lupus al Auge o GES y en la actualidad con su participación en espacios como el Consejo de la sociedad civil de la Superintendencia de Salud y la Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes.

Durante el período de discusión e incorporación de Lupus al Auge o GES, la Agrupación Lupus Chile, lleva a cabo una serie de estrategias y actividades que se enmarcan dentro de una campaña denominada #LupusAlAuge, nombre que adquiere de la etiqueta o hashtag utilizada en internet y redes sociales. Algunas de las estrategias realizadas en el marco de esta campaña fueron: el uso masivo y frecuente de internet y redes sociales, apariciones en prensa y televisión en la medida que su tema se ajustará a las líneas editoriales y priorizaciones de temas por parte de los medios, difusiones en la vía pública, recolección de firmas de adhesión a la causa de lupus en el GES y reuniones con personas públicas y autoridades vinculados al tema de GES.

Lupus Chile al igual que muchas asociaciones de pacientes utiliza internet y las redes sociales como uno de los principales medios de comunicación con sus miembros y también de difusión de información referente a su enfermedad y su agrupación a nivel de la opinión pública. Durante la campaña de LupusAlAuge, estos medios jugaron un rol clave dentro de la difusión, al igual que la televisión y la prensa, en especialmente la televisión, ya que se da la coincidencia de que una conocida actriz nacional de televisión, falleció hace algunos años atrás producto

de esta enfermedad, con lo cual al momento de la campaña, pese a no haber un conocimiento de la patología por parte de la población, al momento de mencionarles este caso existía una conciencia de las implicancias de lupus y una empatía por la causa llevada por la agrupación. Por otro lado una serie Norteamérica de televisión (Dr.House), la cual tiene a un médico como protagonista constantemente hace alusión a Lupus en sus capítulos, serie que alcanzó un alto nivel de popularidad antes y durante el período más fuerte de la campaña (2011-2012). Estos dos hechos servirán de antecedente al momento de la difusión en la población y de punto de contacto con algunas personalidades públicas y parlamentarias, esto último especialmente referido a la figura de la actriz nacional.

Con relación a la identidad cabe destacar que esta asociación utilizó toda una serie simbolismos que harán surgir una identidad común en torno al lupus entre los pacientes y sus familiares, esta se basará en ciertas formas de autodenominarse (mariposas las mujeres diagnosticadas con lupus y lobitos, los hombres), además del uso de otros iconos tales el color morado y las mariposas, en alusión al eritema malar, característico en la piel de las personas con lupus eritematoso. Todos estos símbolos que conformarán esta identidad no solo servirán para reforzar el sentimiento de pertenencia al grupo, sino que también serán un identificador de la agrupación a nivel público, dado que estos elementos se utilizarán en la página web, las redes sociales (facebook y twitter), poleras, trípticos, etc. Es importante mencionar que esta identidad no es solo un fenómeno particular de Lupus Chile, también es común en otras agrupaciones de pacientes con lupus en el mundo. Estos elementos identitarios jugarán un rol clave durante la campaña de Lupus al Auge, ya que serán parte de los distintos de la agrupación.

Esta agrupación pese a funcionar con voluntarios y su financiamiento ser autogestionado, ha logrado realizar un trabajo sistemático durante todos estos años, el cual no se extinguió luego de conseguir uno de sus objetivos principales que fue la incorporación de su patología en el GES. Lupus Chile es autónoma

debido a que no funciona ni al alero de farmacéuticas ni de sociedades médicas, cuenta con el respaldo y reconocimiento de estas últimas, trabajando en conjunto a estas pero no bajo su administración, siendo una agrupación además que participa activamente en las redes sociales e instancias formales de participación de pacientes, con lo cual se ha posicionado como un referente para otras agrupaciones de pacientes y especialistas, en especial luego de la incorporación de Lupus al AUGE o GES. Lupus Chile y su gestión durante la campaña de Incorporación de Lupus al AUGE, serán un antecedente para otras agrupaciones de pacientes en formación o que tengan dentro de sus objetivos conseguir cambios dentro de la cobertura y tratamiento de sus patologías.

