

**GRUPOS VULNERABLES, LA RESPONSABILIDAD DEL ESTADO DE
GARANTIZARLES EL DERECHO A LA SALUD: HUNTINGTON EN
COMUNIDADES DE LA REGIÓN CARIBE DE COLOMBIA¹**

**VULNERABLE GROUPS, THE RESPONSIBILITY OF THE STATE TO
GUARANTEE THE RIGHT TO HEALTH: HUNTINGTON IN COMMUNITIES
OF THE CARIBBEAN REGION OF COLOMBIA**

Artículo Científico Recibido: 25 de febrero de 2016 Aceptado: 25 de abril de 2016

Mariela del Carmen Campo Oviedo²
macampo2012@hotmail.com
Ligia Esther Baute Gamez²
celineschreidah@gmail.com

RESUMEN: El presente artículo comprende dos ejes de estudio, el primero es la descripción de un trabajo de campo realizado por la Fundación de Comunidades Vulnerables de Colombia "FUNCOVULC" que aterriza en papel la realidad de la vida cotidiana de las personas que habitan en el Caribe de Colombia y tienen *Huntington*. El segundo describe el fundamento jurídico internacional y nacional del Estado Colombiano del deber que tiene el país de garantizar la salud a su pueblo, lo cual incluye al grupo vulnerable: personas que tienen la enfermedad de Huntington. En ese tenor, se realizó un censo en todo el Valle de Ariguani la región caribe Colombiana, que comprende parte del departamento del Cesar y Magdalena, Córdoba, Guajira. Consecuentemente, se obtuvo como resultado (datos obtenidos hasta la fecha) que existen 102 casos identificados² dentro de una población de cerca de 41 mil habitantes lo que da un promedio de 3 casos por cada 10 mil habitantes. Referidas cifras contribuyen a la hipótesis de que esta región deba ser de atención especial, ya que el nivel de prevalencia nacional es 1/10000.

¹El trabajo de investigación que se expone en las siguientes líneas, no hubiera sido posible sin el importante apoyo de las familias de la Región Caribe afectadas por la enfermedad de Huntington, quienes pese a sus múltiples necesidades nos enseñaron el valor de la vida, por ello, *dedicamos este trabajo* a ellas, muchas gracias por permitirnos entrar en su hogar. Asimismo, *agradecemos la valiosa contribución* en este Proyecto de Investigación al Dr. Gustavo Barrios (Neurólogo especialista en trastornos del movimiento) así como a los Voluntariados por las Naciones Unidas (ONU), Anahí Silva Tosca, Delia Tasso, Celine Schreidah y Miguel Alejandro Sagumux Contreras.

²El censo apunta que a la fecha, sin culminar tenemos identificados 102 casos de personas que se encuentran diagnosticadas o en proceso de conocer el problema genético que posee, además en la Costa Norte Colombiana existen otros lugares como Juan de Acosta en el departamento del Atlántico y otros en el departamento de Córdoba.

PALABRAS CLAVES: Enfermedad de Huntington, Ariguaní, Enfermedades raras o huérfanas, Enfermedades comunes, la Fundación de Comunidades Vulnerables de Colombia "FUNCOVULC".

ABSTRACT: This article comprises two axes of study; the first is a description of the field work conducted by the Fundación de Comunidades Vulnerables de Colombia "FUNCOVULC," grounding in paper the reality of the daily lives of people inhabiting the Caribe region of Colombia and have Huntington's Disease. The second study describes the international and national legal grounds in which the Colombian State has the duty as a country to ensure the health of its people, which includes the vulnerable group: people that have Huntington's Disease. In that vein, a census was conducted throughout the Ariguaní region of the Caribe region of Colombia, covering parts of the departments of Cesar, Magdalena, Córdoba, and Guajira. Consequently, the results obtained (data obtained to date) show that 102 identified cases exist within a population of nearly 41000 inhabitants, giving an average of three cases for every 10000 inhabitants. These figures contribute to the hypothesis that this region must be given special attention, considering the national prevalence level is 1/10000.

KEYWORDS: Huntington's Disease, Ariguaní, rare or orphan diseases, common diseases, la Fundación de Comunidades Vulnerables de Colombia "FUNCOVULC".

SUMARIO: Introducción. I. El Huntington. 1. Observaciones previas. 2. Antecedentes. 3. Estadios de la enfermedad. 4. Diagnóstico, tratamiento y atención para la enfermedad de Huntington. II. El Huntington en Colombia. 1. Enfermedades raras en Colombia. 2. La colaboración de la FUNCOVULC respecto al Huntington. 3. Caso de la Familia Oviedo Oviedo. 4. Resultados de la investigación de campo. III. Responsabilidad del Estado de garantizar la Salud. Conclusiones. Anexos. Bibliografía.

SUMMARY: Introduction. I. Huntington's Disease. 1. Preliminary Observations. 2. Background. 3. Stages of the disease. 4. Diagnosis, treatment and care for Huntington's Disease. II. Huntington's Disease in Colombia. 1. Rare diseases in Colombia. 2. The collaboration of FUNCOVULC with respect to Huntington's Disease. 3. The case of the Oviedo Oviedo Family. 4. Field research results. III. Colombia's responsibility to ensure health. Conclusions. Annexes. Bibliography.

INTRODUCCIÓN

El cuerpo es el portador del legado de muchas generaciones y está formado por cien billones de células. Cada célula tiene un plano o código en miniatura formado por genes que definen algunas de nuestras características personales por herencia. Sin embargo, algunas veces los genes mutan, cambian, se vuelven agresivos y surgen en el ser humano enfermedades como la enfermedad de Huntington y muchísimas otras catalogadas como *enfermedades raras o huérfanas*. Estas enfermedades generan a nivel corporal, discapacidad para movilizarse, hablar y pensar; a nivel emocional, cambios en la personalidad produciendo el clásico y trágico sentimiento de que poco a poco la persona se ausenta del mundo que la rodea. Así, las necesidades protagónicas, de personas que padecen una enfermedad huérfana son, la pérdida de la autoestima y ser auto-sostenibles.

El motivo primero que impulsó la realización del presente trabajo estriba en el Caso de la familia Oviedo Oviedo. Cuando, las que suscriben, conocieron la problemática que encaraba la familia por la enfermedad de *Huntington* (que padecían varios integrantes de esta familia), decidieron redactar la historia para que algún programa de televisión con enfoque social transmitiera la nota, y de esta forma dar voz social a dicha familia. En efecto, el canal Caracol a través de su programa "*Séptimo día*" cogió la nota. El objetivo alcanzado mediante la transmisión del problema de la familia Oviedo Oviedo fue trascendental, ya que conllevó a conocer muchas otras familias que tienen como común denominador: uno o más familiares con la Enfermedad de Huntington. La realidad social que se empezaba a palpar era muy cruda, pues, en su mayoría, las personas que padecen Huntington viven en total exclusión social, desatendidas por las entidades públicas de asistencia social o las de medicina del régimen contributivo y los familiares desconocen el por qué la enfermedad se repite de generación en generación. Por ello, el objetivo del proyecto amplió su enfoque, es entonces que se planteó como médula objetiva: *asociar a toda persona y/o familia que de cualquier forma se vean afectados por enfermedades catalogadas como raras (no se tenga, hasta el momento, explicación científica de su origen y/o cura) entre ellas, la enfermedad de Huntington, a efecto de redactar las experiencias, y así estar en condiciones de gestionar ante las diferentes entidades todo el apoyo para la población objeto, para con ello mejorarla calidad de*

vida , el bienestar social , la integración , inclusión y atención dentro del Sistema de Seguridad Social de estas personas. Lo anterior, con fundamento en que la salud es un Derecho Humano y como tal debe ser garantizado por el Estado. En ese tenor, se realizó un censo en todo el Valle de la región caribe Colombiana, que comprende parte del departamento del Cesar y Magdalena, Córdoba, Guajira. Consecuentemente, se obtuvo como resultado(datos obtenidos hasta la fecha) que existen 102 casos identificados³ dentro de una población de cerca de 41 mil habitantes lo que da un promedio de 3 casos por cada 10mil habitantes. Referidas cifras contribuyen a la hipótesis de que esta región deba ser de atención especial, ya que el nivel de prevalencia nacional es 1/10000.

