

El derecho al acceso a los medicamentos en la Corte Interamericana de Derechos Humanos: el caso Gonzales Lluy vs. Ecuador

The right of access to medicines in the Inter-American Court of Human Rights: the case Gonzales Lluy vs. Ecuador

Magda Yadira Robles G.*

Resumen

Uno de los desafíos más importantes de nuestro tiempo es el garantizar un estándar mínimo de protección de la salud a la población en general. Al abordar esta problemática nos encontramos con uno de los factores esenciales en el goce del más alto nivel posible de salud: el acceso a los medicamentos. La guerra entre la protección en materia de patentes y los altos índices de población sin medicamentos por su alto costo y dificultades en su acceso es una muestra de ello. En las líneas siguientes pretendemos demostrar que las deficiencias en la protección de la salud refuerzan el debate sobre la necesidad de la judicialización de la salud para garantizar un acceso efectivo de este derecho humano. La tendencia interamericana sigue los pasos del caso europeo y los mecanismos de control de los derechos humanos de Naciones Unidas. Para el contexto mexicano, es posible advertir avances y retrocesos en la trayectoria del derecho al suministro de medicamentos como parte esencial del derecho a la salud en la labor realizada desde hace más de una década por el máximo Tribunal en México.

Palabras claves: *Derechos humanos, salud, medicamentos, justicia interamericana.*

*Profesora investigadora de la Universidad de Monterrey

Correo electrónico: yadiraroblesgarza@gmail.com

Artículo recibido el 22 de noviembre de 2014 y aceptado el 10 de enero de 2015.

Abstract

One of the most important challenges of our time is to guarantee a minimum standard of health protection for the population in general. In addressing this issue we find one of the essential factors in the enjoyment of the highest attainable standard of health: access to medicines. The war between patent protection and high rates of population without medicine for its high cost and difficulties in access is one example of this. In the following lines we intend to show that deficiencies in the protection of health reinforce the debate on the need for the prosecution of health to ensure effective access to this human right. The Inter-American trend follows in the footsteps of European case and control mechanisms of the United Nations human rights. For the Mexican context, it is possible to note progress and setbacks in the path of the right to supply medicines as an essential part of the right to health at work for over a decade by the highest court in Mexico ago.

Key words: *Human rights, health, medicine, inter-American justice.*

1. Introducción

La protección de la salud es un derecho humano básico y esencial para el ejercicio de los demás derechos humanos. Así lo ha señalado la Organización Mundial de la Salud (OMS) y reiterado el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDECS) al referir en la Observación General número 14 que todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita el desarrollo de su personalidad, lograr el disfrute de los demás derechos mediante una vida digna.

En efecto, en el párrafo 1 del artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales hace referencia al “más alto nivel posible de salud física y mental” sin embargo, no se limita al derecho a la atención de la salud. Por el contrario, se señala que el derecho a la salud abarca una amplia gama de factores socioeconómicos que promueven las condiciones merced a las cuales las personas pueden llevar una vida sana, y hace ese derecho extensivo a los factores determinantes básicos de la salud, como la alimentación y la nutrición, la vivienda, el acceso a agua

limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, condiciones de trabajo seguras y sanas y un medio ambiente sano.

Si esto es así, el derecho a la salud no es un derecho a estar sano, esto es, el derecho implica libertades tales como el control de la salud y del cuerpo, incluida la libertad sexual y genésica, el derecho a no injerencias, el derecho a no ser sometido a torturas ni tratamientos y experimentos médicos no aceptados. Entre los derechos que implica el derecho a la salud se encuentran el sistema relativo a la protección de la salud que proporcione a las personas las mismas oportunidades para disfrutar el más alto nivel posible de salud.

Este concepto al que se ha hecho referencia tendrá en cuenta tanto las condiciones biológicas y socioeconómicas de las persona como los recursos con los que cuenta el Estado. En efecto, el Estado no puede garantizar una buena salud en las personas, como tampoco tiene responsabilidad en la incidencia de factores genéticos o la propensión hereditaria de una persona o bien, estilos de vida que arriesguen el buen estado de su salud. Por tanto, este derecho debe entenderse como un derecho a disfrutar en igualdad de circunstancias de todas las facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarias que le permitan al individuo lograr el mejor nivel de salud posible.

Los Estados, a través de diversos instrumentos o mecanismos de políticas públicas deben aplicar estos principios para hacer efectivo el derecho a la salud. Sin embargo, la realidad es muy diferente de la deseada. Sobre todo, llamo la atención sobre un tema de vital actualidad e importancia en nuestra sociedad, me refiero al acceso a medicamentos esenciales y particularmente, aquellos de alto costo, o también llamados “medicamentos huérfanos” como parte esencial para el disfrute completo del derecho a la salud.

Resulta indudable que los cambios producidos en la ciencia y el progreso científico han incidido favorablemente para que este nivel alto de salud sea cada vez mayor, trayendo cambios importantes en cuanto al contenido y alcance del derecho. Elementos nuevos han sido introducidos en las políticas públicas como la distribución de recursos, la eliminación de las diferencias basadas en perspectiva de género, condición social,

étnica o nacional han ayudado a tener una definición de mayor alcance en la salud. Es el caso de enfermedades anteriormente desconocidas, como el VIH/SIDA y otras enfermedades como los diversos tipos de cáncer, han adquirido amplia difusión y crecimiento en la población.

Este nuevo escenario, basado en el progreso de la ciencia y la tecnología y el crecimiento de la población mundial se enfrenta a nuevos retos para lograr la efectividad del derecho a la salud. Principalmente, me referiré en estas líneas al acceso a los medicamentos, especialmente, los de alto costo como parte de la protección del derecho a la salud.

Por tanto, en las líneas siguientes propongo demostrar que las desigualdades económicas y sociales que dificultan el acceso a los medicamentos, como parte esencial del derecho a la salud, ponen de manifiesto la necesidad de proteger este derecho en la vía judicial. En esta ocasión, se expondrá el caso Gonzales Lluy contra Ecuador, en el cual la Corte IDH protege, vía conexión con los derechos a la vida e integridad personal, el derecho a la salud de una niña infectada con el virus del VIH/SIDA en una clínica privada. Este caso reafirma la doctrina jurisprudencial trazada por la Corte IDH en la materia, y deja ver nuevamente la discusión sobre la judicialización de este derecho, en los votos de los jueces que la integran. Así, es posible ver argumentos que postulan por una limitación judicial competencial respecto a este derecho. Y, por otra parte, se oponen a esta postura razones que refieren a la aplicación del principio *pro-homine* y a la interpretación evolutiva de la Corte IDH. Finalmente, se exponen criterios de los tribunales mexicanos sobre el tratamiento que han dado a esta cuestión, los cuales dejan ver una historia de avances en el derecho al acceso a los medicamentos como forma de proteger judicialmente el derecho a la salud.

2. El acceso a los medicamentos como contenido esencial del derecho a la salud

Una de las características sobresalientes del siglo XX fue el gran avance en el conocimiento médico de la ciencia, si bien desde finales del XIX

arribaron la antisepsia, los antibióticos y con ello el aumento de la esperanza de vida, fue el siglo XX el que trajo mayores beneficios a la salud de las personas en el planeta.