En lo que respecta a Lupus en el AUGE o GES, como enfermedad reunía varios requisitos de incorporación que lo posicionaban como una potencial enfermedad del listado de patologías GES. Estas condiciones se podrían resumir en : tener un tratamiento garantizado en la red de salud, pese al problema de escasez de especialistas, en este caso, reumatólogos, subespecialidad médica que se caracteriza por tener un número reducido de profesionales y muchos de ellos concentrados en ciertas zonas del país, lo cual podría haber dificultado su inclusión, tener elaborada una guía clínica y que el tratamiento propuesto tuviera una efectividad probada considerando el indicador (AVISA/DALY). Todos estos puntos la posicionaban como una enfermedad candidata ser GES. Resulta relevante que pese a esto hay una serie de proceso social y técnico que pueden influir en la incorporación de una enfermedad a este listado de problemas de salud priorizados, por lo cual no se puede desconocer por el contrario se debe valorar el trabajo realizado por la agrupación. Esto último principalmente en lo que respecta a socialización de la enfermedad y gestión en torno al proceso de incorporación realizado por la agrupación, lo cual ciertamente ayudó a la legitimización de este proceso y difusión de la patología. La agrupación Lupus Chile, con el fin de lograr su objetivo, reunió una serie de actores claves dentro del proceso de incorporación de patologías al GES (pacientes, familiares, parlamentarios, personas públicas, médicos, miembros del ministerio etc.), y formuló serie de estrategias(difusión vía pública y a través de medios de comunicación y redes

sociales, recolección de firmas, etc.), que le permitieron difundir su causa y posicionarse como agrupación de pacientes reconocida a nivel público. La experiencia y trabajo de esta agrupación no solo será antecedente para la discusión académica en torno a las asociaciones de pacientes, también para otras agrupaciones de pacientes que busquen objetivos y se encuentren en proceso de formación, tal como los miembros de la agrupación relataron en este estudio, luego de su incorporación al Auge o GES

Las asociaciones de pacientes no solo tienen un rol central para la salud pública, en lo relacionado a la difusión y educación en torno a determinados problemas de salud, también constituyen un apoyo para pacientes y familiares. Además en los últimos años se han tornado actores claves dentro del escenario de las políticas públicas de salud, lo cual se ha visto reflejado en el aumento de agrupaciones de pacientes que buscan mejoras de acceso y cobertura en el tratamiento de sus enfermedades. En Chile las asociaciones de pacientes principalmente demandan la incorporación de sus patologías en el Régimen de Garantías Explícitas (GES) y la Ley Ricarte Soto (Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo), para cual generan una serie de estrategias, dentro de las cuales se encuentran las campañas de difusión de sus patologías, en las cuales buscan el apoyo y adhesión de su causas por parte de la población. Para esto utilizan masivamente internet (redes sociales) y medios de comunicación (prensa, televisión), los primeros también las utilizan como medios de comunicación interna entre quienes son miembros de sus organizaciones.

Estas agrupaciones son capaces de convocar actores de distintas áreas del conocimiento (político, técnico, científico, medicina, economía, medios de comunicación, farmacología, etc.) y proponen temas que no solo están vinculados a la salud pública sino también a otras disciplinas. Por esto último son tema relevante de ser estudiado desde distintas áreas del conocimiento. Las investigaciones que han abordado este tema provienen de las ciencias sociales e historia, específicamente se enfocan en los estudios de movimientos sociales y

de ciencia tecnología y sociedad (CTS o STS), por esto resulta relevante el aumento de estos estudios desde la salud pública, dado la relevancia que constituye este fenómeno para esta área de estudio. Esta investigación justamente propone esto y trata de sentar la base para que se continúen realizando investigaciones de esta línea en salud pública.

IX.- REFERENCIAS

Alianza Chilena de Agrupaciones de Pacientes (ACHAP). Recuperado de:

<http://www.alianzachilenadeagrupacionesdepacientes.cl/>.

Agrupación Lupus Chile. (s.f.) En *Twitter*. [Página de seguidores].Recuperado de:

<https://twitter.com/Lupus Chile>

Agrupación Lupus Chile. Recuperado de: <http://www.agrupacionlupuschile.cl/>

Asociación Galega Lupus (AGAL).Recuperado de: <http://www.lupusgalicia.org/>

Armus, D.,(2005). *Historias de enfermos tuberculosos que protestan. Argentina, 1924-1940*. En Avatares de la medicalización en América Latina 1870-1970. Buenos Aires. Lugar editorial.

Asociación Lupus Argentina. (s.f.) En *Twitter* [Página de seguidores].Recuperado de <https://twitter.com/lupusalua>

Barros, M. R. (2016). *Labor Parlamentaria. Biblioteca Congreso Nacional de Chile*. Recuperado de: <https://www.bcn.cl>

Becerril, M.V, Reyes, J.D.D, & Annick, M. (2011). Sistema de salud de Chile. *Salud Pública de México*, 53(Suppl. 2), s132-s142. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S0036-36342011000800009>

Benavides,S.P, Castro L.R & Jones J.I. (2013).Sistema Público de Salud. Situación Actual y Proyecciones Fiscales 2013-2050. DIPRES, Dirección de Presupuestos del Ministerio de Hacienda.

Blume, S. (2006) "*Anti-Vaccination Movements and Their Interpretations*," *Social Science & Medicine* 62(3): 628-642.