En esta línea y en aras de ampliar el Derecho Humano de la salud a un grupo de personas que, por las razones antes expuestas, se encuentra dentro de la clasificación de personas con enfermedades raras o huérfanas o grupos vulnerables, el proyecto Procesos Humanitarios en Comunidades afectadas por Enfermedad Huntington en la Región Caribe Colombiana de la Fundación de Comunidades Vulnerables de Colombia "FUNCOVULC", apunta a hacer valer ante las entidades competentes del ámbito salud, y otros entes de competencia responsables, dos preceptos de suma importancia: primero, la estricta aplicabilidad de la Ley 1392 del 2 de julio del 2010 Ley de Enfermedades Huérfanas. Segundo, incluir como precepto normativo en dicha ley la protección jurídica necesaria a fin de satisfacer las necesidades que puedan emerger a aquéllas personas afectadas por enfermedades raras o huérfanas que aún no han sido diagnosticadas como tal, y, por tanto, no han sido tratadas.

Cabe precisar que la negación de un precepto normativo que beneficie a ese grupo de personas hace plausible y colabora con el abandono social de dicho grupo. Cuyas condiciones: discapacidad y pobreza, constituyen una distinción social de los demás grupos sociales, sin embargo, no debe ser así una desigualdad jurídica, pues ello sería una discriminación por una de los grupos vulnerables, que la dogmática del Derecho y la Jurisprudencia Internacional ha clasificado como categorías sospechosas. En efecto, dicha negación representa la no efectividad del Derecho Constitucional a la salud, lo cual, se traduce a una afectación a un Derecho Humano, aunado a la transgresión de la

³El censo apunta que a la fecha, sin culminar tenemos identificados 102 casos de personas que se encuentran diagnosticadas o en proceso de conocer el problema genético que posee, además en la Costa Norte Colombiana existen otros lugares como Juan de Acosta en el departamento del Atlántico y otros en el departamento de Córdoba.

dignidad de la persona. Lo anterior en razón de que, el Derecho contemplado en la norma suprema y en los tratados internacionales: derecho a la salud, no está beneficiando a todos los grupos de la sociedad pues el grupo de enfermedades huérfanas (Huntington) presenta un abandono social y jurídico. Por ello, se apunta a la ampliación de todos los beneficios de este derecho al grupo vulnerable por enfermedad de Huntington. Entonces, además de garantizar los derechos humanos de las persona, se impulsa un proceso de inserción en la sociedad con la consecuente disminución de las formas discriminatorias.⁴

I. EL HUNTINGTON

1. Observaciones previas

Según la *Huntington's Disease Society of America*, la enfermedad de Huntington corresponde a un "trastorno cerebral hereditario que afecta a personas de todas las razas en todo el mundo"⁵. Corresponde a una enfermedad neurodegenerativa, lo que implica que las células nerviosas inician un proceso de degeneración y muerte progresiva, en la medida en que avanza la enfermedad. Es un trastorno neurológico de tipo raro que afecta a 5 de cada 100000 personas. Es importante destacar los adelantos científicos que han ayudado a mejorar la comprensión de dicha enfermedad. Colombia, aunque posee antecedentes de poblaciones potencialmente afectadas, no tiene el nivel de investigación que corrobore dicha realidad.

De acuerdo con el boletín del Instituto Nacional de Neurología y Desórdenes de los Estados Unidos, solamente en este país alrededor de 30 000 personas padecen de la enfermedad de Huntington; los cálculos de su prevalencia son de alrededor de 1 de cada 10 000 personas. Al menos 150 000 más tienen un 50 por ciento de riesgo de contraer la enfermedad y miles más de sus familiares viven con la posibilidad de que ellos también pueden contraer la enfermedad de Huntington.

⁴Oficina del Alto comisionado por los Derechos Humanos, <http://www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>.

⁵ HERSCH S & SHANNON K, *La Enfermedad de Huntington*, Huntington's Disease Society of America, Estados Unidos, 2010.

La enfermedad de Huntington es una degeneración de células nerviosas de las neuronas genéticamente programada en ciertas áreas del cerebro. Esta degeneración causa movimientos incontrolados, pérdida de facultades intelectuales y perturbación emocional. Específicamente afectadas se encuentran las células de los ganglios basales, estructuras profundas dentro del cerebro que tienen muchas funciones e importancia, inclusive la coordinación del movimiento. También afecta la superficie exterior del cerebro, o corteza, que controla el pensamiento, la percepción y la memoria. Un solo gen normal, es la unidad biológica básica de la herencia. Cada persona tiene alrededor de 30 000 genes – un billón de pares de bases de ADN o trozos de información repetida en los núcleos de las células humanas, lo que determina las características individuales o rasgos. Los genes están acomodados en ubicaciones precisas junto con 23 pares de cromosomas parecidos a barras. Un cromosoma de cada par proviene de la madre de un individuo, el otro del padre. Cada mitad de un par cromosómico es similar a la otra, excepto por un par, que determina el sexo del individuo. Este par tiene dos cromosomas X en las mujeres y un cromosoma X y uno Y en los hombres. El gen que produce la enfermedad se encuentra en el cromosoma 4, uno de los 22 pares de cromosomas no ligados al sexo, que colocan a los hombres y a las mujeres en riesgo idéntico de contraer la enfermedad. El impacto de un gen depende parcialmente de si es dominante o recesivo. Si un gen es dominante, sólo es necesario que uno de los cromosomas apareados produzca su efecto determinado. Si el gen es recesivo, ambos padres deben proporcionar copias cromosómicas para que se encuentre el rasgo. La enfermedad de Huntington se llama “trastorno dominante”, debido a que sólo una copia del gen defectuoso, heredada de uno de los padres, es necesaria para producir la enfermedad. Cada padre tiene dos copias de cada cromosoma pero entrega sólo una a cada hijo. Cada hijo de un padre con Enfermedad de Huntington tiene una probabilidad del 50-50 de heredar el gen de la enfermedad. Si un hijo no hereda el gen, no contraerá la enfermedad y no la puede transmitir a las generaciones subsiguientes. Una persona que hereda el gen de la enfermedad de Huntington y sobrevive lo suficiente, tarde o temprano padecerá la enfermedad.

En algunas familias, todos los hijos pueden heredar el gen; en otras, ninguno de ellos. Si un hijo hereda el gen no tiene relación con que otros compartan o no el mismo destino.⁶ Un pequeño número de casos de Enfermedad de Huntington es esporádico, o sea, se produce aunque no haya antecedentes familiares del trastorno. Se cree que estos casos están causados por una nueva mutación genética.

Génesis de la enfermedad de Huntington

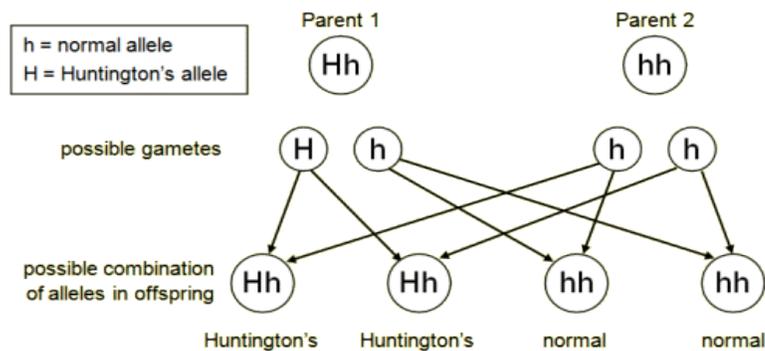
La enfermedad de Huntington es una degeneración de células nerviosas de las neuronas genéticamente programada en ciertas áreas del cerebro. Esta degeneración causa movimientos incontrolados, pérdida de facultades intelectuales y perturbación emocional. Específicamente afectadas se encuentran las células de los ganglios basales, estructuras profundas dentro del cerebro que tienen muchas funciones e importancia, inclusive la coordinación del movimiento. También afecta la superficie exterior del cerebro, o corteza, que controla el pensamiento, la percepción y la memoria. Un solo gen normal, es la unidad biológica básica de la herencia. Cada persona tiene alrededor de 30 000 genes – un billón de pares de bases de ADN o trozos de información repetida en los núcleos de las células humanas, lo que determina las características individuales o rasgos. Los genes están acomodados en ubicaciones precisas junto con 23 pares de cromosomas parecidos a barras. Un cromosoma de cada par proviene de la madre de un individuo, el otro del padre. Cada mitad de un par cromosómico es similar a la otra, excepto por un par, que determina el sexo del individuo. Este par tiene dos cromosomas X en las mujeres y un cromosoma X y uno Y en los hombres. El gen que produce la enfermedad se encuentra en el cromosoma 4, uno de los 22 pares de cromosomas no ligados al sexo, que colocan a los hombres y a las mujeres en riesgo idéntico de contraer la enfermedad.

