

## SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS EN LA REGIÓN

15 de septiembre de 2021

### Presentación de la Presidenta de la CIDH Comisionada Antonia Urrejola

Buenas días. Es un honor para mí, como Presidenta de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, participar en esta sesión sobre la **“Situación de las personas con enfermedades raras en la región”**.

Reciban un cordial saludo en nombre de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Agradezco la invitación que se nos ha hecho a fin de presentar el trabajo que la CIDH, con el apoyo de su Relatoría Especial sobre Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (REDESCA), viene realizando en el marco del derecho a la salud, incluyendo enfermedades raras en la región.

La salud es un derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio adecuado de los demás derechos humanos. Se encuentra reconocido por la Declaración Americana, como por el artículo 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (el Protocolo de San Salvador).

La salud es entendida como un estado completo de bienestar físico, mental y social, derivado de un estilo de vida que permita alcanzar a las personas un balance integral.

Por lo tanto, para hacer efectivo el derecho a la salud, el protocolo prevé que los Estados reconozcan la salud como un bien público y adopten medidas para garantizar este derecho: la atención primaria de la salud, entendiendo como tal

- la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad;
- la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que, por sus condiciones de pobreza, sean más vulnerables;
- la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado, entre otros.

La garantía del acceso universal a la salud es una determinante para que las sociedades puedan funcionar adecuadamente y las personas puedan avanzar de manera plena en sus proyectos de vida, siendo que el bienestar físico, psicológico y emocional facilita que las personas puedan usar sus habilidades y contribuir efectivamente con su bienestar personal, con sus entornos y comunidades.

Es preciso señalar que tanto la CIDH como la Corte Interamericana han determinado que el derecho a la salud se encuentra protegido por el artículo 26 de la Convención<sup>1</sup>.

Así, la Comisión afirma que teniendo en cuenta el marco interpretativo del artículo 29 de la Convención Americana, el artículo 26, visto a la luz de los artículos 1.1 y 2 del mismo instrumento, se desprenden, al menos las siguientes obligaciones inmediatas y exigibles:

- obligaciones generales de respeto y garantía,
- aplicación del principio de no discriminación a los derechos económicos, sociales y culturales,
- obligaciones de dar pasos o adoptar medidas para lograr el goce de los derechos incorporados en dicho artículo y
- ofrecer recursos idóneos y efectivos para su protección.

Las metodologías o fuentes de análisis que resulten pertinentes para cada una de estas obligaciones, deberán ser establecidas según las circunstancias propias de cada caso.

Además, tanto para analizar posibles violaciones a los derechos a la vida e integridad personales relacionadas con la salud, como para determinar las obligaciones exigibles autónomamente bajo el derecho a la salud protegido por el artículo 26 de la Convención, la Comisión y la Corte han tomado en consideración los componentes de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de las prestaciones médicas, indicando que aquellas obligaciones deben estar orientadas hacia la satisfacción de tales componentes<sup>2</sup>.

En particular, la CIDH resalta que bajo los componentes de aceptabilidad y calidad, los Estados deben garantizar que los establecimientos y servicios de salud sean respetuosos de la ética médica, con enfoque de género cuando se requiera, y estar dirigidos a mejorar el estado de salud de las personas.

Para ello, la Corte ha establecido que los Estados tienen un deber de regular y fiscalizar a las entidades o prestadores directos de los servicios de salud<sup>3</sup>, a efectos de garantizar que tales instalaciones, servicios y bienes de salud sean apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad, lo cual requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, incluyendo la educación en

<sup>1</sup> CIDH. Informe No. 107/18. Fondo. Martina Rebeca Vera Roja. Chile. 5 de octubre de 2018; Informe No. 332/20. Fondo. Balbina Francisca Rodríguez Pacheco y familiares. República Bolivariana de Venezuela. 19 de noviembre de 2020. Corte IDH. Corte IDH. Caso Cuscul Pivaral y otros vs. Guatemala. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 23 de agosto de 2018. Serie C No. 359; y Caso Poblete Vilches y otros Vs. Chile. Fondo. Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de marzo de 2018. Serie C No.349

<sup>2</sup> Corte IDH. Caso Suárez Peralta vs. Ecuador. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 21 de mayo de 2013. Serie C No. 261.

<sup>3</sup> Corte IDH. Caso Gonzales Lluy y otros Vs. Ecuador. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 1 de septiembre de 2015. Serie C No. 298. Párr. 175; Corte IDH. Caso Ximenes Lopes Vs. Brasil. Sentencia de 4 de julio de 2006. Serie C No. 149. Párr. 89 y 90.

materia de salud y derechos humanos<sup>4</sup>. Ello también ha sido establecido de manera clara en el informe “Empresas y derechos humanos: estándares interamericanos” que la CIDH aprobó a fines del 2019.

En este contexto, de estándares interamericanos en materia de acceso a la salud, es indispensable que los Estados incluyan las enfermedades raras dentro de la cobertura sanitaria. Asimismo, que estos servicios respondan a las necesidades particulares de los diferentes grupos poblacionales en situación de vulnerabilidad y tenga un abordaje desde un enfoque de derechos humanos e interseccionalidad, mediante el que se persiga la dignidad y el bienestar psicológico y psicosocial de todas las personas.