- Brown, P., & Zavestoski, S. (2004). Social movements in health: An introduction. *Sociology of Health & Illness*, 26(6), 679–694.
- Carvajal, Y. (2013). Asociaciones de Pacientes (Editorial). *Rev Chil. Salud Pública*. Vol 17 (2):107-108.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168–195.
- CONACEM (2016). Sitio web. Corporación Nacional Autónoma de Certificación de Especialidades Médicas.
- Conrad, P., & Bury, M. (1997). Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation. *Sociology of Health & Illness*, 19(3), 373-376.
- Consejo Nacional de Televisión (2014). Octava Encuesta Nacional de Televisión. Recuperado de: <http://www.cntv.cl/8va-encuesta-nacional-de-television/cntv/2015-12-09/124713.html> .
- Cooperativa.cl (4 de Mayo de 2013) Miles de personas llevaron a cabo la 'Marcha de los enfermos' en varias ciudades del país. Cooperativa. Recuperado de: <http://www.cooperativa.cl/>
- Declaración de Helsinki de la AMM Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013) Puntos 24y 25.

Epstein, S., (1996) *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*.

Berkeley: University of California Press.

Epstein, S.G.,(2007) *Patient Groups and Health Movements*. In *The Handbook of Science and Technology Studies, 3rd Edition*, eds. Hackett, E.J., Amsterdamska, O., Lynch, M., Wajcman, J. Cambridge: MIT Press, 499-539.

Erazo, A. (2011),“La protección social en Chile.El Plan AUGE: Avances y desafíos”, serie Financiamiento del desarrollo, N°208(LC/L.3348), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Europe Lupus.. (s.f). En *Twitter* [Página de seguidores].Recuperado de:
<https://twitter.com/LupusEurope>

Federación Española de Lupus. (s.f). En *Twitter* [Página de seguidores].Recuperado de

<https://twitter.com/Felupus>

Federación Española de Lupus. Recuperado de
:http://www.felupus.org/felupus.php..

Fernández-Gómez, Erika, & Díaz-Campo, Jesús. (2016). Comunicación sobre el cáncer en Facebook: Las asociaciones de Argentina, Chile, Colombia y España. *Cuadernos.info*, (38), 35-50. <https://dx.doi.org/10.7764/cdi.38.926>

FONASA (2016). Ley Ricarte Soto. Recuperado de: <http://leyricartesoto.fonasa.cl/>.

FONASA. (2013)Las 11 Nuevas Patologías del Plan AUGE. Más Enfermedades AUGE. Recuperado de: www.supersalud.gob.cl/Inicio/Servicios

- Foucault, M. (2010). *El coraje de la verdad*. Buenos Aires .Fondo de Cultura Económica Argentina.
- Fox, N.J, Ward K.J., O'Rourke A.J. (2005) .The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science & Medicine* 60 (6),pp.1299-1309.
- France, D. (2012). How to survive a plague. Documental Asociaciones de Pacientes (Act UP).
- Garbin, H., B., R, Pereira Neto, A & Guilam, R., M.,C. (2008). A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 12(26), 579-588.
<https://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832008000300010>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Goodman, D., Morrissey, S., Gram, D., & Bossingham, D. (2005). Illness representations of systemic lupus erythematosus. *Qualitative Health Research*, 15(5), 606-618.
- Guber, R .(2011). *La Etnografía: Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Guillou, M., Carabantes, C., J, & Bustos,F.V. (2011). Disponibilidad de médicos y especialistas en Chile. *Revista médica de Chile*, 139(5), 559-570.
Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000500001>
- Hine, C .(2000). *Etnografía Virtual*. Barcelona: Editorial UOC.

- Jackel, D., & De Ron I .(2012). *Se Vende Varita Mágica: Un cuento sobre el Lupus*. España.Sweety London.
- Jacobelli, S (2002). *Lupus eritematoso sistémico*. En: Pacheco D y Radrigán F, Reumatología para médicos de atención primaria ed. REUMA. Santiago: Tangram Ediciones.
- Kottow, M. (2015).*Carne y Cuerpo. Un desafío a la bioética*. Santiago: Ocho Libros Editores.
- Landzelius, K.(2006).Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood, en *Social Science & Medicine*, vol. 62(3), pp. 529-537.
- Latour, B. (1992). *Ciencia en acción. Cómo seguir a los científicos e ingenieros a través de la sociedad*. Barcelona: Labor.
- Latour, B.,(2008). *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor red*.1°ed. Buenos Aires: Manantial.
- Ley 20.120. Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, Su Genoma y Prohíbe la Clonación Humana. Diario Oficial de la República de Chile.
- Ley N° 20.500. Sobre Asociaciones y Participación Ciudadana en la Gestión Pública. Diario Oficial de la República de Chile. 04 de Febrero de 2011.
- Ley N°19.418.Juntas de Vecinos y demás Organizaciones Comunitarias. Diario Oficial de la República de Chile. 09 de Enero de 1997.
- Ley N°19.966 Establece un Régimen de Garantías en Salud. Diario Oficial de la República de Chile. 03 de Septiembre de 2004

Lupus Foundation of America (2016) Statics of Lupus. Recuperado de:
<http://www.lupus.org/about/statistics-on-lupus>

Martinez, P.B, De la Torre D.I, Bargiela F.BLópez C. M & PCJ Rodrigues J.(2015).
Content analysis of neurodegenerative and mental diseases social groups.
Health Informatics Journal, Vol. 21(4) ,267– 283

Mendelson, C. (2003). Gentle hugs: Internet listservs as sources of support for
women with lupus. *Advances in Nursing Science*, 26(4), 299–306.

