



Miembro Sociedad Civil Registrado y facultado ante la OEA



Bogotá, D.C., 25 de abril de 2016

Honorables Representantes

Comisión Séptima
Cámara de Representantes
Ciudad

Ref.: Postura FECOER – Concepto Ministerio de Hacienda – Proyecto de Ley 019-2015C “Por medio del cual se crea el Programa de Tamizaje Neonatal en Colombia”

Honorables Representantes,

La Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), en representación de 35 organizaciones de pacientes y más de un millón de pacientes de Enfermedades Raras procede a presentar concepto frente al Proyecto de la Referencia y en especial a las consideraciones emitidas por el Ministerio de Hacienda acerca de la viabilidad del mismo en cuanto a la creación del programa de Tamizaje Neonatal en Colombia.

Desde una perspectiva basada en el derecho fundamental a la salud, las consideraciones del Ministerio de Hacienda resultan totalmente desacertadas, frente a lo que el Programa de Tamizaje Neonatal propende, no solo por el hecho de que el mismo es absolutamente costo-efectivo – como se ha podido demostrar en todos los países del mundo en los que se ha implementado, en los argumentos presentados en la parte motiva del proyecto y los demás conceptos acercados a los Honorables Representantes- sino porque desconoce los mandatos constitucionales y legales en lo que respecta al Derecho Fundamental a la Salud, así como los compromisos internacionales que ha acogido Colombia en lo concerniente a la prevalencia de los derechos de los niños y niñas, quienes son los principales destinatarios de este programa.

La Constitución Política en el artículo 49 establece,

“La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. (...)” (subrayado fuera del texto)

En este sentido, la ley 1751 de 2015, mediante la cual se garantiza, regula y se establecen los mecanismos de protección del Derecho Fundamental a la Salud estableciendo en su Artículo 5 lo siguiente:

“Artículo 5°. Obligaciones del Estado. El Estado es responsable de respetar, proteger y garantizar el goce efectivo del derecho fundamental a la salud; para ello deberá:

a) Abstenerse de afectar directa o indirectamente en el disfrute del derecho fundamental a la salud, de adoptar decisiones que lleven al deterioro de la salud de la población y de realizar cualquier acción u omisión que pueda resultar en un daño en la salud de las personas; (subrayado fuera de texto)

Federación Colombiana de Enfermedades Raras
Cel 320 944 56 74
representacionydefensa@fecoer.org
Bogotá – Colombia
www.fecoer.org



Miembro Sociedad Civil Registrado y facultado ante la OEA



b) Formular y adoptar políticas de salud dirigidas a garantizar el goce efectivo del derecho en igualdad de trato y oportunidades para toda la población, asegurando para ello la coordinación armónica de las acciones de todos los agentes del Sistema; (subrayado fuera de texto)

c) Formular y adoptar políticas que propendan por la promoción de la salud, prevención y atención de la enfermedad y rehabilitación de sus secuelas, mediante acciones colectivas e individuales;... (subrayado fuera de texto)

De la misma manera en su Artículo 11 , la Ley Estatutaria ha establecido que los pacientes que sufren de Enfermedades Raras (Huerfanos) son considerados sujetos de especial protección:

“Artículo 11. Sujetos de especial protección. La atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, personas que sufren de enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, gozarán de especial protección por parte del Estado. Su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención.” (Subrayado fuera de texto)

Más allá, la misma Ley establece que el Derecho Fundamental a la Salud incluye elementos y principios esenciales e interrelacionados como son la accesibilidad (dentro del respeto a las especificidades de los diversos grupos vulnerables) el principio pro homine (la interpretación de las normas vigentes que sea más favorable a la protección del derecho fundamental a la salud de las personas), la equidad (adoptar políticas públicas dirigidas específicamente al mejoramiento de la salud de personas de grupos vulnerables y sujetos de especial protección) y la prevalencia de derechos (El Estado debe implementar medidas concretas y específicas para garantizar la atención integral a niñas, niños y adolescentes en cumplimiento de sus derechos prevalentes establecidos por la Constitución Política)

Por ultimo la Ley 1392 de 2010 “Ley de Enfermedades Huérfanas” en cuanto al reconocimiento y medidas de atención de las Enfermedades Raras como de especial interés, establece en su artículo 1°:

“...Para tal efecto el Gobierno Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social”

Así, es evidente que el Proyecto de Ley 019-2015 C se encuentra cobijado bajo el mandato constitucional y legal de garantizar y propender por la promoción y prevención de la salud. De esta forma, se tiene que un mecanismo idóneo para cumplir dicho mandato es el tamizaje neonatal, dado que este permite la detección temprana (al momento del nacimiento) de enfermedades Raras genéticas, metabólicas, u hormonales de consecuencias graves e irreversibles **que no pueden ser diagnosticadas ni prevenidas de ninguna otra manera** puesto que



Miembro Sociedad Civil Registrado y facultado ante la OEA



no se manifiestan visiblemente en el nacimiento, sino más tardíamente y que son causa de muerte prematura, procesos degenerativos o discapacidades severas.

