

UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE LAS AMÉRICAS

Escuela de Relaciones Internacionales

“ANÁLISIS DEL PRINCIPIO DEMOCRÁTICO DISPUESTO EN LA ILUSTRACIÓN FRENTE A DERECHOS Y GARANTÍAS DE PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES ‘HUÉRFANAS Y SU DERECHO A LA SALUD EN EL PERIODO 2012-2017”.

Modalidad de Tesis para optar por el grado de bachillerato en Relaciones Internacionales

AUTOR:

Michelle Francinie Bermúdez González

TUTOR:

Brayan Acuña Obando

Sede Aranjuez, Julio, 2019

DEDICATORIA

*“A todas las personas vulnerables y excluidas
por su condición de salud, para que no se
vean devoradas por un sistema de salud
injusto e insolidario”*

AGRADECIMIENTOS

A mi madre por creer en mí y siempre apoyarme, a mi familia por ser el pilar de mi educación académica y de vida.

A mis profesores y colegas por marcarme e inspirarme en cada parte de mi carrera universitaria, especialmente a Bryan Acuña Obando por ayudarme en el proceso de la elaboración de la tesina.

CONTENIDO

DEDICATORIA	1
AGRADECIMIENTOS	2
RESUMEN EJECUTIVO	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
OBJETIVOS	16
Objetivo general	16
Objetivos específicos	16
JUSTIFICACIÓN	17
ANTECEDENTES	22
PROYECCIONES	28
Limitaciones	29
CAPÍTULO II - MARCO DE REFERENCIA	30
1. Democracia	31
1.1 Principio democrático	32
1.2 Ilustración	33
2. Grupos minoritarios	35
2.1 Grupos minoritarios en Costa Rica	37
3. Derechos humanos	38
3.1 Derecho humano a la salud	39
4. Enfermedades huérfanas	40
4.1 Medicamentos huérfanos	42
5. Sistema sanitario	43
5.1 Sistema de salud de Costa Rica	45
CAPÍTULO III - MARCO METODOLÓGICO	47
Enfoque	47
Método	48
Cuadro de variables	49
Fuentes de información	50
Instrumentos	52

	4
Procedimiento para la recolección y análisis de datos	54
CAPÍTULO IV - ANÁLISIS DE RESULTADOS	60
CAPÍTULO V – CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	82
RECOMENDACIONES	87
BIBLIOGRAFÍA	90
ANEXOS	95

RESUMEN EJECUTIVO

El presente estudio tiene como objetivo central analizar el principio democrático y la relación que tiene con las minorías de la sociedad. Específicamente se va a analizar el caso de aquellas personas que padecen enfermedades conocidas como “huérfanas”, y se pondrá en evidencia como aquellas no obtienen ni ejercen plenamente el derecho a la salud y todas las garantías que trae consigo este derecho; así mismo esta investigación toma el caso de Costa Rica, en el periodo del 2012 al 2017.

No importa en qué lugar del mundo se esté, las afinidades políticas, religión o costumbres se tengan, existe una justicia natural que poseemos por el simple hecho de ser humanos, conocidas como derechos humanos que nos permiten tener privilegios que nos garanticen una vida digna y de calidad. En el aspecto jurídico el concepto de "Derecho Humano a la Salud" puede traducirse como un sistema de protección a la salud por lo que todos los Estados deben garantizar un sistema de salud equitativo para todas las personas.

A lo largo de la historia el concepto del derecho a la salud se ha ido modificando y los intereses de los Estados en cuanto al establecimiento y funcionamiento de servicios sanitarios ha ido evolucionado de acuerdo con las necesidades de la sociedad. Sin embargo, a pesar de la existencia de programas y políticas dirigidos a incentivar mecanismos de sistemas de salud más receptivos, más de la mitad de la población mundial no tiene acceso a los servicios sanitarios básicos por lo que resulta evidente que el derecho humano a la salud constantemente es violado, esto no es ajeno a la condición de estas personas.

Las enfermedades “huérfanas”, se pueden definir como aquel conjunto de patologías que presentan síntomas comunes en los pacientes, pero, estos no responden a la atención médica de forma usual, incluso pueden pasar años para que se dicte un diagnóstico, y en este punto puede que la enfermedad sea más difícil de curar o incluso ya no tenga cura. Este tipo de enfermedades afecta a un número pequeño de personas, y por su rareza plantean cuestiones específicas. Es común que una enfermedad sea rara en una región, pero común en otra, incluso hay enfermedades comunes que tienen variantes muy raras. De hecho, se estima que existen alrededor del mundo más de 7000 enfermedades huérfanas.

Se estima que 23 000 costarricenses tienen alguna enfermedad rara, cuyos casos son tan extraños que se observan si acaso en un paciente por cada 2 000 o 2 500 personas. En el panorama costarricense el sistema sanitario, aunque persigue los ideales de la universalidad y calidad, la cual debe ser entendida como la plena accesibilidad de la población a los servicios y que sea en igualdad de condiciones, no siempre sucede con las personas que padecen este tipo de patologías ya que se enfrentan a un sistema que no tiene recursos necesarios ni personal capacitado.

La carencia de conocimientos y, por ende, de compromiso, por parte de ciudadanos e instituciones sobre la manera de preservar las condiciones básicas de bienestar colectivo, calidad de vida individual y social, ha traído como consecuencia una situación de indiferencia, que promueve la reducción de la salud a un bien sometido a las leyes del mercado y a los intereses de la ganancia, es decir, quien tenga más dinero tiene más oportunidad de gozar de una mejor salud, ya que el mercado concibe al ser humano como una mercancía desechable o intercambiable.

Aunque la teoría plantea que la organización del Estado se debe basar en el interés de todos los ciudadanos, en la práctica resulta engañoso al darle privilegio a la clase económicamente dominante, mientras existan intereses opuestos que generan conflictos y abandonan a clases vulnerables económica y socialmente. Las instituciones internacionales, con sus reformas neoliberales de salud han ocasionado en el mundo con la violación de este derecho fundamental, condenando a millones de personas a enfrentar los padecimientos de una forma cruel y a otros a morir.

Por lo tanto, es necesario facilitar la investigación para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades huérfanas, que se tenga determinación en las políticas y reformas de salud, que se busque la descentralización y la integralidad, que emitan políticas de salud acordes con las de desarrollo económico y social para garantizar plenamente a todas las personas sin importar su padecimiento o condición económica un sistema de salud de calidad.

CAPÍTULO I - INTRODUCCIÓN

El presente estudio tiene como objetivo central analizar el principio democrático “de la mitad más uno” y la relación que tiene con las minorías de la sociedad. Específicamente se va a analizar el caso de aquellas personas que padecen enfermedades conocidas como “huérfanas”, y se pondrá en evidencia como aquellas no obtienen ni ejercen plenamente el derecho a la salud y todas las garantías que trae consigo este derecho; así mismo esta investigación toma el caso de Costa Rica, y cómo el sistema sanitario actúa ante la presencia de este tipo de patologías en el periodo del 2012 al 2017.

Para alcanzar estos propósitos, en general, se va a presentar una visión del concepto de la democracia y el principio democrático dispuesto en la ilustración. Segundo, la relación existente entre estos conceptos y cómo afecta a las minorías y, por último, se enfocará el estudio específicamente hacia la minoría de personas que padecen enfermedades conocidas “huérfanas” y su derecho a la salud, recalcando especialmente el papel de la industria farmacéutica en los casos de los sistemas de salud de Costa Rica.

La democracia es un gran proyecto político que nace en la antigua Grecia, es una forma de gobierno en un Estado donde el poder lo ejerce el pueblo mediante diversos instrumentos de participación política, tales como el sufragio, a través del cual se puede elegir a los representantes de un Gobierno en un tiempo determinado, donde las elecciones de los representantes se realizan por un sistema de representación proporcional o por mayoría. En otras palabras, también puede ser entendida como una doctrina política y como una forma de vida en sociedad donde se respetan los derechos, las garantías y la participación cultural, política y económica de todos los individuos.

Este concepto tan simple de lo que es la democracia, con el enaltecimiento del poder que tienen las mayorías resulta complicado en los aspectos constitucionales de los Estados ya que, aunque se basa en la soberanía del pueblo, también se opone a la discriminación. Es decir, las mayorías tienen el poder de tomar decisiones significativas, sin embargo, deben ser en función al beneficio de todas las personas.

Por lo tanto, las minorías se pueden definir como una comunidad compuesta por menor cantidad de individuos de los que forman la mayoría. Existen una infinidad de individuos que se identifican con diversos grupos minoritarios, estas personas difieren de la mayoría porque cuentan con características específicas diferentes, entre ellas se puede mencionar la etnia, condición sexual, religión, discapacidades físicas, idioma, entre otras.

Es indispensable que los Estados tengan la capacidad de garantizar a estos grupos el respeto a sus derechos, ya que si no existen instrumentos legales que se comprometen al cumplimiento de estos, la mayoría puede imponer su fuerza y perjudicar a un determinado grupo minoritario.

La democracia no es una forma de vida perfecta por lo que necesita de una constante actualización para dar respuesta a la inconformidad y a las necesidades de personas que viven bajo este tipo de régimen, por lo que a través del tiempo esta doctrina se ha ido modificando gracias a grandes pensadores. Por ejemplo, en el siglo XVIII, se dio la época de la Ilustración o también conocida como la época de las luces. Esto fue todo un movimiento que empezó a dominar la alta cultura del viejo continente. Este término corresponde a un movimiento intelectual histórico que inició en Francia, y se encargó de expandir un movimiento sociopolítico por toda Europa y América, modernizando y cuestionando los razonamientos políticos y sociales establecidos en la época.

En el siglo de las luces se empieza a reconocer al ser humano con capacidad por medio de la razón, que puede asumir el control de su vida, y que ya no necesita apegarse a las creencias tradicionales religiosas o los poderes tradicionales para comprender la realidad y actuar sobre ella; es decir, se da una autonomía del ser humano, para convertirse en un ciudadano activo en la sociedad, ya que los pensadores sostenían que para construir un mundo mejor se necesitaba el conocimiento humano en aspectos científicos, económicos, políticos y sociales para combatir la superstición y la ignorancia.

Dos siglos después, en el año 1950, a nivel internacional surgen una serie de movimientos a favor de positivizar los derechos fundamentales del ser humano; como parte

de estas garantías se puede mencionar el derecho a la salud, ya que si los seres humanos no gozan de este derecho resulta imposible gozar de otros derechos sociales y políticos. Básicamente la salud corresponde a un estado cabal de bienestar mental, físico y social, por lo tanto, se puede decir que es indispensable la participación de la sociedad e instituciones públicas y privadas para gozar plenamente de este derecho fundamental.

Cabe destacar que el derecho a la salud no consiste en la ausencia de enfermedades o alcanzar una forma determinada de salud, más bien este derecho está estrechamente relacionado con el Estado, ya que el mismo debe estar comprometido en proporcionar a la sociedad un sistema de protección sanitaria adecuada e integral, con acceso a medicamentos esenciales, promoción de la salud y la educación en materia de políticas de información para prevención, asistencia y tratamiento de enfermedades. Así mismo todos estos aspectos deben de ser de calidad y accesibles para toda la sociedad sin importar las diferencias.

Este derecho también abarca el tema de la calidad de vida, que está relacionado con gozar de otros derechos humanos, los cuales son indispensables para disfrutar de una buena salud, por ejemplo, acceso a agua potable, servicios básicos, alimentación sana, un ambiente libre de contaminación, condiciones sanas de trabajo, entre otras. El Estado debe de velar por promover y establecer políticas para garantizar todos estos derechos, por su parte la sociedad debe de mantenerse activa, informada y exigir condiciones que no atenten en contra de la salud.

A través de la investigación se va a exponer sobre la minoría de personas que padecen enfermedades “huérfanas”, estas se pueden definir con diversos conceptos, sin embargo, se va a destacar que es aquella enfermedad que presenta síntomas comunes en los pacientes, pero, estos no responden a la atención médica de forma usual, incluso pueden pasar años para que se dicte un diagnóstico, y en este punto puede que la enfermedad sea más difícil de curar o incluso ya no tenga cura. Algunas de estas se pueden diagnosticar por medio de tamizajes, biopsias o estudios especiales.

Así mismo, este tipo de enfermedades afecta a un número pequeño de personas, y por su rareza plantean cuestiones específicas. Es común que una enfermedad sea rara en una región, pero común en otra, incluso hay enfermedades comunes que tienen variantes muy raras. De hecho, se estima que existen alrededor del mundo más de 7000 enfermedades huérfanas.

Aunque las causas de estas enfermedades son desconocidas, muchas son consideradas como mortales o que tienen la capacidad de debilitar a las personas a largo plazo, en su mayoría son autoinmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras. En el plano genético con el paso del tiempo incluso pueden llegar a originar mutaciones en los genes y transmitirse de generación en generación, también existen otros factores ambientales que aumentan la severidad de la enfermedad.

No todas las personas son tan afortunadas y encuentran un diagnóstico rápido, esto genera una serie de reacciones negativas para la persona ya que las opciones de tratamiento son limitadas por la falta de investigación y existe gran dificultad para encontrar centros médicos con la capacidad de tratar determinadas enfermedades, probablemente porque los médicos nunca hayan visto un caso similar

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Para la presente investigación, se estudiarán los elementos objetivos que sustentan el principio democrático, en específico se estudiará el caso de Costa Rica, su sistema de salud y su capacidad de acción ante las necesidades de las personas que padecen enfermedades huérfanas. Así mismo el papel deficiente de la industria farmacéutica, la calidad de la salud y atención médica que se recibe y como consecuencia de estos elementos advertir si existe alguna violación al derecho a la salud.

Como se mencionó anteriormente, según el preámbulo del acta constitutiva de la OMS, la salud puede ser definida como “Un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Registros Oficiales de la Organización Mundial de la Salud, 1946, p. 100), y es obligación de todos los Estados brindar una garantía a todas las personas para que gocen de servicios sanitarios eficientes para alcanzar ese estado de bienestar.

En el sistema sanitario costarricense, se persiguen los ideales de la universalidad y calidad, la cual debe ser entendida como la plena accesibilidad de la población a los servicios y que sea en igualdad de condiciones, en otras palabras, que cada uno reciba lo que lo que necesita. Sin embargo, esto es utópico, por lo que es necesario que la sociedad se empodere, que realmente tenga voz y voto en la determinación de la políticas o reformas de salud, que busquen la descentralización y la integralidad, que emita las políticas de salud acordes con las de desarrollo económico y social.

En el contexto actual, las reformas a los sistemas de salud se han vuelto un tema prioritario y controversial en las agendas de los jefes de diversos Estados, mientras que en el caso de Costa Rica carece de atribuciones políticas, económicas, científicas y sociales que interfieran o incluso se planteen la necesidad de que el sistema debe ser inspeccionado, reformado y reestructurado para un funcionamiento eficiente y eficaz que respalde las garantías de la sociedad.

Este aspecto ha tenido evidentes consecuencias sociales, que en el campo de la salud se han reflejado en un significativo deterioro de la salud pública. En muchos casos se han evidenciado en la incapacidad de solucionar los problemas sanitarios del país y, por el contrario, está contribuyendo a su empeoramiento en lo referente a cobertura, calidad y accesibilidad.

En el caso de Costa Rica se ha discutido durante años la falta de formación de expertos, campos clínicos, mal funcionamiento de los centros de salud, largas listas de espera, saturación de hospitales, falta de camas, poca infraestructura, falta de cobertura, entre otras. Sin embargo, aunque se han invertido cantidades de dinero y se han creado espacios para abordar estas deficiencias no hay una mejora ni indicio de que el sistema mejore ni a corto ni a largo plazo debido a la burocratización y centralización características de estos sistemas de salud.

Por otra parte, la carencia de conocimientos y, por ende, de compromiso, por parte de ciudadanos e instituciones sobre la manera de preservar de las condiciones básicas de bienestar colectivo, calidad de vida individual y social, ha traído como consecuencia una situación de indiferencia, que promueve la reducción de la salud en la práctica, a un bien sometido a las leyes del mercado y a los intereses de la ganancia. En otras palabras, las personas prefieren asistir a centros de salud privados porque resultan mucho más eficaces, el problema es que el tema de la salud se empieza a abordar como un negocio, quien tenga más dinero tiene más oportunidad de gozar de una mejor salud.

El Estado con la recaudación de impuestos financia servicios que benefician en general a la sociedad con el fin de evitar la exclusión, es decir es un sistema basado en la solidaridad, por lo tanto, resulta preocupante que cuando la salud se empieza a ver como un negocio regido por las leyes de comercio, la salud es lo que menos importa, mucho menos cuando este negocio no genera cantidades de dinero, ya que ninguna empresa invierte si no tiene suficientes ganancias.

Esta situación ha hecho que el Estado se encuentre cada vez más distante en la solución de las demandas sociales de salud, bienestar y seguridad, la accesibilidad a los servicios, en lugar de haberse hecho más fácil y universal, se ha vuelto más compleja y selectiva afectando a los más pobres, el apoyo que brinda el Estado resulta insuficiente conllevando al deterioro de la situación sanitaria e intensificación de problemas sanitarios controlables. Esto ocasiona en la sociedad una sensación de desamparo del Estado y de las autoridades pertinentes.

Existe un colectivo de personas que padecen patologías muy extrañas, las cuales ningún ente ni estatal ni privado se ha encargado de atender las necesidades de esta minoría. De acuerdo con la Federación Española de Enfermedades Raras las enfermedades raras se pueden definir como:

Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial (Federación Española de Enfermedades Raras, s.f.)

Es evidente que cuando se trata de una población vulnerable como lo son las personas que padecen enfermedades raras en relación con la falta de sistemas sanitarios eficientes, investigación, falta de conocimiento, falta de medicamentos apropiados para tratar estas patologías, evolución de estas enfermedades, falta de centros especializados entre otras razones, retrasan el diagnóstico de una persona que padece una enfermedad rara, deterioran su salud e incluso las personas pueden llegar a morir sin una atención médica adecuada.

La escasez de políticas sanitarias y conocimientos no solo generan diagnósticos tardíos, también dificultan el desarrollo de investigaciones y sin esto es muy difícil

desarrollar los tratamientos necesarios para tratar estas enfermedades y prolongar la vida del paciente. Hay una lucha constante con la industria farmacéutica en la elaboración de “medicamentos huérfanos” porque la producción de estos es mucho más costosa y con la comercialización no se obtendría suficiente ganancia, por lo general los medicamentos existentes son muy caros y difíciles de obtener.

Otro problema es el coste humano, económico y social que tienen las enfermedades raras, los tratamientos son muy costosos, la industria farmacéutica invierte menos en la investigación y desarrollo de medicamentos ya que el número de afectados es menor, resulta mucho más difícil y costoso obtener un medicamento, e incluso alrededor de 4000 tipos de estas enfermedades los tratamientos no tienen efectos. Tampoco existe una política sanitaria dirigida al bienestar de pacientes y familiares, por lo tanto, esta población tiene poco margen de acción y la mayoría muere sin un diagnóstico.

A estos problemas hay que sumar la falta de conocimiento de la población en general en este tema, es difícil generar mecanismos de presión o buscar una forma para incentivar a la industria farmacéutica para mejorar las condiciones de las personas que padecen enfermedades huérfanas y sus familiares.

Por lo tanto, para las personas que padecen enfermedades raras es todo un reto encontrar una respuesta positiva por parte de los servicios sanitarios públicos, de la industria farmacéutica y de la población en general. Por esto es indispensable que se generen mecanismos de presión y que las estructuras de los modelos de salud sean modificadas, teniendo presente los valores éticos y la dignidad humana, para hacer respetar este derecho fundamental y que sea de forma universal sin importar la condición o la enfermedad que la persona padezca.

