·13·

HISTORIA DE UN SUEÑO

La Red Jalisciense por la Salud Renal

Rocío Tabares Calderón, Karina Ramírez Corona & Francisco J. Mercado-Martínez

Un inicio promisorio

Trabajar en una asociación civil dedicada a los enfermos renales en el occidente de México pareciera ser, en ocasiones, una locura y una montaña rusa. Siempre hay proyectos, sueños y mucho trabajo. Tienes que estar al pendiente de los informes, los dineros, el personal, el voluntariado, los programas, la situación legal, los beneficiarios, los proyectos, las campañas, la capacitación, los donativos, la procuración de órganos, los contadores, las gestiones, los eventos y los festejos, entre muchas otras cosas.

En esas condiciones estábamos las dos primeras autoras cuando el entonces titular del CETOT[1] convocó a las organizaciones registradas en ese momento en el estado de Jalisco vinculadas a la enfermedad renal, particularmente a la donación y el trasplante de órganos, a fin de presentar su programa de trabajo en el cual cabía la participación de las asociaciones. Era el segundo semestre del 2011. Preocupados por la gran cantidad de personas con problemas del riñón en el estado de Jalisco y en espera de un órgano, se estaba promoviendo una reunión que sembraría la semilla de lo que posteriormente sería el trabajo en red.

[1] CETOT. Consejo Estatal de Trasplante de Órganos y Tejidos. Organismo público descentralizado del gobierno del Estado de Jalisco, responsable de coordinar, vigilar y promover la donación de órganos y tejidos con fines terapéuticos.

La dinámica empleada en la etapa inicial fue de sumo interés. Cada representante de las organizaciones participantes presentó lo que hacía. Era impresionante ver como se iluminaban los rostros de los asistentes al ver el trabajo tan diverso que se estaba realizando en torno a un tema común. Esa reunión sirvió para tomar conciencia de aspectos que nunca imaginamos. También nos dimos cuenta de que no estábamos solos, había más personas e instituciones trabajando en la misma problemática; además de que todos compartíamos la desesperación y la frustración al trabajar en tales circunstancias.

También vislumbramos mejor la magnitud del problema que estamos atendiendo, pues la ley de la oferta y la demanda se apreciaba claramente al ver tantas instituciones dedicadas a este padecimiento, al tratar de responder al número creciente de personas con enfermedad renal y poner en evidencia la falta de interés y respuestas del Estado Mexicano, así como la incapacidad de las instituciones de salud para enfrentar la enfermedad renal que aumentaba día a día. Incluso, descubrimos que al estar desvinculados se prestaba para que algunas personas pudieran pedir el mismo donativo en varias instituciones y lucrar con los pocos apoyos disponibles, situación que llevaba a un ejercicio poco eficiente de los escasos recursos disponibles. Teniendo en cuenta tales circunstancias decidimos conjuntar esfuerzos y trabajar en Red.

La realidad del día a día

Durante el segundo semestre del 2011 y a lo largo del 2012 nos reuníamos cada dos meses. En aquella etapa las reuniones eran emocionantes y efervescentes. Siempre surgían ideas creativas, animadas, apasionadas y soñadoras; algunos hasta las consideraban revolucionarias. Pero al mismo tiempo empezamos a percatarnos de que no era fácil avanzar porque la mayoría de los participantes teníamos otras prioridades por las agendas de nuestras organizaciones, la falta de seguimiento y el cumplimiento de tareas; por ello era complicado avanzar en los acuerdos. Entre otras cosas, tampoco estábamos dispuesto a ceder, las discusiones eran acaloradas y se extendían por horas y horas sin llegar a acuerdos concretos. Ello dificultaba el alcance de los mismos.

"al final prevaleció la idea de que el trabajo en conjunto era fundamental, el principal motivo que nos unía"

La forma y estilo de la colaboración también eran complicados para muchos. Entre otras cosas, algunos participantes consideraban que otros buscaban protagonismo o beneficiarse de las alianzas. Pero al final prevaleció la idea de que el trabajo en conjunto era fundamental para hacer visible la enfermedad renal que era el principal motivo que nos unía. Por ello, decidimos pasar a segundo término las cuestiones personales e institucionales y

continuar colaborando en equipo. Fue entonces cuando comenzamos a visualizar la idea de formalizar una red o colectivo.

Originalmente la Red estaba formada por asociaciones civiles con sede en Guadalajara[2], así como por el mismo CETOT. Más adelante se incorporó un grupo de académicos, entre ellos de la Universidad de Guadalajara. Paralelamente se tuvo la participación marginal de algunos invitados; entre otros, nos interesó conocer el proceso en el cual se involucraron varias asociaciones en la década de los noventa que les posibilitó trabajar como colectivo en beneficio de las personas infectadas con VIH, ofrecer atención médica universal a quienes vivían con dicha condición y crear el Consejo Estatal para la Prevención del SIDA (COESIDA)[3]. Queríamos aprender de ellos.