En este sentido, en un caso recientemente presentado por la Comisión ante la Corte Interamericana, de una niña con síndrome de Leigh a quien se le retiró la atención domiciliaria, la Comisión sostuvo que si bien la decisión de retirar la hospitalización domiciliaria fue adoptada por una entidad privada, la responsabilidad del Estado derivó del incumplimiento de sus deberes de **regulación, supervisión y fiscalización**.

Esta Corte ha indicado que el Estado debe observar tales obligaciones respecto de entidades privadas que prestan servicios de salud. El Estado tiene la obligación de asegurar que la búsqueda de rentabilidad o ganancia económica de estas entidades no anule el goce de los derechos protegidos por la Convención Americana. Este caso será decidido por la Corte Interamericana este año.

La Comisión también ha otorgado medidas cautelares para proteger la vida e integridad de personas que viven con enfermedades raras, especialmente cuando no se tienen acceso a los medicamentos necesarios pese a haber sido reconocidos como el único o mejor tratamiento por las instancias nacionales y esto constituye un riesgo vital.

Actualmente, la Comisión cuenta con 4 medidas cautelares vigentes relacionadas con el tema:

- Tres de ellas versan sobre casos de niños, niñas y adolescentes con Epidermólisis Bullosa Distrófica, una enfermedad incurable que se caracteriza por una fragilidad de la piel, pudiendo desprenderse o ampollarse con facilidad, provocando grandes sufrimientos. En estas situaciones, a pesar de contar con una acción de tutela en su favor, no estarían recibiendo atención médica adecuada y, debido a eso, sus vidas e integridad estarían gravemente amenazadas (MC 451-19<sup>5</sup>, MC 747-16<sup>6</sup> y MC 445-147 ).
- La cuarta medida cautelar vigente es en favor de un niño con “Síndrome de OtharaWest”, una enfermedad huérfana, y el “Síndrome de Lennox Gastaut”<sup>8</sup>. También en ese caso, el niño no estaría recibiendo atención médica adecuada, poniendo en riesgo su vida e integridad (MC 283-18 ).

<sup>4</sup> Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General 14. UN Doc. E/C.12/2000/4, 11 de agosto de 2000, párrs. 12 y 44.

<sup>5</sup> <https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2019/48-19mc451-19-co.pdf>

<sup>6</sup> <https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2016/mc747-16-es.pdf>

<sup>7</sup> <https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2015/mc445-14-es.pdf>

<sup>8</sup> <https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2018/83-18mc283-18-co.pdf>

La Comisión resalta la importancia que los Estados garanticen el derecho a la salud a todas las personas – incluyendo a las personas que padecen enfermedades raras – bajo los criterios establecidos por el Sistema Interamericano de Derechos Humanos, a saber: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. En atención a ello, desde la CIDH alentamos a los Estados a:

1. Incluir servicios de atención integral a la salud física y mental y su financiación como un factor esencial en los sistemas de salud para personas que padecen enfermedades raras, desde un enfoque de derechos humanos y bajo una perspectiva interseccional, de género y de diversidad étnico-cultural, tanto durante como después de la emergencia sanitaria actual.
2. Combatir activamente la estigmatización y abandono de los servicios para las personas con enfermedades raras.
3. Garantizar el derecho a la información oportuna, veraz e imparcial, culturalmente adecuada y sin censura, para reducir la incertidumbre y los prejuicios frente a las personas con enfermedades raras.
4. Crear o fortalecer mecanismos de entrenamientos especializados para todos los profesionales de la salud sobre el tratamiento y cuidado con personas acometidas de enfermedades raras;
5. Implementar políticas públicas integrales con un abordaje diferencial para personas que padecen de enfermedades raras y en estado de vulnerabilidad;
6. Considerar la salud de las personas que padecen enfermedades raras en los distintos ámbitos en que se adopten políticas frente a la pandemia Covid-19 (sanitario, laboral, educativo, fiscal, entre otros), en los que deben incluir servicios de bienestar psicológico y psicosocial, cuidados paliativos y tratamiento de adicciones.

En relación con el contexto actual, desde la declaración de la pandemia por la OMS (en marzo del año pasado), la Comisión viene respondiendo a través de todos sus mecanismos para velar por la protección de los derechos humanos en el marco de la crisis sanitaria, particularmente de las personas y colectivos que se encuentran en mayor situación de vulnerabilidad o que enfrentan un mayor riesgo de discriminación, como es el caso precisamente, de personas con enfermedades raras.

Para tales efectos instaló una Sala de Respuesta Oportuna, SACROI COVID-19, por medio de la cual la CIDH viene articulando todos sus mandatos y mecanismos, con el fin de brindar herramientas dirigidas a apoyar a los Estados Miembros en los procesos de adopción e implementación de políticas públicas para contener y atender la pandemia con enfoque de derechos humanos. Para ello, la CIDH ha dado una respuesta principalmente centrada en el derecho a la salud y otros DESC. En tal sentido, la Comisión ha emitido una trilogía de resoluciones con recomendaciones para los Estados: la Resolución 1/2020 sobre Pandemia y Derechos Humanos en las Américas; la Resolución 4/2020 que establece las “Directrices Interamericanas sobre los Derechos Humanos de las personas con COVID-19”; la Resolución 1/2021 sobre Pandemia y Vacunas en las Américas.

Estas resoluciones son una guía que debe orientar la respuesta de los Estados frente a la pandemia, considerando también de manera específica el derecho a la salud, la vida y la integridad física de las personas con enfermedades raras.

Muchas gracias.