El impacto de un gen depende parcialmente de si es dominante o recesivo. Si un gen es dominante, sólo es necesario que uno de los cromosomas apareados produzca su efecto determinado. Si el gen es recesivo, ambos padres deben proporcionar copias cromosómicas para que se encuentre el rasgo. La enfermedad de Huntington se

⁶Información extraída de: BBC, Science, AQA Additional Science, Cell division and inheritance, inheritance, http://www.bbc.co.uk/schools/gcsebitesize/science/add_aqa_pre_2011/celldivision/inheritance3.shtml

llama "trastorno dominante", debido a que sólo una copia del gen defectuoso, heredada de uno de los padres, es necesaria para producir la enfermedad. Cada padre tiene dos copias de cada cromosoma pero entrega sólo una a cada hijo. Cada hijo de un padre con Enfermedad de Huntington tiene una probabilidad del 50-50 de heredar el gen de la enfermedad. Si un hijo no hereda el gen, no contraerá la enfermedad y no la puede transmitir a las generaciones subsiguientes. Una persona que hereda el gen de la enfermedad de Huntington y sobrevive lo suficiente, tarde o temprano padecerá la enfermedad. En algunas familias, todos los hijos pueden heredar el gen; en otras, ninguno de ellos. Si un hijo hereda el gen no tiene relación con que otros compartan o no el mismo destino.

Cuadro Explicativo



Fuente : BBC, Science, AQA Additional Science, Cell division and inheritance, inheritance

Un pequeño número de casos de Enfermedad de Huntington es esporádico, o sea, se produce aunque no haya antecedentes familiares del trastorno. Se cree que estos casos están causados por una nueva mutación genética.

2. Antecedentes

La enfermedad de Huntington debe su nombre al médico estadounidense George Huntington que en 1872 describió la enfermedad por primera vez, concluyendo que de esta dolencia ya se tenían antecedentes desde la edad media, en donde se le daba la denominación de "corea" del griego coreografía que significa bailar o danzar. El nombre "corea hereditaria" hace referencia a los movimientos involuntarios, bruscos y espontáneos que presentan los individuos afectados por esta enfermedad.⁷ Otros síntomas se asocian a trastornos motores, alteraciones psiquiátricas y deterioro cognitivo. En cuanto a trastornos motores, estos tienden a presentarse como tics nerviosos que se agudizan con el tiempo, volviéndose más repetitivos y sostenidos en el tiempo. Las alteraciones en extremidades, cuello y cabeza alcanzan tal nivel que acciones como caminar, alimentarse, vestirse o hablar se vuelven difíciles. Las alteraciones psiquiátricas se asocian al desarrollo de cuadros depresivos, ansiedad, trastornos de la personalidad, alucinaciones, etc. Los patrones en cuanto a implicancias psiquiátricas no están directamente relacionadas con la enfermedad, sin embargo son derivadas del malestar y la dolencia producidas por el Huntington, puesto que esta enfermedad se configura como un padecimiento debilitante e invalidante de avance progresivo, lo que implica que el paciente es espectador de cómo sus habilidades sociales, de comunicación y sobrevivencia se van limitando, derivando, en la mayoría de los casos, en una completa exclusión del sistema económico familiar y social. Los síntomas cognitivos que se presentan con mayor frecuencia son "defectos de atención, amnésicos, problemas de planificación y secuenciación y déficits visual espacial, por lo que se encuadran en la descripción de demencia subcortical".⁸ De acuerdo con el boletín del Instituto Nacional de Neurología y desórdenes de los Estados Unidos, solamente en los Estados Unidos alrededor de 30 000 personas padecen de la enfermedad de Huntington; los cálculos de su prevalencia son de alrededor de 1 de cada 10 000 personas. Al menos 150 000 más tienen un 50 por ciento de riesgo de contraer la enfermedad y miles más de sus familiares viven con la posibilidad de que ellos también pueden contraer la enfermedad de Huntington.

⁷ ARANGO-LASPRILLA JC, IGLESIAS-DORADO J, MORENO S, LOPERA F, "Estudio neuropsicológico de la enfermedad de Huntington en familias de Antioquia, Colombia", *Revista de Neurología*, 2003.

⁸ BARQUERO MS & GÓMEZ-TORTOSA E, "Trastornos cognitivos en pacientes con enfermedad de Huntington", *Revista de Neurología*, 2001, <http://www.revneurolog.com/sec/resumen.php?id=2000158>.

3. Estadios de la enfermedad

El desarrollo de la enfermedad se puede hacer manifiesto en cualquier etapa de la vida:

Etapas	Síntomas
Inicio precoz Menores a los 20 años (se ha encontrado pacientes infantiles menores a 5 años)	La persona presenta una declinación rápida del desempeño cognoscitivo, en la destreza de la escritura y algunos problemas en los movimientos de destreza fina, algo de temblor y tics musculares , podría confundirse con los síntomas de Parkinson En esta fase la enfermedad se desarrolla con rapidez y su nivel de sobrevivencia no será mayor a 10 años.
Mayor a 50 años	Las personas que llegan a tener síntomas de Huntington, son difíciles de diagnosticar, ya que se van a confundir con otros problemas médicos. Los síntomas serán crisis coléricas, depresivos, irritabilidad, pero mantiene sus funciones intelectuales, de memoria y razonamiento.

4. Diagnóstico, tratamiento y atención para la enfermedad de Huntington

Detección y diagnóstico

La detección y diagnóstico de la enfermedad de Huntington, se hace a través de una muestra sanguínea, que permite el análisis del ADN para así detectar la mutación genética y determinar los niveles de repeticiones, estos definen la posibilidad de padecer la enfermedad: si resultan menores a un 30%, el individuo no contraerá la enfermedad de Huntington; si el rango está entre un 30 y 35%, el portador no tendrá la enfermedad, pero su siguiente generación está en riesgo; entre 35% y 40% tiene alguna posibilidad pero no todos la pueden contraer, no obstante su siguiente generación está en riesgo y si es mayor a 40% el individuo contraerá la enfermedad. Para poder llegar a estas conclusiones se requiere la prueba pre-sintomática y de ella se determina su incidencia y riesgo, así como su tratamiento.

Tratamiento

El tratamiento, se centra en controlar los problemas emocionales y de movimiento asociados con la enfermedad, todos los tratamientos son tan solo para mantener controlado los síntomas, ya que no existe un tratamiento para revertir la enfermedad. Los medicamentos que se recetan son anti psicóticos que ayudarán a aliviar los movimientos y a controlar las alucinaciones, delirios y ataques violentos, claro está que estos son algunos de los síntomas y padecimientos del enfermo de Huntington, ya que existen otros como son la contractura muscular. La depresión es otro padecimiento para lo cual se recetan antihistamínicos para controlar la ansiedad.

Atención que requiere el enfermo de Huntington

1. *Atención médica:* los perfiles profesionales de un grupo de apoyo para los enfermos de Huntington se centran en un psicólogo o psiquiatra, neurólogo Trabajador social y genetista. Inicialmente el médico general deberá de apoyarse en un neurólogo para ver su manejo sintomático, los problemas de habla son las primeras manifestaciones de la enfermedad. Para lo que un terapeuta del lenguaje puede ayudar. Pero uno de los aspectos más importantes es mantener al paciente en buen estado físico, aunque pueden tener problemas de equilibrio hay que ayudarlo a que siga haciendo ejercicio.