Con lo expuesto anteriormente, la forma que se abordan los padecimientos de las personas que padecen enfermedades huérfanas está plasmada de “necropolítica”, este concepto según la obra de Achille Mbembe (2011) se puede resumir como una lógica maligna que impone la violencia y muerte como instrumento de dominación política, es un método

de control de grupos colectivos y minorías en una estructura social ya que es el Estado el que se encarga de decidir cuáles seres humanos merecen o no seguir siendo parte de la sociedad o se marginaliza y de qué forma se debe debilitar al extremo a grupos minoritarios.

No se puede negar papel determinante que juega el mercado, donde la concepción del ser humano es en perspectiva a una mercancía desechable o intercambiable, donde hoy en día el derecho a gozar de buena salud se traduce a cuánto dinero se posee. Es necesario destacar el papel negativo que las instituciones internacionales, con sus reformas neoliberales de salud han ocasionado en el mundo con la violación de este derecho fundamental, condenando a millones de personas a enfrentar los padecimientos de una forma cruel y a otros a morir.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Los derechos humanos son el conjunto de privilegios sustentados en la dignidad humana, cuyo cumplimiento positivo resulta necesario para el desarrollo integral de todos los individuos. Este conjunto de libertades y privilegios se encuentran establecidos dentro del orden jurídico de los Estados. Por lo que surge la interrogante:

¿Se aplica el principio democrático del respeto al derecho a la salud y sus garantías para las personas que padecen enfermedades huérfanas en Costa Rica?

OBJETIVOS

Objetivo general

Analizar el principio democrático dispuesto en la ilustración frente a los derechos y garantías de personas que padecen enfermedades huérfanas y la aplicabilidad a su derecho a la salud en el caso de Costa Rica durante el período 2012-2017.

Objetivos específicos

1. Investigar los antecedentes históricos del surgimiento del principio democrático dispuesto en la ilustración como garante del derecho a la salud a las personas.
2. Estudiar el modelo de salud de Costa Rica en relación con las enfermedades raras o huérfanas.
3. Examinar el desarrollo de la industria farmacéutica en occidente y el derecho al acceso a la salud.
4. Relacionar el principio democrático de la ilustración con la industria farmacéutica moderna y el respeto al derecho a la salud hacia las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.

JUSTIFICACIÓN

El estudio de temas relacionados con la salud resulta de suma importancia ya que gozar de una buena salud permite que los seres humanos puedan desempeñarse bien en las actividades cotidianas como el trabajo o estudio de forma eficiente, y lo más importante disfrutar plenamente de su vida.

En la mayoría de las sociedades occidentales la salud es reconocida como un derecho fundamental, según Fred G. Manrique:

Se considera que la primera declaración formal que tuvo trascendencia en la opinión pública fue la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, formulada por la Asamblea Constituyente francesa en 1789. Aun cuando en la Declaración no se mencionó explícitamente la salud, supuso un reconocimiento global de los derechos sociales de las personas, reuniendo en un cuerpo de doctrina los criterios de la filosofía francesa ilustrada del siglo XVIII – Voltaire, Rousseau, Montesquieu- en aplicación de los derechos naturales definidos por los enciclopedistas, quienes a su vez se basaron en los planteamientos racionalistas de Descartes, en el empirismo de Bacon y en la teoría del gobierno popular del inglés John Locke (2014, p. 60)

A lo largo de la historia este concepto se ha ido modificando y los intereses de los Estados en cuanto al establecimiento y funcionamiento de servicios sanitarios ha ido evolucionado de acuerdo con las necesidades de la sociedad. A pesar de la existencia de programas y políticas dirigidos a incentivar mecanismos de sistemas de salud más receptivos, más de la mitad de la población mundial no tiene acceso a los servicios sanitarios básicos por lo que se evidencia la violación de este derecho.

En el mundo hay unos dos mil millones de personas que no tienen acceso a medicamentos necesarios. En América Latina hay países en donde casi un 50% de la población tampoco lo tiene. En esta región alrededor del 72% de los gastos farmacéuticos corren a cuenta de los ciudadanos; la población pobre gasta un

porcentaje desproporcionado de sus ingresos en medicamentos. (...) También hay que tener en cuenta que el gasto en medicamentos reduce la compra de otros bienes necesarios tales como comida, agua, ropa, vivienda y transporte. (Ugalde y Homedes, 2007)

Como se mencionó antes, solamente en el caso de América Latina al menos un 50% de la población no tiene acceso a servicios de salud, y el porcentaje de gastos ya sea en atención médica o fármacos interfiere con la calidad de vida de estas personas, por lo que es este un aspecto obligación del Estado. Resulta alarmante cuando en 2015 la Organización Mundial de la Salud en conjunto con el Banco Mundial afirman que más de cien millones de personas viven en pobreza extrema debido a los gastos médicos y prevé el aumento de estas cifras; es el caso de América Latina, la que obtiene una mayor cantidad, con alrededor de 88 millones de personas. (Organización Mundial de la Salud, 2015)

En la región latinoamericana han sido pocos los Gobiernos que han cumplido con el precepto constitucional de garantizar este derecho, lo que se ha visto reflejado en el sufrimiento y muertes de los ciudadanos. Lamentablemente en dichos Estados democráticos a pesar de promover el ideal de atender a todos los sectores de la sociedad aún no han sido capaces de resolver estas desigualdades que los mismos sistemas de salud se han encargado de reproducir por décadas; aunque la población tiene la posibilidad de acceder a sistemas sanitarios ofrecidos por el Estado, no siempre son de buena calidad.

Es importante comprender que el derecho a la salud está estrechamente ligada a condiciones sanitarias favorables, la falta de sistemas de esterilización ambiental, casas insalubres, enfermedades que pueden ser evitables, acceso a agua potable, o falta de atención médica requerida, son factores que empeoran las condiciones de la población que tiene escasas oportunidades de recibir sistemas sanitarios de calidad.

Es evidente que estas deficiencias en los sistemas sanitarios se deben a una mayor falta de organización y compromiso de las autoridades pertinentes; gracias a la globalización y al despliegue económico, se cuentan con los recursos monetarios, conocimientos técnicos

y capacidad de regular estos modelos de salud que garanticen plenamente este derecho, sin embargo, una sociedad no puede regirse únicamente por criterios económicos, del mismo modo para crear sistemas efectivos se debe tomar en cuenta razonamientos éticos y morales como por ejemplo la solidaridad y la equidad, principios en los que se basa el derecho humano a la salud.

Lamentablemente hoy en día domina una nueva concepción de la soberanía gracias a diversas políticas neoliberales, las cuales están estrechamente ligadas a criterios económicos y las leyes del mercado, para que grandes actores internacionales dominen y tengan un control estricto en la población, afectando a la sociedad en general, sin embargo, las consecuencias son más graves en poblaciones vulnerables que no tienen poder adquisitivo necesario para gozar de sistemas sanitarios de calidad.

En este caso se analizará cómo la industria farmacéutica está violando los derechos fundamentales de los individuos que padecen enfermedades huérfanas, tomando la decisión de quién debe vivir y quién debe morir. Por lo tanto, la importancia de esta investigación radica en que se centrará en el acceso a la salud que poseen un grupo vulnerable, al que pertenecen todas aquellas personas que padecen enfermedades conocidas como raras o huérfanas; así mismo cómo se da una violación a las garantías fundamentales que el Estado debe proveer para facilitar una vida digna y de calidad.

Así mismo, al identificar ciertos factores relacionados con que el principio democrático, y con la garantía igualitaria del derecho a la salud, se pretende investigar el principio democrático y las estructuras sociales, aunque estos se proclamen como la búsqueda de acciones para el bien común en la práctica resulta antagónico; se relacionan con el abandono de esta parte del Estado enfocado en complacer a la mayoría. Al mismo tiempo surge la interrogante si en realidad se hace respetar los derechos y garantías de todas las personas por igual.

Para alcanzar los objetivos planteados se indaga en diferentes fuentes para verificar si en realidad los sistemas de salud del Estado costarricense proveen y garantizan

equitativamente el acceso a servicios sanitarios o si por el contrario utilizan la necropolítica para realizar selecciones que atentan contra los derechos fundamentales olvidándose de los principios de estos derechos y la importancia de aspectos como la moral, solidaridad e igualdad en un Estado de derecho; ya que resulta evidente que gran parte de estas personas son marginadas y tienen mayores obstáculos para conllevar su enfermedad, por la falta de capacidad de respuesta de actores como los Estados y la industria farmacéutica y la situación empeora si se carece de poder adquisitivo para tratarlas.

Cabe destacar que se considera de suma importancia realizar esta investigación ya que son muchos retos los que enfrentan estas minorías en su día a día, con sistema tan injusto e insolidario principalmente estos retos corresponden al sistema de salud y la industria farmacéutica, los que deben garantizar el acceso a servicios de calidad y responder a las necesidades de los pacientes equitativamente, sin importar la situación que el paciente enfrente. Cuando se está ante profesionales poco preparados en el tema y con poco margen de acción por que en su mayoría no existen medicamentos ni herramientas que ayuden a la mejora de los pacientes, puede tardar hasta 10 años en obtener un diagnóstico y un tratamiento efectivo.

Lamentablemente, el dinero es un factor importante, la salud se empieza a ver como mercancía, y al ser una minoría la inversión en investigación y tratamientos es casi que nula, por lo que cuando el paciente busca atención médica llega a ser más costosa que una enfermedad común, porque requiere de la realización de exámenes más especializados. Normalmente recurren a un médico tras otro sin encontrar una respuesta a lo que enfrentan porque los profesionales no se capacitan lo suficiente para brindar diagnósticos efectivos en un corto plazo.

Esto genera en el paciente y en sus familiares un sentimiento de frustración y se sienten aislados por el mismo sistema, por lo que es importante concientizar y sensibilizar a toda la sociedad civil y profesional tanto farmacéutica y médica, para promover más espacios e incentivos necesarios y no olvidar a esta minoría que se ha visto tan afectada, ya que cada

día incrementa el número de pacientes porque algunas enfermedades se fragmentan en raras o algunos medicamentos pasan a condición de huérfanos.

Es indispensable facilitar la investigación e invertir más en este punto con el fin principal de mitigar los efectos que estas patologías presentan y mejorar la calidad de vida de estas personas. Así mismo para asegurar que los pacientes que padecen estas enfermedades puedan obtener un diagnóstico temprano y por lo tanto mayores probabilidades de obtener una cura, y si no existe una cura al menos garantizar una vida de calidad evitando el sufrimiento o dolor que este tipo de enfermedades ocasiona.

El conocimiento científico y médico sobre este conjunto de padecimientos resulta insuficiente, aunque exista una participación de la comunidad científica en la publicación de información relacionada, se concentra en menos de mil enfermedades que son las que se presentan con mayor frecuencia. La investigación es el elemento que podría influenciar mayormente la esperanza de vida de los pacientes y sus familiares, el primer paso para alcanzar este elemento y por consiguiente desarrollar tratamientos, es tomar la iniciativa de brindar información necesaria a la sociedad.

Esta investigación aporta la posibilidad de conocer en mayor medida el comportamiento de la globalización y el valor económico que se ha impregnado en todos los aspectos al punto de ponerle un valor económico a la vida humana, evidenciando la afectación que las personas que padecen enfermedades huérfanas han enfrentado con la falta de servicios sanitarios y atención médica de profesionales poco preparados. Así mismo la importancia del derecho de la salud y la relación existente, si es la misma democracia la encargada de promover estas estructuras sociales o si se debe al abandono del Estado, de esta forma se pretende responder a las interrogantes planteadas.

ANTECEDENTES

El libro *Estudios acerca de la salud* publicado en 2014 corresponde a un recopilado de artículos de diversos autores que analizan diversos componentes del derecho a la salud. El estudio tiene la finalidad de exponer el derecho a la salud, tratados internacionales relacionados, falencias existentes en los sistemas sanitarios de la región, entre otras. En ese sentido se entiende que:

Pensar en la salud como un bien que permita el desarrollo sostenible, individual y social, es uno de los pilares de una sociedad más justa, junto con la construcción de una ciudadanía participativa, fundada en la solidaridad, que colabore en la recuperación del vínculo e integración entre los equipos de salud y la comunidad organizada, para el diseño y priorización de políticas públicas, compartiendo, democratizando la información y evitando situaciones de conflicto. (Aizenberg, 2014)

Este libro evidencia la importancia de la presencia del Gobierno y autoridades en el mejoramiento de las políticas públicas, de obtener alianzas con organismos internacionales, y lo necesario para que la sociedad obtenga presencia en este campo, que se informe y que exija sistemas sanitarios de calidad y políticas públicas orientadas al mejoramiento de estos sistemas y se brinde acceso equitativo a toda la sociedad.

En 2014, se publicó por la AECID en conjunto con la Cruz Roja y Prosalus una serie de artículos bajo el nombre de “Comprendiendo el derecho humano a la salud” artículos que explican y analizan una serie de elementos relacionados con el derecho humano a la salud, con el propósito de proveer al lector la importancia de garantizar sistemas sanitarios de calidad a la población, y el porqué es importante que todas las personas tengan un acceso seguro en equidad de condiciones principalmente hacia aquellas poblaciones vulnerables que más necesitan de la ayuda que un Estado de derecho debe proveer.

En criterio de Benach los avances científicos son fundamentales para el desarrollo humano:

En la actualidad, gracias a los avances en la medicina, la tecnología y el desarrollo de los sistemas de protección social, las personas vivimos más, a veces mejor, en muchos países. El desarrollo y mejora de diversos condicionantes también han tenido mucho que ver en el aumento de la esperanza de vida, tales como el acceso al agua potable y al saneamiento básico, la educación para la salud, la mejora de los cuidados materno-infantiles, las condiciones de trabajo seguras, etc. Sin embargo, todavía existen muchas diferencias; por ejemplo, en la esperanza de vida que en algunos países se sitúa en 47 años o en las condiciones de vida de millones de personas que no son dignas ni justas, lo cual nos muestra que los avances y mejoras han tenido un desarrollo muy dispar, traduciéndose en grandes desigualdades entre los países y al interior de los mismos. (Joan Benach, 2014)

El estudio de estos artículos resultan vitales para la investigación, como se mencionó anteriormente, puesto que la salud comprende temas como derecho a la vida, servicios médicos, obligatoriedad de las vacunas, agua potable, políticas públicas de prevención, asistencia médica para enfermedad, condiciones laborales óptimas, entre otras; por esta razón el derecho humano a la salud es muy importante porque permite a la sociedad gozar de una vida de calidad y digna, y aunque se han realizado miles de esfuerzos para garantizar este derecho hay muchos lugares donde las autoridades pertinentes no están orientadas a mejorar estos servicios y muchas personas ni siquiera tienen acceso a agua potable.

En el año 2007, el doctor en Sociología por la Universidad de Stanford, Antonio Ugalde en conjunto con la doctora en Salud Pública de la Universidad de Texas, Núria Homedes, publicaron un artículo llamado "*Americana Latina: la acumulación de Capital, la Salud y el Papel de las Instituciones Internacionales*", este estudio tenía la finalidad de exponer cómo las instituciones que han sido creadas con el propósito principal de reducir la pobreza en realidad se han encargado de facilitar el capital a transnacionales:

Lo que es cada vez más decisivo para mejorar la salud de la población y hacer realidad el principio del derecho a la salud, es el trabajo de los movimientos sociales. Como ya se ha indicado a lo largo de este trabajo, los movimientos sociales han criticado el papel que las transnacionales y las instituciones internacionales han tenido en la salud. Los movimientos sociales son independientes por naturaleza, y su falta de recursos queda compensada por el número de participantes y la dedicación de muchos de ellos. En el comienzo del siglo XXI, la alternativa más prometedora, quizá la única, para enfrentarse al capitalismo transnacional son los movimientos sociales, los cuales algunas veces tendrán que formar coaliciones o alianzas entre ellos para apoyar o enderezar a las Naciones Unidas, y otras veces aunar esfuerzos con organizaciones que trabajan en favor de la clase trabajadora transnacional. (Ugalde, 2007)

Este trabajo analiza esta transformación en el sector salud, y presenta información sobre el rol que las instituciones internacionales juegan en la acumulación de capital. Así mismo se realiza un análisis de las reformas de salud, y las políticas de medicamentos. Y como través de dichas reformas políticas de medicamentos, se ha violado el derecho a la salud y se ha puesto énfasis en la acumulación de capital. Las empresas transnacionales han utilizado las instituciones internacionales para asegurar su objetivo de acumular capital, y se concluye sugiriendo que fueron creadas para ello.

Pocos gobiernos latinoamericanos han cumplido con el mandato constitucional de garantizar el derecho a la salud, y sus ciudadanos están muriendo o sufriendo daños irreversibles a su salud por la falta de acceso a agua potable, a alimentación, a sistemas de saneamiento ambiental, por vivir en casas insalubres, por accidentes laborales prevenibles, por enfermedades infecciosas evitables o por falta de acceso a la atención médica requerida. En América Latina estas deficiencias no se deben a falta de recursos económicos. Exceptuando quizá Haití, el resto de los países de la región tienen los recursos suficientes para proporcionar asistencia primaria y hospitalaria universal, y tienen los

conocimientos técnicos necesarios para ejecutar programas de promoción y prevención, así como la capacidad para reglamentar las actividades económicas que puedan crear riesgos a la salud de los ciudadanos. (Ugalde, 2007)

Así mismo el artículo realiza una fuerte crítica a las instituciones latinoamericanas porque aunque se poseen los recursos necesarios entre ellos capital humano, tecnología e infraestructura necesaria, no se aprovecha al máximo estas cualidades, por el contrario, cada vez están más olvidadas en las agendas políticas, destinando pocos recursos financieros a estas causas, mientras que los políticos se dejan llevar por la corrupción y son completamente indiferentes a buscar una mejora que garantice el bien común.

Josep Torrent y Fernando Royo en su ensayo *Aspectos económicos de la investigación en enfermedades raras* explican que la investigación y el desarrollo de tratamientos para enfermedades huérfanas no es rentable, por el elevado costo monetario y el largo periodo de investigación que requiere. Por este motivo, en muchos países se han promulgado diversas leyes, evidentemente ha generado grandes avances y por consiguiente grandes beneficios para pacientes y familiares. Explican los autores:

Existe una gran controversia respecto a la inversión necesaria para desarrollar un nuevo medicamento, pero, cualquiera que sea la cifra, lo innegable es que se requiere una inversión cuantiosa y prolongada. Aunque la investigación y desarrollo de un medicamento huérfano pueda ser algo menos costosa que la de un medicamento para una enfermedad común, su mayor incertidumbre hace que los inversores exijan mayores tasas de retorno. (Torrent y Royo, (s.f), 165)

Sin embargo, quedan muchos retos por delante, porque aún existen miles de enfermedades huérfanas sin un tratamiento específico, traducido en elevados costos para los pacientes para adquirir tratamientos. Como afirman Torrent y Royo “En el fondo, se trata de un conflicto de difícil solución: el de la “equidad societaria”, genérica, vs. la “equidad concreta” ya que un individuo con una enfermedad frecuente cuenta con mayores posibilidades de recibir tratamientos seguros y eficaces.

