

**Mandatos de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad y del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental**

REFERENCIA:  
UA COL 10/2019

22 de octubre de 2019

Excelencia:

Tenemos el honor de dirigirnos a Usted en nuestra calidad de Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad y de Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, de conformidad con las resoluciones 35/6 y 33/9 del Consejo de Derechos Humanos.

En este contexto, quisiéramos señalar a la atención urgente del Gobierno de su Excelencia la información que hemos recibido con respecto a la situación de [REDACTED], una niña con discapacidad de 11 años, a quien la entidad promotora de salud “Medimás EPS” no le ha autorizado ni aplicado de manera regular el tratamiento médico que requiere para mantener una calidad de vida adecuada, y cuyo estado de salud se deteriora rápidamente cada vez que el tratamiento es suspendido, lo que incluso podría ocasionar su fallecimiento.

Según la información recibida:

[REDACTED], una niña de 11 años de Barranquilla, fue diagnosticada con la enfermedad de Gaucher de tipo III en junio de 2009. Esta enfermedad autosómica recesiva produce un trastorno genético, debido al cual [REDACTED] carece de una enzima (glucocerebrosidasa) que normalmente se encarga de eliminar las sustancias dañinas de las células. Al no producir esta enzima, dichas sustancias se acumulan en el hígado, el bazo, los huesos, la médula ósea y el cerebro, ocasionando la degradación de éstos y por ende la muerte.

A [REDACTED] la enfermedad le afectó los huesos, la columna vertebral, el pulmón derecho, la motricidad y su sistema nervioso central, ocasionándole un atraso en su crecimiento y desarrollo. Aunque la enfermedad no tiene cura, existe una terapia de reemplazo enzimático que mejora altamente la calidad de vida si ésta se realiza de manera constante (cada 15 días) y junto a otros tratamientos alternos y terapias integrales. En Colombia este tratamiento es pagado por el Estado a través de la entidad promotora de salud “Medimás EPS”. Los costos anuales del tratamiento se elevan entre 260 y 330 millones de COP (84.000 Euros), y aumentan en la medida que la persona crece y necesita dosis más elevadas.

Desde el 2009 hasta la primera mitad de 2017, [REDACTED] recibió 1600 UI (correspondiente a una dosis) cada dos semanas para su tratamiento de reemplazo enzimático, a cargo de la entidad promotora de salud y pagado por el Estado a través del Fondo de Solidaridad y Garantía (FOSYGA).

Sin embargo, a comienzos de julio de 2017, Medimás EPS no habría estado autorizando el tratamiento de manera regular. En un principio, la entidad tardaba unos dos meses para emitir su autorización, y esto después que la familia de [REDACTED] tuvo que recurrir a abogados, a la Asociación Colombiana de Pacientes con enfermedades de Depósito Lisosomal (ACOPEL) y a la fundación Sanofi-Genzyme Colombia para obtener la autorización de Medimás EPS y la aplicación del tratamiento. Entre julio de 2017 y febrero de 2018, a [REDACTED] no le autorizaron el tratamiento cuatro veces.

Durante la segunda mitad de 2018, la situación comenzó a empeorar de manera drástica y a [REDACTED] le autorizaron el tratamiento solamente cuatro veces de doce, e incluso, entre agosto de 2018 y enero de 2019, estuvo casi seis meses sin tratamiento. Esta suspensión del tratamiento tuvo consecuencias negativas directas en la integridad física y la salud de [REDACTED], la que se comenzó a deteriorar enormemente.

Desde comienzos de 2019, la situación de [REDACTED] se ha agravado. Entre enero y septiembre de 2019, [REDACTED] recibió apenas nueve de las 17 dosis necesarias, debido a la falta de autorización de Medimás EPS para seguir con el tratamiento.

Al no poder encontrar una solución a esta situación, el 20 de junio de 2019, la familia de [REDACTED] presentó una petición a la Superintendencia Nacional de Salud, sin tener respuesta alguna hasta la fecha. También presentó una acción de tutela en contra de Medimás EPS al Consejo Superior de la Judicatura, Consejo Seccional de la Judicatura del Atlántico (Barranquilla) por la presunta violación del derecho a la salud y otros derechos humanos de [REDACTED], la cual se resolvió el 5 de agosto de 2019 ordenando a Medimás EPS la entrega en el término máximo de 48 horas, contadas a partir de la notificación del fallo, de 38 unidades del medicamento necesario para su tratamiento, y que se le suministrara un tratamiento médico integral. El caso de [REDACTED] también es conocido por la Defensoría del Pueblo Regional Atlántico y la Defensoría Delegada para el Derecho a la Salud y la Seguridad Social de la Defensoría del Pueblo.

Gracias a la resolución de la acción de tutela, el tratamiento se reinició el 16 de agosto. Sin embargo ya el día 13 de septiembre no se le ha aplicado la dosis a la niña, lo cual genera preocupación sobre el adecuado -y periódico- suministro de la medicación. De acuerdo con la información recibida, la total ausencia de tratamiento entre el 9 de mayo y el 16 de agosto de 2019, ha agravado el estado

de salud de ██████: su sistema inmunológico se ha debilitado haciéndola propensa a cualquier virus; su movilidad se ha reducido, se agota y siente dolor cuando hace paseos cortos, su desarrollo cognitivo también se ha deteriorado.

