



Defensoría del Pueblo de la Nación

2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein

Resolución

Número:

Referencia: RESOLUCIÓN N° 00027/21 - ACTUACIÓN N° 7098/21 - [REDACTED] en representación de su hija menor L., J., C. - s/ presuntos inconvenientes en la entrega de Hormonas de Crecimiento - EX-2021-00004029- -DPN-RNA#DPN

VISTO el estado de la ACTUACIÓN N° 7098/21 caratulada: "[REDACTED] en representación de su hija menor L., J., C. sobre presuntos inconvenientes en la entrega de Hormonas de Crecimiento", y

CONSIDERANDO:

Que, en fecha 02/05/20 se presenta el Sr. [REDACTED] DNI: [REDACTED], en representación de su hija menor L., J., C. quien recurre a esta INDH para denunciar al Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes del Ministerio de Salud de la Nación por la falta de entrega de las hormonas de crecimiento que necesita para comenzar su tratamiento médico.

Que, tal como lo acredita con la documentación acompañada, la menor de cuatro años de edad ha sido diagnosticada con "insuficiencia hipofisaria" el pasado mes enero de 2020, por lo que su médico tratante -Dr. [REDACTED] M.P. [REDACTED] le ha indicado la necesidad de comenzar un tratamiento con la medicación "Genotropin".

Que, los niños y niñas con problemas de crecimiento padecen Déficit de Hormona de Crecimiento, que constituye un trastorno hormonal que provoca principalmente la falta de crecimiento óseo, con la consiguiente baja estatura del individuo que padece esta patología.

Que, existen muchas causas del hipocrecimiento, siendo algunas temporales o simplemente, son variaciones de patrones normales de crecimiento, mientras que otros son heredados o asociados con otros problemas físicos.

Que, estos trastornos pueden ser tratados con "hormona de crecimiento" o "somatotropina" cuya acción principal es estimular el crecimiento, es decir, una persona con problemas de crecimiento podrá llegar a obtener una talla bastante adecuada a su edad con la superación de los problemas que le ocasiona su ausencia, si se le aplica dicho tratamiento en tiempo oportuno y de manera ininterrumpida.

Que, por el contrario, si no se trata en forma adecuada, el déficit de la hormona puede causar enanismo, con lo cual, además de la baja estatura, se presentan extremidades cortas, frente globosa y grande, nariz deprimida, luxación de caderas y espalda arqueada.

Que, si esta afección es detectada a tiempo, y se brinda un tratamiento ininterrumpido durante el periodo correspondiente, se logrará que el niño adquiera una talla adecuada, de lo contrario, a largo plazo se

desarrollará con alguna discapacidad.

Que, la familia ■■■■ reside en la provincia de Salta y actualmente se encuentran atravesando una delicada situación económica, formando parte del segmento social que carece de cobertura formal de salud, por lo que reciben atención sanitaria a través del sistema público provincial en el Hospital Materno Infantil de la Provincia de Salta.

Que, en dicho Hospital funciona el servicio de endocrinología infantil donde la menor es tratada desde el año 2020. Allí, y luego de haber determinado el diagnóstico médico, se iniciaron los trámites necesarios para dar cabal cumplimiento a las disposiciones del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, con el propósito de concertar el suministro de medicación.

Que, en atención a ello, en el año 2019 desde el Hospital Materno Infantil de la Provincia de Salta se iniciaron los trámites correspondientes, remitiendo la documentación que se encontraba a su alcance para avanzar en la entrega de los medicamentos que le permitieran a la menor iniciar su tratamiento.

Que, pese a lo descrito precedentemente, el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes consideró que la documentación remitida era insuficiente y ello obstaculizó el avance en la gestión para la compra de la medicación.

Que, en enero del año 2021 y habiendo cumplimentado con los requisitos solicitados, el Programa informó que la documentación remitida cumplía con lo exigido por la normativa vigente y que procederían a avanzar en las gestiones pertinentes para obtener la medicación.

Que, habiendo transcurrido un tiempo prudencial sin que desde el Ministerio de Salud Nacional avanzaran en la concreción de la entrega de los medicamentos que necesitaba su hija, es que el Sr. ■■■■ recurrió a esta Defensoría con el propósito de verificar si se estaban vulnerando sus derechos.