La decisión de trabajar como Red surgió al considerar que era la figura reconocida por la SEDESOL[4] para presentar proyectos y conseguir recursos federales. Sin embargo, al comenzar los trámites se difundió el rumor de que había una clausula en el acta constitutiva de las asociaciones civiles que lo impedía, al argumentar que las asociaciones no podían involucrarse en acciones que atentaran contra la estabilidad del Estado. Sin profundizar en tal cuestión, el hecho es que la misma provocó un desanimó generalizado por lo cual comenzamos a dudar sobre la conveniencia de seguir reuniéndonos y continuar con los planes de formar una Red. Aunado a ello, prevalecía la dispersión entre los participantes. Cuando nos reuníamos establecíamos acuerdos y se delegaban tareas específicas; pero nunca se reportaban los avances concretos. No teníamos metas realistas, objetivos en conjunto, ni la estructura de una planeación estratégica mínima e indispensable para avanzar con pasos firmes y fundamentados. En ese momento estábamos en un círculo vicioso, teníamos tiempo reuniéndonos pero no lográbamos concretar alguno de los sueños de la etapa previa.

Poco a poco se fueron sumando personas que vinieron a apoyar la concreción del proyecto; entre ellos investigadores de la Universidad de Guadalajara que estudiaban el mismo tema[5]. En aquella época consideramos

[2] Ellas eran Quiero Vivir, A.C., Una Oportunidad de Vida, A.C., Pablo Romo de la Peña, A.C., Fundación Stella Vega, A.C., el grupo de pacientes "Guerreros del Riñón", Más adelante se integró Salud Renal Integral Camilo de Lellis, A.C. (Sari).

[3] El COESIDA es un organismo público descentralizado del Gobierno del Estado de Jalisco dedicado a apoyar a las personas con VIH-Sida

[4] La SEDESOL (Secretaría de Desarrollo Social) es la encargada de la dirección y el aporte de ideas para el combate a la pobreza, además de la coordinación de los diferentes organismos y programas de apoyo.

[5] Lidereado por el tercer autor, el mismo se ubicaba en el Centro Universitario de Ciencias de la Salud. El trabajo de Mercado-Martínez y Sánchez-Pimienta, en este mismo trabajo, describe con más detalle su campo de acción.

que su mayor aporte sería la ayuda que pudieran brindar para aterrizar las ideas que teníamos y darle una directriz más clara al proyecto de la incipiente Red. Tal incorporación fue el inicio de un proceso renovado. Aunque no todos los integrantes estaban de acuerdo en la participación de personas que no formaran parte de alguna asociación. Para algunos, la Red solo debía incluir personal de las asociaciones civiles legalmente constituidas, asunto que generó un largo debate, incluso con integrantes de asociaciones en proceso de formación. Pero al final prevaleció la idea de incorporar a otros participantes, siempre bajo la dirección de los integrantes de las asociaciones constituidas. El asunto nunca se resolvió del todo, en particular cuando emergían temas espinosos o se tenían que tomar decisiones consideradas trascendentales. Las discrepancias al respecto se hacían cada vez más evidentes y las reacciones de algunos participantes no se hacían esperar. El poco trabajo realizado se cargaba en unos cuantos y no encontrábamos la amalgama para seguir adelante. Así estábamos cuando llegamos a los últimos meses del 2012. El año terminaba por lo cual el grupo involucrado decidió trabajar en el programa del año siguiente. En este caso se optó por centrar los esfuerzos en el Día Mundial del Riñón a celebrarse en unos cuantos meses después. Pero antes era necesario definir la misma Red.

Reviviendo el proyecto

En aquel momento aún no teníamos un nombre, ni claridad en cuanto a las prioridades de la Red. Por ello, poco a poco comenzamos a trabajar centrándonos en tópicos específicos. Uno de los temas a priorizar en ese momento fue ponerle nombre a la agrupación, elaborar su logotipo y darle cuerpo a su estructura y funciones. El asunto se decidió entre todos, una vez habiendo dirimido las diferencias y una discusión que parecía interminable.

La iniciativa empezaba a dar resultados concretos; entre ellos al acordar su nombre. Red Jalisciense por la Salud Renal, nos pareció que daba cuenta del ámbito y alcances de lo que queríamos lograr. Luego trabajamos en su logotipo. Aquí hubo consenso en que la figura debería incorporar el color azul y el verde, representando la salud y la esperanza. En el fondo se tenía la imagen del estado de Jalisco en color azul haciendo referencia a la búsqueda de soluciones en el ámbito estatal. Envolviendo esta imagen se encuentra el contorno de un riñón en verde. Y en el centro de la figura del Estado están las siluetas de tres personas que simbolizan el trabajo en equipo y la unión para lograr la salud, con la esperanza de visibilizar la enfermedad renal y detectar oportunamente a los enfermos que no habían sido detectados. Terminamos

"la figura debería incorporar el color azul y el verde, representando la salud y la esperanza"

con la sensación de que al fin estábamos trabajando y avanzando como un equipo.