En 2008 un artículo publicado en España llamado *Enfermedades Raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España* los autores en conjunto con el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III y CIBER de Enfermedades Raras realizan una amplia explicación sobre las enfermedades raras y medicamentos huérfanos y realizaron una crítica respecto a la falta de investigación, diagnósticos tardíos y falta de medicamentos. En el artículo se explica que:

Por lo general, la investigación no sólo es escasa, sino que también está muy dispersa en equipos de investigación no siempre bien coordinados. Por último, la falta de políticas sanitarias específicas para las enfermedades raras y la escasez de experiencia generan retrasos en el diagnóstico y dificultades de acceso a la asistencia. Esto conduce a deficiencias físicas, psicológicas e intelectuales adicionales. En ocasiones, se observa cómo este retraso diagnóstico ha evitado un acertado consejo genético y se producen más de un caso en una misma familia. Los tratamientos específicos no suelen ser algo habitual y en su defecto se aplican tratamientos inadecuados o incluso nocivos, que hacen perder la confianza en el profesional y en el propio sistema sanitario. (M. Posada, 2008)

Así mismo este artículo menciona que la comunidad internacional se ha interesado en dar una atención eficiente a los pacientes, la creación de medidas sanitarias impuestas por la Unión Europea con el fin de desarrollar medicamentos y dar un seguimiento adecuado a los pacientes, no son esfuerzos suficientes. Sin embargo, es un gran avance para este grupo minoritario.

El grupo de trabajo de Centros de Referencia de la UE ha supuesto un avance en la concepción de cómo mejorar la asistencia, el conocimiento y también el desarrollo de la epidemiología. La experiencia francesa ha sido muy importante, pues con más de 100 centros de referencia nacionales designados, han aportado información sobre organización, funciones y objetivos y desarrollo de registros de enfermedades. También Europa ha aprobado más de 7 proyectos piloto orientados a diseñar centros de expertos europeos en red, donde los registros de las enfermedades raras para los que se han desarrollado son uno de los principales

objetivos. Así, el déficit de alfa-1 antitripsina, la fibrosis quística, los trastornos hereditarios hemorrágicos, las anemias hereditarias, las porfirias y el síndrome de Cushing son, entre otros, ejemplos claros de cómo también se puede organizar una actividad de referencia a nivel europeo para estos enfermos. (M. Posada, 2008)

El hecho de que los casos de pacientes que padecen enfermedades huérfanas se visibilicen más en el escenario mundial, con propuestas de políticas públicas, reglamentando e incentivando para la creación de medicamentos huérfanos, creando proyectos piloto para crear bases de datos, entre otras iniciativas, ayudan a los pacientes y familiares a no sentirse solos en el proceso, ni muchos menos marginados socialmente por sus padecimientos. Cabe destacar que el papel de la comunidad científica aun no es suficiente, sin embargo, con mayores acercamientos y propuestas es posible garantizar plenamente el derecho a la salud de los pacientes.

El boletín informativo de servicio de farmacia de la Caja Costarricense de Seguro Social, en el volumen número 2 publicado en marzo de 2012, explica datos relevantes sobre las enfermedades raras y medicamentos huérfanos, tomando datos estadísticos de pacientes en Costa Rica.

Se estima que 23 000 costarricenses tienen alguna enfermedad rara, cuyos casos son tan extraños que se observan si acaso en un paciente por cada 2 000 o 2 500 personas. En Costa Rica la enfermedad rara más común es el hipotiroidismo congénito y la más rara, es la progeria (envejecimiento prematuro), donde se tiene registrado solo un caso, esta enfermedad es tan rara, que se ve un caso en cada ocho millones de habitantes. (Farmacoterapéutica, 2012)

PROYECCIONES

Por medio de la presente investigación se pretende descubrir si el principio democrático dispuesto en la Ilustración conocido como “la mitad más uno”, respeta los derechos y garantías de las personas que padecen enfermedades huérfanas, así como su aplicabilidad en el derecho a la salud de la población de la República de Costa Rica durante el periodo del 2012-2017.

Se pretende determinar si el principio democrático funciona como generador de estructuras sociales, el cual puede tener un efecto directo en la situación que enfrentan las minorías en general día a día, mientras este estudio estará enfocado en la situación de las personas con enfermedades huérfanas.

Entre los posibles logros que se pueden obtener como consecuencia de los resultados de esta investigación en cuanto al sistema de salud de Costa Rica en específico el sector de la población que padece enfermedades huérfanas o raras para así llegar a la conclusión de si se hace valer el derecho fundamental a la salud, y si objetivamente la monopolización de la industria farmacéutica en cuanto a investigación y desarrollo de medicamentos viene a colocar al individuo en una situación comprometedora en cuanto al ejercicio de sus derechos fundamentales.

Por otro lado, se pretende determinar si la lógica del mercado productivo pide que hagamos del consumo nuestra forma de vida, y convertir la compra para nuestra satisfacción, y hasta qué punto la globalización se vuelve irracional para el beneficio de intereses particulares, reforzando el poder de las transnacionales. Donde se entiende la salud en términos de negocio.

Por medio de dicha investigación se puede llegar a la conclusión de si la posición que adoptan los Estados en el cumplimiento de derechos fundamentales es correcta, o si por el contrario responde a esta lógica del mercado, convirtiendo al humano como mercancía con uso y valor de cambio.

Limitaciones

La presente investigación se enfocará únicamente en la población de la República de Costa Rica, el periodo de análisis comprende desde el 2012 hasta el 2017, por lo tanto, cualquier estudio o situación posterior a la fecha del proyecto o fuera de la región mencionada no se encuentran contempladas en el estudio.

Cabe destacar que la presente investigación se centrará en el estudio de la minoría de la población que padece enfermedades huérfanas, y no ahondará en la problemática que enfrentan otros grupos vulnerables cuando se encuentran expuestos a situaciones en las que se les violenta el derecho a sistemas sanitarios eficientes y todas las garantías que el derecho a la salud conlleva.

Así mismo, con respecto a este tipo de enfermedades, se hará una mención global del concepto, ya que no se pretende explicar las variantes, características, tipos o la forma de tratamiento de las enfermedades huérfanas, ya que el estudio se encuentra orientado a la problemática social que enfrenta este grupo vulnerable con respecto a la violación de sus derechos fundamentales.

Por otra parte, se analizará la lógica del mercado y se realizará una crítica hacia el papel que ejerce la industria farmacéutica con la monopolización de la investigación y desarrollo de medicamentos, sin embargo, no se ampliará en temas específicos como función de las mayores empresas destinadas a esta actividad, patentes, montos destinados a investigación y desarrollo de medicamentos huérfanos, entre otras.

CAPÍTULO II - MARCO DE REFERENCIA

Desde los primeros grupos humanos, la salud ha jugado un papel fundamental. En las tribus existía ese sentimiento de sanar a los miembros que estaban enfermos con magia y plantas medicinales. No fue hasta el Antiguo Egipto donde se empiezan a tener registros precisos de sistemas de salud, así mismo separaban las aguas para el consumo humano en arcillas y también tenían canales de desagüe, aunque es evidente que estos privilegios solo podían gozarlos las élites, estas fueron las bases que acentuaron lo que hoy conocemos como derecho humano a la salud.

No importa en qué lugar del mundo se esté, afinidades políticas, religión o costumbres tengamos, existe una justicia natural que poseemos por el simple hecho de ser humanos, y que hoy en día se conoce como derechos humanos que nos permiten tener privilegios que nos garanticen una vida digna y de calidad. Internacionalmente se han creado instrumentos orientados a garantizar a los Estados el cumplimiento de estos derechos.

Lamentablemente siempre va a existir uno o varios sectores que no van a recibir completamente esos privilegios necesarios para disfrutar de su vida plenamente, uno de estos grupos corresponde a pacientes de enfermedades huérfanas, en este contexto este tipo de enfermedades se vuelve un desafío para el sistema por la poca preparación de los profesionales, pocas políticas sanitarias y falta de medicamentos.

La escasez de información es el mayor obstáculo, no existen datos estadísticos precisos, datos de las personas afectadas, ni siquiera hay un dato preciso de la cantidad de enfermedades que se clasifican como raras o huérfanas. Esto dificulta a los profesionales el tener información precisa para dictar un diagnóstico, ocasionando en el paciente y la familia años de sufrimiento sin respuesta a sus padecimientos.

Para comprender a profundidad el tema es importante conocer algunos conceptos que se desarrollan a continuación:

1. Democracia

La democracia es una palabra de origen griego, para describir la forma de gobierno instaurada en Atenas en los últimos años del siglo VI a.C. De acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española, la democracia se puede definir como “Forma de gobierno en la que el poder político es ejercido por los ciudadanos” (Real Academia Española, s.f.).

Platón y Aristóteles la clasifican de acuerdo con la forma de gobierno establecida ya sea por monarquía, aristocracia y democracia. En esencia, la democracia corresponde a una forma de organización del Estado en el cual el pueblo tiene el poder de tomar decisiones por medio de mecanismos de participación, que otorgan legitimidad a los representantes. Para que exista una democracia plena, el pueblo debe participar en todos los aspectos.

El mecanismo utilizado por casi todos los sistemas políticos democráticos es el sufragio ya que este es la expresión de la voluntad del pueblo, corresponde a un derecho político y a su vez un deber de cada ciudadano porque al ejercerlo se busca el bien común, el votante funge el papel intervenir políticamente en la elección de los órganos políticos de acuerdo con las necesidades de ese votante o a la comunidad que pertenece, ya sea para elegir presidentes, diputados o alcaldes. Para ejercer esta función ciudadana se debe reunir ciertos requisitos establecidos por cada Estado por ejemplo una edad adecuada donde la persona sea lo suficiente madura para tomar decisiones de acuerdo con lo que dicta su conciencia.

Esto es lo que se conoce como una democracia representativa, ya que el pueblo es quien gobierna por medio de las personas que la mayoría decide que debe ejercer determinados puestos de órganos supremos, la lógica de este sistema es que como todas las sociedades deben tomarse decisiones que mejoren las condiciones del grupo. Cada individuo de acuerdo con sus necesidades logra tomar una decisión la cual puede ser o no adoptada por la colectividad, a este fenómeno se le conoce como principio democrático.

1.1 Principio democrático

El principio democrático corresponde a la regla fundamental de la democracia, ya que sin importar la forma en que esta opere en un Estado democrático o la ideología, la fórmula es la misma 50 % más uno, ya que este es el deseo de la mayoría; en pocas palabras, la mayoría es quien manda, por lo tanto, se busca complacer los intereses para el bien común en la toma de decisiones colectivas. Este principio es de suma importancia ya que es la única manera para alcanzar una unidad organizativa, basada en la uniformidad de intereses de la sociedad.

Es necesario destacar que este principio está compuesto por el *principio de la mayoría* que corresponde a la voluntad de la mayoría, en una democracia este corresponde al mecanismo más fiable de hacer efectiva dicha voluntad. Por otro lado, está el *principio de participación* que corresponde a la forma en que la voluntad de la mayoría se hace efectivo por medio de la participación electoral ciudadana; el pueblo delega el poder a los representantes en las diversas estructuras de poder ya sea el Ejecutivo, municipalidades o el Legislativo.

El Poder Judicial en la sentencia 19636-17 expone que:

El principio democrático es uno de los llamados principios metasistémicos, que a su vez se erige como base para otros principios sistémicos y sectoriales. Así, tal como se encuentra relacionado con el ya referido principio de conexidad y los derechos de iniciativa legislativa y enmienda, también se relaciona con el denominado principio de publicidad, que más allá de la estricta publicación de las leyes según lo dispuesto por el artículo 129 de la Constitución Política, se trata también de la debida publicidad que debe otorgarse a los proyectos de ley como una forma de garantizar, a su vez, el principio de participación.

Como se mencionó, el principio democrático es la base de todo un sistema, realizando un equilibrio de poder con el pueblo y autoridades establecidas con el fin de evitar la corrupción, así mismo para complacer la voluntad general de la mayoría. Por

esta razón es indispensable que exista transparencia en todos los órganos, informando de las labores de las personas en el poder y la visión que tienen como país para garantizar un bienestar general.

1.2 Ilustración

La Ilustración corresponde a una etapa de la historia la cual marcó el nacimiento del mundo moderno. Antes de este periodo la sociedad presentaba grandes conflictos principalmente por la división de clases, había una nueva nobleza compuesta por burgueses que carecían de linajes aristocráticos. Este movimiento significó una reestructuración de lo social, así mismo se enaltecó el poder de la razón sobre la fe y la religión.

Este movimiento inició en las últimas décadas del siglo XVIII, también conocido como “El siglo de las luces” fue un movimiento intelectual que en Francia obtuvo la mayor fuerza bajo el lema de “libertad, igualdad y fraternidad e inspiró a otros movimientos sociales como la independencia de las colonias norteamericanas.

Estos movimientos fueron inspirados principalmente por el descontento y dudas existentes en temas científicos, políticos, filosóficos y literarios, exaltando el poder de la razón y conocimiento por encima de la religión y la fe para resolver los problemas sociales existentes. Este movimiento dio como resultado la difusión de nuevas ideas y progresismo que se extendió primero por Europa y posteriormente al resto del mundo.

De acuerdo con los pensadores del movimiento, las diversas corrientes intelectuales y críticas racionales de las escuelas de pensamiento tenían el propósito de iluminar la oscuridad que se encontraba la sociedad de la Edad Media. En este periodo se criticaron principalmente la religión, el absolutismo, privilegios de la nobleza, mercantilismo, y se encargaron de unir todas las escuelas de pensamiento para acabar con estos problemas sociales.

En el aspecto económico, se criticó la forma de comercialización, se plantea el libre comercio y que el Estado no intervenga en temas económicos. En el aspecto político se critica

el absolutismo y se plantea limitar el poder del rey con la creación de un consejo, y que a los ciudadanos se le debían de acuñar mayores derechos y ser reconocidos como ciudadanos plenos, es decir, un trato igualitario sin importar la clase social y todos debían pagar impuestos.

Los filósofos del siglo de las luces afirmaban que el hombre era naturalmente bueno, sin embargo, era corrompido por la sociedad, por lo tanto, si todos los ciudadanos poseían los mismos derechos y la sociedad era mucho más justa se alcanzaría el bien común y una prosperidad en general, por lo tanto, no se vería afectado. Por esta razón el ser humano empieza a tener un papel protagónico, el cual tiene la capacidad de buscar respuestas racionales que estaban justificadas por creencias religiosas y misticismo.

Los burgueses tuvieron un gran interés en este movimiento e incluso lo financiaron, ya que, durante el antiguo régimen, el rey era quien poseía todos los poderes, esta clase se vio interesada en mantener un papel activo en la política, pero la participación fue muy limitada. El siglo de las luces brindó a los burgueses la capacidad de comerciar libremente y ampliar sus negocios y tener presencia en temas políticos y eliminaron los privilegios que el clero y nobles tenían.

No cabe duda de que a partir de la Ilustración a nivel mundial se incrementó, considerablemente, tanto la preocupación teórica por precisar las características y exigencias de la democracia, como de los derechos humanos, en comparación con periodos anteriores como la Edad Media, el Renacimiento e incluso al inicio del movimiento de la Ilustración.

La perspectiva humanista, en relación con la democracia y los derechos humanos se puso de manifiesto en las ideas de algunos de los principales representantes del pensamiento ilustrado. Ella ha estado relacionada, con las exigencias de las coyunturas políticas y sociales de las diferentes épocas, e inician con la demanda independencia política, así mismo el respeto por los derechos humanos, en especial de los indígenas y esclavos africanos, y mayor justicia social para campesinos, artesanos, criollos y otros sectores marginados o discriminados, en especial, las mujeres.

2. Grupos minoritarios

La sociedad humana siempre será un colectivo organizado de forma jerárquica ya sea desde un plano religioso por poderes sobrenaturales y los aspectos morales intrínsecos en la doctrina religiosa, hasta en los aspectos más importantes en la conformación de un Estado con una división de poderes. Este rango de jerarquización aparece con la necesidad de una división de tareas ya que la sociedad funciona como un todo que necesita el trabajo de cada individuo para prolongarse en el tiempo.

La lógica de la división de funciones se da de acuerdo con el beneficio común; por milenios se ha delegado a personas con una gama de aptitudes ciertas funciones determinadas. Actualmente esto se determina en el electoralismo democrático el cual es basado en la soberanía del pueblo, sin embargo, a través de la historia se puede mencionar que durante la época feudal el clero era vital para la ejecución de sus actividades, en las monarquías militares el rey se encargaba de nombrar a los ejércitos los cuales rendirán obediencia absoluta, y así existen infinidad de ejemplos.

Independientemente de la forma de Estado siempre existirá una unidad autoritaria con la capacidad de organizar, ordenar e incluso delegar otras jerarquías como por ejemplo la organización de la policía, educación, sistemas sanitarios, creación de leyes, entre otros. Es decir, el Estado funciona ciertamente de la actividad que los individuos de esa sociedad realizan. Sin embargo, existen infinidad de colectivos de individuos, por lo tanto, infinidad de intereses.

En general todos los colectivos de individuos que conforman una sociedad persiguen ciertos intereses sin embargo sus demandas no necesariamente son garantizadas por los jefes del Estado por lo tanto se ven en la obligación de crear organizaciones para perseguir sus propios intereses.

Los grupos diferenciados o grupos minoritarios se originan por la diversidad de opiniones, inclinaciones, perspectiva, y preferencias. Estos grupos se identifican por sus costumbres, tradiciones, cultura, idioma, religión, inclinaciones sexuales, entre otras

características que la diferencia del grupo mayoritario. En el folleto informativo N° 18 de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, se enfatizó en la definición propuesta por Chernicheko:

Se entiende por minoría un grupo de personas que, en principio, residen de modo permanente en el territorio de un Estado y son en número inferior al resto de la población de ese Estado, es decir, representan menos de la mitad de la población nacional, que poseen características nacionales o étnicas, religiosas y lingüísticas, así como otras particularidades conexas (cultura, tradiciones, etc.), diferentes de las características correspondientes del resto de la población y que manifiestan la voluntad de preservar la existencia y la identidad del grupo (...)

Los grupos minoritarios constantemente reciben discriminaciones al ser un grupo diferenciado, es decir, estas personas se encuentran desprotegidas y no pueden gozar plenamente de los derechos humanos al igual que el resto de la población.

Estos grupos desean mantener esas características propias, y esta determinación no puede ser ignorada por lo que el Estado y el resto de la sociedad debe unir esfuerzos y respetar a los integrantes de esos colectivos, así como sus manifestaciones religiosas y culturales. Esto no siempre ocurre, por lo que se considera que las minorías son susceptibles ya que no se encuentran en una posición dominante.

Otro aspecto para considerar es la clara existencia de la división de clases completamente distintas como resultado de corrientes neoliberales y privilegios económicos; aunque la teoría plantea que la organización del Estado se debe basar en el interés de todos los ciudadanos, en la práctica resulta engañoso al darle privilegio a la clase económicamente dominante, mientras existen intereses opuestos que generan conflictos y abandonan a clases vulnerables económica y socialmente.

2.1 Grupos minoritarios en Costa Rica

Los derechos humanos son universales, es decir, pertenecen a todo ser humano sin exclusión, sin embargo, existen casos de grupos a los cuales no se les garantiza plenamente esta característica, tanto a nivel nacional como internacional es indispensable que los ordenamientos jurídicos se modifiquen para garantizar estos derechos con el propósito principal de defender su dignidad humana, para desarrollarse en una determinada sociedad.