Que, en atención a lo relatado y con el propósito de verificar la situación de la menor, en el mes de enero de 2021 se cursó un correo electrónico al área de hormonas de crecimiento del Programa de Enfermedades Poco Frecuentes del Ministerio de Salud, el que fue respondido en los siguientes términos: *"...partir del 21/1/21 han cargado toda la información necesaria para que sea evaluada la paciente (...) no contamos en stock con la marca de somatotrofina que han iniciado el tratamiento, por lo que será evaluada a la brevedad..."*.

Que, a partir de lo dicho y habiendo transcurrido un tiempo razonable y prudencial, en el mes de mayo de 2021 se cursó un pedido de informes a la Dirección de Asuntos Jurídicos del Ministerio de Salud de la Nación con el propósito de que tomara intervención en el presente caso e informara sobre el estado de avance de las gestiones tendientes a obtener la hormona para la interesada.

Que, no obstante lo anterior y habiendo transcurrido el tiempo asignado y sin respuesta, en fecha 05/06/21 se cursó un pedido de informes reiteratorio a dicha Dirección pero, aún encontrándose fuera del plazo otorgado, nada han respondido, constituyendo ello una falta de colaboración en los términos del art. 24 de la Ley Nº 24.284.

Que, luego de verificados los extremos denunciados por el interesado y advirtiendo la particular situación de vulnerabilidad que reviste la menor por su edad, enfermedad que padece y situación económica y social, es que esta Defensoría debe expedirse sin más dilación, pues se advierte como cierto e inminente que la demora en el inicio del tratamiento lo único que ocasionará será un grave perjuicio en su rehabilitación con secuelas que podrían ser irreversibles para su normal desarrollo.

Que, no obstante ello y previo a todo, corresponde hacer algunas aclaraciones pertinentes acerca de los alcances de la problemática planteada y de los derechos afectados, los que permitirán determinar la forma en la que esta INDH se pronunciará en lo sucesivo.

Que, nuestro País posee uno de los sistemas de salud más complejos del mundo, caracterizado por su segmentación y fragmentación. Así es que se encuentra compuesto por tres subsistemas que brindan atención a diferentes segmentos de población, a saber: el subsistema de servicios públicos de salud a cargo de los gobiernos nacional, provinciales y municipales, el subsistema de la seguridad social y el subsistema privado.

Que, los servicios públicos de salud se brindan aun a quienes cuentan con algún seguro social o privado y le corresponde al Ministerio de Salud de la Nación la conducción del sector en su conjunto a través del dictado de normas y del diseño y ejecución de programas.

Que, en dicho contexto, en el año 1993 por Resolución del Ministerio de Salud N° 1025 se creó la Asistencia de Hormona de Crecimiento con el objetivo de proveer tratamiento para niños y niñas que no tuvieran otra cobertura en salud y tuviesen indicación de tratamiento con dicha hormona.

Que, por Resoluciones N° 1246 y N° 2347 de 2007 se especificaron los criterios de ingreso a dicho programa para niños y niñas con diagnóstico de Déficit de Hormona de Crecimiento y baja talla asociada a Insuficiencia Renal Crónica.

Que, en el año 2010 y por Resolución N° 2091 se aprobó su utilización en niños con diagnóstico de RCIU/PEG al nacimiento y también se definieron los criterios de ingreso al Programa.

Que, finalmente, en el 2014 por Resolución N° 2329 se creó el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas en la órbita de la Subsecretaría de Medicina Comunitaria que, posteriormente, a partir de la modificación hecha por la Resolución N° 1892/20, pasó a llamarse Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y a depender de la Dirección de Cobertura de Alto Precio dependiente de la Dirección Nacional de Medicamentos y Tecnología Sanitaria, de la Subsecretaría de Medicamentos e Información Estratégica de la Secretaría de Acceso a la Salud del Ministerio de Salud de la Nación.

Que, la finalidad del Programa es promover el acceso a la salud integral de las personas que presentan una Enfermedad Poco Frecuente (EPoF) a través de acciones tales como coordinar con los distintos actores del sistema de salud y de todas las jurisdicciones, acciones articuladas que faciliten el acceso a la orientación sobre detección precoz, diagnóstico y tratamiento de las EPoF.

Que, la Resolución N° 2329/14 establece dentro de sus acciones, la de “...Diseñar estrategias comunicacionales, para sensibilizar a la comunidad respecto de la relevancia y prevalencia de las Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas, y de las posibilidades concretas de su reducción a través de estrategias de prevención...”, y la de “...Fomentar y facilitar el **acceso a la Salud Integral** de las personas que presentan una Enfermedad Poco Frecuente y/o Anomalía Congénita, **en un marco de equidad en el acceso** al Derecho a la Salud a través de la generación, ampliación y consolidación del trabajo en red interdisciplinario e intersectorial a nivel local...”.