Ministerio de Salud -Diprece (2016). Actas Consejo Consultivo GES. Minsal.
Recuperado de <http://diprece.minsal.cl/le-informamos/auge/consejo-consultivo/periodo-2008-2011/>

Ministerio de Salud (2016).Informe de brechas de personal de Salud por Servicio
de Salud. Subsecretaría de Redes Asistenciales División de Gestión y
Desarrollo de las Personas. Departamento de Calidad y Formación.
Departamento de Planificación y Control de Gestión de RHS.

Ministerio de Salud (2013) Guía Clínica AUGE. Lupus Eritematoso Sistémico.
Serie Guías Clínicas. Subsecretaría de Salud Pública. División de
Prevención y Control de Enfermedades Secretaría Técnica Auge.

Ministerio de Salud Chile. (2013).Más Enfermedades AUGE. Chile Avanza con
Todos.Recuperado de :
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/e03c08fac00143dee0400101650176c1.pdf>

Ministerio de Salud (2011). Actas Consejo Consultivo Garantías Explicitas en
Salud Ley N°19.966. Acta N°42.

Ministerio de Salud & Ciges (2009). Estudio costo efectividad de intervenciones de salud.

Nascimento D.R (2005). *As pestes do Século XX. Tuberculose e Aids no Brasil: uma história comparada*. Río de Janeiro: Editora Fiocruz.v.1. p.193.

Nieto V. H, Sánchez-Rose, I, & Vessuri, Hebe. (2007). Pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos antirretrovirales en Venezuela y la complejidad del VIH. *Revista Venezolana de Economía y Ciencias Sociales*, 13(1), 143-167 Recuperado de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-64112007000100008&lng=es&tlng=es.

Novas, C. (2006). The political economy of hope: patients' organizations, science and biovalue, in: *BioSocieties*, 1,289–305.

OMS.(2016).Temas de Salud. Sistema de Salud. Recuperado de: http://www.who.int/topics/health_systems/es/.

OMS (2016). Temas de Salud. Enfermedades Crónicas. Recuperado de: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/.

Parsons, T. (1999). Estructura Social y Proceso Dinámico: El caso de la Práctica Médica Moderna. En T. Parsons, *El Sistema Social* (págs. 401-445). España, Madrid: Alianza.

Pereira Neto. A, Barbosa, L, Da Silva, A & Dantas, Gomes M.L. (2015). O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografía virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde-*

Manguinhos, vol. 22 (Suppl), 1653-1671 Recuperado de
:<https://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702015000500007>.

Rabeharisoa, V. and Callon, M. (2002), The involvement of patients' associations in research. *International Social Science Journal*, 54: 57–63.

Rabeharisoa, V.(2006). From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science & Medicine* 62(3) ,564-576.

Radin, P (2005). “To me, it’s my life”: Medical communication, trust, and activism in cyberspace. *Social Science & Medicine* 62 (3), 591-601

Rose, N & Novas ,C. (2003). Biological Citizenship, in: A. Ong/S. Collier (eds.) *Global Assemblages. Technology Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Malden.

Shaw, J., & Baker, M. (2004). “Expert patient”—dream or nightmare?.*British Medical Journal*, 328 : 723–724.

Shilling, C. (2002). Culture, the "sick role" and the consumption of health. *British Journal of Sociology* , 53 (4) :621-638.

Superintendencia de Salud (2016).Garantías Explícitas en Salud GES (AUGE)..
Recuperado de: <http://www.supersalud.gob.cl/consultas/570/w3-propertyvalue-3460.html>

Taylor, S.J & Bogdan, R. (1992).*Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.

Tilly, C. y Wood, L. (2009). *Los movimientos sociales, 1768-2008. Desde sus orígenes hasta Facebook*. Barcelona: Critica

Toro, V.P, et.al, (2014). ¿Cuál es la percepción de enfermedad de pacientes colombianos con lupus eritematoso sistémico? Aplicación del Revised Illness Perceptions Questionnaire (IPQ-R). *Revista Colombiana de Reumatología*, 21(1), 4-9. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-81232014000100002&lng=en&tlng=es.

