

BUENOS AIRES, 12 de julio de 2018

VISTO la **actuación N° 2228/18**, caratulada: '*Escati Peñaloza, Luciana, Directora Ejecutiva de la FADEPOF sobre solicitud de intervención*', y

CONSIDERANDO:

Que la citada Federación realizó una presentación ante esta Institución, vinculada con un pedido formalizado ante el Ministerio de Salud de la Nación, en función del trabajo a realizar con relación a la propuesta presentada ante dicho Ministerio, que entre otras cuestiones, refiere un pedido de pronto despacho del expediente N° 2017-31326796-APN-DD#MS, de fecha 5 de diciembre de 2017, vinculado con el acceso a la información pública respecto del estado de situación y acciones concretas que esa cartera de Estado hubiese realizado en función del Programa de Enfermedades Poco Frecuentes.

Que se trata de 'enfermedades raras' o bien, también denominadas, 'enfermedades huérfanas', afectando generalmente un porcentaje pequeño de la población.

Que tienen la particularidad de ser consideradas como tales en algunos lugares del mundo, o en un grupo específico de personas, en tanto puede tratarse de una enfermedad común en otras zonas.

Que la norma –ley 26.689- define qué es una EPF, estableciendo que *se trata de aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000), en función de la situación epidemiológica nacional.*

Que, seguidamente, plantea los aspectos referidos a la asistencia integral que deben recibir quienes las padecen, a la vez que establece cómo se realizará el seguimiento de estas enfermedades, más adelante determina cuál es la autoridad de aplicación del sistema, por su parte precisa las prestaciones mínimas que las obras

sociales enmarcadas por las leyes 23.660 y 23.661, así como la del Poder Judicial de la Nación y el Poder Legislativo de la Nación deben brindar, finalmente indica que el Ministerio de Salud de la Nación debe promover acuerdos con las autoridades jurisdiccionales para proveer la atención integral que la norma prevé para quienes padecen EPF.

Que, con relación al funcionamiento del Programa y demás planteos realizados por la FADEPOF, se solicitaron informes al Ministerio de Salud de la Nación.

Que produce la respuesta correspondiente la Dirección Nacional de Maternidad, Infancia y Adolescencia.

Que a través del responde se indica la realización de una reunión de la que participó el Sistema Integrado de Información Sanitaria (SISA), el área de contacto con organizaciones de la sociedad civil y el Programa, en la que se habría presentado el avance realizado en cuanto al Registro de EPF, manifestando que no habrían accedido al registro elaborado por FADEPOF, motivo por el que el expediente habría sido reservado temporalmente, hasta tanto se resolviera la posibilidad de realizar un trabajo conjunto.

Que, en cuanto a la propuesta de la Federación de suscribir una carta compromiso para realizar la labor, indica la Dirección que se habría dado intervención a las instancias superiores de la cartera sanitaria.

Que, en cuanto al listado, señala que se habría trabajado sobre el de ORPHANET, sin tener conocimiento del elaborado por la Federación.

Que, agrega que se realiza la capacitación de los equipos de salud para la detección de las EPF, en modalidad virtual, sin establecer cuáles serían aquellas enfermedades en cuya detección se estaría desarrollando la capacitación.

Que se estaría gestionando la convocatoria del Consejo Consultivo Honorario para el tratamiento del listado de enfermedades.

Que, en cuanto a la articulación necesaria con la sociedad civil, reciben en forma individual a los ciudadanos, como así a organizaciones representativas de pacientes para planificar jornadas de trabajo por Telesalud.

Que en lo relativo a información accesible para la comunidad, estarían trabajando en la página argentina de ORPHANET, la que quedaría disponible en breve.

Que, a su turno, la FADEPOF, entiende que la propuesta contenida en el expediente 2018-07668954-APN-DNMIA#MS, de fecha 24 de abril de 2018, en cuanto a la realización de trabajo conjunto habría sido desestimada.

Que para ello remiten al Informe elaborado por la Federación, en el que se plasman detalles, lineamientos y características del RENEPOF, que fueran detallados en el citado Informe, el que oportunamente fue puesto en conocimiento del Ministerio.

Que respecto los avances del Registro Nacional de EPF, precisa que se plantearon observaciones relativas a aspectos técnicos, metodológicos y legales, haciendo notar las vinculadas con el consentimiento informado; los recaudos para proteger la confidencialidad; designación de los usuarios; falta de precisión de las enfermedades poco frecuentes de acuerdo con su prevalencia en Argentina; ampliar los mecanismos para la recolección de datos; pedido de acceso a la información pública; carta compromiso; acceso al listado de SISA; que no sería tal la falta de respuesta de la Federación al pedido del listado de patologías y otras que constan en las actuaciones labradas.