Sin embargo, este progreso científico no se ha trasladado por igual a todos, haciendo que la protección de la salud no haya alcanzado una protección global. Un elemento de este planteamiento nos lo puede proporcionar el tema del acceso a los medicamentos. En efecto, si bien es cierto, la existencia y los avances en las listas de medicamentos esenciales publicadas por la OMS cada año, es posible también observar que el acceso a los fármacos no es igual en el mundo. En el caso de México, el reciente estudio de la Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) nos dice que la brecha existente entre su reconocimiento por el Estado y su ejercicio efectivo da muestra de los niveles de pobreza como una de las dimensiones de medición de los derechos sociales (CONEVAL, 2014).

De acuerdo con la Ley General de Desarrollo Social (2013, art. 36), la medición de la pobreza en México considera las dimensiones que tienen que ver con los derechos llamados sociales, esto es, educación, salud, alimentación, vivienda y salud. Esto nos lleva a ver las insuficiencias en cada uno de estos renglones con base en criterios adecuados para revisar cada aspecto mencionado. Lo que implica, desde la óptica de los derechos humanos, medir un piso de mínimos de cada derecho que debe satisfacerse de manera general para la población en México.

En el caso de la protección de la salud, la CONEVAL (2014: 19) considera que una persona se encuentra en estado de carencia por acceso a los servicios de salud cuando no cuenta con afiliación, adscripción o derecho a recibir servicios médicos de una institución que los preste, lo que incluye el Seguro Popular, las instituciones médicas públicas como el IMSS, el ISSSTE, PEMEX, Ejército o Marina o bien, por servicios médicos privados.

Por ejemplo, la encuesta de Indicadores de acceso y uso efectivo de los servicios de salud afiliados al Seguro Popular (CONAVEAL, 2014: 53), nos dice a pesar de que la carencia por acceso a los servicios de salud disminuyó debido a la afiliación del Seguro Popular, sin embargo, en el

tema de calidad (uno de los indicadores del estudio) indica la falta de disponibilidad de medicamentos cuando se requieren por los beneficiarios, incluso los básicos y los de mayor demanda. Con mayor razón aquellos que son de alto costo. Lo que provocó que los usuarios tuvieran que pagar por medicamentos. Este dato tiene sentido con las cifras que proporciona el estudio. Veamos. En 2008 los beneficiarios del Seguro Popular que reportaron no haber sido atendidos mencionaron como motivo de no atención la falta de medicamento que necesita de 8.82 y en 2010 de 15.92. Como se aprecia, solamente respecto de esta población que refiere el estudio de la CONEVAL, tanto en 2008 como en 2010 los motivos de no atención médica tienen que ver principalmente, con la falta de dinero, la espera en ser atendidos y la carencia de medicamentos, los cuales, aumentan en 2010. Esto sin duda, implica que al aumento en la demanda de servicios le siguió una reducción en la calidad de los servicios dispensados a los beneficiarios en cuanto a tiempo de espera y provisión de medicamentos.

El mismo estudio indica que estos datos son consistentes con los servicios brindados por otras afiliaciones, como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad Social y Servicios para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX) u otra institución pública, salvo en los seguros privados donde aumenta la calidad de la atención de servicios de salud brindados (CONEVAL, 2014: 58).

Sin duda, en la calidad de los servicios de salud que se brindan el reto se presenta es la falta de atención a los problemas de salud y la insuficiencia o carencia de medicamentos. Lo cual pone en evidencia problemas el área urbana y mucho más pronunciado en las zonas rurales (2014: 65-66).

Estos datos nos ayudan a analizar solo un sector del acceso a los servicios de salud, que son los usuarios del Seguro Popular, como los mínimos indispensables para garantizar el derecho a la salud, como es el tema del acceso a los medicamentos, el cual es parte esencial de este derecho.

De acuerdo con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PDESC), en el artículo 2 se dispone que los Estados se comprometan a tomar las medidas necesarias hasta el máximo de los recursos disponibles para lograr progresivamente la efectividad de los derechos reconocidos en dicho instrumento internacional. Cuando

un Estado se adhiere al PDESC, como el caso de México, asumen obligaciones en cuanto el respeto y garantía de estos derechos. En estas obligaciones asumidas por el Estado mexicano interesa resaltar el concepto de obligaciones esenciales o básicas, tal como lo plantea la Observación General número 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas (CDESC).

En la Observación General 14, como en otros documentos como la Declaración de Alma-Ata, la Declaración de Ottawa y la Declaración de Yakarta para la promoción de la salud en el Siglo XX, así como el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de El Cairo, el derecho a la salud ha sido objeto de definición precisando el alcance y contenido de este derecho. Veamos con detenimiento.

El artículo 43 de la Observación General 14 citada señala que las obligaciones básicas de los Estados figuran, como mínimo, las siguientes: Garantizar el derecho de acceso a los centros, bienes y servicios de salud sobre una base no discriminatoria, en especial por lo que respecta a grupos vulnerables o marginados; b) Asegurar el acceso a una alimentación esencial mínima que sea nutritiva, adecuada y segura y garantice que nadie padezca hambre; c) Garantizar el acceso a un hogar, una vivienda y condiciones sanitarias básicos, como como el suministro de agua limpia potable; d) Facilitar los medicamentos esenciales, según las definiciones periódicas que figuran en el Programa de Acción sobre Medicamentos Esenciales de la OMS; e) Velar por una distribución equitativa de las instalaciones, bienes y servicios de salud; y f) Adoptar y aplicar, sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las preocupaciones en materia de salud de toda la población..

Bajo esta premisa, es posible decir que el contenido esencial del derecho a la salud consiste, entre otras cosas, en tener acceso al suministro de medicamentos esenciales. También es posible decir que los Estados tienen una obligación de desarrollar progresivamente este derecho en tanto que todos los medicamentos y tratamientos en tanto los recursos disponibles, y también existe la obligación inderogable de suministrar a la población los medicamentos esenciales, es decir, los enlistados por la OMS.

Aquí se entiende por medicamentos esenciales aquellos seleccionados por su eficacia y seguridad para satisfacer las necesidades prioritarias de atención sanitaria de un determinado país o región (OMS, 2015). Para lo cual estaremos a la lista Modelo de Medicamentos Esenciales publicada cada año por la OMS.

En efecto, el derecho a la salud en todas sus formas y a todos los niveles debe cubrir los elementos que señala el CDESC en la Observación General número 14 antes mencionada. Los elementos se refieren a la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad.

En cuanto a la disponibilidad el Estado se comprometerá a contar un suficiente número de establecimientos, bienes y servicios de salud y centros de atención. Interesa precisar que esta normativa incluye dentro del derecho a la salud el agua limpia potable, condiciones sanitarias adecuadas, personal médico y profesional capacitado así como los medicamentos esenciales que define el Programa de Acción de medicamentos de la OMS (OMS, 2015).

La lista de medicamentos esenciales publicada por la OMS en mayo de 2015 incluye los medicamentos nuevos tratamientos para la hepatitis C, para una variedad de tipos de cáncer (como el cáncer de mama y leucemia) y tuberculosis resistente a múltiples fármacos. Esta decisión abre el camino para mejorar el acceso a los medicamentos innovadores que demuestran beneficios clínicos claros y podrían tener un enorme impacto en la salud pública a nivel mundial.

Esta lista, que constituye un punto de partida para los países, se actualiza cada dos años por un comité de expertos. En esta ocasión, el Comité subrayó la necesidad urgente de tomar medidas para promover el acceso equitativo y el uso de varios medicamentos nuevos eficaces, algunos de los cuales son actualmente demasiado costosos incluso para los países de ingresos altos.