Que, el término derecho a la salud sintetiza un derecho de naturaleza prestacional pues conlleva una actuación positiva por parte del poder estatal en una dirección dada, es decir, un derecho a la población al acceso –in paribus conditio- a servicios médicos suficientes para una adecuada protección y preservación de su salud. El Estado asume entonces distintas obligaciones, como promover y facilitar el acceso de la población a las prestaciones de salud, no perturbar el desenvolvimiento lícito de los prestadores de salud, brindar tales servicios cuando la actividad privada resulte insuficiente o excesivamente onerosa, ya sea mediante planes de salud, la creación de centros asistenciales o la provisión de medicamentos. (CARNOTA, Walter F., “Proyecciones del derecho humano a la salud”, ED, 128-877, esp. ps. 882/884).

Que, sin embargo, el caso aquí tratado acredita que las acciones anteriormente mencionadas no se han llevado a cabo de manera efectiva, puesto que los antecedentes se remontan al año 2020 y, aun habiendo transcurrido SEIS (6) meses del año 2021, la menor sigue sin poder iniciar su tratamiento.

Que, especialmente preocupa a esta INDH que el Programa anteriormente mencionado se encuentre incumpliendo el inc. m) del art. 2 de la Resolución 2329/14 por cuanto la misma establece el deber del Estado de “...**garantizar el acceso a tratamiento con hormona de crecimiento a todas las personas que lo requieran (...) que posean cobertura pública exclusiva...**”, y ello, en el presente caso, no se ha verificado.

Que, esta actitud displicente, frente a un supuesto de políticas públicas claras de protección y financiamiento en el tratamiento con hormonas de crecimiento, se muestra manifiestamente arbitraria en los términos del art. 43 de la Constitución Nacional, y admite poner en funcionamiento la protección que ha creado nuestra norma

fundamental a través de su art. 86.

Que, la presente actuación reviste una particularidad especial debido a que se trata del reclamo de un medicamento biológico obtenido por técnica de ADN recombinante en cultivos de células, caracterizado por su alto precio en el mercado.

Que, generalmente, el tema del precio del medicamento se ve agravada por la duración del tratamiento, el que en afecciones como las que padece la menor suelen prolongarse, en promedio, por CINCO (5) años.

Que lo dicho precedentemente hace que sea de imposible acceso por parte de la ciudadanía, a menos que el Estado o los agentes del seguro formal de salud brinden su cobertura integral -100%-.

Que, en este último sentido, la máxima autoridad sanitaria ha dispuesto mediante las Resoluciones Nº 310/04 y 500/04 que la cobertura de la hormona de crecimiento esté incluida al 100% en el Programa Médico Obligatorio por lo que es de cumplimiento obligatorio tanto para las Obras Sociales Nacionales como para las Empresas de Medicina Prepaga.

Que, en el sentido señalado resulta de una discriminación infundada en los términos del art. 16 de la C.N que aquellas personas que cuenten con cobertura formal de salud puedan acceder al tratamiento en tiempo oportuno, mientras que quienes carecen de la misma y dependen de la provisión por parte del Estado queden a su suerte, provocando ello un serio riesgo para su normal desarrollo.

Que, finalmente, lo que se busca proteger es el derecho a la salud de una persona y para ello es indispensable conocer los alcances que dicho concepto tiene y cuál es su paraguas protector dentro del ordenamiento jurídico

Que, en la problemática que aquí se plantea se encuentra comprometida la salud e integridad física de una persona menor de edad, que posee reconocimiento en la Constitución Nacional y los pertinentes Tratados Internacionales de Derechos Humanos incorporados a ella, de modo que la presente cuestión debe ser analizada y resuelta teniendo en cuenta tanto el derecho interno como el derecho convencional.

Que, en ese sentido, cabe resaltar que la Organización Panamericana de la Salud en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud definió: "la salud es un estado completo de bienestar físico, mental, y social".

Que, tanto en el ámbito nacional como en el internacional, la salud ha sido reconocida como un derecho humano, inherente a la dignidad humana, de forma tal que este bienestar físico, mental y social que pueda alcanzar el ser humano, constituye un derecho fundamental. La dignidad es el fundamento de los derechos de los pacientes y del derecho a la salud.

Que, la Constitución Nacional reconoce este derecho fundamental en su artículo 42, estableciendo que: "*Los consumidores y usuarios de bienes y servicios tienen derecho (...) a la protección de su salud*". Se infiere, además, este derecho del Artículo 33, y como corolario indispensable del derecho a la vida, que resulta base de todos los demás.