Que, también, entre otras cuestiones observadas por la Federación se encuentra la referencia a la resolución N° 2329/14, del registro del Ministerio, ignorando –a su juicio- los preceptos contenidos en el reglamento de la ley 26.689, aprobados por medio del decreto N° 794/2015, por el que se crea el Programa de Enfermedades Poco Frecuentes, de conformidad con el artículo 3º, cuestión que conlleva la modificación del Programa que aún no fuera adecuado por la autoridad responsable.

Que, con fecha 3 de julio de 2018, se llevó a cabo una reunión, en sede de esta Institución, solicitada por la Federación, en la que insistieron en las inconsistencias advertidas respecto del funcionamiento del Programa Nacional, así como las fallas detectadas en el listado de EPF presentado por la autoridad sanitaria. Este aspecto resulta relevante para el trazado de políticas y estrategias de funcionamiento que permitan al Programa cumplir con sus objetivos.

Que, sobre estas cuestiones, es del caso mencionar que esta Institución Nacional de Derechos Humanos (INDH) ha seguido la evolución de las cuestiones vinculadas con las EPF, así es que, promovió, oportunamente, una investigación tendiente a que la ley 26.689, dictada en 2011, fuese reglamentada.

Que, con ese propósito, dictó la resolución DP N° 00015/2013, recomendando en aquel momento:

‘...al Ministerio de Salud de la Nación que proceda a la adecuación del Programa Médico Obligatorio (PMO), en orden a las previsiones contenidas en el artículo 6to. de la ley N° 26.689, incluyendo las prestaciones necesarias para el tratamiento de las enfermedades poco frecuentes (EPF), en orden a las previsiones contenidas en el artículo 1º del mismo texto legal...’

También se recomendó a esa Cartera de Estado: ‘...que adopte las medidas necesarias para elaborar y poner en funcionamiento un Programa para las Enfermedades Poco Frecuentes, de modo de garantizar a la población involucrada, el acceso oportuno a los servicios de salud con el propósito de realizar el diagnóstico correspondiente, como así su tratamiento...’

Asimismo, se recomendó a la autoridad sanitaria nacional ‘...que elabore el proyecto correspondiente a la reglamentación de la ley N° 26.689, teniendo en cuenta dicho texto legal fue promulgado de hecho el 29 de julio de 2011...’

Que tales recomendaciones se cumplieron finalmente, con el dictado del decreto N° 794/2015, que previó no sólo la creación del Consejo Consultivo Honorario, sino también del Programa de Enfermedades poco Frecuentes, superando así los términos de la resolución N° 2329/14-MS-.

Que, la información obtenida permite advertir que las mandas legales no se han implementado aún con la extensión necesaria, ni se encuentran en curso medidas efectivas para su consumación, ello pese al tiempo transcurrido desde el dictado de la norma, la que fuera promulgada de hecho el 29 de julio de 2011.

Que, por su parte, también se insinúa la divergencia entre la información existente en las dependencias involucradas, cuestión que evidencia que las normas en vigor no se encuentran operativas.

Que ello ha sido corroborado por los representantes de las organizaciones no gubernamentales que conforman la FADEPOF.

Que, la salud conceptualmente se vive, no como un hecho excepcional, sino que se realiza en el marco de la vida cotidiana, tal como lo plasmara la Carta de Ottawa de 1986.

Que, por su parte, la Corte Suprema de Justicia de la Nación ha definido el derecho a la salud *como obligación positiva estatal, que supone la articulación de una política sanitaria pública, que para su existencia depende de la asignación de partidas presupuestarias suficientes.*

Que, esta cuestión obliga al Estado a dirimir el conflicto sin violentar el derecho fundamental del hombre a la salud y por ende al cuidado efectivo de la misma, salvaguardando el acceso a este derecho.

Que, en este sentido el artículo 75, inciso 22 de la Constitución Nacional otorgó jerarquía constitucional al PIDESC (Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), que contempla el derecho a la salud con un contenido y alcance más específico, refiriendo las obligaciones asumidas por el Estado, en un sentido similar lo hace la CADH (Convención Americana sobre Derechos Humanos) y el PIDCP (Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos).

Que se destaca que el mencionado Pacto no obliga al Estado a hacerse cargo de la cobertura integral de los ciudadanos, basta para cumplir la obligación con que toda persona pueda *acceder a servicios de salud*, teniendo en cuenta, si fuera necesario, su capacidad contributiva, dada la finalidad de equidad que caracteriza el paradigma del derecho social.