Valdivieso, D. V & MONTERO, L. J. (2010). El plan AUGE: 2005 al 2009. *Revista médica de Chile*, 138(8), 1040-1046. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S003498872010000800015&script=sci_arttext

Vidal, X . [Ximena, Vidal]. (2011, Septiembre 9). Lupus y Plan Auge. [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=bVw0-RlCRfM>

Vieytes, R (2004). *Metodología de la investigación en organizaciones, mercado y Sociedad*. Buenos Aires: Editorial de las Ciencias.

X.- ANEXOS

Anexo n°1

Consentimiento Informado

Título del Proyecto: *“Del Apoyo Mutuo a la Acción Colectiva: Lupus Chile al Ges”.*

El propósito de este documento es entregarle toda la información necesaria para que usted pueda decidir libremente si desea participar en la investigación que se le ha explicado verbalmente.

Esta investigación tiene como investigadora responsable a la Srta. Ingrid González Torres, estudiante del Magíster en Salud Pública de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile y como docente tutor al Dr. Yuri Carvajal Bañados, académico de la Escuela de Salud Pública.

El proyecto de investigación antes presentado tiene como temática central las Asociaciones de Pacientes, centrándose en la experiencia de la Agrupación Lupus Chile, y su trayectoria en la política/pública, en específico el proceso por el cual se logra la incorporación de Lupus al GES, el problema será abordado teniendo en vista los trabajos de los Estudios de Ciencia y Tecnología (CTS/STS Science and Technology Studies), que han puesto especial énfasis en el estudio de las asociaciones de pacientes y otros fenómenos desde la Salud Pública.

El problema de investigación, se abordará desde el enfoque de las metodologías cualitativas, utilizando como principales técnicas de recolección de información, la observación, la revisión de fuentes documentales y la entrevista semi-estructurada, para esta última es por lo que necesitamos de su colaboración.

Este tipo de entrevista consiste en una conversación la cual de una serie de preguntas elaboradas en torno a tópicos temáticos relacionados con la investigación, con un menor grado de estructuración, tendrá una duración de alrededor de 30 minutos. Si usted no tiene inconvenientes, le solicito el permiso para poder grabar el audio de esta entrevista, para luego poder transcribir la información que conversemos con mayor facilidad; proceso en el cual se omitirán los datos personales que puedan surgir durante la

entrevista y su identidad en el caso que usted lo estime pertinente. Todos los datos y nombres serán tratados con la mayor confidencialidad. Si usted tiene alguna duda en relación a la Investigación puede consultarme, durante la entrevista o comunicarse con la responsable al correo: gringrid6@gmail.com o al cel. 09-81753202.

Es de gran importancia para esta investigación conocer sus apreciaciones más sinceras en relación al tema, ya que éstas constituirán una parte central del estudio.

En relación a la anterior, declara que ha leído el documento y no tiene mayores apreciaciones en relación a lo planteado y ha decidido participar de esta investigación como una forma de hacer constar su consentimiento ha firmado libre y voluntariamente la siguiente declaración.

Yo,(nombre completo), Cédula de identidad o pasaporte N°..... de nacionalidad....., mayor de edad o autorizado por mi representante legal, con domicilio en, Consiento en participar en la investigación denominada: “Del Apoyo Mutuo a la Acción Colectiva : Lupus al Ges”, y autorizo (Ingrid González Torres), investigador responsable del proyecto y/o a quienes éste designe como sus colaboradores directos y cuya identidad consta al pie del presente documento, para realizar el (los) procedimiento (s) requerido (s) por el proyecto de investigación descrito.

Fecha:/...../.....

Hora:

Firma del voluntario:

Investigador (Responsable): -----

Nombre

Firma

Investigador (Tutor) : -----

Nombre

Firma

Anexo n°2

Guión Entrevista Proyecto de Investigación Tesis “Del Apoyo Mutuo a la Acción Colectiva: Lupus Chile al GES” (Miembros Agrupación/ Personas vinculadas agrupación)

Preámbulo:

Estimado/a esta entrevista forma parte de la investigación titulada “Del apoyo mutuo a la Acción Colectiva: Lupus Chile al Ges”, que constituye la tesis para Optar al grado de Magíster en Salud Pública de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, la cual tiene como objetivo describir el proceso por el cual la Agrupación Lupus Chile logra incorporar esta patología al GES y está siendo realizada por la estudiante del programa de posgrado, Ingrid González Torres y dirigida por el Dr. Yuri Carvajal Bañados.

Esta entrevista en particular busca conocer su apreciación con respecto al proceso antes descrito, motivo por el cual solicito su participación de esta investigación.

Si usted no tiene inconvenientes, le solicito el permiso para poder grabar el audio de esta entrevista, para luego poder transcribir la información que conversemos con mayor facilidad, proceso en el cual se omitirán los datos personales que puedan surgir durante la entrevista. Todos los datos y nombres serán tratados con la mayor confidencialidad. Si usted tiene alguna duda en relación a la Investigación puede consultarme. La duración de la entrevista será de alrededor de 30 minutos.

