

BUENOS AIRES, 11 de febrero de 2019

VISTO la **actuación N° 5256/2019**, caratulada: '*Escati Peñaloza, Luciana, FADEPOF, sobre solicitud de inclusión en la cobertura universal de salud (CUS); y*

CONSIDERANDO:

Que la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), solicitó el apoyo de esta INDH para que las enfermedades poco frecuentes (EPF) sean incluidas en la estrategia de la cobertura universal de salud (CUS), con la consecuente inclusión de los tratamientos esenciales de las patologías en cuestión.

Que la entidad tiene el propósito de presentar el documento que forma parte de estos obrados, en el marco de la 2da Reunión de Alto Nivel de la Comisión de EPOF ante Naciones Unidas que se llevará adelante el próximo 20 y 21 de febrero del corriente año. Con ello se pretende obtener un pronunciamiento favorable de la ONU para lograr la inclusión indicada.

Que, asimismo, señaló que, en una reunión previa, mantenida con representantes de la Defensoría del Pueblo de Ecuador, se estimó necesario buscar el apoyo de otras INDH para el pedido de inclusión de las EPF.

Que la solicitante sostiene que el apoyo de esta Institución sería de valor para impulsar a otras Defensorías o Comisiones de Derechos Humanos para brindar soporte al pedido.

Que, sobre estas cuestiones, cabe mencionar que esta Institución Nacional de Derechos Humanos (INDH) ha seguido la evolución de los temas vinculados con las EPF; así es que promovió, oportunamente, una investigación tendiente a que la ley 26.689, dictada en 2011, fuese reglamentada. Con ese propósito, dictó la en 2013 resolución DP N° 00015/13, formalizando recomendaciones. Interviniendo en diversas oportunidades desde 2012.

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 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, la Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina 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 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, el acceso a la salud es un compromiso que el Estado ha considerado fundamental al adoptar criterios internacionales superadores.

Que esta Institución creó 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. El 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 ello implica también el reconocimiento de los derechos humanos en el contexto internacional, al que contribuyen a nutrir.

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 por otra parte, en su oportunidad, esta Institución brindó su respaldo al informe sobre EPF, elaborado por la Federación Argentina, como así a la creación del Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes (RENEPOF); ello se realizó en el contexto del Día Mundial de dichas enfermedades, que se recuerda el último día del mes de febrero. Esta Institución hizo pública dicha postura, en tanto el mencionado informe contiene una revisión relativa al cumplimiento en materia de EPF, con el propósito de alentar la creación del Registro y el funcionamiento del Programa respectivo, de conformidad con la legislación vigente.

Que, en orden a estos antecedentes se estima que el pedido realizado por la FADEPOF, referido a lograr que el Secretario General y Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, en el ámbito del Segundo Evento de alto Nivel del Comité de ONG, para enfermedades

poco frecuentes, raras y huérfanas, amerita el apoyo institucional del Defensor del Pueblo de la Nación, en procura de animar a otras entidades protectoras de los derechos humanos a brindar similar sustento.

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 1º.- Esta Institución Nacional de Derechos Humanos, confiere apoyo al pedido que formalizará la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), referido a lograr que el Secretario General y Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, en el ámbito del Segundo Evento de alto Nivel del Comité de ONG, para que las enfermedades poco frecuentes, raras y huérfanas, sean incluidas y consideradas en el marco de las estrategias que se formulen con relación a la Cobertura Universal de Salud (CUS).

ARTICULO 2º.- Poner la presente en conocimiento de la FADEPOF.

ARTICULO 3º.- Poner el contenido de esta resolución en conocimiento del Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación, del Ministerio de Relaciones Exteriores y

Culto de la Nación, del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), en este caso a través de sus oficinas ubicadas en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, de la Organización Mundial de la Salud, a través de la oficina de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) con sede en la citada Ciudad y de la Comisión Bicameral Permanente de la Defensoría del Pueblo.

ARTICULO 6º.- Regístrese, comuníquese y archívese.

RESOLUCIÓN N° 00012/2019