

## La judicialización de la salud como una necesidad vital en el campo de las enfermedades raras en el contexto latinoamericano

Ramírez, Julie Stefanny Catama

Catedra Unesco / Programa de Posgrado en Bioética de la Universidad de Brasilia.

*Mestranda – Programa de Pós-graduação em Bioética – UnB. E-mail: julicatama01@gmail.com*

Monsorens, Natan

Catedra Unesco / Programa de Posgrado en Bioética de la Universidad de Brasilia.

**PALAVRAS-CHAVE:** Judicialización de la Salud, Enfermedades Raras, Sistema de Salud, Acceso a Medicamentos.

**Introducción:** Dentro del contexto latinoamericano, el fenómeno de la judicialización de la salud ha tenido un crecimiento exorbitante en los últimos años como búsqueda de protección y garantía del derecho a la salud. La judicialización de la salud está relacionado a garantizar el acceso a procedimientos diagnósticos, terapéuticos e insumos de salud<sup>1</sup>. En el campo de las enfermedades raras, la judicialización es el principal medio para obligar al Estado en proporcionar medicamentos huérfanos y/o tratamientos de alto costo no incorporados dentro de los sistemas de salud, que son vitales para la mejora de la salud y calidad de vida de las personas. Los pacientes con enfermedades raras, principalmente presentan mayores dificultades de acceso a los medicamentos necesarios, teniendo en cuenta que son medicamentos poco atractivos para ser desarrollados y comercializados por las industrias farmacéuticas, que constituyen una carga elevada de financiamiento para los sistemas de salud, y generan un impacto exorbitante en el presupuesto económico de los pacientes y sus familias para ser adquiridos. De tal manera, la vía judicial es el camino a la respuesta de una necesidad devenida para el paciente que no cumple el sistema de salud. **Método:** Se trató de una revisión documental y bibliográfico. El análisis se realizó entre el período del año 2015 al 2017, a través de las bases bibliográficas consultadas (PubMed, Scielo y Periódicos Capes). **Resultados:** La incidencia del fenómeno de la judicialización de la salud, es resultado de la deficiencia e insuficiencia de los sistemas de salud. Las limitaciones de acceso y desigualdad en la salud; falta de provisión de servicios de salud; disponibilidad de recursos humanos y estructurales del sistema y baja calidad de la atención<sup>2</sup>, son factores que influyen a que los sistemas de salud no respondan de manera satisfactoria a sus responsabilidades sanitarias. Caso de los pacientes con enfermedades raras, la inequidad en la salud es determinada por los modelos de

aseguramiento y financiamiento de salud establecidos por cada Estado, que entre otros, no incluyen los medicamentos huérfanos y/o de alto costo. Así como, la ausencia de protocolos o protocolos inadecuados frente a los medicamentos de estas enfermedades, determinan la necesidad de las personas recurrir a la vía judicial como único medio de acceso a los medicamentos y a la asistencia integral a la salud. **Conclusiones:** La ineficacia de las políticas públicas de salud genera el aumento de la judicialización del derecho a la salud. De manera que, depende de cada Estado desarrollar políticas públicas eficaces y adecuadas que involucre las necesidades emergidas de las enfermedades raras. Igualmente, implementar mecanismos necesarios que garantice la provisión de servicios de salud de calidad e insumos de salud, que permita mitigar el fenómeno de la judicialización como necesidad vital de los pacientes de exigir protección del derecho a la salud.

## REFERÊNCIAS

- [1] RAMOS R, GOMES A.M, GUIMARÃES R, SANTOS E.I. A judicialização da saúde contextualizada na dimensão prática das representações sociais dos profissionais da saúde. Rev Dir sanit, São Paulo. jul./out. 2017;18(2):18-38.
- [2] PINZÓN C.E, CHAPMAN E, CUBILLOS L, REVEIZ LUDOVIC. Priorización de estrategias para abordar la judicialización de la salud en América Latina y el Caribe. Rev. Saúde Pública, São Paulo. 2016;50:1-14.