Para el desarrollo de este estudio es de gran importancia conocer sus apreciaciones más sinceras en relación al tema, ya que éstas constituirán una parte central de la investigación.

Tópicos a tratar:

- 1.- Información en relación al entrevistado (Preguntas introductorias o de presentación: actividad laboral o profesión, etc.).
- 2.- Conocimiento y experiencia en relación al Lupus como enfermedad.
- 3.- Vinculación con la Agrupación Lupus Chile
 - 3.1.- ¿Cómo conoció del trabajo de la Agrupación Lupus Chile?

- 3.2.- ¿Cómo se produce el contacto con la Agrupación Lupus Chile?
- 3.3.- ¿Cuál fue su rol dentro de la Agrupación Lupus Chile?
- 3.4.- ¿Continúa en contacto con la Agrupación o en su defecto, sigue al tanto de su trabajo en el último tiempo?
- 4.- Motivaciones para vincularse con la Agrupación Lupus Chile
- 4.1.- ¿Qué características de la Agrupación Lupus Chile la hicieron vincularse a Lupus Chile?
- 4.2.- Motivos laborales y personales para vinculación a la Agrupación Lupus, Chile.
- 5.- Percepción del entrevistado del trabajo realizado por la Agrupación Lupus, Chile.
- 5.1.- Trabajo que actualmente ha realizado por la Agrupación Lupus, Chile. (en el caso que siga vinculada a la agrupación)
- 5.2.- Trabajo que usted realizó Antes y Durante la Campaña de Lupus Chile al Auge.
- 6.- Experiencia general en relación al proceso de Campaña de “Lupus al Auge”
- 7.- Percepción de Lupus en el GES.
- 8.- Algún punto que usted, considera que no se abordó anteriormente y usted considera importante.

Cierre de la Entrevista *“Muchas gracias por su colaboración con este estudio, le agradecemos su tiempo y sin duda la información que usted nos dio será de gran importancia para esta investigación”.*

Anexo n°3

Guión Entrevista Proyecto de Investigación Tesis “Del Apoyo Mutuo a la Acción Colectiva: Lupus Chile al GES” (Miembros Consejo Consultivo GES)

Preámbulo:

Estimado/a esta entrevista forma parte de la investigación titulada “Del apoyo mutuo a la acción colectiva: Lupus Chile al Ges”, que constituye parte la tesis para Optar al grado de Magíster en Salud Pública de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, la cual tiene como objetivo describir el proceso por el cual la Agrupación Lupus Chile logra incorporar esta patología al GES y está siendo realizada por la estudiante del programa de posgrado, Ingrid González Torres y dirigida por el Dr. Yuri Carvajal Bañados.

Esta entrevista en particular busca conocer su apreciación con respecto al proceso antes descrito, motivo por el cual solicito su participación de esta investigación.

Si usted no tiene inconvenientes, le solicito el permiso para poder grabar el audio de esta entrevista, para luego poder transcribir la información y que conversemos con mayor facilidad, en este proceso se omitirán los datos personales que puedan surgir durante la entrevista. Todos los datos y nombres serán tratados con la mayor confidencialidad. Si usted tiene alguna duda en relación a la Investigación puede consultarme. La duración de la entrevista será de alrededor de 30 minutos.

Para el desarrollo de este estudio es de gran importancia conocer sus apreciaciones más sinceras en relación al tema, ya que éstas constituirán una parte central de la investigación.

Tópicos a tratar:

- 1.- Información en relación al entrevistado (Profesión, actividad laboral actual)
- 2.- ¿Por qué cree usted que esta enfermedad específica fue incorporada al GES, considerando que en ese momento habían varias patologías en espera de ser incluida en este régimen?.

3.- ¿Cuáles cree usted que eran los principales obstáculos que enfrentó el GES al ser incorporado al GES, según las condiciones actuales de tipo de patología, diagnóstico, canasta de medicamentos, etc.?

4.- ¿Conoce el trabajo de la Agrupación Lupus Chile?

5.- ¿Conoció usted la campaña de difusión que realizó esta agrupación a través de redes sociales y recolección de firmas, para conseguir la incorporación del Lupus al GES?

6.- ¿Cuál fue su función dentro del Consejo Consultivo del GES, durante los años 2011-2014?

7.- ¿Cuáles cree usted fueron los puntos más relevantes que se consideraron dentro de las discusiones al interior del Consejo Consultivo y que incidieron en que Lupus, se tornara una patología GES?

8.- ¿Cuáles por el contrario cree usted que fueron los puntos, que podrían haber obstaculizado la incorporación de Lupus al GES?