Una vez definido el logotipo pasamos inmediatamente a trabajar en los medios para difundir el proyecto. Las ideas empezaron a florecer. Comenzamos elaborando un formato de papelería institucional y una plantilla para las presentaciones. Luego dimos un paso adelante, nos propusimos priorizar el uso de las redes sociales; por ello abrimos una *fan page* en Facebook, una cuenta en Twitter y un correo electrónico para poder contactarse con la Red. Estas decisiones fueron objeto de un debate intenso. Para algunos, ello implicaba dejar de lado a la población que no hace uso de estas tecnologías –sobre todo la más pobre-, en cambio, para otros se trataba de pensar en un proyecto a futuro y en donde tales tecnologías serían clave en una sociedad de la información[6].

Quienes participamos en aquel momento también decidimos que la misión de la Red era trabajar bajo los principios de la ética y el profesionalismo. Y que sus fines eran difundir información sobre la salud y la enfermedad renal entre la población y quienes padecían la enfermedad renal crónica (ERC), así como fortalecer la atención sanitaria e impulsar las políticas públicas. Sin embargo, había pocos puntos de coincidencia entre los participantes en torno a tales objetivos. Algunos enfatizaban más el aspecto informativo, preventivo y de atención sanitaria; en cambio, otros insistían en un trabajo centrado en acciones que aseguraran el cumplimiento del derecho a la atención a la salud de toda la población. Al final de un largo debate terminamos coincidiendo en que su propósito fundamental era contribuir al reconocimiento social de los problemas derivados de la enfermedad renal, así como a incidir en las políticas públicas en pro del mejoramiento de las condiciones de los enfermos renales, sobre todo de aquellos que no contaban con acceso gratuito a la atención renal. En este sentido hacíamos una distinción importante entre los propósitos y acciones de la Red frente a las de las asociaciones y las organizaciones sociales.

La visión que teníamos de la misma era que habría de convertirse en un referente social, consolidado e integrado que promoviera la prevención y el tratamiento integral de la insuficiencia renal, que permitiera generar una atención gratuita, integral y de calidad, así como fomentar el interés de la población hacia este problema prioritario de la salud pública.

[6] Según Wikipedia, la sociedad de la información es aquella en la cual las tecnologías que facilitan la creación, distribución y manipulación de la información, juegan un papel esencial en las actividades sociales, culturales y económicas.

Los objetivos de la Red también fueron objeto de debate intenso. Al final hubo consenso en que su objetivo central consistía en visibilizar la problemática de la enfermedad renal mediante la difusión de información a diversos actores. Entre ellos, a la sociedad en su conjunto -en materia de prevención y conocimiento de la problemática-, a los enfermos renales -enfatizando en el conocimiento de sus derechos a la información y a la atención médica- y al sistema de salud mediante la exposición pública de sus carencias y problemas y la formulación de propuestas en materia de políticas públicas que pudieran incidir en la prevención y atención integral.

En aquel momento estábamos convencidos de la necesidad de explicitar los numerosos objetivos específicos con los que contábamos, razón por la cual le dedicamos tiempo al asunto. Entre ellos priorizábamos la colaboración entre los diversos participantes de la Red, impulsar políticas públicas que apoyaran a la población con ERC; promover una educación integral y crear espacios de diálogo para la difusión, la educación y la generación de propuestas entre las personas interesadas.

Momentos de aterrizaje

A partir del trabajo realizado hasta ese momento sentimos que estábamos generando una comunidad que compartía los mismos principios, propósitos y metas. En esos días nos sentíamos con la seguridad de que podíamos concretizar acciones específicas. Por ello pasamos a involucrarnos en una serie de eventos relacionados con la enfermedad renal y sus respectivas terapias. Comenzamos colaborando con otras organizaciones sociales e instancias gubernamentales que realizaban diversas acciones en pro de la enfermedad renal.

La primera actividad pública en la cual participamos como Red fue en la conmemoración del Día Mundial del Riñón. En aquel momento decidimos sumarnos a las actividades programadas por otros organismos públicos, bajo el argumento de que con ello podríamos generar un mayor impacto en los medios masivos de comunicación y en los profesionales del sector salud, a diferencia de lo que podríamos hacer como Red aislada y de reciente formación. En ese contexto participamos en tres eventos: una caminata (Hospital Civil Fray Antonio Alcalde – Hospital Juan I. Menchaca); el acto conmemorativo realizado en el Hospital Juan I. Menchaca; y el convivio con los enfermos renales, incluyendo la fotografía con uno de los equipos de futbol más populares de México, las Chivas rayadas del Guadalajara[7].

[7] http://www.chivasdecorazon.com.mx/noticias/18480/chivas-se-une-al-da-mundial-del-rin

Los dos primeros eventos estuvieron relacionados y se llevaron a cabo el mismo día. La actividad inició temprano en el Hospital Civil de Guadalajara. Allí nos dimos cita más de 300 personas, entre personas con ERC, familiares, médicos, voluntarios, autoridades del Hospital Civil de Guadalajara y miembros de las asociaciones y de la sociedad civil. Tal involucramiento tenía la intención de participar en una caminata y un acto conmemorativo en pro de la prevención y la atención oportuna de la enfermedad renal. En el primer evento, los integrantes de la Red caminamos unidos bajo el canto "Un riñón, una vida", grito de guerra que nos unió y permitió acercarnos a otros grupos de enfermos unificándonos en una misma voz y bajo el mismo objetivo: promover una mayor conciencia en la sociedad en materia de prevención, detección oportuna y atención de la enfermedad renal crónica, así como fortalecer la cultura de donación de órganos[8]. A nuestro entender, esa fue la primera vez en el Estado que se demandaba a grito abierto el derecho de las personas con enfermedad renal a recibir una atención médica gratuita, digna y de calidad.