El punto crítico es cuando se tiene problemas de deglución, los familiares deben ayudar a su alimentación y el médico general puede sugerir la dieta y controlar los problemas gastrointestinales. La meta es mantener la suficiente carga calórica para mantener su peso corporal, ya que este paciente puede quemar más de 5000 calorías sin aumentar de peso y a su vez tiene que ser hidratado permanentemente.

2. *Atención domiciliaria:* el paciente con la enfermedad de Huntington, requiere atención domiciliaria, consistente en el monitoreo y seguimiento del suministro de medicamentos, peso, talla, dieta y terapia ocupacional. Estas acciones no impedirán el avance de la enfermedad, pues esta es de carácter evolutiva y degenerativa. Sin embargo lo que se busca es mantener la calidad de vida del paciente teniendo siempre presente el bienestar y dignidad de la persona.

3. *Otros servicios:* la comunidad o la unidad de salud, puede establecer algunas secciones de terapia ocupacional y terapéuticas para mejorar el funcionamiento de los músculos. Se puede también desarrollar otro tipos de terapias que le permitan a los afectados estar confortables y ocupados, en la medida que su condición así lo permita.

II. EL HUNTINGTON EN COLOMBIA

1. Enfermedades raras en Colombia

El Valle de Ariguaní es una sub-región de la Costa Caribe Colombiana, ubicada geográficamente en la parte centro oriental del departamento del Magdalena, el cual está conformado por los municipios de Ariguaní, Plato, Nueva Granada, Sabanas de San Ángel y Chibolo. Sus habitantes son de descendencia africana, indígena (especialmente de la gran familia chimilla) y blancos (ya que estos también hicieron su aparición en estas tierras). Por lo cual, es una cultura de raza triétnica.

En esta sub-región, se detecta como problema social la *no efectividad de la garantía Constitucional del Derecho a la salud*, ya que dicho derecho sólo está beneficiando a una parte de la sociedad, sin tener ello justificación jurídica razonable y proporcional, máxime, se debe a la ineficacia del sistema jurídico y ejecutivo. Esta hipótesis tiene sustento en la realidad social actual, pues los tratamientos médicos se dan generalmente para las personas con enfermedades comunes como: insuficiencia cardiaca, renal, hipertensión arterial, enfermedades diarreicas y gripales. Sin embargo, en la sub-región hay muchas enfermedades poco comunes tales como: Enfermedad de Huntington, ataxia, distrofia muscular, artrogriposis múltiple, progeria, síndrome bohemio, Prader-Willi, corea autoinmune, artritis juvenil y otras enfermedades congénitas desconocidas. Las cuales no están siendo tratadas. Cabe mencionar que estas enfermedades poco comunes no tienen un estereotipo para ser reflejadas en las personas, es decir, las padecen personas de ambos sexos y de diferentes edades.

La economía de la Región Caribe Colombiana está basada en la producción ganadera, agrícola, pesquera y minera. En cuanto a necesidades básicas, el servicio de agua potable y saneamiento básico es deficiente, lo mismo que los servicios de salud pública, ejemplo de ello, son las personas con enfermedades raras que nunca han sido diagnosticadas y mucho menos han recibido atención médica.

Estas personas están prácticamente excluidas de la sociedad, pues se encuentran sin salir de sus casas o parcelas, en donde las vías de acceso, en cuanto al urbanismo, son pésimas. No se puede soslayar que, las Fundaciones y Asociaciones que trabajan con Enfermedad de Huntington han expuesto esta problemática ante las autoridades administrativas de salud pública.

A continuación se muestra una tabla que concentra información respecto de las personas que padecen EH en riesgo, han fallecido y están sin tratamiento de la enfermedad de Huntington en la Región Caribe Colombiana:

Huntington en la región caribe Colombiana

No	P. ⁹	No. De F. ¹⁰	T.P ¹¹	P. con EH. ¹²	%	No. P. Ries. ¹³	%	p. + ¹⁴	No. P. Tr. ¹⁵	Tas. 10.000 hab. ¹⁶
1	El Difícil (Magd.)	142	158	14	2.46	1.74	300.00	16	15	3.8
2	Santa Marta (Magd.)	15	45	11	24.44	124	275.55	7	5	
3	Correg. La Gloria (Magd.)	10	105	1	0.95	630	600.00	2	10	
4	Correg. Pueblito Los Andes (Magd.)	16	64	3	4.68	256	400.00	1	2	
5	San Ángel (Magd.)	234	1.404	30	2.13	8.424	600.00	13	5	
6	Plato (Magd.)	2	8	2	25.00	6	75.00			

⁹Población

¹⁰Número de Filas

¹¹Total personas

¹²Personas identificadas con características EH.

¹³Número personas a riesgo

¹⁴ Número de personas fallecidas

¹⁵Número de personas sin tratamiento

¹⁶Tasa por cada 10.000 habitantes

7	Valledupar (Cesar)	23	115	13	8.57	422	400.00	3	11	
8	Boconia y	84	336	10	2.9	1.34	400.00	16	9	
9	Alrededores (Cesar)				7	4				
10	Becerril (cesar)	7	29	1	3.44	69	237.93	3	1	
11	Codazzi (Cesar)	5	15	1	6.66	45	300.00	2	1	
12	Riohacha y El plan (Guajira)	12	37	2	5.40	46	124.32	2	2	
13	Mompox (Bolívar)	11	30	2	6.6	90	300	4	1	
14	Montería (Córdoba)	13	52	12	23.07	208	400.00	3	11	
15	SUBTOTALES	574	2.808	102		13.3		72	73	

2. La colaboración de la FUNCOVULC respecto al Huntington

Ariguaní es un término indígena y significa “*corrientes de aguas claras*”. Actualmente es el nombre de un municipio que está ubicado en la zona centro-oriental del departamento del Magdalena. Es uno de los municipio del Valle del río Ariguaní a 216 km. de Santa Marta por la carretera troncal oriental. Situado a los 9°, 51´ de la latitud norte y 74 °, 14´ de la longitud oeste del meridiano de Greenwich. Tiene una población según Secretaria de Desarrollo de la Salud del Magdalena de 41.237 personas de las cuales el 61% viven en la zona urbana y el 38% en zona rural.. Fue corregimiento del Municipio de Plato del cual se separó creándose según ordenanza No 14 del 30 de noviembre de 1.966. Sus límites son: al norte el Municipio de Sabanas de San Ángel, al sur, el Municipio de Pijiño del Carmen; al

oriente, el Municipio de Bosconia (Cesar); al occidente el municipio de Nueva Granada. Su superficie actual es de 1.13.2,1 Km². Y temperatura media de 28°C. La cabecera municipal de Ariguani es El Difícil, su centro administrativo y político, está localizado en la zona centro occidental del municipio con una extensión de 561 Km². Este espacio fue ocupado en el pasado por los EtteEnnaka, grupo indígena perteneciente a la gran familia Chimilla, emigraron después de la llegada de los fundadores del pueblo hacia el vecino municipio de Sabanas de san Ángel; hoy se les conoce como Oristunas. El Difícil fue fundado en el año 1.901 por emigrantes de la población de Chibolo, hoy cabecera del municipio del mismo nombre, quienes vinieron huyendo de la guerra de los Mil Días que se dio entre los años 1899 y 1.902. Los corregimientos son: Alejandría, Pueblo nuevo, El Carmen de Ariguani, San José de Ariguani y Vadelco. El Difícil posee una topografía irregular con fuertes pendientes o lomas muy susceptibles a la erosión. Es atravesado por arroyos que poseen agua en épocas de lluvia, pero otros son recorridos permanentemente de manantiales. Sus calles son estrechas. La mayoría de las casas tienen patios grandes y arborizados para mitigar el calor.

La importancia de abundar sobre el municipio de Ariguani recae en que la sede principal de la "FUNCOVULC" se encuentra ese municipio, es una organización dedicada a la identificación y atención integral a las personas que sufren de enfermedades raras o huérfanas. Asimismo, la razón obedece a que fue ahí donde se conoció la primera familia con Enfermedad de Huntington de la región. La Fundación tiene como acción la ayuda a los Enfermos de Huntington EH, además de la defensa de sus derechos como seres humanos dignos de vivir en sociedad. Pero esta labor no se reduce al municipio de Ariguani, sino también a otros municipios del Valle de Ariguani y el departamento del Magdalena, inclusive a otros departamentos de la región Caribe como el Cesar, Guajira Atlántico y Córdoba. FUNCOVULC, denuncia que existen potenciales casos de afectados con la enfermedad, cerca de 500 personas, con características que podrían indicar que padecen la enfermedad de Huntington, así mismo se indican otras enfermedades de tipo neurológico y degenerativo en cerca de 120 casos.

