



Pronunciamento de la Procuradora para la Defensa de los Derechos Humanos, Raquel Caballero de Guevara, en ocasión del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Como Procuradora para la Defensa de los Derechos Humanos conmemoro el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, cuya fecha es 28 de febrero por el impulso dado desde 2008 por la Alianza Europea de Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Raras (EURORDIS) y secundada por asociaciones de pacientes de más de un centenar de países de todo el mundo con el objetivo de informar y sensibilizar a la sociedad y a los decisores políticos sobre las patologías poco frecuentes y la realidad y necesidades de los pacientes y de sus familiares.[1]

Las enfermedades raras son patologías o trastornos que afectan a una pequeña parte de la población y que, por lo general, tienen un componente genético. Son también conocidas como enfermedades huérfanas, presentando una serie de síntomas particulares, y resulta muy difícil diagnosticar cuál es su verdadera causa. Estos desórdenes o alteraciones que presentan los pacientes tienen que ser evaluados por un especialista, dependiendo de cada caso. Hoy cerca del 8% de la población mundial, las padecen. Esto traducido en números, corresponde a un aproximado de 350 millones de afectados.

Son muchas las enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes, entre las cuales podemos mencionar: Gaucher, Pompe, Fabry, Kawasaki, Depósito Lisosomal, entre otras, algunas de ellas tienen su propio día internacional o mundial, con el objetivo de sensibilizar a la gente y reivindicar más investigación y recursos para poder diagnosticarlas correctamente y establecer el mejor tratamiento. Para combatir estas enfermedades, se necesita tratar a los pacientes con los llamados medicamentos huérfanos que sirven para prevenir y tratar la patología. Su composición es a base de compuestos biotecnológicos cuya fabricación resulta muy costosa. Por este motivo, hoy más que nunca, se necesita la cooperación de los gobiernos para que estos tratamientos sean accesibles a un mayor número de personas que sufren estos trastornos.

Para organismos como la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, la situación de las personas con enfermedades raras es también de especial preocupación, por lo que, sobre la base de los estándares interamericanos en materia de acceso a la salud, considera indispensable que los Estados incluyan las enfermedades raras dentro de la cobertura sanitaria; asimismo, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas, en su Resolución de fecha 16 de diciembre de 2021, sobre abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias: *“Exhorta a los Estados Miembros a que aceleren los esfuerzos encaminados a lograr la cobertura sanitaria universal para 2030 con el fin de garantizar la vida sana y promover el bienestar de todas las personas, incluidas las que viven con una enfermedad rara durante toda su vida, y a este respecto pone de relieve una vez más la determinación de: a) Ofrecer progresivamente cobertura a las personas que viven con una enfermedad rara, proporcionándoles productos y servicios de salud esenciales de calidad y medicamentos, medios de diagnóstico y tecnologías sanitarias esenciales de calidad, inocuos, eficaces, y asequibles, con miras a lograr la cobertura de todas las personas que viven con una enfermedad rara para 2030...”*[2].





Esta Procuraduría tiene conocimiento que en El Salvador existen personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas, raras o poco frecuentes, a quienes no se les brinda la cobertura sanitaria que necesitan, sobre todo en relación con los medicamentos que sirven para prevenir y tratar las patologías.

Por lo que en mi calidad de Procuradora para la Defensa de los Derechos Humanos, me solidarizo con las miles de personas que a nivel mundial y nacional luchan contra estos diagnósticos día a día, con las familias que han perdido a sus seres queridos por estas condiciones, con quienes ahora acompañan y cuidan a personas con enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes, con las asociaciones y fundaciones que luchan contra estas enfermedades a nivel mundial y en El Salvador como la Asociación de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal ASPEDL, por su lucha incansable por denunciar las violaciones al derecho humano a la salud de los pacientes y acompañarles en la reivindicación del mismo. A la vez, que me uno a la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras con la obligación constitucional y legal de velar por el respeto y garantía de los derechos humanos de las personas con estos diagnósticos.

Exhorto a todas las instituciones competentes en salud a unir nuestras voces y actuar por una atención integral hacia las personas con enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes en sus diferentes etapas: prevención, detección temprana, tratamiento oportuno, educación, rehabilitación y cuidados paliativos, sin lo cual, su derecho a la vida, integridad física y salud se encuentra en inminente riesgo.

San Salvador, 1 de marzo de 2023

Raquel Caballero de Guevara
Procuradora para la Defensa de los Derechos Humanos

[1]<https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/enfermedades-raras-haz-que-el-tiempo-vaya-a-nuestro-favor/>, revisado el 28/02/2023.

[2] [file:///C:/Users/mariarodriguez/Downloads/resolucion%20132%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/mariarodriguez/Downloads/resolucion%20132%20(1).pdf), revisado el 28/02/2023, a las 11:00 horas.