"nos dimos cita más de 300 personas, entre personas con ERC, familiares, médicos, voluntarios y miembros de las asociaciones y de la sociedad civil"

Más tarde, uno de los integrantes de la Red tuvo una participación destacada en el acto conmemorativo al cantar temas de su autoría, tanto de tipo motivacional como en pro de la donación de órganos[9]. Sin embargo, el acto en su conjunto estuvo organizado en función de los intereses y prioridades de los directivos del sector salud y del personal médico. En ese sentido se dio una conferencia sobre la enfermedad renal crónica en los niños, y las autoridades sanitarias, entre ellos los directores de los Hospitales Civiles, dieron sus respectivos discursos. Después del entusiasmo y pasión observada en la caminata, los integrantes de la Red pasamos a jugar el papel tradicional de observadores y escuchas de los discursos médicos.

Por otro lado, y sumándonos también a la iniciativa del OPD, Hospitales Civiles de Guadalajara, nos dimos cita en el convivio de los llamados pacientes con enfermedad renal crónica y luego con los jugadores del equipo de futbol Chivas. Allí se hizo la toma de una fotografía con jugadores del equipo rojiblanco. Con ello apostábamos a la visibilidad que el equipo de futbol tapatío pudiera darle a la promoción de la donación de órganos y de la misma salud renal lo cual era parte central de nuestra causa. La poca experiencia en tema de relaciones públicas y manejo de imagen se vio reflejada en la nula mención de la existencia de la Red en dichos eventos, incluso cuando nuestra participación fue clave en el desarrollo de los mimos; misma situación ocurrió meses adelante en un evento público organizado por la Red, en el cual personal de los organismos de salud se adjudicaron la organización del mismo.

8 http://www.hcg.udg.mx/PAGs/infAnuncio.php?IDBol=148&IDFot=1
9 Se trata de Humberto "Beto" Gallardo. Se puede ver su contribución en esta misma obra más adelante.

Tales experiencias nos dejaron claro que al realizar eventos con instituciones reconocidas opaca los esfuerzos propios de la Red así como su propia presencia.

Meses después la Red organizó un Encuentro poco usual en el país. Ello en tanto decidimos romper con el estilo de la mayoría de los eventos organizados en el medio. Como es bien sabido, los eventos sobre la enfermedad renal suelen ser referidos desde el punto de vista de los profesionales de la salud, sobre todo de los directivos y los especialistas. Las personas enfermas y sus familias participan, pero siempre como espectadores. En este caso decidimos organizarlo como parte de las acciones de la propia Red, contando con el apoyo de un equipo de investigadores, sobre todo de la Universidad de Guadalajara. Al mismo, convocamos a diversos grupos relacionados con la situación de quien padece la enfermedad renal invitándolos a elaborar un diagnóstico de los problemas que viven quienes están enfermos y sus familias. Y en medio de todos ellos nos interesaba escuchar particularmente la voz de quienes viven y padecen dicha enfermedad.

"Encuentro Estatal sobre la Enfermedad Renal: sus Actores y Alternativas Escuchando las Voces de quienes Viven con la Enfermedad" fue el nombre dado al evento que se llevó a cabo en Guadalajara en marzo de ese año (figura 1). Tal denominación intentaba reflejar el propósito central de quienes participábamos en la organización. Y si bien contábamos con información sobre los problemas que vivían los enfermos con tal condición renal, así como sus familias, nos interesaba conocer de primera mano cuáles eran sus logros y dificultades para acceder a las terapias sustitutivas; así como las acciones y estrategias que empleaban para acceder a dichas terapias. Por ello, nuestro reiterado énfasis en que la población enferma y sus familias debían ser el centro de dicho evento. Nos interesaba oír su voz, a la par que la de los profesionales de la salud -tanto de las instituciones públicas, como de la sociedad civil y de quienes se dedicaban a su atención-.

Figura 1. Convocatoria para el primer Encuentro

En este marco nos dimos a la tarea de convocar a diversos grupos involucrados en la ERC invitándolos a participar en la elaboración de un diagnóstico sobre la situación de los individuos enfermos y sus familias en el estado de Jalisco, así como a involucrarse en un proceso de intercambio de ideas, experiencias y propuestas sobre las alternativas para resolver dicha situación, así como generar productos para difundirlos a diversas audiencias. No fue sino hasta unos meses después que nos dimos cuenta de cuan ambiciosos eran tales objetivos; pero en ese momento nos invadía el optimismo.