Desde la accesibilidad, el CDESC contempla que los Estados deben tener establecimientos, bienes y servicios de salud accesibles para todos, entre los elementos que constituyen este deber podemos mencionar la no discriminación, la accesibilidad física. Este aspecto conviene detenernos un poco para comentar lo siguiente. Los servicios de salud deben estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, con especial

atención a los grupos vulnerables o marginados, como las minorías étnicas y poblaciones indígenas, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas mayores, las personas con discapacidad y las personas con VIH/SIDA, incluso en lo que se refiere a las zonas rurales. Y sin duda, la accesibilidad física comprende el acceso a los edificios para las personas con discapacidades.

Otro tipo de accesibilidad es la económica. En este sentido, el CDESC señala que los pagos por los servicios de salud deben basarse en el principio de equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos. Y, finalmente, la accesibilidad de la información. Este aspecto refiere al derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Y al derecho de que los datos personales relativos a la salud sea tratado con confidencialidad.

Por otra parte, el requisito de la aceptabilidad refiere al respeto de los servicios de salud de la ética médica, respetuosos de las diferencias culturales, al mismo tiempo de ser sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.

Finalmente, la calidad. Ello supone, entre otras cosas, personal médico capacitado, equipo hospitalario en buen estado, agua limpia, potable, condiciones sanitarias y sobre todo, el medicamento necesario para brindar el servicio de salud en condiciones de calidad.

3. Una situación especial: los medicamentos huérfanos

Como hemos visto, el suministro de medicamentos y tratamientos médicos es una de las partes esenciales del derecho a la salud. Sin embargo, a pesar de los avances de la ciencia y la tecnología, no siempre hay soluciones para todas las patologías, no se cuenta con los medicamentos efectivos para prevenirlas y/o tratarlas. Se presenta así un problema sanitario y de salud pública al que se refiere como “enfermedad rara o poco frecuente”. Este concepto es variable de un país a otro basado en criterios epidemiológicos y sobre todo económicos.

Según la OMS, enfermedad rara, huérfana o de poca frecuencia es aquella que afecte de 650 a 1,000 personas por millón de habitantes (Fontana, Uema y Mazzieri, 2005: 124). Sin embargo, la legislación de cada país determina ese límite en forma diversa. Por ejemplo, en Estados Unidos, se considera enfermedad rara a aquella que afecta a menos de 200,000 personas. En la Unión Europea es aquella enfermedad que pone en peligro la vida o conlleva incapacidad crónica, presenta una prevalencia inferior a 5 personas por cada 10 mil (Bombillar, 2014: 131). Según la Agencia Europea de Medicamentos, hay entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas en la UE, que afectan a entre 27 y 36 millones de personas.

Además, la clasificación de las enfermedades raras se agrava ante otro criterio: se carece de un tratamiento efectivo en el mercado por la dificultad para que un laboratorio pueda sustentar su baja rentabilidad económica. Otro aspecto a considerar es la variación de su prevalencia según el área geográfica o población considerada (Fontana, Uema, Mazzieri, 2005: 125). Esto es, hay enfermedades que aparecen con incidencias muy distintas en diferentes poblaciones o regiones del mundo. Por ejemplo, Las enfermedades raras van de la fibrosis quística y la hemofilia al síndrome de Angelman, con una incidencia de aproximadamente 1 caso por 15.000 habitantes, y al síndrome de trigonocefalia de Opitz, que es extremadamente raro, con un caso por millón de habitantes.

Actualmente estima la OMS que existen alrededor de 7,000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población. Muchas de las enfermedades raras son genéticas. En la mayoría, los signos se pueden observar desde el nacimiento o la infancia, como es el caso de la atrofia muscular espinal proximal, sin embargo, más del 50% aparecen durante la edad adulta, como sucede por ejemplo con la enfermedad de Huntington o la enfermedad de Crohn.

Ahora bien, estas personas enfermas tienen, como cualquier otra persona, derecho a acceder al derecho a medicamentos, cuya calidad y accesibilidad le permitan hacer frente a su padecimiento. En este contexto, la problemática se agrava porque las patentes farmacéuticas no pueden desplegarse de la misma forma que para los medicamentos de otras enfermedades comunes. Precisamente, por la falta de un mercado potencial que le permita la

rentabilidad propia del comercio. De ahí que para el tratamiento de estas enfermedades raras o de baja prevalencia existe lo que se conoce como “medicamento huérfano”.

Cada país define las políticas públicas relacionadas con esta categoría de medicamentos. Por ejemplo, en Estados Unidos la Ley de medicamentos huérfanos de 1983 establece que si hay más de 200, 000 personas afectadas por una enfermedad rara y se demuestra que la producción y comercialización del medicamento es necesario para el tratamiento de dicha enfermedad no es autofinanciable, puede ser considerado como huérfano. En la Unión Europea, por su parte, la Agencia Europea de Medicamentos cuenta con un Comité de Medicamentos Huérfanos (COMP, por sus siglas en inglés) que se encarga de examinar las solicitudes de declaración de medicamentos como huérfanos. También se encarga de elaborar la política comunitaria sobre este tipo de medicamentos.

El modelo se ha consolidado como la forma de organización más adecuada para gobernar el mercado farmacéutico y alimentario (Bombilla, 2014: 133). Interesa comentar aquí que la denominación de medicamento huérfano en el régimen europeo implica que éste se acoja al régimen especial en la normativa comunitaria. Esto supone incentivos a la investigación y desarrollo de la industria farmacéutica y, por otra parte, propicia una rápida puesta en el mercado de dicho medicamento (Bombilla, 2014: 134). Esta autorización de comercialización de los medicamentos huérfanos propicia un beneficio para la industria y para la población, pues en poco tiempo el medicamento puede ser comercializado en cualquier lugar de la Unión Europea, otorgando un patente de 10 años de exclusividad comercial del medicamento.

En México, la Ley General de Salud en 2014 reguló los medicamentos huérfanos al definirlos como aquellos medicamentos que estén destinados a la prevención, diagnóstico, tratamiento de enfermedades raras, las cuales tienen una prevalencia de 5 personas por cada 10 mil habitantes (LGS, artículo 224 bis). Mientras que señala que la política de impulso a estos medicamentos vendrá dada por la Secretaría de Salud al fomentar su creación y desarrollo haciéndolos asequibles a la población (LGS, artículo 224 bis1).

Conforme a la normativa internacional y nacional, las personas tienen derecho al suministro de medicamentos esenciales y a los medicamentos huérfanos para el tratamiento de las enfermedades raras. Sin embargo, hemos visto que el acceso a los medicamentos no es eficiente ni rápida y suele ser de alto costo, por lo que se hace imposible su acceso a la población. En el marco del derecho interamericano de derechos humanos, donde el derecho a la salud no es directamente justiciable por la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH), es posible, no obstante, presenciar una tendencia marcada a su justiciabilidad por vía indirecta o de conexión. Y, en sentido contrario, veremos el tratamiento que los tribunales mexicanos dieron a la cuestión como derecho directamente vinculante.