Resulta de suma importancia exteriorizar las condiciones de los grupos minoritarios y concientizar a nivel social y jurídico para superar la segregación a la que han estado expuestos toda su vida. En todos los Estados hay presencia de estos grupos, ya sea porque no comparten la misma religión, lengua, cultura, en otras; pero un Estado de derecho tiene la obligación de respetar todas las identidades y proteger su existencia. Aunque estos derechos se reconozcan no quiere decir que su aplicación sea garantizada, ya que algunas personas los señalan como privilegios, mientras lo que se busca es obtener una igualdad efectiva y el bien común de un grupo.

En artículo escrito en 2008 por la magistrada Ana Virginia Calzada Miranda se destaca lo siguiente:

Esta igualdad, se enlaza, por un lado, con una política de justicia social, y por otro, con las imposiciones constitucionales, tendentes a que los derechos económicos, sociales y culturales sean efectivos.

Asimismo, es inherente a la idea de igualdad, la dignidad de la persona, que funciona como fundamento axiológico contra discriminaciones de cualquier tipo, como principio jurídico constitucional, impositivo de compensación de desigualdad de oportunidades y como principio sancionador, de la violación de la igualdad por comportamientos omisivos. (Miranda, 2008)

Las autoridades han realizado un gran aporte en el proceso de creación de leyes que protegen a las personas vulnerables. Costa Rica se ha comprometido hasta internacionalmente para garantizar una calidad de vida y dignidad a las minorías, aunque no

existe un marco legal apropiado, la Sala Constitucional y la Asamblea Legislativa han unido esfuerzos para evitar las situaciones que estas personas enfrentan día a día como lo es la discriminación, violencia, abandono, falta de acceso a educación, salud, entre otras.

A pesar de lo alcanzado es importante que se siga trabajando en este tema, seguir educando a la sociedad, seguir creando condiciones necesarias para que los grupos minoritarios tengan garantizada una vida en condición de igualdad, lograr ejercer plenamente sus derechos fundamentales y desarrollar sus capacidades.

3. Derechos humanos

Aunque no existe una definición absoluta de lo que son los derechos humanos, está claro que en la conciencia colectiva existe una noción de su significado y que son indispensables para lograr el ideal común con la realización plena de la dignidad humana. Los derechos fundamentales permiten desarrollar completamente las cualidades humanas tales como la conciencia e inteligencia con el propósito de satisfacer las necesidades de cada persona, estos derechos exigen que se proteja y respete el valor inherente de cada ser humano y su dignidad para alcanzar un Estado de bienestar.

La Organización de las Naciones Unidas define los derechos humanos de la siguiente forma:

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier otra condición. Entre los derechos humanos se incluyen el derecho a la vida y a la libertad; a no estar sometido ni a esclavitud ni a torturas; a la libertad de opinión y de expresión; a la educación y al trabajo, entre otros muchos. Estos derechos corresponden a todas las personas, sin discriminación alguna. (Naciones Unidas, s.f.)

Bökenförde, en su libro *Escritos sobre derechos fundamentales* (1993) menciona que una característica esencial de los derechos fundamentales es que tienen como objeto la

protección o defensa del individuo con respecto al Estado, para el aseguramiento de un ámbito de libertad individual y social en el que los individuos, desde el punto de vista jurídico, pueden actuar a su albedrío.

Cabe destacar que se considera derechos fundamentales ya que comprenden postulados moralistas relacionados con la relevancia de la dignidad humana y la facultad moral, así mismo poseen componentes jurídicos que los convierten en normas primordiales del ordenamiento jurídico, por tanto, el Estado se encuentra obligado a garantizar la plenitud de estos derechos.

3.1 Derecho humano a la salud

Es necesario destacar que el concepto de la salud, según el preámbulo del acta constitutiva de la Organización Mundial de la Salud, puede ser definida como “un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Registros Oficiales de la Organización Mundial de la Salud, 1946, p. 100), y es obligación de todos los Estados brindar una garantía a todas las personas para que gocen de servicios sanitarios eficientes para alcanzar ese estado de bienestar.

En el aspecto jurídico este concepto puede traducirse como la protección a la salud ya que este corresponde a un conjunto de preceptos reconocidos como un derecho fundamental, por lo que todos los Estados deben garantizar un sistema de salud equitativo para todas las personas. Específicamente en los Estados de derecho donde las disposiciones colectivas son adoptadas por la soberanía del pueblo, que otorgan la legitimidad a diversos actores del sistema político de cada Estado, comúnmente cuentan con una ley suprema con las garantías que tienen todos los ciudadanos, por lo que en este apartado se encuentra regulado estos derechos.

Aunque el Estado se encuentra en la obligación de proveer sistemas sanitarios eficientes que garanticen este derecho, esto no quiere decir que es un derecho a estar sano, ya que al padecer alguna enfermedad va a depender de factores biológicos y socioeconómicos que son independientes del accionar del Estado.

4. Enfermedades huérfanas

De acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española, una enfermedad rara corresponde a un tipo de enfermedad que tiene una prevalencia menor de cinco habitantes por cada diez mil. (Real Academia Española, s.f.)

Hay que establecer la diferencia entre enfermedad rara, olvidada y huérfana.

Enfermedades raras	Enfermedades olvidadas	Enfermedades huérfanas
La incidencia de estas enfermedades es una por cada 2000 personas, son enfermedades que poseen características muy específicas y diversas manifestaciones en el ser humano, la cual puede afectar a niños y adultos en todo el mundo.	Estas son enfermedades comunes en personas que viven en países en vías de desarrollo que al no tener la misma incidencia la industria farmacéutica no está interesada en la investigación y desarrollo de medicamentos porque el mercado no es rentable.	Es el conjunto de enfermedades raras y olvidadas, la comunidad científica le ha denominado así ya que están huérfanas por la poca investigación principalmente por lo costoso que es desarrollar medicamentos y capacitar profesionales.

Fuente: (Enfermedades Raras: el conocimiento de esta prioridad de salud pública , 2005)

Cabe destacar que el número de enfermedades huérfanas varía ampliamente de una enfermedad a otra, existe una variedad de enfermedades aún más raras las cuales afectan a una de cada 100 000 personas. Lamentablemente como las personas que padecen enfermedades huérfanas son una minoría, existe poca conciencia sobre esta problemática con poca visibilidad social, ya que, al no representar una prioridad social, política o económica, las políticas públicas son pocas o inexistentes en algunos Estados, causa gran desigualdad en el acceso a sistemas sanitarios de calidad donde se respete los derechos inherentes de las personas.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud se cree que existen alrededor de 7000 enfermedades huérfanas, que perjudican las habilidades mentales, sensoriales, físicas e incluso afectan el comportamiento. A su vez, presentan una diversidad de síntomas y amplios desórdenes que varían dependiendo de la enfermedad e incluso en un paciente una patología de estas puede tener muchos subtipos y por lo tanto manifestarse de forma diferente de un paciente a otro.

El 80 % de las enfermedades raras tienen orígenes genéticos identificados, implicando uno o varios genes o anomalías cromosómicas. Pueden ser heredadas o derivadas de mutación de novo gen o de una anomalía cromosómica. Tienen que ver con el 3 % y 4 % de los nacimientos. Otras enfermedades raras son causadas por infecciones (bacterianas o víricas), o alergias, o se deben a causas degenerativas, prolíficas o teratogénicas (productos químicos, radiaciones, etc.). Algunas enfermedades raras son también producidas por una combinación de factores genéticos y medioambientales. Pero para la mayoría de las enfermedades raras los mecanismos etiológicos son todavía desconocidos debido a la falta de investigación para encontrar la fisiopatología de la enfermedad. (Enfermedades Raras: el conocimiento de esta prioridad de salud pública , 2005)

Un paciente que presenta una patología de este tipo puede tardar entre 5 y 10 años en obtener un diagnóstico, por lo que en todo ese tiempo recibe tratamientos inadecuados y la enfermedad suele agravarse, incluso puede hasta causarles la muerte. Muchos de los pacientes no creen que la atención recibida por parte de los servicios sanitarios que promueve el Estado sea eficiente, lo que obliga a los pacientes a desplazarse hasta fuera de su país para obtener un diagnóstico.

Las enfermedades huérfanas a menudo se presentan con diversas discapacidades, generando secuelas funcionales en el cuerpo, estas discapacidades tienen consecuencias psicológicas, puesto que se refuerza el sentimiento de aislamiento, así mismo son blancos frecuentes de discriminación, por lo tanto, se reducen las oportunidades académicas, profesionales y sociales.

Las políticas públicas sanitarias destinadas específicamente a esta población vulnerables son escasas o nulas, por lo que en la mayoría de los casos los problemas mencionados no solo se limitan a los pacientes o familiares, estos aumentan a la débil inyección de capital en investigación, necesidades clínicas y sociales en el sector público y privado.

Por otra parte, los avances con respecto a las enfermedades raras en Costa Rica son escasos, ya que la mayoría se orienta al tratamiento y detección de las enfermedades congénitas que se diagnostica por medio del tamizaje neonatal, y en caso de detectar alguna enfermedad es tratado en el Hospital de Niños. El presente año se designó al Hospital San Juan de Dios como Centro de Referencia Nacional para la Atención de Pacientes y Adolescentes con Enfermedades Raras o Huérfanas, siendo esta la primera iniciativa en Latinoamérica para la atención de adultos.

Según un artículo publicado en CCSS (2019) Noticias, explica que se tratan pacientes entre 13 y 82 años de todo el país, aunque el Gran Área Metropolitana concentra el 56.8% de pacientes, se han realizado más de 46 diagnósticos que son atendidos por un equipo multidisciplinario que brinda una atención integral incluyendo medicina interna, valoración nutricional, psiquiatría y trabajo social.

4.1 Medicamentos huérfanos

Los medicamentos huérfanos corresponden a aquella gama de medicamentos especializados para tratar las enfermedades huérfanas, aunque esto corresponde a una necesidad de salubridad pública, lamentablemente la industria farmacéutica ni profesionales en la rama de la medicina se enfocan en desarrollar suficientes medicamentos para estas patologías ya que bajo la lógica de mercado se presenta poco interés por un tema de costo de producción e investigación ya que los mismos están destinados para un número muy pequeño de pacientes.

Por lo tanto, es difícil recuperar estos elevados costos con la venta del producto, pues al ser tan pequeño el mercado, la industria tendría muchas pérdidas. Es común observar colectivos organizados en otros países que promueven diversos incentivos para que las industrias farmacéuticas se propongan a desarrollar y comerciar medicinas enfocadas en el tratamiento de enfermedades huérfanas y con esto garantizar el derecho de una vida digna a los pacientes y familiares.

En la mayoría de los casos, las enfermedades huérfanas afectan a uno o más órganos vitales, lo que conlleva a un diagnóstico muy complejo, y debilitantes progresivamente por lo que los pacientes se ven obligados a visitar frecuentemente diversos centros médicos y especialistas con el fin de encontrar una respuesta a su padecimiento. El problema radica en que la esperanza de vida es muy reducida en algunos casos, mientras que en otros si se da un tratamiento temprano se le puede garantizar al paciente una buena calidad de vida.

Dependiendo del país, se establecen diversos estándares para regular medicamentos dirigidos a tratar estas patologías, por lo que es común que los pacientes se manifiesten con la desigualdad a medicamentos y tratamientos autorizados, el costo, así como el tiempo de aprobación o regulación de un medicamento. Mientras se discute la aprobación, la puesta en el mercado puede tardar años para acceder a un determinado medicamento.

5. Sistema sanitario

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud se puede definir un sistema de salud como aquel conjunto de instituciones que tienen el propósito principal de mejorar la condición de salud de la sociedad, por lo tanto, se necesita personal capacitado, recursos financieros, suministros como medicamentos o tecnología necesaria y transporte para cumplir con este objetivo.

Todas las sociedades tienen propósitos diferentes, sin embargo, la calidad de los sistemas de salud únicamente es garantizada por las autoridades de un determinado Estado, de este dependerá el éxito de las estrategias administrativas, políticas sanitarias, acceso de personas vulnerables, eficacia de buenos tratamientos y servicios, entre otros. Es importante

que los Gobiernos se preocupen por ofrecer excelentes servicios sanitarios ya que estos mejoran la calidad de vida de las personas.

De acuerdo con Juan Gervas y Mercedes Pérez Fernández en un estudio realizado indican que el propósito de un sistema sanitario es:

Si bien “producir salud” es un término elusivo y discutido, en este texto aceptaremos que el sistema sanitario cumple sus objetivos si contribuye a disminuir el sufrimiento y la mortalidad sanitariamente evitables. Por ejemplo, mediante la administración de la vacuna evitar que un paciente desarrolle tétanos, con el uso de analgésicos impedir que un paciente muera con dolor incoercible, con una “escucha activa” evitar el uso de medicamentos y un buen resultado en un paciente con depresión menor, lograr con la organización adecuada que los pacientes con insuficiencia cardíaca reciban cuidados apropiados a domicilio (Fernández, Gervas, 2009)

Como se mencionó, es importante que las autoridades pertinentes realicen continuos controles para verificar si se proveen a los ciudadanos sistemas sanitarios de calidad y que sean de forma equitativa, esto solo se logra con inversión en infraestructura, recursos sanitarios y humanos para que la cobertura sea mayor.

Por otra parte, después de los grandes descubrimientos de los antibióticos, penicilina y las vacunas en el siglo XX, y aunque estos fueron grandes avances en la medicina del momento no se preveía que las bacterias, virus y hongos podían hacerse resistentes a estos medicamentos, por lo que en el escenario mundial se empieza a desarrollar una agenda orientada a la prevención y varios organismos empiezan a tener voz en el tema. Por ejemplo, se puede destacar que las Naciones Unidas en 1978 publicó un documento llamado *Salud para todos 2000*, posteriormente se lanzan diversas campañas para la prevención de la viruela y el VIH/SIDA. Hoy en día estos organismos tienen otros enfoques, por enfermedades de la época como lo son la diabetes, cáncer, tabaquismo, e incluso otros que atentan contra la seguridad como lo es el bioterrorismo.

En el plano de las enfermedades huérfanas, aunque no han existido muchos avances en el tema se han creado muchas organizaciones sin fines de lucro creadas para luchar por los derechos de estas personas, como es el caso de la Organización Europea de Enfermedades Raras que ha logrado abrir una comisión en la Unión Europea que se encarga de crear iniciativas para la investigación y desarrollo de fármacos; así mismo ha recomendado al Consejo Europeo promover otras actividades como la creación de bases de datos que faciliten el trabajo de los investigadores.

En el día internacional de las enfermedades raras que se celebra el 28 de febrero, un conjunto de ONG enfocadas en apoyar a estas personas presentó ante la ONU con el fin de promover una resolución con el propósito de establecer una definición universal del concepto de enfermedades raras, y crear a nivel mundial centros de atención que puedan hacer frente a los problemas de familiares y pacientes de enfermedades raras, se prevé que estas propuestas sean adoptadas en la Asamblea General que se celebra en setiembre del presente año.

5.1 Sistema de salud de Costa Rica

En Costa Rica se ofrecen servicios de salud públicos principalmente por parte de la Caja Costarricense de Seguro Social y Ministerio de Salud, mientras que en el ámbito privado existen diversos hospitales y clínicas. La ley General de la Salud establece que estos servicios son de interés público y que el Estado debe velar por este derecho por medio de la prestación de salud a todos los habitantes.

El seguro de salud cubre a asegurados directos e indirectos, es decir a los trabajadores y sus familiares, también a los no asegurados, es decir a personas que no aportan a la seguridad social y a migrantes indocumentados. También a mujeres embarazadas, menores de edad e indigentes.

El SEM cubre las siguientes prestaciones de atención integral a la salud: acciones de promoción, prevención, curación y rehabilitación; asistencia médica

especializada y quirúrgica; asistencia ambulatoria y hospitalaria; servicio de farmacia para la concesión de medicamentos; servicio de laboratorio clínico y exámenes de gabinete; asistencia en salud oral, y asistencia social, individual y familiar. El IVM incluye pensión por vejez, pensión por invalidez, y pensión por orfandad y viudez. Finalmente, el régimen no contributivo provee aseguramiento para las personas y sus familiares que no cotizaron al sistema por su condición de pobreza o discapacidad, ofreciendo las prestaciones ordinarias del paquete de atención integral del SEM y prestaciones monetarias para las familias con casos de parálisis cerebral profunda. Quedan excluidos de subsidios las consecuencias de un aborto intencional, aunque sí cubren los gastos en salud en caso de que se desarrolle una enfermedad a causa del mismo. (María del Rocío Sáenz, 2011)

El sistema de salud costarricense es muy completo, ya que, con una red de EBAIS, clínicas y hospitales con profesionales muy capacitados que brindan servicios de salud a todas las personas que son aseguradas directas, y a lo largo de los años se han realizado esfuerzos conjuntos para expandir esta red de atención a personas vulnerables, para que gocen de atención igualitaria.

Sin embargo, en el caso de las enfermedades huérfanas, son pocos los avances que se han realizado. Hasta el presente año se designó al Hospital San Juan de Dios como un centro especializado para el diagnóstico y atención de estas enfermedades.

CAPÍTULO III - MARCO METODOLÓGICO

En el presente capítulo se abordará el marco metodológico, en donde se explican cuáles son los parámetros en cuanto al enfoque, método de la recolección y valoración de los datos utilizados a lo largo de la investigación. El tipo de estudio es no experimental recurrido en la metodología descriptiva, que tiene como fin describir diversos fenómenos presentados, siendo estos tanto el fenómeno del principio democrático con el respeto y garantía de las minorías de las personas que padecen enfermedades huérfanas y la respuesta de la industria farmacéutica, en un mundo globalizado donde el concepto de la salud ha sido entendido como un negocio.

Bajo un plan donde se indaga por un periodo de 15 semanas con el uso de diversas fuentes tales como la observación, toma de datos para profundizar conocimientos en el tema y entrevista con el fin de obtener respuestas para ahondar en el tema y de esta forma descifrar todas las variables de la investigación.

Enfoque

Para esta investigación se utilizará el enfoque cualitativo de conformidad con Barrantes Echavarría (2014), en su libro *Investigación: un camino al conocimiento* explica que este enfoque nace a partir de la interacción social, donde se propicia a explorar las relaciones tal y como las experimentan los involucrados, esta investigación requiere de un profundo entendimiento del comportamiento humano y las razones que lo gobiernan (p. 95).

Por otro lado, Roberto Hernández Sampieri (2014) en su libro *Metodología de la Investigación* manifiesta que la investigación cualitativa se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto. Así mismo indica que el enfoque cualitativo se selecciona cuando el propósito es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados (p.358).

Sin duda la elección del enfoque cualitativo ha sido el indicado y ha brindado una visión adecuada a la realidad social que enfrentan los sistemas de salud y las personas que no pueden gozar plenamente del derecho a la salud, así mismo la construcción del conocimiento necesario para llevar a cabo para comprender el papel negativo de la industria farmacéutica cuando la salud se entiende como negocio y no como un derecho.

Se valora la situación de las variables por medio del enfoque cualitativo; en una etapa inicial se recabaron datos por medio de una investigación exploratoria con el uso de la observación y referencias bibliográficas como principal instrumento, sin embargo, no se emite ningún criterio al respecto, únicamente se valoraron los mismos por medio de las entrevistas realizadas a personas expertas.