El formato seguido en dicho Encuentro fue un ejercicio valioso e innovador en el medio[10]. Y no solo por la pretensión de querer identificar los problemas y las alternativas que enfrentan las personas enfermas y sus familias. Lo primero que hicimos fue un gran esfuerzo para romper con aquella dinámica en la cual se considera a estos grupos -sobre todo a los enfermos y familiares- como objetos de estudio y entes pasivos, más no como sujetos capaces de tomar decisiones. Lo segundo fue la apuesta por el uso de un modelo participativo que diera cabida a los diversos actores involucrados.

"un gran esfuerzo para romper con aquella dinámica en la cual se les considera como objetos de estudio, más no como sujetos capaces de tomar decisiones"

Además de la difusión boca a boca, el trabajo de las asociaciones y el uso de las redes sociales virtuales, el evento fue cubierto por un canal de televisión. En una entrevista para dicho canal, una de las organizadoras[11] aludía a los propósitos del mismo cuando decía: "queremos escuchar las voces de las personas que padecen enfermedad renal crónica y queremos que la comunidad y el público en general sepa que existe esta enfermedad, así como las necesidades que tenemos como pacientes y familiares." Otro de los académicos participantes en la organización hacía énfasis en otras ideas que animaban el Encuentro cuando enfatizaba "la Red reconoce que necesitamos conocer el punto de vista de la población para hacer un diagnóstico y buscar alternativas de solución"[12].

Cerca de 200 participantes acudieron a dicho Encuentro; la mayoría eran personas con enfermedad renal en diversas modalidades de tratamiento, sus familiares e integrantes de organismos de la sociedad civil. Tal respuesta fue superior a la esperada. Ello nos permitió formar grupos de discusión en los cuales participaban quienes compartían problemas semejantes: aquellos en diálisis peritoneal, los que estaban en hemodiálisis, quienes habían sido trasplantados, los familiares y las asociaciones y profesionales de la salud.

10 La dinámica de este Encuentro se encuentra descrita con mayor detalle en el capítulo de Francisco Mercado y Carlos Sánchez en esta misma obra.
11 Rocío Calderón, presidenta de la Asociación Una Oportunidad de Vida.
12 Francisco Mercado, académico de la Universidad de Guadalajara.

Académicos con experiencia fungieron como coordinadores de tales grupos.

Los resultados del Encuentro fueron diversos, pero satisfactorios. En primer lugar terminamos con un diagnóstico de los problemas que enfrentan los enfermos con insuficiencia renal y sus familias en las diversas terapias dialíticas. En menor medida teníamos un conjunto de propuestas para mejorar su situación y atención. Entre ellas destacan: a) impulsar campañas de información sobre la ERC y promoción de la donación de órganos, b) mejorar la organización administrativa en los hospitales para acortar los tiempos de espera, c) brindar la oportunidad laboral para la población con ERC, sensibilizar a los profesionales de la salud a dar mejor trato a las personas enfermas e, implementar una ley en la que todas las personas sean donantes al morir.

La información obtenida en los trabajos grupales fue transcrita semanas después por el equipo de académicos. La misma fue de utilidad para varios fines. Por un lado publicamos un artículo en una revista que se distribuye en la Zona Metropolitana de Guadalajara. Y sabiendo de la importancia del Encuentro, decidimos presentar nuestra experiencia en forma de cartel en la XIV Reunión Anual del IFKF[13], la cual tuvo lugar en Guadalajara, en octubre del 2013. A partir de los acuerdos previos en la Red, dicho cartel fue elaborado por académicos de la Universidad de Guadalajara pero presentado como producto de la misma Red. Al final, el mismo fue merecedor de un premio al obtener el primer lugar.

Siguiendo la tónica anterior, luego decidimos participar en el "Día Mundial del Paciente Trasplantado", a celebrarse en junio del 2013. En torno a dicha celebración nos involucramos en dos actividades: en una conferencia de prensa y en la organización de un evento a realizarse en una plaza pública del centro de la ciudad. La información obtenida en el Encuentro mencionado párrafos atrás fue de gran utilidad en ambos eventos ya que sirvió para presentar la problemática que enfrenta la población enferma en el Estado.

La conferencia de prensa tuvo tres propósitos: difundir el trabajo de la Red, presentar los resultados del Encuentro referido en el apartado anterior, e informar sobre la organización del evento a celebrar el mencionado Día Mundial del Paciente Trasplantado. En especial enfatizamos los resultados encontrados en el Encuentro. Entre ellos, la falta de cobertura de la población con enfermedad renal por parte del Seguro Popular, los altos costos del tratamiento y el empobrecimiento de las familias, lo que agravaba la situación de los enfermos sin seguridad social, a pesar de los esfuerzos realizados por las asociaciones civiles. También invitamos a la población general a participar en el evento a organizar, destacando sus propósitos y actividades a realizar.

13 IFKF son las siglas en ingles del *International Federation of Kidney Foundations.*

El evento se llevó a cabo en la Plaza de la Liberación, ubicada en el centro de Guadalajara. Allí nos dimos cita, junto con un grupo variado: las personas enfermas, los miembros de las asociaciones, los familiares, los transeúntes así como los turistas. Todo el mundo participaba en las diferentes actividades que se realizaron, destacando la caravana con globos y pancartas bajo la campaña "¿Sabías qué?" En forma concisa presentábamos los datos obtenidos en el Encuentro sobre los problemas que enfrentan las personas en búsqueda de un trasplante, a la vez que se formulaban propuestas de acción.