4. El acceso a los medicamentos en la justicia interamericana: estudio de caso Gonzales Lluy vs. Ecuador

Hechos del caso

El 18 de marzo de 2014, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (en adelante “la Comisión”) sometió a la Corte IDH el caso TGGL y familia vs. Ecuador. Los agravios que presentó la parte actora fueron esencialmente que, el Estado no cumplió con el deber de garantía, específicamente “su rol de supervisión y fiscalización frente a entidades privadas que prestan servicios de salud”. Cuando tenía tres años de edad, fue contagiada con el virus del VIH al recibir una transfusión de sangre, proveniente de un Banco de Sangre de la Cruz Roja, en una clínica de salud privada.

Asimismo, la omisión en la prestación de atención médica especializada continuó afectando el ejercicio de los derechos de la víctima; y consideró que la investigación y proceso penal interno no cumplieron con los estándares mínimos de debida diligencia para ofrecer un recurso efectivo a la presunta víctima y sus familiares, Teresa e Iván Lluy, incumpliendo además con el deber de especial protección frente a Talía Gonzales Lluy en su calidad de niña.

Debemos considerar, para un mejor entendimiento de este caso, que la OMS ha señalado que “el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función.

La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente ‘inmunodeficiencia’”. Se considera que “el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estados más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH”.

Las Naciones Unidas han reconocido que “el VIH y el SIDA constituyen una emergencia mundial, plantean uno de los retos más formidables para el desarrollo, el progreso y la estabilidad de cada una de nuestras sociedades y del mundo en su conjunto y requieren una respuesta mundial, amplia y excepcional que tengan en cuenta que la propagación del VIH suele ser consecuencia y causa de la pobreza” (ONU, 2011).

Los hechos probados por la actora consistieron en la regulación de la Cruz Roja y los bancos de sangre en el Estado demandado; la situación de salud de la quejosa, su hospitalización y la transfusión de sangre recibida en 1998; el contagio de VIH en consecuencia de dicha transfusión; las diversas acciones judiciales (civiles y penales) llevadas a cabo por la madre de la niña Talía sin éxito y, finalmente, las afectaciones en la educación de la quejosa derivadas del contagio. Pues se demostró que fue expulsada de la escuela donde cursaba sus estudios de educación básica por ser una persona infectada con el virus del SIDA, por tanto, su presencia ponía en peligro la salud de los demás educandos. Razonamiento que fue apoyado por las autoridades de Educación en el país y reiterado por los tribunales judiciales, quienes atendieron al criterio de la amenaza de contagio al plantel donde estudiaba Talía, por lo que debía prevalecer el derecho de la mayoría (a la educación y la vida) frente a un caso particular (Talía).

Resulta interesante el argumento de la quejosa en cuanto a la discriminación que sufrió tanto ella como su familia (hermano y madre) por su situación de persona con VIH. El cual se refiere a la situación de pobreza en que vivieron debido a la exclusión y rechazo del que fueron objeto, viéndose obligados a vivir en condiciones desfavorables y lugares apartados debido a las negativas para arrendar una vivienda.

Por lo que respecta a la asistencia sanitaria y tratamiento recibido por

Talía en virtud de su contagio de VIH, resulta relevante señalar que ha sido atendida también por médicos internistas, alergólogos e infectólogos a lo largo de los años y fue internada el 20 de junio de 2005 donde se inició el tratamiento con retrovirales en un hospital militar (por ser hija de un miembro de la milicia), donde por más de 10 años ha recibido atención médica especializada sin hacer pago alguno.

Los derechos humanos involucrados en el asunto

Interesa para el objetivo de estas páginas detenerme a analizar los derechos que la Corte IDH consideró vulnerados al dictar sentencia, especialmente la vinculación que hace de los derechos a la vida e integridad personal con el derecho a la salud. Así, encontramos en la sentencia el derecho a la vida, derecho a la integridad personal y derecho a la salud en cuanto a la obligación de regular, fiscalizar y supervisar la prestación de los servicios de salud en centros privados. Segundo, la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad en la asistencia sanitaria en el marco del derecho a la vida y a la integridad personal, ambos en relación con la víctima. Refiere también al derecho a la integridad personal de la madre y hermano de Talía en su calidad de familiares de la víctima. Y, finalmente, el derecho a la educación y la discriminación sufrida por su condición de persona con VIH/SIDA.

En primer término la Corte IDH analiza el derecho a la vida y a la integridad personal en conexión con el derecho a la salud. La Corte IDH ha establecido en otros casos (2009: 243; 2006) el criterio según el cual no es suficiente que los Estados se abstengan de vulnerar los derechos, sino que es imperiosa la adopción de medidas positivas, determinables en función de las particulares necesidades de protección del sujeto de derecho, ya sea por su condición personal o por la situación específica en que se encuentre. En efecto, el artículo 4 de la CADH garantiza no solo el derecho de todo ser humano de no ser privado de la vida arbitrariamente, sino que además, el deber de los Estados de adoptar las medidas necesarias para crear un marco normativo adecuado que disuada cualquier amenaza al derecho a la vida.

Por tanto, esta obligación se proyecta más allá de los sujetos de derecho

público y las personas, sino que abarca el deber de prevenir, afectaciones a la integridad personal de las personas y la acción de terceros que vulneren sus derechos en la esfera privada. Por tanto, el deber de protección se halla directamente vinculado con el derecho a la atención a la salud humana, tal como lo estableció en el caso Albán Cornejo y otros vs. Ecuador (Corte IDH, 2007: 117). En este sentido, la Corte IDH también ha sostenido que la protección del derecho a la integridad personal supone la regulación de los servicios de salud en el ámbito interno, así como la implementación de una serie de mecanismos tendientes a tutelar la efectividad de dicha regulación.

Por otra parte, la sentencia recuerda la interdependencia e indivisibilidad entre los derechos civiles y políticos y los derechos económicos, sociales y culturales. Los cuales entiende como entendidos integralmente como derechos humanos y exigibles ante las autoridades competentes.

Sin embargo, cabe aquí hacer una precisión sustancial. La Corte IDH se encuentra imposibilitada para emitir una sentencia directamente sobre los derechos establecidos en el Protocolo de San Salvador, ya que como el propio documento lo prescribe, en el artículo 19.6 que la Corte IDH tendrá competencia vinculante para los Estados miembros sobre los derechos de educación y sindicación. Por lo demás, la regulación sobre los derechos económicos, sociales y culturales se define como materia de cumplimiento y deber de los Estados, entre ellos, el derecho a la salud.

Ahora bien, la sentencia de la Corte IDH consideró que el Estado vulneró los derechos a la vida e integridad personal de la niña Talía, para ello hace la inferencia diciendo que la contaminación con sangre infectada por VIH provocó un daño permanente a la salud provocada por la conducta de terceros privados, es decir, la Cruz Roja. Para emitir su dictamen la Corte IDH empleó los criterios esgrimidos en el caso Ximenes Lopes vs. Brasil al precisar que: "... La falta del deber de regular y fiscalizar genera responsabilidad internacional en razón de que los Estados son responsables tanto por los actos de las entidades públicas como privadas que prestan atención de salud, ya que bajo la Convención Americana los supuestos de responsabilidad internacional comprenden los actos de las entidades privadas que estén actuando con capacidad estatal, así como actos de

terceros, cuando el Estado falta a su deber de regularlos y fiscalizarlos. La obligación de los Estados de regular no se agota, por lo tanto, en los hospitales que prestan servicios públicos, sino que abarca toda y cualquier institución de salud” (Corte IDH, 2009: 88 y 89).

Así, el análisis que realiza la Corte IDH de la sentencia deja ver la falta de cumplimiento del Estado en relación con las nociones de aceptabilidad y calidad que deberán tener los establecimientos de salud para cumplir con los estándares del CDESC que hemos señalado con anterioridad. Pues su incumplimiento deriva en riesgos significativos para la salud de las personas, por tanto, es obligación directa del Estado de regularlos y supervisarlos.

En un caso similar al presente el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) analizó la situación de un menor de edad quien requirió varias transfusiones de sangre y plasma durante los primeros dos meses de su vida. Sus padres adquirieron de la Cruz Roja de Turquía la sangre y el plasma requeridos. Cuatro meses después de que el personal del hospital aplicara las transfusiones de sangre, los padres se enteraron de que su hijo había contraído el virus del VIH.

Posteriormente, el Gobierno descubrió que una persona que había donado sangre a la Cruz Roja turca era VIH positiva y que ese donante en particular había donado anteriormente cantidades de sangre y plasma. Después de una serie de procedimientos, en contra de la Cruz Roja y en contra del Ministerio de Salud, que duraron más de nueve años, el Tribunal Administrativo determinó que el personal del Ministerio de Salud había desempeñado sus deberes de modo negligente. Las compensaciones otorgadas cubrieron solamente los costos de un año de tratamiento médico y fueron insuficientes para cubrir los costos de las medicinas. Al analizar el caso, el TEDH tuvo en cuenta la duración excesiva del proceso administrativo, consideraciones generales de salud pública y al cuidado y la prevención de errores similares y declaró la violación del derecho a la vida (TEDH, 2010).

En el caso que se analiza, la Corte IDH consideró que el Estado puso en riesgo la salud, la vida y la integridad de la comunidad. En particular, esta grave omisión del Estado permitió que sangre que no había sido sometida

a los exámenes de seguridad más básicos como el de VIH, fuera entregada a la familia de Talía para la transfusión de sangre, con el resultado de su infección y el consecuente daño permanente a su salud. Este daño a la salud, por la gravedad de la enfermedad involucrada y el riesgo que en diversos momentos de su vida puede enfrentar la víctima, constituye una afectación del derecho a la vida, dado el peligro de muerte que en diversos momentos ha enfrentado y puede enfrentar la víctima debido a su enfermedad.

Conviene detenernos respecto al derecho a la asistencia sanitaria en el marco del derecho a la vida y a la integridad personal. En este aspecto de la sentencia, como se alegó que Talía no ha habido recibido en diversos momentos atención oportuna y adecuada, ni tratamiento pertinente y tuvo obstáculos para el acceso a los medicamentos. Al respecto, la Corte IDH anota que el Protocolo de San Salvador establece que entre las medidas para garantizar el derecho a la salud, los Estados deben impulsar “la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas”; “la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole”, y “la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables”. En el mismo sentido lo establece el PDESC en relación con el acceso a los medicamentos en el artículo 12. 2.

Por tanto, la Corte IDH estableció en esta sentencia que el acceso a medicamentos forma parte indispensable del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. Encuentra apoyo en las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos y la antigua Comisión de Derechos Humanos que reconocen que “el acceso a la medicación en el contexto de pandemias como las de VIH/SIDA, tuberculosis y paludismo es uno de los elementos fundamentales para alcanzar gradualmente el ejercicio pleno del derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (Comisión de Derechos Humanos, ONU, 2001, 2002, 2004 y 2005). De igual forma, tomó referencia de las directrices emitidas por la OMS, ONUSIDA y organismos internacionales en materia de prevención y tratamiento del VIH-SIDA.

Con ello, la Corte IDH observa que estos estándares resaltan que el acceso a los fármacos antirretrovíricos es solo uno de los elementos de

una respuesta eficaz para las personas que viven con VIH. Pero, agrega que estas personas requieren un enfoque integral que comprende una secuencia continua de prevención, tratamiento, atención y apoyo. Estos aspectos sobre la calidad de la salud se relacionan con la obligación estatal de “crear entornos seguros, especialmente a las niñas, ampliando servicios de buena calidad que ofrezcan información, educación sobre salud y asesoramiento de forma apropiada para los jóvenes, reforzando los programas de salud sexual y salud reproductiva y haciendo participar, en la medida de lo posible, a las familias y los jóvenes en la planificación, ejecución y evaluación de programas de atención y prevención del VIH y el SIDA” (ONU, Asamblea General, 2011).

En otro aspecto también relevante, la sentencia trata sobre el acceso a la información sobre los escenarios que permitan sobrellevar mejor forma la enfermedad. Para lo cual acude al Comité de los Derechos del Niño en la Observación General número 3 relativa al VIH/SIDA y los Derechos del Niño, la cual reitera la necesidad de que los niños no sufran discriminación respecto del acceso a la información sobre el VIH, porque el niño tenga acceso a servicios confidenciales de salud reproductiva y, gratuitamente o a bajo coste, a métodos o servicios anticonceptivos, así como a recibir, cuando sea necesario, cuidados o tratamientos en relación con el VIH, incluida la prevención y el tratamiento de problemas de salud relacionados con el VIH/SIDA (ONU, 2003: 3).

Otro aspecto que es tratado por la Corte IDH en la sentencia refiere a los derechos de los familiares, quienes, pueden ser, a su vez, víctimas (Corte IDH, 2006: 83). En precedentes jurisprudenciales la Corte interamericana ha considerado violado el derecho a la integridad psíquica y moral de algunos familiares con motivo del sufrimiento que estos han padecido a causa de las actuaciones u omisiones de las autoridades estatales, como lo dijo en el caso Vera Vera (2011: 104) y en el caso Furlan vs. Argentina (Corte IDH, 2012:249), tomando en cuenta, entre otros, las gestiones realizadas para obtener justicia y la existencia de un estrecho vínculo familiar (Corte IDH, 2012). También se ha declarado la violación de este derecho por el sufrimiento generado a partir de los hechos perpetrados en contra de sus seres queridos (Corte IDH, 2006). En este caso, la Corte

IDH razonó los aspectos relativos a la responsabilidad del Estado por la vulneración del derecho a la integridad personal de la madre y el hermano de la víctima, en cuanto al estigma que enfrentaron y el impacto concreto en su derecho vulnerado.

Así, la Corte IDH consideró que toda la familia de Talía sufrió una estigmatización como consecuencia de que fuera una persona con VIH. Respecto a todas las dificultades de salud, economía y vivienda que sufrieron los miembros de su familia, la Corte IDH destaca la constante situación de vulnerabilidad en que se encontraron Teresa e Iván Lluy al ser discriminados, aislados de la sociedad y estar condiciones económicas precarias. Aunado a esto, la familia Lluy no fue orientada y acompañada debidamente para contar con un mejor entorno familiar y superar la precaria situación y para superar la discriminación de la que eran objeto en diferentes áreas de su vida.

Respecto al derecho a la educación, la Corte IDH tiene competencia directa para decidir sobre casos contenciosos en torno a este derecho en virtud del artículo 19 (6) del Protocolo. Por ello, la sentencia refiere directamente a la violación al derecho a la educación teniendo en cuenta que Talía fue retirada de una escuela bajo el supuesto de poner en riesgo la integridad de sus compañeros.