Sin implicar de antemano una conclusión sobre los hechos, quisiéramos expresar nuestra preocupación por la falta de autorización y aplicación regular de los tratamientos recibidos por ██████ desde el principio de 2017, lo que afecta el pleno goce de la niña a su derecho al más alto nivel de salud física y mental, y podría también afectar su derecho a la vida.

En este contexto, quisiéramos llamar la atención del Gobierno de Su Excelencia sobre el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) ratificado por Colombia el 29 de octubre de 1969, que establece el derecho a la salud física y mental, definiendo las obligaciones de los Estados parte. Si bien este derecho es de realización progresiva, el PIDESC establece obligaciones de efecto inmediato para los Estados, tales como la garantía de que el derecho a la salud será ejercido sin discriminación alguna (PIDESC artículo 2.2), entre ellas la discapacidad. Asimismo, en su Observación General (OG) No. 14, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (E/C.12/2000/4) enfatiza el derecho a tener acceso a los servicios médicos y sociales y a beneficiarse de dichos servicios, para que las personas con discapacidad puedan ser autónomas, y para que se promueva su integración social (OG 14, par. 34). Este derecho a establecimientos, bienes y servicios de salud incluye además el acceso igual y oportuno a los servicios de salud básicos preventivos, curativos y de rehabilitación, así como el tratamiento apropiado de lesiones y discapacidades (OG 14, par. 17).

El derecho a la salud también se reconoce en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño, ratificada por Colombia el 28 de enero de 1991, así como en el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Colombia el 10 de mayo de 2011.

Otras disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad relevantes para el caso complementan el artículo 25. En el artículo 5 se prohíben todas las formas de discriminación, entre otros en la asistencia de salud; en el artículo 7 se reconoce la primacía del interés superior del niño en toda acción relacionada con niñas y niños con discapacidad; en el artículo 10 se reafirma el derecho a la vida de las personas con discapacidad; en el artículo 17 se reconoce el derecho a la integridad personal y en el artículo 28 se tratan los derechos a un nivel de vida adecuado y a la protección social.

La Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad ha indicado (A/73/161) que los Estados tienen la obligación de adoptar medidas inmediatas, utilizando al máximo los recursos de que dispongan, incluidos los procedentes de la

cooperación internacional, para garantizar que las personas con discapacidad puedan acceder a la asistencia sanitaria. La planificación sanitaria y presupuestaria gubernamental debe incluir en todas las partidas presupuestarias los servicios de salud que necesitan las personas con discapacidad, así como las necesidades específicas de estas personas. Los sistemas de protección social también pueden ayudar a reducir los costos adicionales que deben asumir las personas con discapacidad para acceder a la asistencia sanitaria y a facilitar servicios de apoyo a las que los necesiten. Al planear la asignación de recursos, los Estados deberían prestar atención a sus obligaciones básicas en relación con el derecho a la salud, velando en particular por que todas las personas con discapacidad tengan acceso a la atención de sus necesidades específicas de salud. La garantía de la protección financiera de las personas con discapacidad debería ser un elemento clave en la toma de decisiones sobre la cobertura sanitaria universal. (párr. 65-66)

El texto completo de las normas contenidas en los instrumentos internacionales que nos permitimos recordar y de los estándares internacionales aplicables se encuentra disponible en la página web [www.ohchr.org](http://www.ohchr.org), y puede ser proveído si se solicita.

Teniendo en cuenta la urgencia del caso, agradeceríamos recibir del Gobierno de su Excelencia una respuesta sobre las acciones emprendidas para proteger los derechos de [REDACTED].

Es nuestra responsabilidad, de acuerdo con los mandatos que nos han sido otorgados por el Consejo de Derechos Humanos, intentar clarificar las alegaciones llevadas a nuestra atención. En este sentido, estaríamos muy agradecidos de tener su cooperación y sus observaciones sobre los asuntos siguientes:

1. Sírvase proporcionar cualquier información o comentario adicional en relación con las alegaciones arriba mencionadas.
2. Sírvanse proporcionar información detallada sobre cómo se tuvieron en cuenta los derechos, las necesidades y el bienestar de [REDACTED] para garantizar que pudiera gozar plenamente de su derecho al más alto nivel de salud física y mental, en igualdad de condiciones con los demás.
3. Sírvanse indicar qué medidas se han tomado para asegurar el tratamiento de manera regular de [REDACTED] en el futuro, y asegurar el financiamiento de los mismos.

A la espera de su respuesta, quisiéramos instar al Gobierno de su Excelencia a que adopte todas las medidas necesarias para proteger los derechos y las libertades de la [REDACTED] en igualdad de condiciones con las demás.

Quisiéramos asimismo instarle a que tome las medidas efectivas para evitar que tales hechos, de haber ocurrido, se repitan.

Esta comunicación y toda respuesta recibida del Gobierno de su Excelencia se harán públicas a través del sitio web de comunicaciones en un plazo de 60 días. También estarán disponibles posteriormente en el informe que se presentará al Consejo de Derechos Humanos.

Acepte, Excelencia, la expresión de nuestra más distinguida consideración.

Catalina Devandas-Aguilar

Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad

Dainius Puras

Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental