



***Situación actual de las personas con Enfermedades Raras en Venezuela***

Realizado por Gloria Pino Ramírez para ALIBER. Junio de 2016

La situación de los afectados por enfermedades raras en Venezuela se había caracterizado, en algunos casos específicos, por la dotación por parte del estado de medicamentos de altos costo, como los medicamentos huérfanos del Síndrome de Hunter, Gaucher, Fabry, Hipertensión Pulmonar, Fibrosis Quística y algunos cánceres de baja prevalencia. En los casos de pacientes cuyas condiciones requieren de cirugías altamente complejas se contaba con algunas unidades especializadas, generalmente en Hospitales Universitarios de carácter público, con algunas limitaciones tales como largos tiempos de espera y, cada vez más frecuente, la falta de insumos y suministros que el paciente y su familia debía suplir para poder realizar la cirugía. La situación ha empeorado tanto en lo relativo a los tratamientos farmacológicos como a la disponibilidad de insumos y equipos necesarios para realizar cirugías de alta complejidad como los trasplantes o aquellas de corazón abierto.

Esta realidad se ve agravada por la escasez de medicamentos para el control de condiciones crónicas como la diabetes y la hipertensión, así como las epidemias no controladas de enfermedades tropicales como Zika, Chikungunya, Dengue y Malaria, entre otras, que de por sí son graves pero que pueden ser incapacitantes o mortales para personas afectadas con enfermedades poco frecuentes.

En el informe “Situación del Derecho a la Salud en Venezuela” (2016), realizado por la Coalición de Organizaciones por el derecho a la Salud y a la Vida (CODEVIDA) y el Programa Venezolano de Educación y Acción de Derechos Humanos (PROVEA) para la Organización de Estados Americanos, se reportan cifras que dan una idea bastante precisa de la situación actual de los hospitales en Venezuela; destacan las siguientes:

- 70 % de escasez de insumos básicos y quirúrgicos
- 80% de desabastecimiento en medicinas
- 50% de disminución de personal médico
- 60% de déficit en personal de enfermería
- 60% de paralización de equipos diagnósticos
- Suspensión de cirugías electivas y de emergencia
- Disminución del número de camas operativas en los hospitales

ALIBER

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

Contacto: [info@aliber.org](mailto:info@aliber.org)

[www.aliber.org](http://www.aliber.org)



A esto hay que agregar que desde 2015 el Ministerio del Poder Popular para la Salud y el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales disminuyeron el monto de las dividas aprobadas para 700 moléculas de las 7 mil que necesitan personas en todas las condiciones de salud.

En relación con la situación de las personas afectadas por Enfermedades Poco Frecuentes, el Informe de CODEVIDA y PROVEA menciona que 4.443 personas con hemofilia y otros problemas hematológicos no cuentan con factores para la coagulación de la sangre. La interrupción del suministro se debe al propósito de no agotar las existencias, lo que los expone a episodios hemorrágicos y, por tanto, a que sus vidas estén en riesgo. Además, las personas que requieren de tratamientos con gammaglobulina y otros hemoderivados, tuvieron problemas con el tratamiento debido al cierre por ocho meses de la planta Quimbiotech, única del país en producción de este tipo de productos. También escasean los equipos de transfusión de sangre.

Hay dificultades para recibir inmunización contra neumococos, hepatitis B y el virus de la influenza, que frecuentemente es indicada como estrategia de prevención en diversas enfermedades poco frecuentes.

Relativo a trasplantes de órganos, en 2013 el Ministerio del Poder Popular para la Salud asumió la tarea de la procura de órganos, función que por 15 años venía realizando la Organización Nacional de Trasplantes de Venezuela (ONTV). El Ministerio estableció un programa de transición que aún no se ha cumplido y la tasa de donantes por millón de habitantes cayó en forma dramática de 4.5 a 1.7 entre 2012 y 2014. Fundavene, organismo del Ministerio ahora encargado de esta labor, se encuentra paralizado.

A consecuencia del estado de los hospitales y la escasez de insumos y medicamentos hay largas listas de espera para cirugía. En el Hospital JM de los Ríos, 600 niños y niñas con cardiopatías congénitas esperan ser operados. En opinión del Jefe del Servicio de Cirugía Cardiovascular de dicho hospital, los retrasos en las intervenciones quirúrgicas pueden generar serias complicaciones pues pueden volverse inoperables, o las cirugías tardías pueden no tener el mismo efecto, disminuyendo así su expectativa de vida.

Las declaraciones de los afectados por enfermedades raras, van en concordancia con lo expresado en el Informe de CODEVIDA y PROVEA. Así por ejemplo Karem Silva, miembro de la Junta Directiva de la Asociación Venezolana de Pacientes con Enfermedades Lisosomales (AVEPEL), refiere que los

ALIBER

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

Contacto: [info@aliber.org](mailto:info@aliber.org)

[www.aliber.org](http://www.aliber.org)



95 pacientes con Enfermedad de Gaucher, que constituyen el grupo más numeroso de los afectados por estas patologías, tienen tres meses sin tratamiento.

Nereyda Guedez, de la misma asociación, relata que en los últimos tres años les han cambiado dos veces de tratamiento (Cerezyme, VPRIV), sin haber recibido explicaciones del porqué de los cambios y de sus posibles consecuencias. Ambas entrevistadas expresaron la incertidumbre que experimentan los pacientes ante la falta de información oficial por parte del Ministerio del Poder Popular para la Salud y el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales sobre la disponibilidad de los medicamentos en el futuro cercano.

De acuerdo con la información suministrada por Gaby Lavarte, de la Asociación Civil Humberto Da Silva, la situación por la que atraviesan los pacientes con Hunter es muy similar. El gobierno cambió el medicamento aprobado por la FDA (Food and Drug Administration) de Estados Unidos por otro llamado Hunterase, un fármaco hecho en Corea de Sur, avalado por la Cruz Verde de dicho país, pero no por la FDA. Este cambio no fue consultado con los pacientes; la única información que recibieron por parte del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales es que ambos fármacos eran iguales, lo que en opinión de Lavarte no es cierto. El problema con la medicación, según refieren las entrevistadas, es que los laboratorios no están recibiendo el pago por la medicación lo que ha causado la suspensión de la venta.

Johanna Castellanos, representante legal de la Asociación Venezolana de Hipertensión Pulmonar, expresa que de los 450 pacientes con esta patología sólo están recibiendo la medicación en dos regiones del país (Caracas y Lara), quedando el resto de los estados (provincias) desprovistos de los fármacos. Asimismo, indicó que el tratamiento de esta enfermedad es una terapia combinada y que no siempre se consiguen todos los medicamentos requeridos. La escasez de insumos y equipos, como bombas de infusión y catéteres, empeora la situación. Castellanos confirma a falta de información por parte de los organismos encargados de dotar a los pacientes de medicamentos huérfanos, es decir el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales.

En el caso de pacientes con enfermedades de baja prevalencia cuya vida no depende de medicamentos huérfanos, pero si de tratamientos como antihipertensivos, antiarritmicos, o de cirugías especializadas como es el caso del Síndrome de Marfan, la situación es igual de complicada. En los últimos dos años, que sea de nuestro conocimiento, han fallecido tres pacientes por no haber sido operados para reparar su aorta. Las máquinas de circulación extracorpórea de los hospitales públicos, indispensables para realizar tales cirugías, están dañadas

ALIBER

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

Contacto: [info@aliber.org](mailto:info@aliber.org)

[www.aliber.org](http://www.aliber.org)



desde hace más de dos años. Como en el caso de los pacientes con enfermedades de depósito lisosomal, los afectados de Marfan no reciben ninguna explicación y muchas veces son referidos de un hospital a otro durante meses, sin recibir el tratamiento adecuado, hasta que fallecen. Quienes no requieren cirugía inmediata están igualmente expuestos a un riesgo de muerte dado que medicamentos como Losartan Potásico, Atenolol, Amiodarona, Warfarina Sódica y otros similares, esenciales para el control de su patología son muy difíciles de conseguir.

CECODAP, una ONG dedicada a la defensa de los derechos de niñas, niños y adolescentes, ha introducido dos veces una solicitud de amparo por la falta de medicamentos que afecta la salud de los menores; la misma ha sido desestimada en ambas ocasiones por falta de pruebas. En la última ocasión el juez de la causa alegó además que los padres eran corresponsables de conseguir la medicación para sus hijos.

Esta situación aunada a la negativa del gobierno de aceptar ayuda humanitaria de otros países y a la salida de Venezuela de la Corte Interamericana de Derechos Humanos el 10 de septiembre de 2013, deja a los venezolanos con enfermedades poco frecuentes en la total indefensión.