Folletos, globos, electrolitos, lona de personajes famosos trasplantados, juegos para niños como la lotería, mesa de dibujos, aros y pon el órgano a Pepe fueron otros insumos que colocamos en el estante informativo[14]. Los integrantes de la Red también ofrecíamos información y orientación a quienes se acercaban. Beto Gallardo llenó la tarde de música y baile en pro de nuestra causa. Terminamos con la sensación de que habíamos logrado los objetivos propuestos, pero también con la impresión de que la Red enfrentaba serias dificultades.

Tiempos de nubarrones

Las actividades durante el 2014 disminuyeron notablemente respecto al año anterior. A pesar del optimismo con el que terminamos el año previo, el equipo de trabajo que animaba la Red se enfrentó a una crisis originada por diversos factores. Entre ellos, por las diversas formas y estilos de trabajo, la dinámica generada en la sustitución del representante del CETOT y el hecho de que varios integrantes salieron de la ciudad. Todo ello llevó a la Red a un estado de funcionamiento mínimo, casi de sobrevivencia.

"tomamos la decisión de involucrarnos en tres eventos durante el año: el Día Mundial del Riñón, el Día Mundial del Paciente Trasplantado y el Día de Muertos"

Aun así, tomamos la decisión de involucrarnos en tres eventos durante el año: el Día Mundial del Riñón, el Día Mundial del Paciente Trasplantado y el Día de Muertos. Vale la pena detenernos en cada uno de ellos.

El Día Mundial del Riñón, festejado en marzo bajo el lema "Envejecimiento y Enfermedad Renal", fue el pretexto para sumarnos a diversas organizaciones locales, nacionales e internacional en torno a la 1er Caminata por la Salud Renal en Jalisco. Para tal fin convocamos a personas enfermas, familiares, voluntarios, miembros de otras asociaciones y público en general a participar en el recorrido. El punto de partida fue la explanada del Centro Cultural Cabañas en el centro de Guadalajara, luego se prosiguió por la Plaza

[14] Adaptación del juego "Ponle la cola al burro", pero en esta ocasión tenías que poner los órganos que se pueden trasplantar a Pepe en el lugar correcto.

Tapatía haciendo paradas en algunos puntos durante el recorrido, y finalizando en la Plaza de la Liberación a espaldas de la Catedral. En el punto de reunión nos congregamos cerca de 150 personas llevando como vestimenta una playera blanca y pantalón de mezclilla. A los primeros 100 participantes se les entregaron playeras conmemorativas, así como globos de colores que servirían para enmarcar la procesión. Y si bien los habíamos utilizado en la caminata del año anterior, volvimos a utilizar los materiales de la campaña del año anterior. La información siguió siendo de interés para quienes se interesaron en nuestra causa (ver figura 2).

Figura 2. Caravana informativa en una plaza de Guadalajara

El recorrido estuvo dirigido por uno de los integrantes de la Red bajo el canto "Una vida, un riñón" y haciendo preguntas a los participantes del tipo: ¿Qué queremos?, ¿Por qué necesitamos un riñón?, entre otras. Ello en tanto que el objetivo principal de la caminata fue dar a conocer los problemas que enfrentan quienes padecen insuficiencia renal y sus familias, según lo habíamos detectado en el primer Encuentro.

La difusión la hicimos principalmente a través de plataformas de las redes sociales, tanto propias de la Red como de las Instituciones que la conforman. Se subió y compartió la imagen e información de la caminata utilizando el hashtag #1PasoXmiRiñon.

Terminado el recorrido, nos dimos cita en el punto de llegada donde tuvo lugar el evento cultural. Contamos con la participación de diferentes grupos de baile que se sumaron a la celebración: un grupo de danza prehispánica, un grupo de danza regional y un grupo baile de la tercera edad. De nuevo se contó con la música y la ambientación del cantautor tapatío Beto Gallardo, trasplantado renal y promotor de la donación así como abanderado de la fe, esperanza y amor a la vida.

Aparte del evento en la ciudad de Guadalajara, se realizó una réplica del mismo en Ciudad Guzmán, la cual se localizada en el sur del Estado. Este evento se llevó a cabo en esta ciudad debido a la invitación de las autoridades del municipio, así como a la creciente demanda de servicios de atención renal, reflejados con la existencia de un centro de hemodiálisis de un organismo privado[15].

Allí nos ubicamos en la Plaza Central en un toldo montado. Ello nos sirvió de base para repartir información sobre la enfermedad renal, así como con la donación de órganos. Tuvimos sonido e hicimos un pequeño recorrido por la plaza, regalando globos y dando información por medio de las pancartas ya antes utilizadas así como abordando a los transeúntes y locatarios para entregarles la información sobre primeros síntomas de la enfermedad y de la importancia de detectarlos a tiempo. Como voluntarios y realizando este evento estuvimos algunos de los representantes de las diferentes asociaciones que conforman la Red. También estuvimos repartiendo volantes y mostrando las pancartas en las esquinas de las calles.