Que, adicionalmente, cabe destacar que el derecho a la salud goza en la actualidad de jerarquía constitucional en los términos del artículo 75 inciso 22, específicamente a través del artículo XI de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, y artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que establece que: "*...Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para (...) la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad...*".

Que, merece ponerse de resalto, además, que la obligación de garantizar el derecho a la salud ha sido –en subsidio– asumida por el Estado Argentino para con sus habitantes y, en este contexto, no puede dejar de mencionarse que a las normas indicadas en el párrafo que antecede debe interpretárselas conjuntamente con lo establecido en el inciso 23 del artículo 75 de la CN., que hace especial referencia a la necesidad de adoptar

–como competencia del Congreso de la Nación– “medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos”.

Que, del plexo normativo descrito surge con claridad la efectiva protección que deben tener estos derechos fundamentales de la persona que implican no sólo la ausencia de daño a la salud por parte de terceros sino, también, la obligación de quienes se encuentran compelidos a ello –y con especialísimo énfasis los agentes del servicio de salud– de tomar acciones positivas en su resguardo.

Que, por su parte, la Declaración Universal de Derechos Humanos, establece en su artículo 25.1 que “*Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial (...) la asistencia médica y los servicios sociales necesarios*”.

Que, la Corte Suprema de Justicia de la Nación, en el caso “Campodónico de Beviacqua, Ana Carina c/ Ministerio de Salud y Acción Social - Secretaría de Programas de Salud y Banco de Drogas Neoplásicas s/ Recurso de Hecho” respecto del derecho a la salud como presupuesto esencial del inalienable derecho a la vida, ha considerado que el derecho a la vida es el primer derecho de la persona humana que resulta reconocido y garantizado por la Constitución Nacional (Fallos: 302:1284; 310:1112). También ha dicho que el hombre es eje y centro de todo el sistema jurídico y en tanto fin en sí mismo –más allá de su naturaleza trascendente– su persona es inviolable y constituye valor fundamental con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental (Fallos 316: 479, votos concurrentes).

Que, habiendo suscrito y ratificado la Convención por los Derecho del Niño (CDN) el Estado argentino asumió el compromiso de ofrecer condiciones para el ejercicio pleno de todos los derechos a todos los niños y las niñas. Para ello se sancionaron leyes nacionales y provinciales y se encargó a distintos organismos el establecimiento de sistemas integrales de protección en la escala nacional, en las provincias y en ámbitos locales.

Que, el derecho a la salud en la población infantil y adolescente de la República Argentina tiene como principal marco normativo la Convención sobre los Derechos del Niño y en cumplimiento de las obligaciones derivadas de ella, en el año 2005 se sancionó la Ley Nº 26.061 de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, estableciendo su condición de sujetos de derecho así como el derecho a la salud integral -Decreto Nº 415/2006-.

Que, en el sentido señalado el art. 14 de dicho cuerpo normativo establece el derecho a la salud como uno de los derechos primordiales y fundamentales de toda niña, niño y adolescente, y es por ello que los organismos del Estado deben garantizar: “...la atención integral de su salud, a recibir la asistencia médica necesaria y a acceder en igualdad de oportunidades a los servicios y acciones de prevención, promoción, información, protección, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno y recuperación de la salud...”.

Que, si bien, como se ha señalado precedentemente, Argentina ha avanzado de manera significativa en la ampliación de los derechos de las niñas, niños y adolescentes reconociéndolos como sujetos de derecho pleno, en situaciones como las descritas en la presente actuación se evidencia que este segmento de la población todavía experimenta brechas entre el derecho formal y su ejercicio efectivo según el lugar donde nacen y las características socioeconómicas y laborales de sus hogares hecho, este último, que no puede ser pasado por alto por esta INDH.

Que, como en el caso, todas aquellas personas que recurren al sistema público de salud como única alternativa para su atención, rehabilitación y tratamiento de su salud, se encuentran caracterizadas por la vulnerabilidad económica y social, focos centrales en la definición de protección social basada en una comprensión de la pobreza y las privaciones multidimensionales y dinámicas.

Que, es allí, entonces, donde el Estado debe tener una presencia permanente pues este segmento social, además de carecer de otras alternativas posibles dentro de la cobertura de salud, suele estar caracterizado por la falta de información y falta de acceso a la justicia frente a la vulneración de sus derechos fundamentales.