Que, en consecuencia, el acceso a la salud es un compromiso que el Estado ha considerado fundamental al adoptar criterios internacionales superadores.

Que han surgido de la investigación, aspectos que no están en pugna, sino que muy por el contrario resultan complementarios, por una parte la reglamentación que el texto legal requiere y por la otra la creación de un Programa específico para tales patologías.

Que el propósito de esta Institución consiste en persuadir a las autoridades competentes para que, en orden a la información producida, reflexionen sobre estas cuestiones, adoptando en consecuencia las medidas necesarias para mejorar la salud de la población afectada.

Que esta Institución ha creado el Programa de Salud y Derechos Humanos en línea con las mandas internacionales adoptadas por la Argentina, suscribiendo los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), a través del dictado de la resolución DP N° 52/17.

Que el mencionado Programa tiene la finalidad de identificar, intercambiar, promover y evaluar las buenas prácticas sobre los principios rectores que abrigan las ODS en materia de salud y, en su caso continuar formulando recomendaciones o exhortaciones al Estado Nacional.

Que las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos (INDH) son actores claves que pueden llenar los vacíos en la aplicación del derecho internacional de derechos humanos. Trabajan para asegurar el Estado de Derecho y luchar contra la impunidad en su país. También abogan por la aplicación nacional de los tratados y mecanismos internacionales de derechos humanos. Las INDH son fundamentales para promover el respeto de los derechos humanos en sus países.

Que las INDH pueden recibir y examinar quejas o peticiones tanto individuales como colectivas a través de entidades representativas del conjunto y deben buscar una solución mediante la conciliación o decisiones no vinculantes; deben informar cuáles son sus derechos y los recursos a su alcance, pueden transmitir la petición a la autoridad competente o hacer recomendaciones directas para asegurar el cumplimiento de los derechos.

Que, a la luz de las cuestiones relatadas y analizadas corresponde emitir una recomendación, dirigida al Ministerio de Salud de la Nación para que avance en el efectivo funcionamiento del *Programa de Enfermedades Poco Frecuentes*, instando su adecuación a las previsiones contenidas en la ley 26.689, como así a los términos de su reglamento aprobado por decreto N° 794/15, formalizando el listado de EPF, con la participación de las autoridades competentes como de los representantes de los pacientes.

Que la presente se dicta de conformidad con lo establecido por el artículo 86 de la Constitución Nacional y el 28 de la ley N° 24.284, modificada por la ley N° 24.379, la autorización conferida por los Señores Presidentes de los bloques

mayoritarios del H. Senado de la Nación, como de la Comisión Bicameral Permanente de la Defensoría del Pueblo, ratificada por su resolución 0001/2014 de fecha 23 de abril de 2014, y la nota de fecha 25 de agosto de 2015 del Sr. Presidente de la Comisión Bicameral Permanente de la Defensoría del Pueblo, que ratifica las mismas facultades y atribuciones otorgadas al Secretario General en la persona del Subsecretario, para el supuesto de licencia o ausencia del primero.

Por ello,

EL SEÑOR SUBSECRETARIO GENERAL
DEL DEFENSOR DEL PUEBLO DE LA NACIÓN

RESUELVE:

ARTICULO 1°.- Recomendar al Ministerio de Salud de la Nación para que avance en el efectivo funcionamiento del *Programa de Enfermedades Poco Frecuentes*, instando su adecuación a las previsiones contenidas en la ley 26.689, como así a los términos de su reglamento aprobado por decreto N° 794/15.

ARTICULO 2°.- Recomendar al Ministerio de Salud de la Nación, que adopte las medidas necesarias para elaborar, a la brevedad, el listado de EPF, con la participación tanto de las autoridades competentes como de los representantes de los pacientes, de modo de garantizar a la población involucrada, el acceso oportuno a los servicios de salud con el propósito de realizar el diagnóstico correspondiente, como así su tratamiento.

ARTICULO 3°.- Poner la presente resolución en conocimiento de la Subsecretaría de Promoción de la Salud y Prevención de la Enfermedad; de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia y Adolescencia; de la Unidad de Enlace con Organizaciones de la Sociedad Civil; del Programa de Enfermedades Poco Frecuentes; del Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino y de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF).

ARTICULO 4º.- Regístrese, notifíquese en los términos del artículo 28 de la ley 24.284 y resérvese.

RESOLUCION N° **00077/2018**