El último evento en el que participamos como Red en el 2014 fue con el montaje del tradicional altar de muertos en el marco del 4º Festival de Altares de Muertos denominado "Tradición vida"[16].

15 SANEFRO (Servicios Integrales de Nefrología) es una empresa del grupo PISA. Cuenta con más de una docena de unidades de hemodiálisis en varios estados de la República.
16 Programa de la Tradicional Muestra de Altares de Muertos organizado por la Dirección de Cultura del Gobierno de San Pedro Tlaquepaque.

Nuestro altar estuvo dedicado a quienes habían muerto a causa de la enfermedad renal; su objetivo fue sensibilizar a la población de la importancia e impacto de la enfermedad renal en Jalisco. Antes del montaje, abrimos la convocatoria "Vela con tu vela", invitando a familiares y amigos a llevar una veladora con el nombre o fotografía de la persona que murió a lo largo del año a causa de la enfermedad renal. Las veladoras fueron recibidas en las diferentes asociaciones durante los días previos al evento.

Durante el transcurso del Festival, hicimos el montaje en un espacio que nos otorgaron en el andador del centro de Tlaquepaque. La estructura estaba compuesta de tres niveles, el cielo, la tierra y el inframundo. Con ello nos apegábamos a los elementos tradicionales de los altares de muertos, a la vez que ilustrábamos los elementos involucrados en la vida de una persona con insuficiencia renal, como es su alimentación, los medicamentos y los materiales utilizados en la diálisis y la hemodiálisis. Y, sobre todo, ello nos permitió aludir a las causas por las cuales se presentaba dicha enfermedad, así como aquellas que desencadenaron la muerte.

El montaje se realizó el 29 de octubre y el altar se mantuvo en exhibición hasta el dos de noviembre. El encendido de las velas se realizó el 1 de noviembre, conforme a la tradición. Los integrantes de la Red participamos tratando de dar explicaciones a quien se interesara en el tema. Eso significó estar en contacto durante varios días con miles de personas interesadas en los altares, y particularmente en el nuestro. Otra parte importante de las actividades fue pintar a las personas interesadas como catrines y catrinas, además que contar con la presencia de voluntarios disfrazados. Todo ello se dirigía a promover la donación de órganos.

El ocaso de la Red

Iniciamos el 2015 con la idea de fortalecer la Red, dando la bienvenida de regreso al equipo de investigadores de la Universidad de Guadalajara y abriendo las puertas a nuevos actores que podrían marcar el nuevo rumbo de la misma. Sin embargo, en una reunión posterior al "Encuentro Viviendo con la Enfermedad Renal. Situación Actual, Desafíos y Alternativas", organizado por los académicos de la Universidad de Guadalajara[17], los participantes de la Red que asistieron consideraron que, para fortalecer el proyecto, habría que finiquitar la misma Red y redefinir las estrategias en torno a la denominada Alianza por la Salud Renal[18]. A diferencia de la Red, ésta última contempla en

[17] Para más detalles ver el capítulo de Mercado-Martínez y Sánchez-Pimienta en este mismo libro.
[18] https://www.facebook.com/pages/Alianza-por-la-Salud-Renal/451067724982077

sus estatutos la participación de diversos actores sociales, como las personas con insuficiencia renal, familiares, profesionales de la salud, integrantes de asociaciones y cualquier otra persona interesada en el tema. Con ello se dejaba de lado la exclusividad de las asociaciones civiles, que había sido una de las características de la Red.

Consideraciones finales

En unas cuantas páginas hemos descrito el ciclo de la Red Jalisciense por la Salud Renal, iniciativa implementada desde la sociedad civil en un estado de México. Hacer una síntesis de la labor realizada por la Red durante casi un quinquenio tiene el riesgo de omitir información trascendental y dejar de lado aspectos sustanciales. Pero confiamos en que quienes participaron en este sueño, como los lectores del capítulo, habrán de opinar sobre las inclusiones y omisiones de esta historia. No quisiéramos finalizar sin hacer algunas reflexiones sobre asuntos que nos parecen de suma importancia.

Nos ha interesado compartir esta historia porque queremos hacer evidentes los logros de la misma Red, pero también las dificultades y obstáculos que enfrentó, así como las estrategias empleadas para enfrentarlas. Son del conocimiento público incontables iniciativas que se han implementado desde la sociedad civil en torno a la enfermedad y su atención en México, así como en otros países de la región. Sin embargo, son prácticamente inexistentes los trabajos que se hayan preocupado por dar cuenta de las mismas[19]. ¿Qué nos queda de ellas? Por un lado, los sobrevivientes suelen contar historias heroicas y llenas de pasión; pero ni una palabra dicen sobre los errores cometidos y las razones de su fracaso. Por otro, los reportes de las evaluaciones que suelen hacerse a las iniciativas implementadas en la sociedad civil por lo general son inaccesibles para quien se interese por ellas. Ello en tanto pareciera que son objeto de gran sigilo y misterio por razones incomprensibles para la mayoría de los mortales. Por tales motivos, poco se puede aprender de las estrategias exitosas y las razones por las cuales han fracasado proyectos sociales y sanitarios de enorme valía. Al final, queda la impresión de que siempre hay que empezar de cero.