9.- ¿Cree usted que el trabajo realizado por la Agrupación Lupus Chile, fue relevante para que esta patología se incorpore al GES?

10.- Considera usted que la falta de especialistas, en este caso reumatólogos, es un obstáculo al momento de hacer beneficiario del GES, a un paciente con Lupus.

11.- ¿Cuál es su percepción personal y como miembro del consejo consultivo de GES, de la actual incorporación de Lupus al GES?

12.- Hay algún punto que usted, considera que no se abordó anteriormente y usted considera importante, para ser abordado dentro de esta entrevista.

Cierre de la Entrevista *“Muchas gracias por su colaboración con este estudio, le agradecemos su tiempo y sin duda la información que usted nos dio será de gran importancia para esta investigación”.*

Anexo n°4

Guión Entrevista Proyecto de Investigación Tesis “Del Apoyo Mutuo a la Acción Colectiva: Lupus Chile al GES” (Autoridades Sanitarias, Funcionarios ministeriales)

Preámbulo:

Estimado/a esta entrevista forma parte de la investigación titulada “Del apoyo mutuo a la acción colectiva: Lupus Chile al Ges”, que constituye parte la tesis para Optar al grado de Magíster en Salud Pública de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, la cual tiene como objetivo describir el proceso por el cual la Agrupación Lupus Chile logra incorporar esta patología al GES y está siendo realizada por la estudiante del programa de posgrado, Ingrid González Torres y dirigida por el Dr. Yuri Carvajal Bañados.

Esta entrevista en particular busca conocer su apreciación con respecto al proceso antes descrito, motivo por el cual solicito su participación de esta investigación.

Si usted no tiene inconvenientes, le solicito el permiso para poder grabar el audio de esta entrevista, para luego poder transcribir la información y que conversemos con mayor facilidad, en este proceso se omitirán los datos personales que puedan surgir durante la entrevista. Todos los datos y nombres serán tratados con la mayor confidencialidad. Si usted tiene alguna duda en relación a la Investigación puede consultarme. La duración de la entrevista será de alrededor de 30 minutos.

Para el desarrollo de este estudio es de gran importancia conocer sus apreciaciones más sinceras en relación al tema, ya que éstas constituirán una parte central de la investigación.

Tópicos a tratar:

1.- ¿Por qué cree usted que esta enfermedad específica fue incorporada al GES, considerando que en ese momento habían varias patologías en espera de ser incluida en este régimen?.

2.- ¿Cuáles cree usted que eran los principales obstáculos que enfrentó el GES al ser incorporada al GES, según las condiciones actuales de tipo de patología, diagnóstico, canasta de medicamentos, etc.?

3.- ¿Conoce el trabajo de la Agrupación Lupus Chile?

4.- ¿Conoció usted la campaña de difusión que realizó esta agrupación a través de redes sociales y recolección de firmas, para conseguir la incorporación del Lupus al GES?

5.- ¿Cuáles por el contrario cree usted que fueron los puntos, que podrían haber obstaculizado la incorporación de Lupus al GES?

6.- ¿Cree usted que el trabajo realizado por la Agrupación Lupus Chile, fue relevante para que esta patología se incorporará al GES?

7.- Considera usted que la falta de especialistas, en este caso reumatólogos, es un obstáculo al momento de hacer beneficiario del GES, a un paciente con Lupus.

8.- Hay algún punto que usted, considera que no se abordó anteriormente y usted considera importante, para ser abordado dentro de esta entrevista.

Cierre de la Entrevista *“Muchas gracias por su colaboración con este estudio, le agradecemos su tiempo y sin duda la información que usted nos dio será de gran importancia para esta investigación”.*

Anexo n°5

Tabla Resumen de Apariciones en medios de comunicación .Período (2011- 2014).