Que, las niñas y niños que crecen en un contexto de privaciones materiales, espirituales, emocionales y

sanitarias, entre otras, necesarios para sobrevivir, desarrollarse y prosperar, le impiden, a su vez, que puedan disfrutar de sus derechos y alcanzar su máximo potencial o participar como miembros plenos y en pie de igualdad de la sociedad, hecho que debe ser motivo de señalamiento por parte de esta INDH en cada oportunidad que ello ocurra para que sea revertido de manera inmediata y para que en lo sucesivo no sea repetido en situaciones análogas.

Que, la necesidad del interesado de recurrir a esta Defensoría como padre de una niña con un serio problema de salud radica en la falta de certeza acerca de si su hija podrá crecer saludable y en igualdad de condiciones que otras niñas y niños de su edad, pues una de las características que engloba la patología que padece está dada por la oportunidad en el que el paciente debe comenzar su tratamiento para evitar secuelas irreversibles.

Que, sobre este último aspecto es dable recordar la importancia y necesidad de que la Defensoría del Pueblo de la Nación intervenga con sus señalamientos cuando advierta que cualquier persona física o jurídica, pública o privada que preste un servicio público esencial, como lo es la salud, tenga un comportamiento contrario a derecho y ponga en riesgo el respeto por los derechos humanos de los ciudadanos.

Que, por imperio constitucional, es misión de esta INDH la defensa, protección y promoción de los derechos humanos de todos los ciudadanos de la nación, por lo que nada puede inducir a pensar que ese deber se encuentra circunscripto o delimitado por interpretaciones restrictivas. Caso contrario se desnaturalizaría la función del Defensor del Pueblo de la Nación y se caería en el riesgo de proteger a un sector de la población, dejando a su suerte a otro sector de acuerdo a su lugar de residencia o la persona que ha vulnerado sus derechos fundamentales.

Que, como se ha dicho anteriormente es misión de esta INDH perseguir el respeto de los valores jurídicos, cuya transgresión tornarían injustos los actos de la administración pública o de los particulares que prestan servicios públicos esenciales, y de los derechos humanos consagrados en nuestra Constitución Nacional a través del artículo 75 inc. 22. Repárese que es pauta de interpretación auténtica –preámbulo constitucional–: “afianzar justicia”, por lo que mal podemos alejarnos de ese norte.

Que, la Argentina ha adherido al cumplimiento de las metas propuestas en la Declaración del Milenio así como también a los Objetivos de Desarrollo Sostenible - Agenda 2030.

Que, a fin de colaborar con la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y con las propias autoridades públicas de nuestro país, la Defensoría del Pueblo de la República Argentina, en su calidad de INDH, implementa desde el 30 de diciembre de 2015, el “Programa de Seguimiento y Evaluación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Agenda 2030”.

Que, en el marco de un enfoque multidimensional para la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible: se ha señalado que los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) dan forma concreta al desafío de transitar desde un enfoque basado en el crecimiento económico y el ingreso hacia un enfoque integral que incluya las múltiples dimensiones que influyen en el progreso de las personas.

Que, esta Agenda se construyó sobre tres pilares; la universalidad, es decir que se proponen objetivos y metas idénticos para todos los gobiernos y actores; la integración, que supone las dimensiones sociales, económicas y ambientales a lo largo de la Agenda y la tercera que nadie quede atrás, en el sentido que ningún objetivo será logrado a menos que se cumpla para todas las personas

Que, cabe a la DEFENSORÍA DEL PUEBLO DE LA NACIÓN contribuir a preservar los derechos reconocidos a los ciudadanos y, en su calidad de colaborador activo y crítico, proceder a formalizar los señalamientos necesarios, de modo que las autoridades puedan corregir las situaciones disfuncionales que se advirtieron.

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 SUBSECRETARIO GENERAL A/C
DE LA DEFENSORÍA DEL PUEBLO DE LA NACIÓN

RESUELVE:

ARTÍCULO 1º: RECOMENDAR al Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes del Ministerio de Salud la Nación, que arbitre con URGENCIA los medios necesarios para que se concrete la entrega regular e ininterrumpida de las hormonas de crecimiento que requiere la niña [REDACTED] DNI N° [REDACTED].

ARTÍCULO 2º: Las recomendaciones que la presente resolución contiene deberán responderse dentro del plazo de 15 (QUINCE) días hábiles desde su recepción.

ARTÍCULO 3º: Regístrese, notifíquese en los términos del 28 de la Ley N° 24.284 y resérvese.

RESOLUCIÓN DPN N° 00027/21.