Ahora bien, la Corte nota que las personas con VIH han sido históricamente discriminadas debido a las diferentes creencias sociales y culturales que han creado un estigma alrededor de la enfermedad. De este modo, que una persona viva con VIH/SIDA, o incluso la sola suposición de que lo tiene, puede crear barreras sociales y actitudinales para que ésta acceda en igualdad de condiciones a todos sus derechos. Teniendo en cuenta estas características, y en atención a las condiciones de vulnerabilidad que ha enfrentado Talía, la Corte estimó pertinente precisar algunos elementos sobre el derecho a la educación de las personas que conviven con condiciones médicas potencialmente generadoras de discapacidad como el VIH/SIDA. Para lo cual la sentencia recurre a las Directrices Internacionales sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos de Naciones Unidas (2006) que precisan tres obligaciones inherentes al derecho a la educación en relación a las personas que conviven con VIH/SIDA: i) el

derecho a disponer de información oportuna y libre de prejuicios sobre el VIH/SIDA; ii) la prohibición de impedir el acceso a los centros educativos a las personas con VIH/SIDA, y iii) el derecho a que la educación promueva su inclusión y no discriminación dentro del entorno social.

Se destaca en la sentencia que las autoridades educativas no tomaron medidas para combatir los prejuicios en torno a la enfermedad de Talía y tampoco dispusieron de información oportuna y libre de prejuicios, las medidas necesarias de educación, capacitación y programas mediáticos a fin de evitar la discriminación, el prejuicio y el estigma en todos los ámbitos contra las personas que padecen VIH/SIDA (ONU, 2009). La Corte IDH señaló que la discriminación contra Talía estuvo asociada a factores como ser mujer, persona con VIH, persona con discapacidad, ser menor de edad, y su estatus socio económico. Estos aspectos la hicieron más vulnerable y agravaron los daños que sufrió.

Reparaciones y alcances de la sentencia en materia de salud

Una de las características más relevantes de las sentencias emitidas por la Corte en el sistema interamericano tiene que ver con la doctrina que ha elaborado en materia de reparaciones a las víctimas. No es la excepción en el presente caso, pues al no ser posible devolver a las víctimas a la situación anterior a las violaciones de derechos humanos, la sentencia establece diversas reparaciones como indemnizaciones por concepto de la reparación material e inmaterial; una beca para Talía con el fin de que concluya los estudios profesionales y de posgrado sin condición a la obtención de calificaciones de excelencia; el otorgamiento de una vivienda para su familia; publicidad de la sentencia, entre otras.

Pero además, desde la óptica que nos interesa resaltar, la sentencia es importante porque señala dos obligaciones al Estado en materia de salud. Por un lado, establece el deber de brindar gratuitamente el tratamiento médico, psicológico o psiquiátrico a Talía y sus familiares. Respecto a Talía, la persona que sufrió la infección del virus VIH, esta reparación supone el suministro gratuito de los medicamentos que su enfermedad requiere. Esto significa la obligación del Estado de proveer los anti-retrovirales necesarios, es decir, los medicamentos especiales para los pacientes con VIH. Esta

indicación es relevante porque sigue siendo importante la disponibilidad de medicamentos esenciales y huérfanos en los países de bajo desarrollo y aún en los países ricos.

Las implicaciones de esta sentencia respecto del ejercicio del derecho a la salud son apreciables desde diversas perspectivas. Por un lado, la dificultad de obtener medicamentos esenciales es una terrible realidad, pues un tercio de la población mundial no tiene acceso a estas medicinas esenciales (LEMA, 2012: 100). Esto es puesto de manifiesto a través de los conflictos entre los derechos de patentes farmacéuticas y el acceso a estos medicamentos, lo que genera un sistema de provisión y acceso a los medicamentos totalmente desprovisto de las condiciones necesarias para la efectividad del derecho.

En efecto, debido precisamente a la protección sobre las patentes de los medicamentos y los elevados precios de los mismos, la OMS ha estimado que cerca del 80% de los tres millones de personas que mueren actualmente como consecuencia del SIDA no tuvieron acceso al tratamiento médico disponible (Bondía, 2010: 226). Sin duda, el más desafiante de estos aspectos es la reflexión en torno al equilibrio en las políticas públicas que permita una amigable convivencia que estimule el desarrollo de nuevos medicamentos, entre ellos, la cura de la enfermedad del VIH-SIDA sin atropellar los derechos de patentes, todo ello para permitir el acceso a la población más vulnerable de los tratamientos médicos adecuados para combatir su enfermedad.

Por tanto, en la sentencia, se obliga al Estado a asegurar el acceso al tratamiento adecuado para la enfermedad y síntomas de los pacientes con VIH-SIDA, es decir, refiere a todos los tratamientos y medicamentos, entre ellos los antirretrovirales de muy alto costo, así como los servicios de cuidado médico forman parte del derecho al disfrute del más alto posible nivel de salud, tal como fue afirmado por la Comisión de Derechos Humanos en 2001 al señalar que el acceso a los medicamentos contra el SIDA era un elemento fundamental del derecho de toda persona a gozar del mejor estado de salud tanto física como mental (Bondía, 2010: 225).

El segundo aspecto a resaltar en la sentencia se refiere a la información en materia de salud, especialmente, para la epidemia de VIH-SIDA, aún sin remedio efectivo conocido en el mercado. La sentencia obliga al Estado a realizar programas de información en materia de salud. Esto implica,

de acuerdo a la decisión, a realizar un programa para la capacitación de funcionarios en salud sobre mejores prácticas y derechos de los pacientes con VIH.

Sin duda, la dualidad protección a la salud y tribunales configuran una relación tensa. Experiencias en los tribunales de diversos países, instancias internacionales como la que así se analiza nos dicen que los jueces han sido factor fundamental para la realización del contenido esencial del derecho a la salud. El caso *Gonzales Lluy vs. Ecuador*, es un claro ejemplo del uso de la vía judicial interamericana para lograr que los Estados respondan a las obligaciones previstas en las leyes nacionales e internacionales de respetar los derechos humanos.

Por otro lado, parece que estos juicios pueden dar pautas para redirigir el curso de las políticas públicas ayudando en el goce y disfrute de los derechos humanos de la población. El proceso judicial podría servir también para orientar sobre los reajustes en la legislación y en el accionar de actores tanto privados como públicos. Las cuestiones jurídicas relacionadas con pacientes con VIH son, en muchos casos, similares, aunque varían las legislaciones de país a país. Pero sin duda, estos procesos en la vía contenciosa son empleados como instrumento estratégico para la protección de los derechos humanos, y, al mismo tiempo, ayuda a generar otras vías de activismo social, como las acciones colectivas, la organización de la sociedad civil, entre otros ejemplos.

El acceso a los medicamentos es un tema sensible porque muestra la manera en que un sistema político atiende las necesidades sociales de la población. Las dificultades al judicializar los derechos económicos, sociales y culturales se presentan aquí en toda su plenitud. Normas prestacionales, contenidos pragmáticos, dificultades financieras, todo estos argumentos esgrimidos para contrarrestar el valor normativo de estos derechos sociales aparecen en esta vertiente del derecho a la salud. Sin embargo, las decisiones judiciales en tribunales internacionales, como el caso analizado, dan luz sobre el entendimiento de este derecho. Para el caso de México, estas decisiones tienen carácter vinculante, de ahí que interese conocer las interpretaciones que sobre la Convención y el Protocolo de San Salvador hace la instancia jurisdiccional.