El motivo primero que impulsó la realización del presente trabajo estriba en el caso de la familia Oviedo Oviedo. Cuando, las que suscriben, conocieron la problemática

que encaraba la familia por la enfermedad (que padecía varios integrantes de esta familia) de *Huntington*, decidieron redactar la historia para que algún programa de televisión con enfoque social transmitiera la nota, y de esta forma dar voz social a dicha familia. En efecto, el canal caracol a través de su programa "Séptimo día" cogió la nota. El objetivo alcanzado mediante la transmisión del problema de la familia Oviedo Oviedo fue trascendental, ya que conllevó a conocer muchas otras familias que tienen como común denominador: uno o más familiares con la Enfermedad de Huntington.

Las zonas o lugares donde residen la mayoría de familias con características de Enfermedad de Huntington son rurales y de muy difícil acceso para cualquier medio de transporte terrestre (su ubicación se encuentra alejado de los centros de poblados, centros de salud y Colegios). A pesar de ello, la "FUNCOVULC" ha iniciado un trabajo de socialización de la problemática a través de los medios de comunicación a nivel local, nacional y mundial. Con lo cual se ha logrado la sensibilización, en un contexto global, a cerca de la problemática que en materia de salud se está presentando en nuestras comunidades.

Asimismo, en Colombia no existe una base de datos (censo, investigaciones científicas, registros de casos en los entes de salud) que nos acerque a la realidad de esta problemática. Pese a ello, mediante el trabajo de investigación y todo lo que conlleva, realizado por la Fundación, se detectaron las siguientes problemáticas consecuencias de la EH que encaran tanto los que padecen la enfermedad como sus familiares.

Primera, se obtuvo como información que en la región Caribe Colombiana, en ciudades como Santa Marta, Montería, Valledupar, Riohacha, Juan de Acosta en el Atlántico Bosconia, Loma Colorada y sus alrededores lo mismo que en la subregión del Valle de Ariguaní (El Difícil, Plato y Sabanas de San Ángel), el impacto que se presenta es más grave que la propia enfermedad, pues, aunque existan personas afectadas por una enfermedad como la aquí aludida, en la mayoría de los casos no se quejan de presentar otras complicaciones como dolores, resfriado común, es decir, no advierten de ninguna sintomatología ajena a la de su enfermedad de base.

Segunda, en Colombia, se necesita un promedio de más de ocho años para que un paciente con las características de la Enfermedad de Huntington reciba un diagnóstico adecuado. Eso haciéndolo de forma particular porque al hacerlo por las EPS subsidiadas es más complejo. Los médicos (atención primaria y especialistas) a menudo no tienen el conocimiento, tiempo, los recursos y la información para diagnosticar/tratar a los pacientes con características de Enfermedad de Huntington correctamente, en comparación con las enfermedades más comunes.

Tercera, la Enfermedad de Huntington afecta a una parte de la población muy representativa en el Valle de Ariguaní, sus alrededores y la región Caribe Colombiana. Referida enfermedad es oculta ante los ojos de los demás, pero cuando una familia es detectada con características parecidas a la Enfermedad Huntington, se observa que detrás de ella sigue una cadena interminable de personas en riesgos, por lo que son muchos los afectados directa e indirectamente.

Cuarta, el diagnóstico de la enfermedad suele producirse después de las manifestaciones de los primeros síntomas. La familia tiene la capacidad y la experiencia para identificar estos síntomas. El enfermo muy difícilmente acepta esta condición y hace negación cíclica de sus síntomas. Esto, en muchos casos, conduce a una situación de estrés muy fuerte.

3. Caso de la Familia Oviedo Oviedo

En El Difícil, cabecera del municipio de Ariguaní encontramos el caso de los Oviedo Oviedo. Dicha familia es extensa, pues se conforma por madre, abuela, hijos, nietos, y biznietos, en suma hacen un total de 53 miembros. Por muchos años viene presentando a través de sus distintas generaciones, desde el grado primero hasta la tercera y cuarta generación, la patología de la enfermedad de Huntington, 4 miembros del núcleo familiar ya afectados tiene confirmación de diagnóstico su resultado es positivo. La madre abuela es negativa para EH. Estos exámenes fueron realizados gracias a la oportuna colaboración de la Universidad autónoma del Caribe a través de su grupo de investigación.(Neurociencias). Por ello, el objetivo del proyecto amplió su enfoque, es entonces que se planteó como médula objetiva: asociar a toda persona y/o familia que

de cualquier forma se vean afectados por enfermedades catalogadas como raras (no se tenga, hasta el momento, explicación científica de su origen y/o cura) entre ellas.

La realidad social que se empezaba a palpar era muy cruda, pues, en su mayoría, las personas que padecen Huntington viven en total exclusión social, desatendidas por las entidades públicas de asistencia social o las de medicina del régimen subsidiado y contributivo y los familiares desconocen el por qué la enfermedad se repite de generación en generación. Al palpar dichas situaciones en el municipio Ariguaní una familia completa padecía desde años atrás múltiples problemas de salud, empero, necesidades básicas primarias, no recibían atención médica y la población no se mostraba solidaria con ellos; surgió una duda, por parte de personal de esta Fundación, qué autoridad del Estado es el responsable de la garantía de la salud de estas personas que están en el abandono social, máxime, con necesidades médicas urgentes. Dicho interrogante carecía de respuesta positiva, por lo que se optó por hacer un estudio socio-económico del núcleo familiar con anexo fotográfico y enviarlo mediante internet a todos los medios de comunicación social Nacional. Este acto tenía objetivos claro: dar voz social a estas personas que gritaban en silencio la necesidad de ayuda económica y médica, sensibilizar a la sociedad mundial, obtener que la sociedad se solidarizara con este grupo vulnerable, inquietar a los científicos para investigar y estudiar qué era lo que pasaba en esta familia. La experiencia sirvió para identificar otros casos en la región Caribe Colombiana. Se detectó que las familias con uno o varios miembros afectados desarrollan una compleja sobrecarga que depende del número real o de posibles miembros afectados, tanto en la familia nuclear como en la extensa (hijo, padre, madre, hermano, sobrino, primo, abuelos etc.) y de la etapa en la que se encuentre la enfermedad (inicial, media y final).

Así las cosas, dentro de las características comunes de las familias que afrontan la EH. se aprecia: las familias tienen un gran número de hijos, en promedio 6 por grupo familiar; se casan u organizan a muy temprana edad, este acto no sólo se realiza entre personas que no tienen vínculos consanguíneos familiares sino también dentro de los mismos lazos de parentesco, es decir, entre primos hermanos en primer grado de consanguinidad (desde las primeras, segundas y terceras generaciones); hay un número alto de miembros de la familia con las características de Enfermedad de Huntington sin diagnosticar (en estado de discapacidad con muchos movimientos generalizado en todo

el cuerpo), patologías como, síndrome de Down, problemas visibles de la piel, epilepsia, retardo mental, verrugas grandes en todo el cuerpo, leucemia, cáncer, lepra, enfermedades congénitas raras etc.; el nivel educativo de los miembros de la familia es muy bajo (los adultos, en su mayoría, son Analfabetas. Los niños en edad escolar se les dificultan el acceso cercano a una escuela y deben caminar grandes trayectos para cumplir la jornada académica, carecen de medios de transporte que les permitan una mejor práctica educativa, los padres no poseen recursos para el sostenimiento de sus hijos para estudiar fuera de su núcleo familiar); desde muy chicos asumen el rol de cuidadores de sus padres afectados por la EH.

Las condiciones de las viviendas son en gran mayoría construidas con materiales reciclables (latas, cartón, madera, barro, bahareque etc.) ranchos que hacen las veces de casas que se encuentran en alto riesgo de causar un accidente, hay hacinamiento por lo que encontramos varios núcleos familiares habitando dentro del mismo espacio físico, por las mismas dificultades económicas de sus miembros. El problema entonces es de desconocimiento de la enfermedad de Huntington, sus implicaciones y falta de apoyo.