Método

En esta sección se muestra cuál metodología ha sido utilizada para el desarrollo de la investigación, es indispensable mencionar que el diseño de la investigación es la no experimental, la cual consiste en observar diversos fenómenos existentes, donde se pretende analizar cuál es la particularidad de las variables presentadas desde conceptos básicos como el principio democrático, la salud, las enfermedades huérfanas, hasta los modelos de salud de los Estados de Costa Rica y el papel de la industria farmacéutica. Cabe destacar que en este tipo de diseño que no se puede manipular ni influir sobre las variables porque son situaciones de causa y efecto que ya sucedieron en un momento dado, así mismo el propósito de este diseño es describir las variables planteadas y su interrelación.

El método empleado es el descriptivo ya que según Zorilla (1986) corresponde a cuando el propósito de un investigador es describir situaciones y eventos. Es decir, tal cual es y cómo se manifiesta uno más fenómenos determinado, así mismo Sampieri lo define como:

Los diseños descriptivos tienen como objetivo indagar la incidencia de las modalidades o niveles de una o más variables en una población. El procedimiento consiste en ubicar en una o diversas variables a un grupo de personas u otros

seres vivos, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, comunidades, etc., y proporcionar su descripción. Son, por tanto, estudios puramente descriptivos y cuando establecen hipótesis éstas son también descriptivas (de pronóstico de una cifra o valores). (Hernández-Sampieri, 2014, p. 155)

El uso de este método implica recopilar y analizar datos sistemáticamente para describir un fenómeno por medio de la observación, estudios correlacionales y de desarrollo, como parte de los beneficios de este método se puede destacar que es sencillo de aplicar en un periodo corto de tiempo y no tiene implicaciones económicas. Así mismo esta investigación está orientada a la explicación ya que pretende dar respuestas a la interrogante planteada.

Cuadro de variables

Objetivos específicos	Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Definición instrumental
Investigar los antecedentes históricos del surgimiento del principio democrático dispuesto en la Ilustración como garante del derecho a la salud a las personas.	Historia del principio democrático. Historia del principio democrático dispuesto en la Ilustración como garante al derecho a la salud de las personas.	Determina que es del pueblo de quien emana el poder y el que se pronuncia por medio de mecanismos pragmáticos, donde predomina la suma de voluntades en un asunto coyuntural para adoptar decisiones y elegir mandatarios	Evolución histórica del principio democrático y el papel en las estructuras sociales.	Referencias bibliográficas.
Estudiar el modelo de salud de Costa Rica en relación con las enfermedades raras o huérfanas.	Modelo de salud de Costa Rica	El componente de servicios de salud incluye un sector público dominado por la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), y uno privado con fines lucrativos.	Modelos de salud como garantes del derecho a la salud.	Referencias bibliográficas.

	Enfermedades huérfanas	Corresponde a una enfermedad crónicamente debilitante, grave que amenaza la vida y con una prevalencia la cual afecta a 1 por cada 5000 personas. Este concepto también comprende las enfermedades raras, ultra huérfanas y olvidadas.	Cumplimiento del derecho a la salud en igualdad de condiciones para todas las personas.	Referencias bibliográficas.
Examinar el desarrollo de la industria farmacéutica en occidente y el derecho al acceso a la salud.	Desarrollo de la industria farmacéutica occidental. Derecho a la salud humana como negocio.	Sector empresarial dedicado a la fabricación, preparación y comercialización de productos químicos medicinales para el tratamiento y prevención de enfermedades.	Papel de la industria farmacéutica con el entendido de la salud humana como negocio y parte del proceso de la globalización.	Referencias bibliográficas.
Relacionar el principio democrático de la ilustración con la industria farmacéutica moderna y el respeto al derecho a la salud hacia las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.	Relación principio democrático de la ilustración con la industria farmacéutica Derecho a la salud para pacientes de enfermedades huérfanas.	Derecho de acceso a un sistema de protección de la salud que ofrezca a todas las personas las mismas oportunidades de disfrutar del grado máximo de salud que se pueda alcanzar.	Democracia como garante de derechos humanos, específicamente el derecho a la salud.	Entrevista.

Fuentes de información

Las fuentes en información corresponden a diversos tipos de herramientas que sujetan datos que sirven para obtener diversos conocimientos, mientras que los instrumentos de una investigación corresponden a un conjunto de utensilios que le facilitan a un investigador la recolección de datos e información y de esta forma resolver las interrogantes planteadas, por lo que resulta indispensable utilizar las fuentes e instrumentos apropiados para llevar a cabo la investigación.

Las fuentes de información corresponden a una compilación de diversos tantos que son indispensables para la realización de una investigación, se clasifican en fuentes primarias que son aquellas fuentes que contienen información nueva, normalmente se obtiene gracias a las fuentes secundarias. En la presente investigación como parte de las fuentes primarias se utilizará una entrevista; sobre esto se refiere Sampieri:

La entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta que la cuantitativa. Se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados). (...). En la entrevista, a través de las preguntas y respuestas se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema. (Sampieri, 2014, p. 403)

Las entrevistas se dividen en tres categorías, sin embargo, en cuanto a esta investigación se utilizaron entrevistas semiestructuradas que se pueden definir como aquellas que se establecen con una guía universal de preguntas y el entrevistador posee la autonomía para realizar preguntas adicionales con el fin de ampliar la información.

Las entrevistas semiestructuradas se realizaron a dos personas las cuales ejercen la profesión de Derecho específicamente en el área de derechos humanos y la industria de la salud con el fin de entender el funcionamiento de los modelos de salud del Estado de Costa Rica, así mismo determinar si el derecho a la salud se aplica de forma igualitaria con todos los individuos, principalmente con grupos vulnerables. Y por último analizar el principio de como la salud se ha convertido en un tema del mercado.

La otra clasificación corresponde a las fuentes secundarias las cuales contienen información que ya es conocida y se encuentra estructurada, estas corresponden al resultado de la documentación de las fuentes primarias. Su principal característica es que orientan sobre un determinado tema, proporcionando datos puntuales, en este caso se hará uso de las fuentes bibliográficas, las cuales se pueden definir como:

Una fuente muy valiosa de datos cualitativos son los documentos, materiales y artefactos diversos. Nos pueden ayudar a entender el fenómeno central de estudio. Prácticamente la mayoría de las personas, grupos, organizaciones, comunidades y sociedades los producen y narran, o delinear sus historias y estatus actuales. Le sirven al investigador para conocer los antecedentes de un ambiente, así como las vivencias o situaciones que se producen en él y su funcionamiento cotidiano y anormal. (Hernández Sampieri, 2014, p. 416)

El uso de esta fuente tiene el propósito de entender el génesis del problema planteado, así mismo crear una visión general del tema y por último utilizar los datos recolectados para estructurar la información necesaria y establecer la guía de las entrevistas que se plantean como fuente primaria.

Instrumentos

Objetivo 1

Para este objetivo se utilizó la revisión bibliográfica que ayudó a investigar los antecedentes históricos del surgimiento del principio democrático dispuesto en la Ilustración como garante del derecho a la salud a las personas.

Autor	Principio democrático	Principio democrático como garante del derecho a la salud.

--	--	--

Objetivo 2

Por medio de la revisión bibliográfica se estudió el modelo de salud de Costa Rica en relación con las enfermedades raras o huérfanas.

Autor	Modelos de salud	Enfermedades huérfanas

Objetivo 3

Por medio de la revisión bibliográfica se examinó el desarrollo de la industria farmacéutica en occidente y el derecho al acceso a la salud.

Autor	Industria farmacéutica occidental	Derecho humano a la salud

Objetivo 4

Por medio de las entrevistas se va a relacionar el principio democrático de la Ilustración con la industria farmacéutica moderna y el respeto al derecho a la salud hacia las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.

1. ¿Cómo considera que afecta la condición de minoría en temas de salud?
2. ¿Cómo considera usted que es el trato de los profesionales en la salud hacia las personas que padecen enfermedades huérfanas?
3. ¿Considera usted que las personas que padecen enfermedades huérfanas tienen mayores dificultades al acceso a la salud que las personas que tienen padecimientos más convencionales?
4. ¿Considera usted el hecho de que las casas farmacéuticas no desarrollen estudios en áreas determinadas precisamente por la poca cantidad de personas que padecen enfermedades huérfanas, cree usted que eso le impondría la obligación a un Estado social de derecho a realizarlo para tutelar derecho?
5. ¿Considera usted apropiado que se destinen fondos públicos a empresas privadas que poseen el equipo e infraestructura necesarios para investigaciones científicas en el desarrollo de medicamentos huérfanos?
6. ¿Cuáles considera usted que podrían ser aspectos para tratar con carácter de urgencia para tener un mejor abordaje con las enfermedades huérfanas en el marco de la salud?

Procedimiento para la recolección y análisis de datos

Objetivo 1

Para este objetivo se utilizó la revisión bibliográfica que ayudó a investigar los antecedentes históricos del surgimiento del principio democrático dispuesto en la ilustración como garante del derecho a la salud a las personas.

Autor	Principio democrático	Principio democrático como garante del derecho a la salud.
Juan Jacobo Rousseau	En tanto que varios hombres reunidos se consideran como un solo cuerpo, no tienen más que una sola voluntad en relación con la común conservación y bienestar general.	
Mario Zaragoza Aguado		Otros problemas los traía la salud pública. Un magnífico síntoma de la preocupación gubernamental por estos aspectos lo significaban las campañas de vacunación contra la viruela como cuando en 1806 vino el licenciado Manuel del sol exclusivamente con este fin; pero el sarampión y la tosferina eran frecuentes, y preocupaba mucho la lepra.
Ángel Ruíz		Entre 1940 y 1943, el Gobierno de Rafael Ángel Calderón Guardia rompió el esquema liberal por "lo social": Caja Costarricense del Seguro Social, Código de Trabajo, y un capítulo de Garantías Sociales en la Constitución. A esas reformas legales, aunque con una dinámica propia que venía desde antes, se debe sumar la fundación en 1940 de la Universidad de Costa Rica.

Objetivo 2

Por medio de la revisión bibliográfica se estudia el modelo de salud de Costa Rica en relación con las enfermedades raras o huérfanas.

Autor	Modelos de salud de Costa Rica	Enfermedades huérfanas
María del Rocío Sáenz, Mónica Acosta, Jorine Muiser, Juan Luis Bermúdez.	La Constitución Política de Costa Rica define como irrenunciable el derecho de los trabajadores a la protección contra los riesgos de enfermedad a través del seguro social. La Ley General de Salud define a la salud de la población como un bien de interés público y estipula que es una función esencial del Estado velar por la salud de los costarricenses garantizando el derecho a las prestaciones de salud a todos los habitantes del país.	Para la atención de patologías de baja incidencia se ha creado la normativa para comprar "medicamentos excepcionales" que aplica para una condición clínica especial que haya desarrollado un paciente, una evolución tórpida de un cuadro patológico dado o bien porque no responden adecuadamente a las alternativas terapéuticas disponibles en la LOM, de manera que la excepcionalidad se reconoce porque la condición clínica se sale de la regla o de la generalidad.
Ana Virginia Calzada Miranda, Fernando Castillo Víquez.	Al igual que otros derechos económicos, sociales y culturales, el derecho a la salud es un derecho de naturaleza prestacional, lo que impone el deber del Estado y del ente descentralizado por servicio –la Caja Costarricense de Seguro Social o CCSS- de brindar un servicio público continuo, eficaz, eficiente, sin discriminación, adaptable, transparente y solidario a favor de los	

	usuarios de los servicios de salud pública.	
--	---	--

Objetivo 3

Por medio de la revisión bibliográfica se examinó el desarrollo de la industria farmacéutica en occidente y el derecho al acceso a la salud.

Autor	Industria farmacéutica occidental	Derecho humano a la salud
Marco Aurelio Antas Torronteguy		Así es con el derecho a la salud, que ostenta a una dimensión individual (servicios, medicinas), pero también una dimensión colectiva y social (políticas públicas). Además, la importancia de la salud es muy amplia y tiene que ver con el propio desarrollo del Estado, y no solamente con el desarrollo del individuo.
Amarilys Torres Domínguez	La industria farmacéutica está dominada por las grandes empresas de los países industrializados, donde 10 empresas controlan cerca del 59 % del mercado mundial. Esa hegemonía se refleja en su participación en el mercado y en el control y la dinámica del proceso de innovación. Con ventas que sobrepasan los 600 mil millones de dólares, el sector farmacéutico se encuentra en continuo crecimiento, caracterizado por una competencia	Los medicamentos son esenciales para la salud y para la sobrevivencia de las personas. Promover el acceso a estos significa respeto al derecho a la vida, la garantía de poder disfrutar de los beneficios de los avances tecnológicos y el reconocimiento del valor de la salud humana; principios reconocidos en numerosos tratados internacionales. Este es un factor esencial en el logro del éxito en la lucha contra las enfermedades, y

	<p>basada en la dependencia de los productos. Su fuerza competitiva se basa en la investigación y el desarrollo, a la que se destinan alrededor del 12 % de los ingresos de la industria, en la apropiación de las rentas mediante el sistema de patentes y en las cadenas de comercialización</p>	<p>está directamente relacionado con el grado de desarrollo y la eficiencia de los sistemas nacionales de salud.</p>
<p>Antonio Iñesta, Luis Ángel Oteo</p>	<p>La industria de la salud está presente en todas las formas y procesos de globalización, y sus mercados de bienes, manufacturas y servicios, así como sus factores de producción se han mundializado en las últimas décadas de manera vertiginosa². La inversión en I+D (Investigación y Desarrollo) en productos farmacéuticos y biotecnología no se ha resentido de forma significativa a pesar de la crisis económica, en parte debido a los procesos de crecimiento orgánico de las grandes compañías a través de adquisiciones y fusiones.</p>	<p>El desarrollo de esta política, precisa considerar al medicamento como un bien social que debe estar disponible en el sistema sanitario para mejorar la salud de los ciudadanos, que el acceso al mismo debe ser universal y equitativo, y que debe ser usado de forma eficiente de acuerdo con la evidencia científica disponible.</p>
<p>Germán Fajardo-Dolci, Juan Pablo Gutiérrez, Sebastián García-Saisó.</p>		<p>Por otra parte, el IOM ha definido el acceso en salud como “el grado en el cual los individuos y los grupos de individuos tienen la capacidad de obtener los cuidados que requieren por parte de los servicios de atención médica”. El IOM formó un Comité para el Estudio del Acceso a los Servicios, el cual consideró al</p>

		acceso desde una perspectiva de la oferta como “el tiempo que emplea el personal de los servicios de salud para lograr el mejor resultado en salud.
--	--	---

Objetivo 4

Por medio de referencias bibliográficas y entrevistas se relacionaron el principio democrático de la ilustración con la industria farmacéutica moderna y el respeto al derecho a la salud hacia las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.

1. ¿Cómo considera que afecta la condición de minoría en temas de salud?
2. ¿Cómo considera usted que es el trato de los profesionales en la salud hacia las personas que padecen enfermedades huérfanas?
3. ¿Considera usted que las personas que padecen enfermedades huérfanas tienen mayores dificultades al acceso a la salud que las personas que tienen padecimientos más convencionales?
4. ¿Considera usted el hecho de que las casas farmacéuticas no desarrollen estudios en áreas determinadas precisamente por la poca cantidad de personas que padecen enfermedades huérfanas cree usted que eso le impondría la obligación a un Estado social de derecho a realizarlo para tutelar derecho?
5. ¿Considera usted apropiado que se destinen fondos públicos a empresas privadas que poseen el equipo e infraestructura necesarios para investigaciones científicas en el desarrollo de medicamentos huérfanos?
6. ¿Cuáles considera usted que podrían ser aspectos para tratar con carácter de urgencia para tener un mejor abordaje con las enfermedades huérfanas en el marco de la salud?

CAPÍTULO IV - ANÁLISIS DE RESULTADOS

Gracias a los sucesos posteriores a la Revolución Francesa y al movimiento filosófico de la Ilustración ocurridos en el siglo XVIII y XIX, con los ideales de libertad, igualdad y fraternidad se fundamentó lo que hoy conocemos como un sistema político en donde el pueblo se concibe con la capacidad de elegir a sus representantes, un sistema democrático con la división de tres poderes donde todos poseemos derechos fundamentales que nos garantizan una vida digna y de calidad.

El pensamiento ilustrado fue un movimiento que inició en Gran Bretaña y se fue extendiendo por todos los países europeos hasta llegar a las colonias de Nueva España, transmitiendo primordialmente la idea de los derechos naturales del hombre, en otras palabras, que todos los individuos poseían una serie de derechos adquiridos por el simple hecho de ser un humano y también tenía deberes, al igual que las autoridades tenían la responsabilidad de buscar el bien común de la sociedad.

Cuando la Corona Española fue incapaz de gobernar en América, por los sucesos crecientes Europa y las guerras, decide delegar las funciones que ellos cumplían a los mismos habitantes de las colonias. Los criollos tenían el deseo de ellos autogobernarse porque sabían que España no conocía realmente los intereses que tenían como sociedad, persiguiendo el ejemplo de la Revolución norteamericana y francesa.

La Ilustración significó un cambio de paradigma, provocó cambios coyunturales y mentales, despertaron en la sociedad un espíritu racional que conllevó a grandes cambios, con un marcado resentimiento hacia España, por ejemplo, surge la idea del liberalismo y estaban completamente en contra de la monopolización española y la forzosa concentración de la administración española. Sin duda el movimiento revolucionario en América sustentó la idea de que el hombre nativo podía generar mejores condiciones en un gobierno y políticas orientadas al bien común. Este movimiento conllevó a la transformación de un continente libre.

La perspectiva en Costa Rica fue un poco diferente, esta se mantenía fiel a España, las propuestas que se realizaron en la provincia eran por los impuestos y los estancos, pero nunca se observaron señales de rebeldía hacia la autoridad. Según Mario Zaragoza Aguado en su libro *Antecedentes de la independencia de Costa Rica (1973)* los costarricenses se caracterizaban por ser un colectivo de campesinos montañeses, había escasez de ropa, la agricultura era de subsistencia, había abundancia de bosques y una gran escasez de fabricación de instrumentos de labranza, la falta de mercado nacional e internacional dio como resultado una agricultura casera a excepción del cacao y el tabaco. Explica Zaragoza que:

Otros problemas los traía la salud pública. Un magnifico síntoma de la preocupación gubernamental por estos aspectos lo significaban las campañas de vacunación contra la viruela como cuando en 1806 vino el Licenciado Manuel del sol exclusivamente con este fin; pero el sarampión y la tosferina eran frecuentes, y preocupaba mucho la lepra. (Zaragoza, M, 1973, 240)

Desde esta época se veía la preocupación por parte de las autoridades de brindar sistemas sanitarios para evitar la propagación de estas enfermedades, y aunque el gobierno no se encontraba económicamente en su mejor momento siempre se buscaron alternativas para darles tratamiento a las personas.

Años después cuando se establece el Estado liberal, y se empieza a tener el despliegue económico, aunque no existía un plan de modelo país en temas sociales como la educación o salud, las disposiciones de las autoridades por buscar el bien común por medio de temas educativos con una fuerte identidad cultural.

Con la consolidación del Estado Nacional, los liberales construyeron un estilo colectivo de desarrollo para el país con características bien definidas: economía agroexportadora (basada en el café esencialmente; el banano fue siempre un enclave), libertad de las fuerzas del mercado y un Estado centralizado de intervención mínima en la economía y la sociedad (salvo en algunas dimensiones, como la educación). A este estilo clásico se incorporaban dos valores que nos parece importantes de subrayar: la importancia de la educación en el desarrollo social, y la idea del progreso (basada en las tradiciones positivistas de la época). En la cohesión social y, si se quiere, en los mecanismos de dominación, lo ideológico, cultural y educativo ocuparon siempre un papel primordial. (Ruíz, s.f, p.5)

De acuerdo con Ángel Ruiz en su documento *Una perspectiva de desarrollo para Costa Rica* posteriormente, la Gran Depresión tuvo gran impacto en la economía de Costa Rica y del mundo entero y se da un cambio generalizado en la forma de pensar de los costarricenses era evidente que la forma en que se manejaba la economía debía de modificarse. Las autoridades deciden intervenir, se crea el Instituto del Café con el propósito de regular las relaciones entre productores y exportadores, en 1935 se aprueba el salario mínimo para los trabajadores agrícolas, en 1936 se realizan reformas bancarias para controlar la oferta monetaria, entre otras reformas e intervenciones de las autoridades.

En la segunda mitad del siglo, con Calderón Guardia en el poder se cambia totalmente de un paradigma liberal hacia un esquema orientado a lo social, con su alianza con la Iglesia Católica transmitía a la sociedad un gobierno de justicia social basado en el fundamento ético y religioso, con esto se logró apaciguar las presiones sociales existentes.

Entre 1940 y 1943, el gobierno de Rafael Ángel Calderón Guardia rompió el esquema liberal por "lo social": Caja Costarricense del Seguro Social, Código de Trabajo, y un capítulo de Garantías Sociales en la Constitución. A esas reformas legales, aunque con una dinámica propia que venía desde antes, se debe sumar la fundación en 1940 de la Universidad de Costa Rica. Una curiosa alianza de un gobierno débil, el partido comunista y la Iglesia Católica dieron un primer golpe al anterior estilo nacional de desarrollo. La Segunda Guerra Mundial con sus alianzas y avatares favorecía resultados difíciles de sospechar en otros tiempos. (Ruíz, s.f, p.8)

Aunque existían muchos retos para modificar el sistema se luchó por llevar a cabo estas propuestas para el bien social, y Calderón perdía popularidad en un escenario de corrupción del Estado, fraude electoral, una economía vulnerable basada en el monocultivo, y la creciente popularidad del partido comunista. En esta atmosfera tan tensa se desata la Guerra civil del 48 con el motivo de fraude electoral, por la anulación de las elecciones presidenciales, José Figueres dirige el Ejército de Liberación Nacional, y esto marca la historia costarricense con un desenlace violento.

Con la victoria de Figueres, se crea una nueva Constitución, para asegurar la pureza electoral en la Asamblea Constituyente se decide crear el Tribunal Supremo de Elecciones, un órgano independiente para frenar la corrupción encargado de velar por la democracia, así mismo, debilita al Poder Ejecutivo.

Pero en 18 meses de Junta Fundadora de la Segunda República, con más de 800 decretos de ley, y en combinación con los resultados de la Asamblea Nacional Constituyente, se crearon las bases definitivas del nuevo estilo de desarrollo

nacional de casi toda la segunda mitad del siglo. Los objetivos de los reformadores apuntaban al desarrollo de una nueva distribución de la riqueza y las oportunidades sociales, con especial beneficio para los sectores medios; un marco político y económico que suponía nuevos protagonistas sociales y nuevas reglas del juego que toda la sociedad debía jugar. A la vez que los fines de emersión social y política, el planteamiento incluía una promoción importante del bienestar social, y la preservación de derechos sociales plasmados en leyes de la Administración de Calderón Guardia (y darles contenido efectivo pues hasta este momento no se alejaban mucho del papel). (Ruíz, s.f, p. 11)

Con la inclusión de la sociedad civil en la agenda política, cuando se empieza a crear un modelo de Estado orientado al bien común, se da una gran participación electoral que crece a un 20%, también se crean otros partidos que marcan la diversidad de opiniones y necesidades de la sociedad costarricense, todo esto gracias al trabajo del Tribunal Supremo de Elecciones y el Servicio Civil que ayudaba a efectuar este derecho.

El Estado costarricense se caracterizó por una etapa de gran crecimiento, así mismo el modelo pasó de ser democrático a ser un Estado democrático social, el cual logró fusionarse por el objetivo de buscar el bien común de la sociedad, y el Estado tomando el rol protagónico en abastecer estas necesidades sociales de educación, salud, garantías laborales, garantías políticas, entre otras. Este modelo de Estado es único, incluso en las encíclicas papales se menciona que un modelo social democrático es el ideal para garantizar plenamente los derechos fundamentales de los ciudadanos.

Con respecto al derecho a la salud se establece que la Caja Costarricense de Seguro Social debe seguir los principios de universalidad, igualdad y no discriminación, de autonomía de la persona, la primacía del derecho a la salud sobre aspectos presupuestarios, libre prescripción médica, y se debe de aplicar el tratamiento más adecuado a la condición del paciente.

Este modelo ha logrado subsistir por sus principios de universalidad y equidad, otorgando al más vulnerable lo que necesita. Aunque se ha enfrentado a una serie de retos y

sigue teniendo más el modelo de Estado de Costa Rica es admirable. Esto corresponde a un gran ejemplo del principio democrático, ya que este no solo es efectivo para la elección de las autoridades, es un trabajo conjunto con las mismas para buscar el desarrollo y el bien común de toda la sociedad. Costa Rica pasó de ser una colonia española, a ser una república independiente que tuvo que experimentar con diferentes modelos económicos y sociales para tener lo que hoy conocemos como Estado. Todas estas garantías de las que el pueblo costarricense goza no fueran posibles si la visión de nuestros antepasados hubiese ido más allá.

Por otra parte, el derecho a la salud principalmente se manifiesta en la forma de un sistema de protección a la salud de cobertura universal, que se encarga de promocionar la salud, campañas de prevención y atención brindada en los centros médicos, cuando una persona puede gozar de esto plenamente es cuando se habla de acceso a la salud efectivo; sin embargo, hay cientos de casos en los que no se puede acceder por la localidad, por el tipo de enfermedad, por falta de recursos, entre otros factores.

En el caso de Costa Rica, el Estado se encarga de proveer los servicios de agua, saneamiento y salud. Es un sistema privado con fines lucrativos y público en el cual Caja Costarricense del Seguro Social es la principal encargada de prestar y financiar la mayoría de los servicios ya que esto está establecido en la Constitución Pública que la protección contra los riesgos de enfermedad a través del seguro social es irrenunciable. Por otro lado, en la Ley General de Salud se expone que la salud es un bien de interés público y el Estado se debe encargar de velar por la salud de los costarricenses por medio de la prestación de los servicios de salud:

Al igual que otros derechos económicos, sociales y culturales, el derecho a la salud es un derecho de naturaleza prestacional, lo que impone el deber del Estado y del ente descentralizado por servicio –la Caja Costarricense de Seguro Social o CCSS- de brindar un servicio público continuo, eficaz, eficiente, sin discriminación, adaptable, transparente y solidario a favor de los usuarios de los servicios de salud pública. (Calzada, Castillo, s.f, p.7)

Por lo que es necesario destacar que desde la creación de la Caja Costarricense del Seguro Social se ha comprometido con proporcionar una cobertura a nivel nacional y una atención integral a todas las personas, aún siguen existiendo sectores que no tienen acceso a un sistema sanitario.

A pesar de las políticas vigentes, aún quedan grupos de la población sin acceso a la seguridad social, como los refugiados pobres no aceptados como beneficiarios a cargo del Estado (actualmente cubiertos por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados), trabajadores informales, migrantes indocumentados, trabajadores temporales, algunas poblaciones indígenas cuyo acceso geográfico a los servicios es limitado, población en condición de pobreza no informada de sus derechos y 28.8% de trabajadores del sector agrícola sin cobertura en salud o pensiones.

(Sáenz, Acosta, Muiser, Bermúdez 2011)

Como se menciona en el artículo “Sistema de salud de Costa Rica” (2011), la Caja Costarricense de Seguro Social ha creado una red de servicios que se dividen en tres niveles de acuerdo con la necesidad del paciente y la capacidad de respuesta del centro de salud. Está la atención primaria que se llama Equipos Básicos de Atención Integral de Salud o también conocidos como EBAIS, su capacidad está en atender a grupos poblacionales menores a 4000 personas y la atención que se brinda en este nivel es ambulatoria. Se cuenta con alrededor de 947 EBAIS y 1800 consultorios para zonas que están alejadas o con poca población.

En el segundo nivel se encuentran las clínicas u hospitales periféricos y hospitales regionales, la atención está orientada a servicios de urgencias de un grado alto, también ayudan a realizar diagnósticos y tratamientos quirúrgicos sencillos, se cuenta con alrededor de once clínicas y trece hospitales periféricos y siete hospitales regionales. Por último, en el tercer nivel están los hospitales nacionales que se encargan de brindar servicios a situaciones de alta complejidad que requieren internamientos, servicios quirúrgicos que necesitan tecnología especializada, se cuenta con tres hospitales nacionales.

Con respecto a los tratamientos o medicamentos regulados en Costa Rica se encuentran en la Lista Oficial de Medicamentos también conocida como LOM, según la página oficial de la CCSS se integran alrededor de 500 medicamentos que están destinados a atender las necesidades más frecuentes de la población. En caso de que una persona requiera un medicamento que fuera de esta lista el Comité Central de Farmacoterapia del Ministerio de Salud se encarga de evaluar la viabilidad de traer ese medicamento con base en diversos estándares como lo es el costo, disponibilidad y la eficacia de este.

En el caso de los pacientes que padecen enfermedades huérfanas el tiempo de un diagnóstico es un factor fundamental para garantizar los cuidados necesarios a tiempo, por lo tanto, es necesario poseer los recursos necesarios tanto capital humano conocedor del ámbito como infraestructura y recursos modernos. El sistema de salud de Costa Rica está diseñado de forma que cuando se ingresa a la atención primaria y no se logra descubrir un diagnóstico, el paciente empieza a acudir a médicos especialistas sin tener una evaluación integral propia.

En caso de que una persona sea diagnosticada con una patología de baja incidencia o también conocida como enfermedad huérfana se ha diseñado un reglamento especial para que se puedan comprar medicamentos en caso de que el paciente no responda a las alternativas terapéuticas, o porque el paciente presenta una evolución muy lenta y sin cambios apreciables, sin embargo, esto debe ser estudiado por el Comité de Farmacoterapia.

Lamentablemente la situación de esta minoría no siempre ha sido de esta forma y se han visto obligados a acudir a instancias superiores con el fin de buscar la garantía plena de sus derechos, se pueden canalizar los reclamos por medio de la Defensoría de los Habitantes u *ombudsman* ya que este es el ente responsable de controlar que los derechos de la población no sean atropellados por el Estado, esta se encarga de realizar un procedimiento para comprobar la denuncia realizada, realiza una investigación y por último emite un informe con recomendaciones, sin embargo estas no son vinculantes.

También por medio de la Sala Constitucional con un recurso de amparo, el cual el Poder Judicial lo define como:

Es el recurso mediante el que cualquier persona puede acudir a la Sala Constitucional, si considera que un acto u omisión viola o amenaza los derechos fundamentales (no protegidos por el recurso de hábeas corpus) (...) Se dirige contra el sujeto privado o público, autoridad o institución que aparezca como autora de la violación o amenaza. En el caso eventual que una autoridad y otra actuaran en cumplimiento de órdenes superiores, el amparo se tendrá por establecido contra ambas. Si es desconocida la identidad del funcionario, se dirige contra el superior o jefe. (Poder Judicial , s.f.)

De acuerdo con Seminario Universidad, en un artículo publicado en 2011 llamado “Sala IV y acceso a medicamentos: la salud de los pacientes esta primero que las finanzas de la CCSS” indica que:

Entre el 2009 y el 2010, la Sala Constitucional resolvió 228 recursos de amparo en materia de medicamentos, de los cuales 138 fueron declarados con lugar. Esto significó el 1.22% y el 0.22%, en el 2009 y el 2010 respectivamente, del presupuesto de medicamentos de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS). (García, 2011)

La mayoría de los amparos que se ponen en la Sala Constitucional corresponden a retrasos en la atención ya que se programan exámenes específicos hasta años después o por medicamentos que son excluidos de la Lista Oficial de Medicamentos, la mayoría de estos fallan a favor de los pacientes y automáticamente se ordena a la CCSS una pronta respuesta ya sea en la atención o en adquirir un determinado tratamiento.

El gasto per cápita por paciente de la Caja es de aproximadamente \$43 dólares; en el 2009, en 106 resoluciones dadas con lugar por la Sala IV, la Caja gastó \$1.5 millones en medicamentos de un centenar de pacientes; para el 2010, se gastó más de \$350.000 en 64 pacientes. Para Chaves, por el alto costo, esto representa una “ruptura de la equidad farmacológica. (García, 2011)

La Sala Constitucional privilegia este derecho sin importar el costo que se requiera, ya el costo no es motivo para negar una atención integral a un paciente, siempre prevalece el derecho a la vida del paciente, como la establece la Ley General de Salud en el artículo 1 “*La salud de la población es un bien de interés público tutelado por el Estado*”. Cabe destacar que, aunque estos amparos tengan una solución se dicta para la persona que pone este recurso, aunque existan muchos pacientes en las mismas condiciones, a menos que la Sala emita una resolución *erga omnes*.

De la base de datos del poder judicial Nexus, se tomaron 3 casos de personas que presentan patologías raras o huérfanas que buscaron en la Sala Constitucional un recurso de amparo para denunciar una violación de derechos por parte de la Caja Costarricense del Seguro Social, que se van a explicar a continuación.

El 30 de octubre del 2012, la madre de un menor de 15 años que padece encefalopatía con acidosis láctica (MELAS) interpone un recurso contra la Caja Costarricense del Seguro Social, afirmando que a su hijo le prescribieron unos medicamentos llamados Biotina 5000u/día y CoQ10:400mg los cuales debe de usar en forma permanente, se le suspendieron los mismos sin un motivo claro, obligando a la madre a obtenerlos de forma privada generando un alto gasto económico en su presupuesto. Por lo tanto, solicita a la Sala que declare con lugar el recurso por que se lesionan el derecho humano a la salud de su hijo.

De acuerdo con Orphanet el síndrome MELAS consiste en una mutación en el ADN mitocondrial el cual se transmite en por herencia materna, se desconoce la prevalencia de esta enfermedad sin embargo se cree que afecta de 1-9/1 000 000. Este corresponde a un trastorno neurodegenerativo progresivo que presente episodios agudos neurológicos, también está asociada a la hiperlactatemia y miopatía mitocondrial, esta enfermedad produce síntomas crónicos como debilidad muscular, diabetes, pérdida de visión y audición, baja estatura, miocardiopatía, retraso en el desarrollo, pérdida de memoria o trastornos de atención. Los pronósticos de estos pacientes son desfavorables ya que pueden morir durante un episodio de apoplejía.

La Federación Española de Enfermedades Raras en su sitio oficial ofrece la descripción de esta patología:

El síndrome MELAS forma parte de un grupo de enfermedades raras llamadas encefalopatías mitocondriales (de la mitocondria). La mitocondria es una parte fundamental de la estructura de la célula, ya que una de sus misiones fundamentales es aportar energía al organismo mediante la producción de ATP (nombre del ácido adenosín trifosfórico, sustancia que interviene en el metabolismo celular, la contracción muscular y en la síntesis de hormonas de la corteza suprarrenal). El ATP se obtiene a partir de una serie de transformaciones metabólicas muy complejas: la betaoxidación de los ácidos grasos, la degradación del ácido pirúvico que proviene de la glucosa en la llamada glicolisis y la fosforilación oxidativa que se lleva a cabo en uno de los procesos enzimáticos más complejos que se conoce y al que se conoce con el nombre de cadena respiratoria. Para que se puedan desarrollar todos estos procesos las mitocondrias poseen más de 50 enzimas (sustancia proteica capaz de activar una reacción química definida) diferentes y a su vez la mayoría de estas enzimas o complejos enzimáticos están integrados por más de 40 proteínas diferentes (FEDER, s.f)

Con respecto al caso, según la doctora Rocío Quesada, los medicamentos solicitados son vitales para la salud del menor ya que la utilización Biotina y L Carnitina CoQ10 mejoran las reacciones bioquímicas de la betaoxidación y del sistema óxido-reducción, mejorando el aporte de coenzimas, sustratos y vitaminas para los procesos metabólicos que finalizan con la síntesis de ATP.

Sin embargo, el Comité de farmacoterapia en la sesión No.2012-35 concluyó que:

Con base en la evidencia científica disponible no es posible corroborar una expectativa verdadera de beneficio o aspectos de seguridad sobre el uso del tratamiento solicitado en el manejo de la encefalopatía mitocondrial. Es claro que

se trata de una enfermedad huérfana, no obstante, los medicamentos solicitados no tienen indicación oficial en el tratamiento de las encefalopatías mitocondriales, los estudios clínicos disponibles no son concluyentes sobre un beneficio y esta terapia podría considerarse como utilización experimental de tratamientos. Por lo anteriormente expuesto, no se avala el tratamiento solicitado.

La Sala Constitucional declaró con lugar el recurso, y ordenó de forma inmediata que se le entregará al amparado el tratamiento y condenó a la Caja Costarricense del Seguro Social a pagar las costas de daños y perjuicios causados.

Con respecto al análisis de otro caso, el día 21 de noviembre de 2016, una mujer de 43 años pone un recurso de amparo indicando que a los 33 años sufrió un derrame cerebral, a los 37 años su estado de salud empeoró y se le dificultaba moverse puesto que padecía de mucho dolor en las piernas, ardor y mucha inflamación, acude a los servicios médicos a realizarse una serie de exámenes no lograban diagnosticar su padecimiento; sin embargo en el año 2013 con unas pruebas sanguíneas realizadas en el extranjero llevaron al diagnóstico de la enfermedad de Pompe a la mujer de 43 años y su hermana.

La Federación Española de Enfermedades Raras en su sitio oficial describe esta patología:

La glucogenosis tipo 2 (GSD II) es una enfermedad de almacenamiento lisosomal que afecta particularmente a los músculos esqueléticos y respiratorios con un grado de gravedad variable (...). La incidencia se estima en alrededor de 1/57 000 para la forma adulto y de 1/138 000 para la forma infantil. (...) la forma de adulta resulta en una miopatía de cinturas progresivas que comienza en los miembros inferiores, y afecta al sistema respiratorio, pudiendo ser este el primer signo de la enfermedad. Entre estos dos extremos existe un amplio espectro de formas intermedias. La enfermedad se debe a un déficit en alfa-1,4-glucosidasa acida que hidroliza el glicógeno de glucosa. El déficit tiene una presencia ubicua,

pero solo lo expresan ciertos órganos (sobre todo el corazón y/o el músculo esquelético). (FEDER, s.f)

Con respecto al caso, las afectadas solicitan que se le provea del tratamiento farmacológico Myozyme, este es un tratamiento que ayuda a detener el progreso de la enfermedad ya que esta no tiene cura, mejora la condición cardiorrespiratoria y de movilidad. El medicamento es experimental en Europa y en Estados Unidos, y tiene muchos efectos secundarios entre ellos se destaca: urticaria, estertores, taquicardia, edema periorbital, taquipnea y broncoespasmos, por lo que en 2014 el Comité de Farmacoterapia del Hospital Calderón Guardia rechaza ese tratamiento por falta de evidencia científica y el estado de experimentación del tratamiento.

Lamentablemente a las amparadas se les declara el amparo sin sustento ya que es fundamental para la Sala el criterio que emita su médico tratante; sin embargo, no hay criterio médico que sustente esta exigencia, en la resolución incluso afirman que es improcedente porque la tutela que ha venido brindando el Tribunal con respecto a aprobar un medicamento a los pacientes de los servicios públicos de salud tiene como fundamento el respeto a las decisiones de los médicos tratantes y prescriptores, como garantes principales y directos del derecho fundamental a la salud de sus pacientes.

El último caso analizado corresponde a un amparo realizado el 20 de febrero de 2017 contra la Caja Costarricense del Seguro Social, el amparado fue diagnosticado en 2015 con una enfermedad genética nombrada como “la enfermedad de Fabry”, así mismo es portador de hepatitis B y desarrolló un padecimiento renal crónico 5 D, por la condición del paciente resulta difícil realizar diversas pruebas porque este al ser vulnerable se incrementa el riesgo de presentar otras patologías.

De acuerdo con la Federación Española de Enfermedades Raras en su sitio oficial describe esta patología como:

La enfermedad de Fabry es una patología hereditaria, progresiva y multisistémica del metabolismo de los glicoesfingolípidos. Afecta de forma típica a varones hemiciotos con deficiencia del enzima alfa galactosidasa A y se caracteriza por manifestaciones neurológicas (dolor), cutáneas (angioquerotema), renales (proteinuria y fallo renal) cardiovasculares (cardiomiopatía y arritmia) cocleovestibulares y cerebrovasculares (ictus). La EF es pan-étnica y la prevalencia descrita varía entre 1-5/100 000 (..). los síntomas clínicos (dolor agudo y crónico, caracterizado por quemazón, hormigueo y parestesias en las extremidades) (...). Es habitual: diarrea, náuseas, vómitos, hipohidrosis, lesiones en la piel y cambios corneales, está causada por mutaciones en el gen GLA (cromosoma Xq22) y su transmisión está ligada al cromosoma X. (FEDER, s.f)

Con respecto al caso, el doctor Mario Espinach del Hospital Calderón Guardia reúne al Comité Central de la CCSS con el fin de aprobar el uso de un tratamiento llamado “FABRAZYME (AGALSIDASA BETA), el comité lo rechazó por qué no se encuentra dentro de la Lista Oficial de Medicamentos (LOM), por lo tanto, el amparado se dirige al tribunal ya que conoce que en el país hay dos personas más que padecen la enfermedad y reciben tratamiento gracias al Tribunal.

La sala toma la decisión de declarar con lugar el recurso y se le solicita al Comité de Farmacoterapia que hagan lo necesario para brindar al amparado el tratamiento que necesita es que es la terapia de reemplazo de enzimas bajo estricta supervisión del profesional durante el tiempo que el medico lo recomiende. También condena a la CCSS al pago de las costas, daños y perjuicios.

Queda en evidencia que los medicamentos son indispensables para tratar minimizar los síntomas de los pacientes, esto se viene dando a partir de la creación de los antibióticos, vacunas y otros medicamentos en el siglo XX, estos han sido esenciales para mantener una buena salud y reducir los niveles de mortalidad, los medicamentos se han convertido en un factor esencial en el ejercicio pleno del derecho humano a la salud. Esta ha sido la principal arma para luchar contra las enfermedades, aunque estas han buscado la forma de hacerse

resistentes a los medicamentos cada día en la industria farmacéutica con los avances tecnológicos y la investigación se descubren nuevas formas de combatir con estas enfermedades.

Este proceso inició desde la época de Galeno, con labores artesanales donde se realizaban los medicamentos con hierbas, sin embargo, los medicamentos empezaron a ser totalmente eficaces hasta que se logró extraer glucósidos y alcaloides de las plantas. La transición hacia la moderna industria que hoy tenemos inició con los descubrimientos del siglo XX y empezaron a aparecer boticas en Europa y Estados Unidos, las cuales han llegado a ser grandes corporaciones. Sobre este tema, Torres explica:

La industria farmacéutica está dominada por las grandes empresas de los países industrializados, donde 10 empresas controlan cerca del 59 % del mercado mundial. Esa hegemonía se refleja en su participación en el mercado y en el control y la dinámica del proceso de innovación. Con ventas que sobrepasan los 600 mil millones de dólares, el sector farmacéutico se encuentra en continuo crecimiento, caracterizado por una competencia basada en la dependencia de los productos. Su fuerza competitiva se basa en la investigación y el desarrollo, a la que se destinan alrededor del 12 % de los ingresos de la industria, en la apropiación de las rentas mediante el sistema de patentes y en las cadenas de comercialización. (Torres, 2010)

Estas casas farmacéuticas son las únicas en el que han conseguido tener esta hegemonía por medio de las patentes, entre las más grandes compañías se puede mencionar Roche, Pfizer, Abbvie, Johnson & Johnson, Sanofi, Merck & Co., Novartis, Gilead, GSK, y Astra Zeneca, las cuales pertenecen a países como Estados Unidos, Alemania, Reino Unido y Suiza. Esta industria se encarga de realizar investigaciones innovadoras con el propósito de mantener control sobre el mercado, buscando que los clientes sean dependientes a sus productos, en general la brecha en el desarrollo social y económico entre países desarrollados y subdesarrollados sigue creciendo, la demanda de medicamentos ha crecido considerablemente por enfermedades infecciosas tales como el VIH/SIDA en los países más

pobres donde la tasa de mortalidad en estas localidades es muy elevada. Continúa Torres explicando que:

El estado de salud de los adultos a comienzos del siglo XXI se caracteriza por dos tendencias principales: una desaceleración de los beneficios y un aumento de las desigualdades; y una complejidad cada vez mayor de la carga de morbilidad. La mayor parte de los países se enfrentan a la doble carga de las enfermedades transmisibles y no transmisibles. En las regiones de alta mortalidad del mundo, casi la mitad de la carga de morbilidad es atribuible ahora a enfermedades no transmisibles a diferencia de lo que ocurría en el siglo XX. El envejecimiento de la población y los cambios en la distribución de los factores de riesgo han acelerado estas epidemias en la mayor parte de los países subdesarrollados. El signo más evidente del deterioro de la salud de los adultos ha sido el retroceso tan grande en materia de supervivencia de adultos en África. En algunas partes del África subsahariana las tasas actuales de mortalidad de adultos son mayores que hace 30 años. El peor impacto se ha verificado en Botswana, Lesotho, Swazilandia y Zimbabwe, donde el VIH/SIDA ha reducido más de 20 años la esperanza de vida de hombres y mujeres. (Torres, A., 2010)

Esta industria con el propósito de obtener las mayores ganancias explota al máximo su monopolio, realizan grandes propagandas, los costos son muy elevados y dificulta el acceso de personas con poco poder adquisitivo, también reduce la investigación o del todo es nula de enfermedades que prevalecen en países pobres o aquellas que tienen baja prevalencia. Esto pone en peligro la sostenibilidad de los sistemas salubres públicos por la dificultad de acceder a medicamentos de calidad que respondan ante las necesidades de la población.

Esta característica en la estructura internacional de la industria farmacéutica trae como consecuencia un poder comercial de las empresas para dominar un mercado y obtener beneficios mayores que los que obtendrían en una situación competitiva. El mercado farmacéutico en el 2002 fue, en precios de productor, de 400 mil millones de dólares. De ellos tan solo el 1,2 %, tendría por destino el

continente africano. Asia y África juntas representan el 75 % de la población mundial, sin embargo, a ellas fue destinado un 7 u 8 % anual, sin que se apreciaran incrementos en un período de tiempo de 10 años, aun cuando su población no ha dejado de crecer. En cambio, los Estados Unidos han duplicado el valor de su mercado farmacéutico en los últimos diez años sin que se haya producido un incremento significativo de su población. (Torres, A., 2010)

Aunque cada vez se ha vuelto más frecuente el consumo de medicamentos es necesario destacar que se debe reconocer principalmente su valor social, por lo tanto, debe ser accesible y eficaz en términos económicos para aquellos que más lo necesitan. Por desgracia este solamente se ve como un bien de consumo, haciendo que en países pobres resulte difícil de adquirir y en aquellos países desarrollados les hace muy difícil de obtener a las personas con poco poder adquisitivo.

Cuando se trata de adquirir un medicamento huérfano se vuelve aún más difícil, ya que la industria farmacéutica no invierte en el desarrollo de esos medicamentos, por lo que los Estados y organismos internacionales han tenido que intervenir, por ejemplo, la Unión Europea creó la Agencia Europea de Evaluación de Medicinas, la cual se encarga de ofrecer estímulos para el desarrollo de medicamentos huérfanos, esto con el propósito de hacer disponibles medicamentos con calidad semejante a una patología frecuente.

La industria farmacéutica resulta como un aliado vital para los sistemas sanitarios, por esta razón es indispensable que se realicen estrategias que motiven a estas empresas a crear medicamentos para garantizar una calidad de vida a aquellas personas más vulnerables.

El desarrollo de esta política, precisa considerar al medicamento como un bien social que debe estar disponible en el sistema sanitario para mejorar la salud de los ciudadanos, que el acceso al mismo debe ser universal y equitativo, y que debe ser usado de forma eficiente de acuerdo con la evidencia científica disponible. (Iñesta, Oteo, 2010)

El tema de acceso efectivo a un sistema sanitario es muy importante, este se puede definir como:

Por otra parte, el IOM ha definido el acceso en salud como “el grado en el cual los individuos y los grupos de individuos tienen la capacidad de obtener los cuidados que requieren por parte de los servicios de atención médica”. El IOM formó un Comité para el Estudio del Acceso a los Servicios, el cual consideró al acceso desde una perspectiva de la oferta como “el tiempo que emplea el personal de los servicios de salud para lograr el mejor resultado en salud. (Fajardo, Gutiérrez, García, 2015)

El acceso a sistemas sanitarios corresponde a un grupo de factores que actúan entre sí para generar un resultado satisfactorio o no del servicio. Factores como infraestructura, equipos, tecnología, recursos y los profesionales va a determinar qué tan eficaz resulta la atención médica, así mismo estos factores entre más modernizados y preparados académicamente se encuentren determinará la efectividad del servicio, con diagnósticos tempranos y el mejoramiento como tal de la salud de ese paciente.

En el caso de pacientes que padecen enfermedades huérfanas, es indispensable que los centros primarios de atención médica dispongan de herramientas de calidad, herramientas informativas para la atención precoz y también para el seguimiento de la condición del paciente, así como una comunicación constante con el especialista que trata al paciente para brindar una atención integral tanto médica como social.

De igual forma, uno de los aspectos que afectan en mayor medida el acceso a los servicios de salud es la falta de equidad, motivada tanto por factores económicos como geográficos, étnicos, culturales, sociales, laborales y de regulación. De ahí que un reto fundamental de los sistemas de salud sea precisamente revertir la desigualdad en salud garantizando igual acceso y calidad de atención médica, tanto preventiva como curativa, a toda la población. (Fajardo, Gutiérrez, García, 2015)

Los criterios de atención hacia pacientes que padecen enfermedades huérfanas difieren en todos los países, sin embargo, esto no quiere decir que a los pacientes se les debe de aislar, por el contrario, se deben de crear políticas orientadas a crear sistemas integrales capaces de atender las necesidades de esta minoría y sus familiares. Sin importar sus condiciones culturales o sociales se debe garantizar a estos pacientes una atención como si fuera una patología frecuente, el simple hecho de obtener diagnósticos tempranos garantiza más tiempo de vida e incluso la búsqueda de un tratamiento adecuado.

Creemos que el derecho a la salud debe ser primordial por encima de los intereses económicos de las empresas farmacéuticas, y por ello debería ser pertinente un más justo equilibrio entre innovación y precios, y un régimen de patentes que debería ser revisado para favorecer a los países en desarrollo; con todo ello, la responsabilidad corporativa de estas poderosas compañías quedaría reforzada y su compromiso social estaría legítimamente reconocido por la propia sociedad. (Iñesta, Oteo, 2010)

Debido a que el principio democrático actúa en función de las necesidades de la mayoría siempre va a existir una minoría que se vea perjudicada. Aunque el principio democrático sea un tema de matemática simple no debe existir una clasificación de quién recibe plenamente el derecho a la salud, atención médica o medicamentos, menos cuando la misma se basa en que las personas con padecimientos convencionales tengan mayores oportunidades de gozar de mejores atenciones que una persona que padece una enfermedad huérfana; cuando esto ocurre existe una violación *per se* de los derechos humanos.

Es importante tomar en cuenta el valor de la interseccionalidad, ya que la misma plantea que existen algunas condiciones que pueden agravar la violación de un derecho humano o también hay casos en los que alguna condición tiende a la causa para que un derecho se vea vulnerado. La opresión de colectivos dominantes no actúa de forma independiente al hecho de ser una minoría en el área de la salud, ya que todas las formas de exclusión están relacionadas, en un sistema de opresión en el que se manifiesta la confluencia de diversas formas de discriminación.

La Caja Costarricense del Seguro Social está catalogada como uno de los mejores prestadores de salud del mundo, por el acceso al sistema de salud universal, acceso a medicamentos e insumos necesarios, no es común que una persona se le niegue obtener algún tipo de atención médica sin importar sus padecimientos. Es decir, el sistema cumple con la sensibilidad, pero no se aborda la situación de la manera indicada ya que el sistema lo que propone es reducir los síntomas para otorgar una mejor calidad de vida; sin embargo, no se investiga las causas reales para combatir con ellas, por lo tanto, el estado de salud de esas personas no mejora, solo se evita el impacto de los síntomas. El problema principal es que muchas veces no obtienen el diagnóstico correcto y la Caja Costarricense del Seguro Social no tiene los medicamentos ni la formación técnica adecuada para abordar casos de pacientes con enfermedades huérfanas.

Con respecto a los medicamentos, la visión de los comités de farmacoterapia corresponde a un enfoque muy simplista, ya que la premisa principal es aplicar la medicina basada en evidencia, es decir es difícil que se dé la aprobación de medicamentos experimentales; lamentablemente en el caso de las patologías huérfanas la mayoría de los medicamentos desarrollados están en fase experimental, también se niegan los casos en los que medicamentos son muy costosos.

Sea cual sea la razón, hay una violación del derecho humano a la salud, por lo que los pacientes se ven obligados a la judicialización de la salud, es decir, se ven obligados a poner un recurso de amparo para que la Sala Constitucional determine si ese paciente puede tener acceso a un medicamento. En general, las sentencias de la Sala van a favor del paciente porque no hay excusa para negar la atención, mucho menos si corresponde a temas de presupuesto.

Con respecto al trato del personal de la Caja Costarricense del Seguro Social hacia las personas que padecen estas patologías es idiopático en general, esto consiste en que los profesionales de salud desconocen las causas de algunas enfermedades; en otras palabras, no se sabe de dónde salió, pero ya existe. Lamentablemente el personal no tiene las

competencias técnicas ni los recursos necesarios para afrontar las enfermedades huérfanas, además el tema de estandarización dificulta aún más el marco de acción, ya que está orientado hacia enfermedades convencionales, es decir a satisfacer intereses en masa y no intereses particulares.

Por ejemplo, es evidente que cuando un paciente llega en reiteradas ocasiones por la misma razón, el diagnóstico no es el correcto, en este caso el médico es incapaz de abordar la situación de manera eficiente. Pero si el paciente tiene capacidad adquisitiva puede acceder al servicio de salud privado y buscar especialistas directamente. Entonces surge de nuevo el tema de la interseccionalidad, ya que cuanta más pobreza, menos probabilidades de tener una atención de calidad, y la salud se aprecia desde una perspectiva de negocio.

Lamentablemente vivimos en una “corpodemocracia” es decir, se vive bajo los regímenes de las grandes corporaciones, por ejemplo, en el tema de las vacunas que pueden evitar algunas enfermedades raras. En Costa Rica la aplicación de vacunas es obligatoria, aunque se ha comprobado que las mismas generan enfermedades en la edad adulta, no se advierten de los peligros de estas. El propósito es mantener una enfermedad porque a fin de cuentas la salud se empieza a ver como mercancía.

Desde la que la salud se empieza a mercantilizar y concebir como un tema de negocio automáticamente se da una violación de derechos humanos, incluso hay artículos que hablan sobre cómo las mismas industrias farmacéuticas causan enfermedades, y cuando se descubren curas de estas enfermedades inducidas, el negocio es afianzado por los medicamentos, haciendo que el comercio de algunos medicamentos se vuelva inaccesible para sectores en condición de vulnerabilidad y pobreza.

Con todas estas situaciones expuestas resulta difícil la creación de protocolos o un marco de abordaje para el tratamiento de estas personas cuando las asociaciones y la literatura para ejecutar planes piloto son casi inexistentes. Se agrava aún más la situación cuando el papel de la industria farmacéutica es cuestionado en temas de investigación de medicamentos

huérfanos. En el panorama actual un caso es el de la resistencia de los antibióticos, donde incluso la OMS afirma que para el año 2025 será la principal causa de muerte.

Mientras que el papel del Estado es tan ineficiente en este tema que ni siquiera existía una ley de investigación biomédica, ya que alrededor del 2010 la Sala Constitucional lo declara inconstitucional, hasta 2014 se logra emitir una nueva ley. Costa Rica falla desde diversas perspectivas ya que el país posee las condiciones de un país desarrollado, sin importar la situación económica que enfrenta actualmente.

La obligación del Estado es implícita, la principal característica de un Estado es la intervención, sin embargo, existen un montón de factores que dificultan la acción del Estado como la propiedad intelectual; por lo tanto, es más sencillo que el sistema de salud esté orientado a tratar las enfermedades convencionales como lo son la diabetes o enfermedades cardíacas.

Al existir tan poca población que tiene estos padecimientos y la investigación en esta industria resulta extremadamente cara es difícil que ya sea la industria privada o el sector público asuman de forma independiente el riesgo totalmente, por lo que es necesario que se dé la especialización de las industrias y que se realice un vínculo entre Gobierno, sector privado, organizaciones y universidades que estén orientadas al desarrollo y brindar un aporte social y económico.

CAPÍTULO V – CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En conclusión, desde un punto de vista social, se puede desarrollar que en aspectos que son de interés comunitario, el principio democrático ha sido una herramienta vital para encontrar alguna forma de estabilidad en cuanto a los intereses comunes entre las personas, ya que siendo los seres humanos, personas con intereses tan diversos, lograr que una situación sea satisfactoria para todas las personas que conforman una comunidad resulta prácticamente imposible, por lo que el venir a determinar que la voluntad de la mayoría siempre va a predominar, pese a ser un sistema carente de perfección, si es cierto, que ha permitido de alguna manera una paz social.

Se puede destacar que el principio democrático no posee ninguna virtud específica, su valor se limita a ser un mecanismo organizativo basado en aritmética simple, donde se le asigna al colectivo mayoritario una serie de beneficios, mientras que entre las imperfecciones que pueden permear a este sistema, es que hay grupos minoritarios que se pueden ver apartados de sus intereses, solo por el hecho de ser distintos a los que la mayoría considera, y es donde en no pocas ocasiones se dan vulneraciones a derechos fundamentales, los cuales por su condición de inviolables, sobrepasan el interés colectivo, y deben ser tutelados los administrados independientemente de si son o no mayoría.

Del objetivo número uno se comprende que, históricamente se han utilizado diversos modelos sociales para gobernar los pueblos, y se ha llegado a la consigna de que la democracia, es el modelo más justo, ya que busca que la mayoría de los participantes comunitarios se encuentren a gusto con lo dispuesto, sin embargo, sigue siendo imperfecto ya que históricamente la democracia ha interpuesto el interés de la mayoría sobre el de una minoría determinada.

En un Estado democrático de derecho, si se analiza desde un punto de vista deontológico, realmente debe de ser un garante de todos los administrados, no de unos cuantos, por lo que aplicar el aforismo “mitad más uno” debe de ser estrictamente utilizado en situaciones donde no haya otra forma de resolverse, por lo que se concluye que se debe

atender a todos los colectivos, contemplando a los grupos minoritarios y satisfacer sus necesidades, de forma equitativa sin importar la condición de la persona, es decir que se deben de respetar los Derechos Humanos, sobre los sistemas políticos que se utilicen en el interior de país, siendo que los mismos son inherentes a la condición humana, es decir que solo por el hecho de ser personal, se es beneficiario de los mismos. Por lo que no se pretende desvirtuar el modelo democrático, solo se busca regularlo, en que el mismo sea aplicado en casos específicos, es decir, si una situación, como el acceso a la salud, resulta ser independiente a los intereses colectivos, se le debe de respetar al 100% de la población ese Derecho.

En el caso de las enfermedades huérfanas, siempre han existido y rara vez se le ha dado un papel protagónico en el sistema de salud nacional, por lo que las personas que padecen dichas enfermedades se han visto disminuidas sus posibilidades de calidad de vida, por la inercia administrativa de dar sustento e insumos para tratar dichos padecimientos, ya sea, medicamentos, o bien áreas de estudio de la misma para encontrar curas o tratamientos para mejorar el hecho de sobrellevarla.

Con respecto al objetivo número dos, se ha logrado determinar que Costa Rica, aparte de ser un estado Democrático, también es Social de derecho, lo cual significa, que además de forjarse en la democracia como método inicial para dirimir aspectos sociales en los que hay amplia oponibilidad al respecto, de igual manera se respetan los derechos de los grupos minoritarios, que, debido a su condición, suelen carecer de voz y voto en cualquier proceso popular.

Al ser un Estado Social de Derecho, Costa Rica, se compromete a proteger a los grupos minoritarios, y es de ahí donde han salido gran cantidad de instituciones públicas, que resultan ser de gran beneficio para la ciudadanía, en concreto se hablara de la Caja Costarricense del Seguro Social, que básicamente tiene un modelo, en que los que más tienen, más deben aportar, y los que menos tienen, menos tienen que aportar, y se garantiza, el menos en tesis de principio, que todos indistintamente a su aporte tendrán la misma calidad en cuanto a la prestación de servicios por parte de la CCSS.

Lamentablemente este escenario modelo que plantea el sistema social de derecho, resulta deficiente en a nivel nacional, ya en concreto, en tema de enfermedades huérfanas ha colocado en predicamentos a quienes las padecen, ya que dicha institución no importa los medicamentos necesarios, ya sea por su elevado costo, o porque son muy pocas personas las que los utilizan, situación que resulta ser una completa distorsión a lo planteado en un modelo social

Por lo que se puede afirmar que ese fin no se está cumpliendo a cabalidad, y más bien, les recarga problemas a quienes, por sus padecimientos, ya los tienen, puesto que además de sobrellevar la enfermedad también deben de gastar recursos en asesorías legales con el fin de interponer recursos de amparo, para que sea la Sala Constitucional, quien le imponga a los centros de salud nacionales, el deber de comprar un medicamento en específico, o bien que su atención sea medianamente eficiente, lo cual no es propio de un país que se proyecta al mundo como garante de los Derechos Humanos, sede de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, e inclusive de la prestigiosa universidad para La Paz. Con mayor diligencia Costa Rica debería de dar cuidado y atención a quien padecen enfermedades huérfanas.

Con respecto al objetivo número tres se debe realizar la siguiente exégesis, sobre los comités de farmacoterapia, los cuales siguen rechazando medicamentos, por su alto costo, y que en su mayoría son necesarios para que el paciente pueda evitar el dolor o que la enfermedad vaya progresando, lo que obliga a los pacientes a adquirirlos por vía privada, a aquellas personas de poco poder adquisitivo se les limita a acceder a medicamentos, exámenes específicos o servicios de salud de buena calidad y eficientes a la hora de determinar un diagnóstico. La Sala Constitucional afirma que tales acciones son una violación clara del derecho humano a la salud, y que el costo no es motivo para negar un tratamiento, el Estado debe proveer este servicio.

El tema de buscar la opinión de un órgano especializado en derechos humanos, de los cuales la mayoría se falla a favor del paciente y obliga a la Caja Costarricense del Seguro Social a pagar costes por daños y perjuicios, por lo tanto, es importante capacitar al personal en estos aspectos para así evitar largos procesos en el que el paciente deberá gastar mucho

dinero en medicinas privadas, el trabajo de la Sala Constitucional e incluso el de ellos mismos.

Los costos en medicamentos, las vicisitudes para conseguirlos, o su escasa demanda no puede llegar a ser bajo ningún criterio, elementos objetivos para cercenar el derecho Constitucional al acceso a la salud que establece la Carta Magna, el Estado está en el deber de suministrar a los administrados los medicamentos que los mismos necesitan.

Con respecto al último objetivo específico, es donde se da la mayor controversia en cuanto análisis, ya que se debe realizar un ponderación entre varios elementos siendo uno de ellos la poca accesibilidad a medicamentos huérfanos, se deben crear mayores políticas e incentivos del sector público dirigidos hacia el sector privado, que tiene los recursos necesarios, tecnología y profesionales para investigar y desarrollar medicamentos huérfanos y darles una oportunidad a los pacientes que tienen tan pocas opciones. Así mismo los procesos burocráticos en los comités de fármacos o incluso los recursos de amparo deberían de ser menores y buscar soluciones eficaces a los pacientes que tienen tan pocas alternativas.

Resulta este punto ser un área gris en cuanto a la aplicación y la interpelación de los alcances que puede tener un estado social de derecho, ya que, ha sido ampliamente desarrollado el deber del estado en suministrar los medicamentos necesarios para tratar cualquier padecimiento, pero, si esos medicamentos no existen, ¿hasta qué punto se podría hablar de que hay inercia por parte del Estado en dichos temas? . Es decir, ¿debe el Estado no solo suministrar medicamentos sino también crearlos, con el fin de satisfacer enfermedades huérfanas?

La respuesta es controversial y de amplia oponibilidad, a criterio de la autora, resulta en que efectivamente, el Estado Costarricense debe de fomentar a las industrias farmacéuticas la confección de determinados medicamentos que se están necesitando.

Aunque un Estado de derecho exige que este tema debe abordarse integralmente, los sistemas de salud están estandarizados con el tratamiento de enfermedades convencionales.

Cuando las patologías no se ajustan, las personas tardan años en encontrar diagnósticos y algunas mueren esperándolo, ya que la mayoría de las enfermedades huérfanas son degenerativas. El sistema debería enfocarse en las investigaciones biomédicas con el fin de atacar la enfermedad desde su causa y no buscar la forma de reducir los síntomas sin que exista un precedente claro.

Aunque el derecho a la salud exige que este tema debe abordarse en todos sus extremos no se hace por esta razón, los profesionales en salud que tienen tan poca formación técnica, y el poco interés en crear mecanismos útiles como bases de datos e investigaciones. Los médicos se ven obligados a simplemente minimizar los síntomas de la enfermedad, pero nunca se podrá conseguir una cura, siendo esto una clara violación de los derechos fundamentales del paciente, así mismo de sus familiares. No se respetan las garantías a los pacientes con enfermedades huérfanas y aunque estos puedan acceder al sistema de salud costarricense se les viola sus derechos, al enfrentarse a un sistema que no está preparado para abordar esta situación.

Resulta incongruente el papel que la industria farmacéutica está ejerciendo hoy en día, desde que se empezó a mercantilizar la salud esta industria se ha quedado corta en cuanto a temas de investigación de medicamentos huérfanos, no solo para las personas que padecen enfermedades huérfanas, sino que también en temas que ponen en peligro la estabilidad mundial como lo es la resistencia a los antibióticos.

Para finalizar, el Estado es quien debe tomar un rol protagónico en estos temas al preocuparse por tutelar este derecho y buscar mecanismos e incentivos para las investigaciones biomédicas, también se requiere invertir en infraestructura y en unidades especializadas en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades huérfanas, lo cual no sería posible sin la creación de protocolos y planes piloto especializados para abordar la situación y no vulnerar más el derecho de estos pacientes

RECOMENDACIONES

Es importante tener en cuenta como el principio democrático ha ayudado a que Costa Rica tenga un sistema de garantías sociales admirables a nivel mundial, por lo tanto, es necesario que la sociedad civil se preocupe por cuidar estas garantías y que prevalezcan para todos los ciudadanos y crear mecanismos de presión para que las autoridades pertinentes se encarguen de analizar las falencias del sistema de salud como lo son los retrasos en citas, mala administración, infraestructura deficiente, entre otras, con el propósito de mejorar los servicios médicos que se brindan a toda la población.

Así mismo, con respecto al abordaje en atención de pacientes con enfermedades huérfanas es indispensable capacitar al personal, y revisar el rol que actualmente tienen las universidades con respecto, ya que no se brindan cursos específicos relacionados con estas patologías y tampoco hay formación de especialistas en estas enfermedades. La formación profesional y ética de los médicos facilitarían su marco de acción ante estos casos porque un paciente puede durar años en obtener un diagnóstico acertado y esto es una clara violación a los deberes éticos de los profesionales.

Por otra parte, el Estado debe asumir su papel implícito y empezar a regular alianzas público-privadas, que incluyan el papel activo del sector tecnológico, sanitario, industria privada, organizaciones de la sociedad civil y las universidades, debe regular su marco de acción y orientarlo hacia investigaciones biomédica. Así mismo, la Caja Costarricense del Seguro Social debe facilitar los insumos necesarios, infraestructura y el equipo debe ser apto y moderno para brindarle al paciente una atención integral en el momento de tratar su enfermedad.

Con respecto a una población vulnerable como lo es la comunidad de personas que padecen enfermedades huérfanas en Costa Rica es vital que se habiliten unidades con todas las herramientas necesarias en todos los hospitales regionales al igual que se hizo el Hospital San Juan de Dios y que las personas de zonas lejanas no se vean en la obligación de trasladarse frecuentemente a la capital. Así mismo con el propósito de enfrentar la situación

como una emergencia sanitaria no como casos independientes en los que al sistema le es difícil brindar una solución en un corto tiempo.

El papel del Estado es muy deficiente al abordar las condiciones de esta población tan vulnerable, por lo tanto, se recomienda que todos los hospitales realicen un protocolo de identificación de las personas que padecen enfermedades huérfanas, hoy en día se realizan, pero como casos aislados, así mismo es importante crear una unidad de tabulación de datos y de las condiciones de los pacientes con enfermedades huérfanas ya diagnosticadas.

Es importante que estas bases de datos estén en constante actualización ya que las mismas serían de gran utilidad tanto a nivel nacional como internacional, permitiría al sector de la salud conocer en mayor medida cómo se manifiestan estas enfermedades y como se han tratado los casos. Las mismas funcionarían como un precedente con el propósito de buscar soluciones eficientes para los pacientes, familiares, comunidad científica y profesionales de la salud.

Así mismo, es indispensable que los Comités de Farmacoterapia nieguen los medicamentos con la premisa de costo elevado, ya que esto es una violación del derecho humano a la salud, y obliga a los pacientes a acudir a órganos que velan por el cumplimiento de los derechos humanos y a esperar mucho tiempo en el que debe conseguir esos tratamientos por vía privada. Esto le ahorraría al Estado mucho dinero en el estudio de los casos y a la CCSS el pago de daño y perjuicio a los pacientes.

Por otra parte, es importante que se adopten protocolos para una atención integral de los pacientes, por ejemplo, brindar ayuda con trabajo social y psicología tanto a los pacientes como a los familiares. Que sientan que tienen un acompañamiento en todo el proceso de diagnóstico y atención del paciente, ya que es común que sientan mucho aislamiento social.

Se recomienda a los pacientes de enfermedades huérfanas a los que se le ha violentado su derecho humano a la salud en el sistema sanitario costarricense a acudir a órganos de

Derechos Humanos y a la Sala Constitucional con el propósito de obtener las condiciones necesarias para gozar de una digna y de calidad.

Por último, es de suma importancia brindar una perspectiva social a las situaciones de la población derivadas de la actividad científica, por lo que la presencia de profesionales de ciencias sociales es necesaria para observar los diversos fenómenos latentes, dar visibilidad de las necesidades de poblaciones tan vulnerables y procurar que no se vulnere ningún derecho.

En el campo de las Relaciones Internacionales es elemental que futuros investigadores se enfoquen específicamente en el tema de patentes y como la industria farmacéutica tiene dominado este monopolio, el uso de la necropolítica ejercido por esta industria, y como los costos elevados no permite un acceso seguro a medicamentos a muchas personas, verificar si los Estados garantizan plenamente el derecho humano a la salud, para una mayor comprensión de este fenómeno.

BIBLIOGRAFÍA

AECID. Cruz Roja. (2014) *Comprendiendo el derecho a la salud humana*. Recuperado de: [http://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Publicaciones%20coeditadas%20por%20AECID/Comprendiendo_el_derecho_humano_a_la_salud%20\(2\).pdf](http://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Publicaciones%20coeditadas%20por%20AECID/Comprendiendo_el_derecho_humano_a_la_salud%20(2).pdf)

Aizenberg, M. (2014) *Estudios acerca de la salud*. Recuperado de: <http://www.derecho.uba.ar/publicaciones/libros/pdf/estudios-acerca-del-derecho-de-la-salud/estudios-derecho-de-salud-marisa-aizenberg.pdf>

Barrantes, R. (2014), *Investigación: un camino al conocimiento*. Costa Rica: Editorial Universidad Estatal a Distancia.

Böckenförde, E. (1993) *Escritos sobre derechos fundamentales*. Editorial: Nomos Verlag.

Boletín Informativo de la CCSS (2012) *Enfermedades huérfanos y Medicamentos huérfanos*. Recuperado de: <https://www.colfar.com/files/Informacion%20al%20Publico/BoletinMarzo2012EfermedadesRarasyMedicamentosRaros.pdf>

Calzada, A. (2008) *Derechos humanos de las minorías*. Recuperado de: <https://www.poder-judicial.go.cr/observatoriojudicial/vol70/discursos/dc01.htm>

Calzada, M; Castillo, F. (s.f) El derecho a la salud bajo el sistema de justicia constitucional costarricense. (7)

Constitución Política de Costa Rica (1949, noviembre). Recuperado de: <http://pdba.georgetown.edu/Parties/CostaRica/Leyes/constitucion.pdf>

De la Cruz, A (2019) *Designan al San Juan de Dios como centro para la atención de pacientes con enfermedades raras*. Recuperado de:

https://www.ccss.sa.cr/noticias/servicios_noticia?designan-al-san-juan-de-dios-como-centro-para-la-atencion-de-pacientes-con-enfermedades-raras-o-huerfanas

Diccionario de la Real Academia Española. Recuperado de: <https://dle.rae.es/>

Eurodis (2005) *Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de salud pública.*

Recuperado de: https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf

Fajardo, G. Gutiérrez, J. García, S. (2015) *Acceso efectivo a los servicios de salud: operacionalizando la cobertura universal en salud.* Recuperado de:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000200014

Federación Española de Enfermedades Raras. (s.f). Recuperado de: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras>

García, E. (2011) *Sala IV y acceso a medicamentos: La salud de los pacientes está primero que las finanzas de la CCSS.* Recuperado de: <https://semanariouniversidad.com/pais/sala-iv-y-acceso-a-medicamentos-la-salud-de-los-pacientes-est-primero-que-las-finanzas-de-la-ccss/>

García, J. (2012) *Enfermedades huérfanas o raras.* Recuperado de:

<https://es.slideshare.net/garciaj.cesar/enfermedades-huerfanas-bioetica>

Gérvas, J. Pérez, M. (s.f) *Prestación de servicios sanitarios: qué, quién, cuándo, dónde.*

Recuperado de: https://www.upf.edu/catedragrunenthalsemg/_pdf/Cap_6-1.pdf

Guadarrama, P. (2015) *Derechos humanos y democracia en el pensamiento ilustrado latinoamericano.* Recuperado de:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665857415000095>

Hernández Sampieri R., (2014, marzo), *Metodología de la Investigación.* México: Mc Graw Hill Education

Iñesta, A. Oteo, L. (2010) *La industria farmacéutica y la sostenibilidad de los sistemas de salud en países desarrollados y América Latina*. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/article/csc/2011.v16n6/2713-2724/>

Jiménez, E. (2 de agosto de 2011) *Sala IV y acceso a medicamentos: la salud de los pacientes está primero que las finanzas de la CCSS*. Seminario Universidad. Recuperado de: <https://semanariouniversidad.com/pais/sala-iv-y-acceso-a-medicamentos-la-salud-de-los-pacientes-est-primero-que-las-finanzas-de-la-ccss>

Ley General de Salud. Ley 5395. Asamblea Legislativa. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=6581&nValor3=96425&strTipM=TC

M, Posada. C. Martín-Arribas, A. Ramírez, A. Villaverde, I. Abaitua (2008) *Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España*. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002

Manrique, F. Ospina, J. Martínez, A. *La salud: ¿servicio público o derecho fundamental*. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/235947869_LA_SALUD_SERVICIO_PUBLICO_O_DERECHO_FUNDAMENTAL

Nexus Poder Judicial. *Casos de Jurisprudencia*. Recuperado de: <https://nexuspj.poder-judicial.go.cr/>

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas (2016) *Derechos Humanos*. Recuperado de: https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HandbookParliamentarians_SP.pdf

Organización Mundial de la Salud (15 de junio, 2015) *Un nuevo informe revela que 400 millones de personas carecen de acceso a los servicios sanitarios básicos*. Recuperado de: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/uhc-report/es/>

Organización Mundial de la Salud (2018) *Preguntas más frecuentes*. Recuperado de <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

Rousseau, J. *El contrato social*. Editorial Universitaria Centroamericana Educa.

Ruíz, A. (s.f) *Una perspectiva de desarrollo para Costa Rica*. Recuperado de: <http://www.centroedumatematica.com/aruiz/libros/Una%20perspectiva%20de%20desarrollo%20para%20Costa%20Rica.pdf>

Sáenz, M. Acosta, M. Muiser, J. Bermúdez, J. (2011) *Sistema de salud de Costa Rica*. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000800011

Sáenz, M; Acosta, M; Muiser, J; Bermúdez, J. (2011) *Sistema de Salud de Costa Rica*. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000800011

Sala Constitucional de Costa Rica. (s.f) *Recurso de Amparo*. Recuperado de: <https://www.poder-judicial.go.cr/salaconstitucional/index.php/recurso-amparo>

Sala Constitucional. Poder Judicial. Recuperado de: <https://www.poderjudicial.go.cr/salaconstitucional/index.php/recurso-amparo>

Torrent, J y Royo, F. (s.f), *Aspectos económicos de la investigación en enfermedades raras*. Recuperado de: <https://www.ciberisciii.es/media/602616/16-cap-11.pdf>

Torres, A. (2010) *Medicamentos y transnacionales farmacéuticas: impacto en el acceso a los medicamentos para los países subdesarrollados*. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75152010000100012

Ugalde, A y Homedes, (abril 2007) *América Latina: la acumulación de Capital, la Salud y el Papel de las Instituciones Internacionales*. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652007000100003

Zaragoza, M. (1973) *Antecedentes de la independencia de Costa Rica*. Recuperado de: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/anuario/article/view/3047/2955>

ANEXOS

Entrevistado 1

- Formación académica:

Derecho

Especialización en Derechos Humanos.

Entrevistado 2

- Formación académica:

Farmacia