Frente al alcance de la protección especial de los niños, niñas y adolescentes, la jurisprudencia ha definido que “la satisfacción de sus derechos e intereses, debe constituir el objetivo primario de toda actuación (oficial o privada) que les concierna”¹, es decir, que en el caso particular, tanto la rama legislativa como la ejecutiva deben tener presente este principio y hacer el análisis del proyecto bajo la lupa de la prevalencia de los derechos de los menores, atendiendo la importancia de una efectiva garantía del derecho fundamental a la salud de los mismos.

Esta protección especial de los menores se encuentra consagrada en el artículo 44 de la Constitución Política², en la ley 1098 de 2006³ así como en diversos tratados e instrumentos internacionales que obligan a Colombia dentro de los cuales se mencionan los siguientes:

1. **Convención sobre los Derechos del Niño**, dispone en su artículo 3-1 que “en todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”, adicionalmente, en su artículo 24 establece “1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios. 2. Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para: a) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez (...)”.
2. **Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos** dispone en su artículo 24-1 que “todo niño tiene derecho, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, origen nacional o

¹ Sentencia T-572-2010. M.P.

² “**Artículo 44.** Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia.

La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores.

Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás.” (negrilla fuera del texto)

³ “En todo acto, decisión o medida administrativa, judicial o de cualquier naturaleza que deba adoptarse en relación con los niños, las niñas y los adolescentes, prevalecerán los derechos de estos, en especial si existe conflicto entre sus derechos fundamentales con los de cualquier otra persona.

En caso de conflicto entre dos o más disposiciones legales, administrativas o disciplinarias, se aplicará la norma más favorable al interés superior del niño, niña o adolescente”



Miembro Sociedad Civil Registrado y facultado ante la OEA



- social, posición económica o nacimiento, a las medidas de protección que su condición de menor requiere, tanto por parte de su familia como de la sociedad y del Estado*". Por su parte, el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en la Observación General No. 14 sobre *"El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud"* reafirmó que *"la consideración primordial en todos los programas y políticas con miras a garantizar el derecho a la salud del niño y el adolescente será el interés superior del niño y el adolescente"*.
3. **Convención Americana de Derechos Humanos**, establece en su artículo 19 que *"todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requiere por parte de su familia, de la sociedad y del Estado"*
 4. **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales**, que ordena: *"se deben adoptar medidas especiales de protección y asistencia a favor de todos los niños y adolescentes, sin discriminación alguna por razón de filiación o cualquier otra condición"*.
 5. **Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño** dispone en su Principio 2 que los niños gozarán de especial protección, y serán provistos de las oportunidades y recursos necesarios para desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente de manera normal y sana, y en condiciones de libertad y dignidad; para ello, precisa la Declaración, las autoridades tomarán en cuenta, al momento de adoptar las medidas pertinentes, el interés superior del menor como su principal criterio de orientación
 6. **Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948**, establece en su artículo 25-2, *"la maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados de asistencia especiales"*

En conclusión, el proyecto de ley 019-2015 C no debe ser archivado, de acuerdo con la recomendación del Ministerio de Hacienda, pues este responde plenamente a la obligación del Estado impuesta tanto constitucional como legalmente de velar por la promoción y prevención de la salud, sobre todo de los niños y niñas, quienes son los principales destinatarios de este programa y quienes son definidos como sujetos de especial protección por la Constitución, la ley, la jurisprudencia y diversos tratados internacionales.

Y no solo esto, sino que el Estado tiene una obligación doblemente reforzada de proteger y velar por la satisfacción de los derechos de aquellos niños y niñas que padezcan Enfermedades Raras, los cuales se encuentran en situación de grave peligro debido la concurrencia de sus vulnerabilidades, al sufrir de enfermedades minoritarias, crónicas, graves, progresivas, de difícil diagnóstico y que podrían acceder a su única oportunidad de vida a través del diagnóstico temprano que brinda el Tamizaje Neonatal.

Proyectado:

Luisa Fernanda Zamudio, Miembro Comité Acción Política FECOER
Angela Chaves Restrepo, Presidente Ejecutiva FECOER

Federación Colombiana de Enfermedades Raras
Cel 320 944 56 74
representacionydefensa@fecoer.org
Bogotá – Colombia
www.fecoer.org