4. Resultados de la investigación de campo

Según los casos analizados en Colombia, nos encontramos con un grupo de personas afectadas por lo que denominaríamos "enfermedades raras" y entre las que se encuentra, como mayoritaria y de las más importantes, la Enfermedad de Huntington. Hay un porcentaje más elevado de hombres que de mujeres (de un total de 142 casos estudiados, 79 son hombres y 63 mujeres, por lo que estaríamos hablando de un 57% y un 43% respecto al total); aunque hay más varones afectados, no hay tanta diferencia respecto a las mujeres (por este motivo, el fenómeno debería ser estudiado con más ímpetu –ya que las mujeres, como transmisoras de vida y como núcleo fundamental en el sostenimiento de la familia, son también de vital importancia en la evolución futura de las comunidades–). Deberían elaborarse, además, campañas (a nivel ministerial) para mantener informada a la sociedad respecto a estas enfermedades, su incidencia en la población y cómo se puede ayudar a las personas afectadas (hay que concienciar a la

sociedad y fomentar la ayuda social); las campañas también deberían incluir aspectos preventivos (ya que, en el caso de la enfermedad de Huntington existe un factor de riesgo mayoritariamente hereditario y se podría controlar la natalidad entre parejas que provienen de una misma familia y mediante el diagnóstico pre-implantación –aunque este último recurso no suele estar al alcance de las personas más desfavorecidas–).

En el municipio Juan de Acosta hay muchos casos de Enfermedad de Huntington, se le considera el primer municipio en presentar personas afectadas, otras personas con patologías similares son evidentes, hay que hacer un estudio detallado de por qué se produce esta situación (¿factores genéticos o hereditarios mayormente? –Se requiere un análisis científico–); además se observa, también en otras zonas, bastantes personas afectadas (cosa poco frecuente, parece ser, en cuanto a aquellas enfermedades como “raras”); los departamentos de César, Atlántico y Magdalena concentran el mayor porcentaje de enfermos. Los departamentos de Guajira y César limitación Venezuela (y en este país también hay bastantes casos detectados, sobre todo en el Estado Zulia, Caracas y sus alrededores¹⁷ según se desprende de algunos documentos consultados). Hay muchas personas sin censar en Colombia (se está perdiendo información importante y de relevancia científica para el estudio y la búsqueda de soluciones a la enfermedad de Huntington y otras de similares características).

Determinadas familias, como los Oviedo, tienen muchos miembros afectados (hay, sin duda, como se ha comentado en diversas ocasiones, factores genéticos y hereditarios claros que están influyendo); dicha familia es muy extensa y humilde (en clanes extensos y con pocos recursos se dan muchos casos de Huntington). Un aspecto evolutivo a considerar también (y a estudiar) es si se están dando más casos de Huntington en el pasado que en la actualidad (ya que la edad de los afectados no es muy baja); también es lógico que la media de edad sea alta (puesto que los síntomas se manifiestan, normalmente, de manera tardía –aunque la enfermedad se vaya desarrollando con más ímpetu durante la adolescencia–). La Enfermedad de Huntington juvenil no está lo suficientemente estudiada tampoco y pueden haber aislados de enfermedades como Prader-Willi (menos frecuentes y conocidas todavía).

¹⁷ Investigaciones realizadas en 1983 parecen confirmarlo.

Existen familias e individuos a los que todavía no han recibido tratamiento médico ni se les han practicado revisiones médicas (para realizar un diagnóstico adecuado y mejorar o paliar la situación por la que atraviesan en estos momentos); estamos hablando de personas pobres y con pocos recursos pero que pueden ser de gran ayuda a la comunidad médica y, al mismo tiempo, se les puede mejorar su nivel de vida enormemente. En cuanto a la medicación, habría que ver si es la más adecuada o pueden haber tratamientos más específicos o potentes (como se ha señalado ya anteriormente, estamos hablando de personas con muy pocos recursos).

No se ha creado todavía un centro para el tratamiento de estas enfermedades ni unas dependencias que faciliten a estas personas, que viven en un entorno mayoritariamente rural, el acceso a los tratamientos, diagnóstico ni los medios para con ello mejorar la calidad de vida, el bienestar social, la integración, inclusión y atención dentro del Sistema de Seguridad Social de estas personas. Lo anterior, con fundamento en que la salud es un Derecho Humano y como tal debe ser garantizado por el Estado. En el caso de que no hubieran fondos para la construcción de un centro, podríamos incluso proponer la creación de una "unidad móvil" (subvencionada por fondos sociales) de tratamiento que se desplazara a las zonas menos accesibles para realizar el seguimiento, censo y diagnóstico (entre otros aspectos) de las personas afectadas; además, es vital que se pudiera detectar la enfermedad, anticipadamente, antes de que se produjera y, sobre todo, que se pudiera identificar a personas portadoras del gen EH (y ello hoy en día es posible); la salud es el aspecto más importante a considerar en las sociedades humanas, así como la investigación.

Todos estos elementos analizados con detenimiento, junto con los esfuerzos que se están realizando en la comunidad internacional, pueden ser la antesala de una curación o de una mejora de la situación de las personas afectadas por "enfermedades raras" y, más concretamente, por Huntington. Colombia Estados Unidos y España pueden trabajar conjuntamente y convertirse en pioneras en cuanto a la creación de una Red Iberoamericana de Poblaciones Vulnerables afectadas por "enfermedades raras" y pueden, además, comenzar a liderar la lucha y la investigación de estas enfermedades

en la región. En Venezuela, como se ha comentado anteriormente, podría haber bastantes casos detectados (al igual que en Colombia).

III. RESPONSABILIDAD DEL ESTADO DE GARANTIZAR LA SALUD

El Estado Colombiano está obligado por la Convención Americana sobre los Derechos Humanos a respetar mediante sus leyes los derechos fundamentales, pero también está obligado a garantizarlos, según lo manda el artículo 1 de la Convención en mérito, cuando dice "*los Estados Partes de esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción...*" La obligación de los Estados Parte del Pacto de San José permea en el objeto y fin del tratado y, consecuentemente, en el entendimiento que deben tener todos los operadores jurídicos para lograr la plena efectividad de los derechos y libertades. Desde el inicio de su jurisprudencia la Corte IDH ha abordado con cuidado especial lo relativo a la 'obligación' de cumplimiento de los derechos humanos. En el caso *Velásquez Rodríguez Vs Honduras*, sostuvo que el artículo 1.1 del Pacto de San José es fundamental para determinar si una violación de los derechos humanos reconocidos por la Convención Americana puede ser atribuida a un Estado. En caso de violación a los derechos humanos, el Estado deberá reparar a las víctimas de acuerdo con los estándares que al efecto se han establecido en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Así, el Tribunal Interamericano tiene competencia para ordenar tres distintos tipos de reparaciones¹⁸:

- Garantizar el goce de los derechos y libertades.
- Reparar las consecuencias de las violaciones cometidas.
- Ordenar el pago de una indemnización justa.

Con ello, el Estado se ostentaría de haber cumplido lo pactado en un terreno internacional en cuanto la protección de la integridad física de sus habitantes. Sin embargo, tal como se dejó asentado en los apartados precedentes de este trabajo, existe un alto índice en El Valle de Ariguaní de personas que no están siendo beneficiadas por la protección legislativa, específicamente aquellas con la enfermedad de Huntington.

¹⁸CASSEL D, "El alcance e impacto cada vez mayores de las reparaciones ordenadas por la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en: von Bogdandy, Armin, Ferrer Mac-Gregor, Eduardo, y Morales Antoniazzi, Mariela (coords.), *La justicia constitucional y su internacionalización: ¿Hacia un Ius Constitutionale Commune en América Latina?*", México, UNAM-Max Planck Institut, t. II pp, 215 a 251. 2010.