Año	Mes	Tipo de Medio	Medio	Título	Enlace
2014	Febrero	Televisión (Noticiario)	CNN	Expertos explicaron qué es la mononeuritis múltiple (Caso Ministra Pérez)	http://www.cnnchile.com/noticia/2014/02/13/expertos-explicaron-que-es-la-mononeuritis-multiple
2014	Febrero	Prensa (Columna de Opinión)	La Tercera	Una enfermedad olvidada (Caso Ministra Pérez)	http://www.latercera.com/noticia/opinion/correo-de-los-lectores/2014/02/896-565627-9-una-enfermedad-olvidada.shtml
2014	Febrero	Televisión (Noticiario AM)	Canal 13	Experto asegura que enfermedad de ministra Pérez "tiene súper buen pronóstico"	http://www.t13.cl/videos/actualidad/experto-asegura-que-enfermedad-de-ministra-perez-tiene-super-buen-pronostico
2013	Marzo	Spot publicitario	MINSAL	Plan Auge suma 11 nuevas enfermedades a su programa	https://www.youtube.com/watch?v=rcxlpMTbymg&sns=fb
2013	Febrero	Televisión (Noticiario)	TVN	Lupus es GES (Minuto 05.22)	http://www.24horas.cl/noticiarios/24horascentral/24-horas-central---lunes-4-de-febrero--499788
2013	Febrero	Televisión (Noticiario)	MEGA	Nueva etapa del Plan Auge suma 11 enfermedades	http://www.ahoranoticias.cl/noticiario/edicion-central/nueva-etapa-del-plan-auge-suma-11-enfermedades.html
2012	Octubre	Prensa Digital	Emol	Minsal revela las 11 nuevas enfermedades que busca agregar al AUGE	http://www.emol.com/noticias/nacional/2012/10/08/563700/minsal-revela-las-11-nuevas-enfermedades-que-busca-agregar-al-auge.html
2012	Agosto	Televisión (Noticiario)	Canal 13	Lupus: Una dolorosa enfermedad	http://www.t13.cl/videos/entretencion/lupus-una-dolorosa-enfermedad
2012	Agosto	Televisión	CNN	Once nuevas patologías se incorporan al Plan Auge	http://www.cnnchile.com/noticia/2013/02/04/once-nuevas-patologias-se-incorporan-al-plan-auge

2012	Julio	Prensa Digital	Cooperativa	Senadora Alvear celebró propuesta del lupus como enfermedad AUGE	http://www.cooperativa.cl/noticias/pais/salud/auge/senadora-alvear-celebro-propuesta-del-lupus-como-enfermedad-auge/2012-07-13/121732.html
2012	Abril	Prensa Digital	Cooperativa	La batalla de Lupus Chile por entrar al Plan Auge: "Cada día es una lucha"	http://www.cooperativa.cl/noticias/pais/salud/auge/la-batalla-de-lupus-chile-por-entrar-al-plan-auge-cada-dia-es-una-lucha/2012-04-21/083032.html
2011	Marzo	Prensa Digital	Emol	Solicitan al Gobierno incorporar enfermedad del Lupus al Plan Auge	http://www.emol.com/noticias/nacional/2011/03/31/473383/solicitan-al-gobierno-incorporar-enfermedad-del-lupus-al-plan-auge.html
2011	Marzo	Prensa Digital	Biobío	Diputados aprueban oficio para incluir el Lupus en el Plan Auge	http://www.biobiochile.cl/noticias/2011/03/24/diputados-aprueban-oficio-para-incluir-el-lupus-en-el-plan-auge.shtml
2011	Marzo	Prensa Digital	Biobío	Acusan que autoridades de Salud exigen compromiso político para incluir Lupus en Plan AUGE	http://www.biobiochile.cl/noticias/2011/09/23/acusan-que-autoridades-de-salud-exigen-compromiso-politico-para-incluir-lupus-en-plan-auge.shtml

Anexo n°6



FORMULARIO DE INSCRIPCION **A CATASTRO NACIONAL DE PACIENTES**

***** INFORMACION CONFIDENCIAL *****

**Para inscribirte en el Catastro Nacional, completa el siguiente formulario
y envíalo a catastro@agrupacionlupuschile.cl
TODOS LOS CAMPOS SON OBLIGATORIOS**

Nombre: Sexo:
R.U.T:
Fecha de Nacimiento: Edad:
Nacionalidad: Estado Civil:
Comuna:
Región:
Actividad o profesión:
Teléfono casa: Celular:
Correo Electrónico:
Fecha Diagnóstico: ¿Qué tipo de Lupus tienes?
Lugar de atención:
Nombre del Doctor:
Medicamentos prescritos desde el diagnóstico:
Gasto mensual aproximado:
Previsión:
¿Tienes algún familiar con Lupus?
¿Tienes algún familiar con alguna otra enfermedad Reumatológica como Artritis
Reumatoidea, Esclerodermia, u otras? (Indicar).
¿Activaste y usas el GES?
Si no has hecho el trámite GES, ¿por qué?
¿Cada cuánto tiempo tienes consultas al especialista?

¿Cuántos y cuáles especialistas ves por tu Lupus?

¿Has tenido inconvenientes con la entrega de medicamentos u otros, y qué pasos a seguir realizas cuando tienes problemas?

CUENTANOS TU HISTORIA

Agrupación Lupus Chile, está interesada en saber cómo empezaron sus síntomas, como le diagnosticaron y cuánto tiempo tardaron los médicos en hacerlo, así como los efectos que ha tenido el tratamiento en tu vida cotidiana. Nuestra misión es alertar a la población sobre los síntomas de la enfermedad para lograr un diagnóstico y tratamientos oportunos. La información que nos compartas servirá para elaborar materiales educativos.

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/agrupacionlupuschile/>

Twitter: https://twitter.com/Lupus_Chile

HealthUnlocked: <https://healthunlocked.com/lupuschile>