En el caso de México, la Suprema Corte de Justicia ha determinado la justiciabilidad directa de este derecho en virtud del artículo 4 constitucional y la aplicación directa de tratados internacionales. En el caso de acceso a los medicamentos, veamos enseguida algunos casos que pudieran ayudarnos a confirmar esta tendencia.

5. Algunas referencias judiciales en México

Es importante resaltar que este entendimiento del derecho a la salud como directamente justiciable en los Estados nacionales, como el caso de México no fue siempre así. Es posible presenciar que, en la última década, los criterios judiciales en México en materia de derecho a la salud reflejan un rumbo importante (Robles, 2010) marcado por avances y retrocesos en la protección del derecho.

En efecto, la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) ha reconocido el carácter normativo del derecho a la salud previsto como derecho fundamental (Amparo en Revisión, 2010) al decir que los tribunales en un Estado constitucional democrático pueden contrastar su labor con los estándares contenidos en la propia Ley Suprema y en los tratados de derechos humanos que forman parte de la normativa y vinculan a todas las autoridades estatales.

Respecto al suministro de medicamentos la Suprema Corte de Justicia en México (1999) señaló que es obligatoria la recepción de medicamentos básicos para el tratamiento de las enfermedades y su suministro por las dependencias correspondientes (Amparo en Revisión 2231/97).

En 2007 la Suprema Corte de Justicia de la Nación de México tuvo oportunidad de conocer un caso que marcó una pauta en la interpretación del derecho a la igualdad y no ser discriminado por razones de salud. Me refiero al caso en el que un miembro de las Fuerzas Armadas fue despedido al comprobarse su seropositividad para el VIH. Con ello las Fuerzas Armadas consideraron que esta enfermedad lo hacía no apto para el servicio prestado y fue retirado sin derechos de su trabajo. El Pleno atrajo el caso, el cual, junto con otra decena, declaró inconstitucional la Ley del Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas, particularmente,

en lo que hace a los artículos 21, 22, 24 fracción IV, 35, 36, 142, 145 y 146, publicada en el Diario Oficial de la Federación de 09 de julio de 2003, porque violaba el principio constitucional de no discriminación por razón de salud. La sentencia, además de reintegrarlo a su empleo, obligó a la seguridad social a seguirle brindando la atención médica necesaria y el acceso a los medicamentos adecuados para su tratamiento (Amparo en Revisión, 2007).

En el mismo sentido, ha establecido que el derecho a la protección de la salud comprende la recepción de los medicamentos básicos para el tratamiento de una enfermedad, conforme al cuadro básico de insumos del sector salud, sin que obste a lo anterior el que los medicamentos sean recientemente descubiertos y que existan otras enfermedades que merezcan igual o mayor atención por parte del sector salud, pues éstas son cuestiones ajenas al derecho del individuo de recibir los medicamentos básicos para el tratamiento de su enfermedad.

Por tanto, el máximo Tribunal hace explícito el deber de proporcionarlos por parte de las dependencias y entidades que prestan los servicios respectivos (Amparo en Revisión, 2000: 112). Recientemente, reiteró este criterio respecto a medicamentos que no se encuentren en el cuadro básico de medicamentos del IMSS, siempre y cuando lo avale una prescripción médica (Amparo en Revisión 136/2015).

Sin embargo, en este año (2015) se resolvió un caso relacionado con el acceso a medicamentos huérfanos. Se trata de un caso especial de medicamentos por su alto costo y difícil acceso. Es un caso relevante para nuestro estudio porque la Segunda Sala de la Suprema Corte dio un revés en la línea jurisprudencial hasta ahora sustentada.

El caso es el siguiente. La parte quejosa, una derechohabiente del IMSS, fue diagnosticada en 1993 de hemoglobinuria paroxística nocturna, enfermedad que se le ha tratado de manera paliativa. Desde 2012 solicitó al IMSS atención médica integral mediante el suministro del medicamento *soliris eculizumab*, la cual le fue negada. Por lo que solicitó amparo ante Juzgado de Distrito en Oaxaca. La quejosa alega dos cuestiones. La omisión de no incluir dicho medicamento en el cuadro básico del IMSS. Y, la segunda en la negativa de ser atendida por la enfermedad rara que padece (Hemoglobunuria

paroxística nocturna) y la falta de suministro del medicamento necesario (*soliris eculizumab*). Por su parte, la autoridad sanitaria señaló que no había disponibilidad presupuestaria para su adquisición.

La resolución dictada por la Segunda Sala de la Suprema Corte (Amparo en Revisión 350/2014) establece que es obligación del Estado de procurar la disponibilidad de medicamentos e insumos para la salud en el Cuadro Básico de Insumos y la determinación de la lista de medicamentos esenciales para asegurar la eficiencia, seguridad y eficacia de los mismos.

Por lo que concluye que la negativa del IMSS del suministro de medicamentos que aleja la quejosa, lejos de contravenir el derecho a la salud, la protege. Entendiendo que es obligación del Estado procurar la disponibilidad de medicamentos de los cuales se ha probado su eficacia, seguridad y calidad. En este sentido, consideró que no es inconstitucional que el IMSS haya negado el medicamento huérfano, si no ha sido probado por las autoridades correspondientes dentro del Sistema Nacional de Salud. Finalmente, ordenó la Segunda Sala que se inicie el trámite para que se valore y analice si el fármaco huérfano debe ser incluido en el listado del cuadro básico de medicamentos, para atender a los pacientes que sufren esta enfermedad.

6. A manera de conclusiones: perspectivas a futuro

Indudablemente, los retos del derecho a la salud no son pocos. Sin embargo, si posible decir los avances y progresos logrados para su efectiva protección, también lo es para trazar una línea que muestre los pasos hacia una creciente consolidación de la salud como un bien público y necesario para la humanidad.

Por un lado, sigue siendo necesario el debate y reflexión sobre la judicialización directa del derecho a la salud por la Corte IDH. Hasta la fecha, la Corte ha utilizado diversos aspectos del *corpus juris* para fundamentar sus decisiones en materia de salud y medicamentos, como la sentencia aquí analizada, para precisar sobre el alcance del derecho a la vida o a la integridad personal, utilizando el concepto de vida digna o la estrategia de conexidad de la salud con los derechos civiles.

Sin duda, la estrategia argumentativa hasta ahora empleada es valiosa ha permitido un avance en la jurisprudencia en esta materia. Sin embargo, su principal oponente es que impide un análisis a fondo sobre el alcance de las obligaciones de los Estados frente al derecho a la salud. (Ferrer-MacGregor, 2014). Si esto nos lleva a un debate sobre la posibilidad de reformar el Protocolo de San Salvador, es momento de iniciarlo.

En esta misma línea jurisprudencial interamericana considero importante resaltar otra vía, que es la interpretación del artículo 26 de la CADH como mecanismo para la judicialización de los derechos económicos, sociales y culturales, conforme al principio pro persona, para darle un sentido y alcance en cuanto a su desarrollo y despliegue en los Estados que vaya acompañada de una evolución de los derechos humanos acorde con los tiempos y condiciones de vida actuales, como es el caso de las enfermedades raras, medicamentos huérfanos, situaciones de escasa salud por motivos de pobreza y mala alimentación. Para ello, la fuente de experiencia que nos brinda el derecho comparado y otras instituciones, como los órganos de Naciones Unidas son de especial relevancia para el análisis de las controversias en estos temas específicos.