En caso posterior, esto significa que el Estado respeta no violando, directa ni indirectamente, por acciones u omisiones, los derechos y libertades reconocidos en los Tratados Internacionales. Por otro lado, el Estado garantiza los derechos, mediante la creación de Instituciones, organismos, mecanismos, etcétera. Asimismo, el autor GROS ESPIELL define el respeto como la obligación del Estado y de todos sus agentes, cualquiera que sea su carácter o condición, de no violar, directa ni indirectamente, por acciones u omisiones, los derechos y libertades reconocidos en¹⁹los *Tratados Internacionales*. Así, el Estado debe respetar en todo momento los derechos que emanan de la Constitución a través de sus acciones y/o decisiones. Es decir, no debe ejecutar acto o crear leyes que vulneren derechos constitucionales hacia los gobernados. Por otra parte, *la obligación de garantía* implica el deber de los Estados de establecer medios que garanticen jurídicamente el libre y pleno ejercicio de los derechos humanos.

En particular, encontramos en el artículo 4 de la Convención Americana sobre los Derechos Humanos el derecho a la vida que explica que toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y en general, a partir del momento de su concepción. Esto implica no solo el hecho de no privar de la vida a otra persona, sino de su correcto y digno cuidado. El derecho a la vida que tiene toda persona humana es la condición necesaria para la realización y disfrute del resto de los derechos existentes. De no ser garantizada la vida plena y digna de una persona, el resto de los derechos se desvanecen, ya que se ve afectado al titular. Este artículo reconoce el derecho de toda persona a que se respete su vida, entendiéndose como persona a todo ser humano. La obligación de su protección comienza en general a partir del momento de su concepción. En ello recae la obligación internacional de los Estados de respetarla, garantizarla y protegerla. Debe tomarse en cuenta cuando los Estados constituyen violaciones a este derecho, acarreando una responsabilidad internacional. En el caso *Masacre de Mapiripan vs. Colombia*, la Corte Interamericana reitero que la responsabilidad internacional de los Estados ocurre con independencia de la jerarquía del órgano transgresor, de la culpabilidad de la persona perpetradora e incluso que no requiere efectos la identificación individual del transgresor. Así la corte establece que:

¹⁹ GROS ESPIELL, Héctor, *La Convención Americana y la Convención Europea de Derechos Humanos. Análisis comparativo*, Editorial Jurídica de Chile, Santiago, 1991.

[...] el origen de la responsabilidad internacional del Estado se encuentra en 'actos u omisiones de cualquier poder u órgano de este, independientemente de su jerarquía, que violen la Convención Americana' y se genera en forma inmediata con el ilícito internacional atribuido al Estado. Para establecer que se ha producido una violación de los derechos consagrados en la Convención no se requiere determinar, como ocurre en el derecho penal interno, la culpabilidad de sus autores o su intencionalidad, y tampoco es preciso identificar individualmente a los agentes a los cuales se atribuyen los hechos violatorios.²⁰

La Convención Americana sobre los Derechos Humanos, en su artículo 5, punto 1, establece que toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral. Aunado a esta afirmación, se entiende que integridad es la cualidad de íntegro, esto es, que la persona no carece de ninguna de sus partes.²¹ En ese contexto, una persona ostenta su integridad física cuando su cuerpo se encuentra en sano estado de salud, y presume integridad psíquica y moral cuando su estado psicológico se encuentra estable. El sistema internacional de derechos humanos, en general, y el sistema interamericano de derechos humanos, en particular, se construyen sobre algunos pilares básicos vinculados con la protección de la dignidad del ser humano. Uno de estos pilares es el derecho de toda persona a su integridad personal.

Con la visión de cumplir en la *praxis* social-jurídica lo pactado en los Tratados Internacionales se ha creado como medida legislativa en Colombia la Ley 1392 de 2010, para brindar una garantía *a posteriori* y en la realidad social el derecho humano de la salud a las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, definiendo a las mismas de esta manera:

Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre y no cuentan con tratamientos eficaces o adecuados y accesibles a la población afectada.²²

²⁰ Corte IDH. Caso de los hermanos Gómez Paquiyauri vs. Perú. Sentencia de 8 de julio de 2004, parr. 71; Corte IDH. Caso Juan Humberto Sánchez vs. Honduras. Sentencia de 7 de junio de 2003, parr. 142; Corte IDH. Caso Cinco Pensionistas vs. Perú. Fondo, reparaciones y costas. Sentencia de 28 de febrero de 2003. Serie C No. 98, parr. 163; Corte IDH. Caso 19 Comerciantes vs. Colombia. Fondo, reparaciones y costas. Sentencia de 5 de julio de 2004. Serie C No. 109, parr. 141. Corte IDH. Caso Maritza Urrutia vs. Guatemala. Fondo, reparaciones y costas. Sentencia de 27 de noviembre de 2003. Serie C No. 103, parr. 41 y Corte IDH. Caso de los Niños de la calle (Villagrán Morales y otros) vs. Guatemala. Sentencia de 19 de noviembre de 1999, parr. 75.

²¹Diccionario de la Real Academia Española, edición 23, octubre 2014.

²²Ley 1392 de 2010, Congreso de Colombia.

Es por tanto, la obligación del Estado en cuanto a respetar el derecho a la salud se desprende de la normatividad establecida en las Constitución Federal y en las Leyes que de esta derivan respecto a la materia. La obligación de garantizar la salud recae en la creación de Instituciones públicas, como son los hospitales dedicados a la atención del bienestar físico, mental, social, o cualquier enfermedad o dolencia que presente una persona, obligación que tiene como condado para su eficiencia la salvaguarda de la vida y el bienestar de la sociedad. Es decir, no se acredita el cumplimiento de esta obligación con la creación de hospitales que brinden atención médica cuando ésta no es de calidad, pues es necesario que el resultado del funcionamiento de los hospitales se mida a través de la vida saludable de las personas. Recogiendo lo más importante, debemos puntualizar lo dicho en el artículo segundo de la Constitución Política de Colombia, en su párrafo segundo 'Las autoridades de la República están instituidas para proteger a todas las personas residentes en Colombia, en su vida, honra, bienes, creencias, y demás derechos y libertades y para asegurar el cumplimiento de los deberes sociales del Estado y de los particulares.' Aceptando plenamente su responsabilidad ante el pueblo colombiano como autoridad. Al igual que el artículo 11 que marca el Derecho a la vida como inviolable. Sumado a este, anexamos lo dicho en el artículo 85, que señala la prontitud del artículo 11 como de aplicación inmediata, lo que no debería dejar lugar a una falta al Derecho a la vida y sus garantías.

Bajo este tenor, se debe subrayar que las personas que se ubican como grupos vulnerables: los que padecen la enfermedad de Huntington marcan un alto índice en la comunidad de Colombia y están en un status de marginación. Es por ello que emerge la interrogante, ¿está cumpliendo el Estado con la protección a la integridad personal de sus habitantes? Con todo lo expuesto se concluye que el Estado Colombiano no está siendo garante de salvaguardar el derecho humano de la integridad personal y la vida a aquellos que padecen la enfermedad de Huntington. Entonces, está violentando el artículo 1.1 de la Convención Americana sobre los Derechos Humanos respecto al artículo 4 y 5 de la misma norma internacional. Se verá más adelante las estadísticas que marcan el estudio social realizado en sectores desfavorecidos del Estado Colombiano (véase la tabla en el capítulo III apartado 1.) y cómo estas familias afectadas se ven disminuidas, no solo por los daños que causan las enfermedades huérfanas ya sea en el huésped como

sus familiares, sino por la falta de apoyo por parte del Estado que les viola uno de los derechos más básicos como es el derecho a la salud y el derecho primordial de todo ser humano que es el derecho a la vida.

CONCLUSIONES

1. Mediante el trabajo de investigación se concibió la disponibilidad de las personas afectadas por la EH., para hablar de sus problemas. Por lo cual, se pudo conocer una realidad perturbadora y oculta en Colombia. Cabe decir que se contó con pocos voluntarios.

2. Existe ineficacia del régimen subsidiado y contributivo de seguridad social en salud. Contribuyen a la ineficacia los diversos protocolos que se deben seguir para acceder a una consulta especializada; los altos costos de los medicamentos; para tener una atención integral se debe acudir a acciones legales jurídicas, como la tutela (la fundación lleva a favor de los pacientes 24 sentencias), máxime que la mayoría de las familias que padecen la EH. viven a distancias lejas de los hospitales y/o centros de salud, carecen de recurso económico y no hay medios de transportes públicos.