"El trabajo en torno a la Red ha sido un proceso lleno de sueños, emociones, trabajo e interrelaciones"

El trabajo en torno a la Red ha sido un proceso lleno de sueños, emociones, trabajo e interrelaciones. El mismo ha tenido sus aciertos y sus equivocaciones. En un ejercicio realizado en algún momento del 2015, algunos participantes decidieron hacer una evaluación de la misma utilizando el

[19] Una búsqueda en Google Académico no dio resultado alguno sobre el tema. Los términos empleados fueron enfermos.

método FODA[20]. El cuadro 1 muestra los resultados del mismo:

Cuadro 1. Diagnóstico de las fortalezas, las oportunidades, las debilidades y las amenazas para la Red Jalisciense por la Salud Renal	
Fortalezas	Debilidades
Pasión por la causa Deseos de cambio en favor de los enfermos renales Contar con un equipo coordinador capacitado y comprometido Planeación adecuada de los eventos Visión, misión, valores y políticas explícitas *Realizado con miembros de la Red* Acceso a varias audiencias Intensiones sólidas y genuinas Personas y profesionales capacitados Cumplimiento de las metas propuestas Comunicación directa con los pacientes Impacto internacional en un tiempo corto	Falta incluir a todas las asociaciones de Jalisco Comunicación asertiva deficiente entre los miembros No compartir la misma visión Irregularidades en la asistencia a las reuniones Carencia de un presupuesto propio *Realizado con miembros de la Red* Sobrecarga de trabajo en las asociaciones Falta de apego a la minuta Escasos conocimientos de marcos legales Falta de agenda clara Falta de comunicación asertiva
Oportunidades	Amenazas
Inclusión del mayor número posible de asociaciones Inclusión de pacientes, familiares, catedráticos, personal de salud Personajes con insuficiencia renal Buenas relaciones con directivos y personal de salud Establecimiento de forma jurídica para obtener fondos del gobierno mediante una convocatoria Alianzas con empresarios Boom actual del tema *Realizado con miembros de la red* Contactos externos Calendarización de las actividades Incorporación de las redes y plataformas virtuales	La reforma del sector salud Que en las actas constitutivas de las asociaciones señalen que no pueden hacer cambios en políticas publicas Desconocimiento de la enfermedad renal entre la población Aumento progresivo de casos de la IRC Atribución de iniciativas como propias por parte de actores sociales y políticos *Realizado con miembros de la red* Mayor número de asociaciones Empate de las fechas de los eventos Modificaciones a la ley de Salud Desconfianza a la donación de órganos No cultura de prevención en el país.

Hay otros asuntos que quisiéramos destacar. A diferencia de los directivos y profesionales de la salud que se interesan por la enfermedad renal, una de las contribuciones de la Red ha sido enfatizar la necesidad de centrar la atención en las personas enfermas y sus familias. Pero una tensión

[20] Según Wikipedia, el análisis FODA es una metodología de estudio de la situación de una empresa o un proyecto, que analiza sus características internas (Debilidades y Fortalezas) y su situación externa (Amenazas y Oportunidades) en una matriz cuadrada.

permanente y motivo de conflictos entre los integrantes de la Red ha sido entre centrar la atención en la enfermedad o en las personas que padecen.

La solución de muchos problemas identificados por la Red requiere los conocimientos y apoyo de numerosos sectores, organizaciones y agencias gubernamentales. Entre los problemas identificados, uno prioritario ha sido la situación insostenible de quienes no cuentan con seguridad social al negárseles el derecho a una atención sanitaria gratuita, integral y de calidad. Ante esta situación, la Red nunca defendió una postura clara al respecto ante las instituciones gubernamentales, ni tuvo el valor para señalar las carencias en los servicios, así como los vacíos en la atención a los enfermos. Al final no se tuvo un avance significativo.

"situación insostenible de quienes no cuentan con seguridad social al negárseles el derecho a una atención sanitaria gratuita, integral y de calidad"

Se tuvieron varios aciertos. Uno fue la elaboración de un diagnostico participativo con las personas que viven la enfermedad, sirviendo como base para clarificar la agenda de trabajo que debía tener la Red. La obtención de esta información derivó en la participación en un evento internacional, donde establecimos lazos con otros grupos de Latinoamérica, teniendo pendiente proyectos a realizar en conjunto.

Otro de los aciertos fue la participación en el festival de altares de muertos en Tlaquepaque. "Tradición Viva", al tener un mayor alcance al ser visibilizados por la mayor cantidad de personas, con un impacto en miles de personas, ya que el mismo festival se preparaba para recibir a 30 mil asistentes.

Otro acierto de la Red fue la decidida utilización de las redes sociales virtuales. Seguimos pensando que proyectos como los de la Red tendrán que fortalecer su utilización con todos los sectores de la población. Uno de los grandes desafíos es generar una propuesta de trabajo con los sectores más desfavorecidos, tanto en términos materiales como sociales.