Por otra parte, la dificultad en el acceso a las medicinas y tratamientos médicos esenciales es una terrible realidad. Más aún tratándose de medicamentos huérfanos. Las prioridades en la protección de patentes establecidas en la lógica por beneficios privados y comerciales deja en claro un conflicto en materia de justicia de acuerdo con las necesidades en materia de salud.

Otro punto a nivel de los Estados es buscar las garantías para satisfacer y hacer exigible el derecho a la salud. Los argumentos que rechazan estas posturas dejan claro hasta qué punto los logros judiciales en materia de salud hacen aún más palpables las desigualdades en la sociedad. Y, por otro lado, esta acción judicial hace también visible la invasión de competencias legislativas y de políticas públicas por los tribunales.

No obstante, si los límites del Estado Social y de Bienestar planteados con capacidad para lograr la distribución social han llegado a su límite. También lo es que dejar el mercado de las medicinas y la salud en el mercado privado condicionan y agravan las dificultades para el acceso al derecho a la salud

aún más. Como se ha señalado, la cuestión del acceso a los medicamentos esenciales es un ejemplo de estos extremos. Reflexionemos en dónde poner los límites para la conservación de los derechos de las personas cuando se trata de una cuestión de capacidad para pagar por los servicios de salud, como lo muestran los casos de suministro de medicamentos.

Referencias

- Bombillar Sáenz, F. (2014). Acceso al medicamento y derecho a la protección de la salud: régimen jurídico de los medicamentos huérfanos en la Unión Europea. En *Cad.Ibero-Amer*, vol.3, núm. 3 out-diez, pp. 123-148. ISSN: 2358-1824.
- Bondía, D. (2010). La necesidad de un enfoque basado en los derechos humanos para luchar contra el VIH/SIDA: algo más que palabras. En Pons, X., *Salud Pública Mundial y Derecho Internacional*. Madrid, Marcial Pons, pp. 193-213.
- Consejo Nacional para la Evaluación del Desarrollo de la Política Social. (CONEVAL), *Indicadores de acceso y uso efectivo de los servicios de Salud del Seguro Popular*. México, CONEVAL, 2014. Disponible en: <http://www.coneval.gob.mx/Informes/Evaluacion/Impacto/Acceso%20y%20Uso%20Efectivo.pdf>
- Fontana, D., Uema, S., y Mazziere, M., (2005). Medicamentos huérfanos: una revisión necesaria para un problema sanitario no resuelto. En *Acta Farm. Bonaerense*, núm. 24 (1), pp. 123-129.
- Vélez-Arango, A., González-López, J., (2015). El acceso a los medicamentos y su alcance por la vía judicial: análisis comparativo Colombia-España. *Revista de la Facultad de Salud Pública*, 33 (1), pp. 121-131.

Legislación

- Ley General de Salud. Última reforma publicada en el Diario Oficial de la Federación de 12 de noviembre de 2015. Disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs.htm>
- Ley General de Desarrollo Social. Última reforma Publicada en el Diario Oficial de la Federación de 07 de noviembre de 2013. Disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/264.pdf>

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Convención Americana de Derechos Humanos.

Protocolo a la Convención Americana de Derechos Humanos relativo a los Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Sentencias de la Corte Interamericana de Derechos Humanos

Caso Gonzales Lluy y otros vs. Ecuador. Sentencia de 01 de septiembre de 2015.

Caso García Cruz y Sánchez Silvestre vs. México. Sentencia de 26 de noviembre de 2013.

Caso Suárez Peralta vs. Ecuador. Sentencia de 21 de mayo de 2013.

Caso Furlan y Familiares vs. Argentina. Sentencia de 31 de agosto de 2012.

Caso Atala Riffo y Niñas vs. Chile. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia del 24 de febrero de 2012.

Caso Vera Vera y otra vs. Ecuador. Sentencia de 19 de mayo de 2011.

Caso Albán Cornejo y otros vs. Ecuador. Sentencia de 22 de noviembre de 2007.

Caso Ximenes Lopes vs. Brasil. Sentencia de 4 de julio de 2006.

Caso González y otras vs. México. Sentencia de 16 de noviembre de 2009.

Caso de las Niñas Yean y Bosico. Sentencia de 8 de septiembre de 2005.

Voto Concurrente del Juez Eduardo Ferrer Mac-Gregor Poisot, en el Caso Suárez Peralta vs. Ecuador. Sentencia de 21 de mayo de 2013.

Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos

TEDH, Oyal vs. Turquía. No. 4864/05. Sección Segunda. Sentencia de 23 de marzo de 2010.

Resoluciones de Naciones Unidas

Organización Mundial de la Salud. Temas de salud: Medicamentos Esenciales. Disponible en: http://www.who.int/topics/essential_medicines/es/ (fecha de consulta 02 de enero de 2015).

Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Resolución sobre “El acceso a los medicamentos en el contexto del derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental” (11 de junio de 2013) UN Doc A/HRC/23/L.10/Rev.1

Indicadores de Progreso para Medición de Derechos Contemplados en el Protocolo de San Salvador, OEA/Ser.L/XXV.2.1, Doc 2/11 rev.2, 16 de diciembre de 2012.

Naciones Unidas, Asamblea General. “Declaración Política sobre el VIH y el SIDA: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH, y el SIDA, A/65/L.77, 8 de junio de 2011. Disponible en http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/06/20110610_UN_A-RES-65-277_es.pdf (Recuperado el 25 de abril de 2014).

Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, Resolución sobre Protección de los derechos humanos en el contexto del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) (13 de abril de 2011) UN Doc A/HRC/RES/16/28.

Naciones Unidas, Comité de los Derechos del Niño, Observación General Número 9, CRC/C/GC/9, 27 de febrero de 2007.

Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos. Versión consolidada de 2006. Disponible en: http://data.unaids.org/pub/Report/2006/jc1252-internationalguidelines_es.pdf

Resoluciones de la Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas, ‘Acceso a la medicación en el contexto de pandemias como las de VIH/SIDA, tuberculosis y paludismo’, Resoluciones 2001/33, 2002/32, 2004/26 y 2005/23.

Naciones Unidas, Comité de los Derechos del Niño, Observación General Número 3, CRC/GC/2003/3, 17 de marzo de 2003.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, ‘Observación General No. 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud’ de 11 de agosto de 2000. UN Doc E/C.12/2000/4.

Declaración de ONUSIDA VIH/SIDA y Discapacidad. Comisión de las Naciones Unidas de Derechos Humanos, Sub-Comisión de la Prevención de la Discriminación y Protección de las Minorías. Sesión 48. Agosto de 1996, en la que se recomendó que el VIH sea considerado como una discapacidad.

Sentencias de la Suprema Corte de Justicia de la Nación (México)

Primer Tribunal Colegiado del Noveno Circuito. Amparo en Revisión 136/2015.

Enrique Alejandro Díaz Quintanilla. 14 de julio de 2015.

Suprema Corte de Justicia de la Nación. Segunda Sala. Amparo en revisión 350/2014.

Suprema Corte de Justicia de la Nación. Primera Sala. Amparo en Revisión 315/2010.

Jorge Francisco Balderas Woolrich. 28 de marzo de 2011.

Suprema Corte de Justicia de México. Pleno. Amparo en revisión 307/2007.

Suprema Corte de Justicia de la Nación. Pleno. Amparo en revisión 2231/97. José Luis Castro Ramírez. 25 de octubre de 1999.