3. El factor económico influye de manera negativa a las familias que padecen EH., pues la carencia de recursos económicos ocasiona la dificultad de dar continuidad a los tratamientos de las personas afectadas. Además, por la misma razón, su nivel de estudio es muy bajo o ni siquiera han tenido acceso a la educación, lo cual genera dificultad para administrar la dosis de los medicamentos de acuerdo a la prescripción médica.

4. La ineficacia de la garantía constitucional del derecho a la salud a todos los grupos (personas con enfermedades comunes y personas con enfermedades raras) del Estado, se refleja en el abandono social y médico que afrontan las familias con EH.

5. Existen situaciones negativas que contribuyen al abandono social de las personas con enfermedades raras, situaciones que generan impotencia en vista de no estar en manos de la Fundación la solución de los problemas de la ineffectividad del derecho a la salud. Las situaciones que se observaron son las siguientes: el difícil acceso a las zonas donde viven las familias que padecen EH., más la falta de recurso económicos, impiden que los miembros de la Fundación lleguen hasta ahí para brindarle asesoría y supervisión.

Afrontar con amenazas sustanciadas en la suspensión de los trabajos del Sena en la finca "La Villa" de propiedad de los Oviedo Oviedo. La imposibilidad de no contar con un equipo de trabajo multidisciplinario para beneficio de la población afectada. Asimismo, la dificultad para enfrentar el fenómeno de desorientación en los niños y niñas hijos de los enfermos que ante la falta de liderazgo y orientación de sus padres se sienten desubicados, abandonados económica y emocionalmente, además se vuelven los cuidadores de sus familiares, por lo tanto van surgiendo en estos jóvenes problemas de tipo comportamental, deserción escolar y actitudes anti-sociales, añadiendo un ingrediente más a la ya difícil situación familiar. La impotencia de no responder a las necesidades insatisfechas de las personas afectadas, que trae como consecuencia la depresión y las ideas suicidas, ya vivimos una experiencia dolorosa con uno de nuestros pacientes. Los jóvenes de estas familias debido a su soledad y falta de un modelo parental terminan repitiendo los patrones de sus padres, emparentándose en relaciones de pareja a muy temprana edad y muchas veces dentro de los mismos lazos de consanguinidad, con muchos hijos a riesgo de padecer la enfermedad.

6. Existen familias e individuos a los que todavía no han recibido tratamiento médico ni se les han practicado revisiones médicas (para realizar un diagnóstico adecuado y mejorar o paliar la situación por la que atraviesan en estos momentos); estamos hablando de personas pobres y con pocos recursos pero que pueden ser de gran ayuda a la comunidad médica y, al mismo tiempo, se les puede mejorar su nivel de vida enormemente. En el municipio Juan de Acosta hay bastantes casos de Huntington, se es considerado el primer municipio a nivel Nacional en Enfermos de Huntigton y el segundo a nivel internacional.

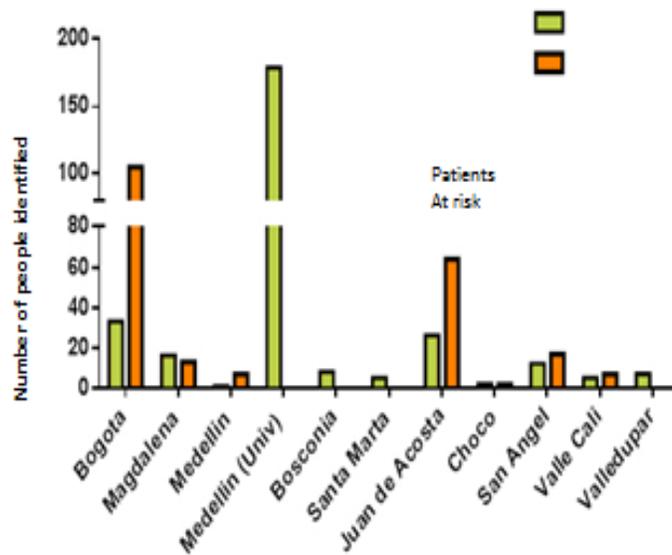
7. La fundación comunidades vulnerables de Colombia es una organización sin ánimo de lucro líder en el manejo de enfermedades huérfanas- raras de la región caribe colombiana desde el año 2011, inicio su trabajo con la primera familia diagnosticada con la enfermedad de Huntington en el municipio de Ariguaní queremos compartir nuestra experiencia con los entes de competencia para que juntos mejoremos la calidad de vida de nuestras comunidades afectadas por una enfermedad huérfana –rara. Actualmente la Funcovulc tiene familias identificadas en el valle de Ariguaní y la región caribe.

Proponemos una atención integral, capacitar y generar conciencia en la comunidad, unirnos a campañas internacionales, capacitando y difundiendo sus avances apoyando iniciativas legales y buscando la inclusión en los sistemas de salud de la atención, diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades. Otra situación alarmante es que los pacientes que van quedando solos y que no cuentan con un hogar donde vivir, se convierten en indigentes. En su mayoría, estas familias se ven amenazadas por sufrir hambre.

ANEXOS

Anexo I. Ubicación Geográfica de familias afectadas en Colombia

Colombian Census (Associations), July 2013 



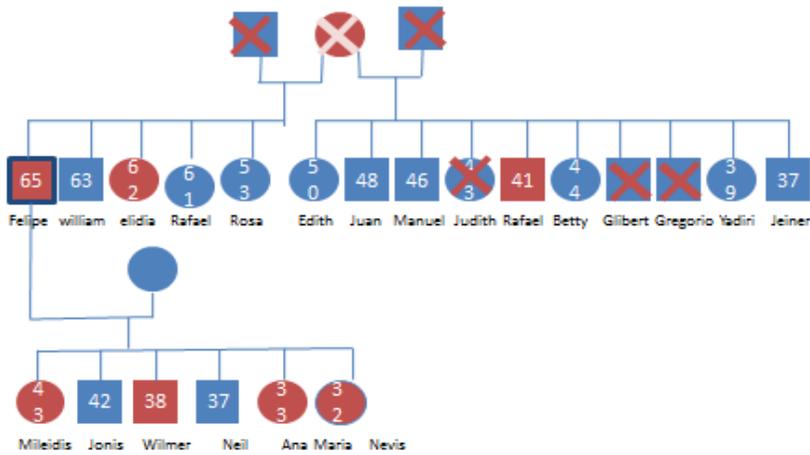
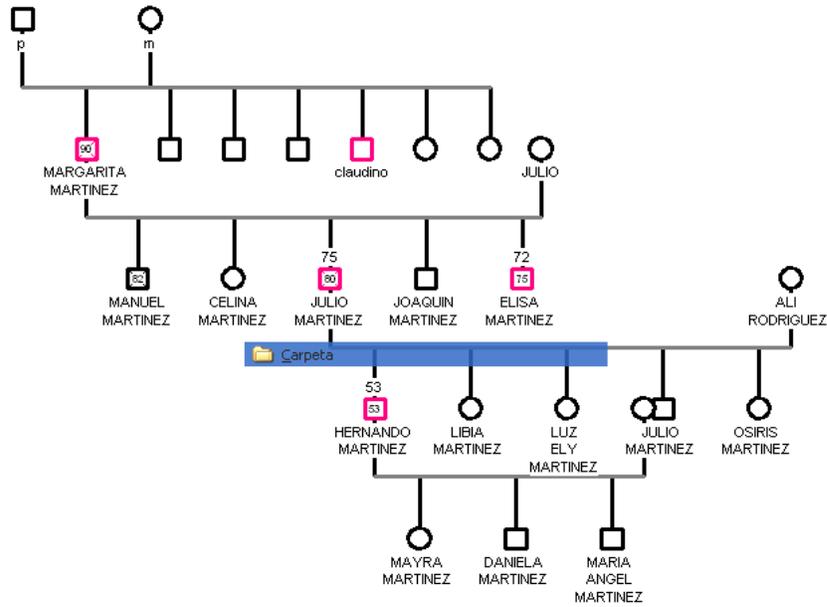
Colombian populations

Fundación de Comunidades Vulnerables de Colombia - FUNCOVULC



GRUPOS VULNERABLES, LA RESPONSABILIDAD DEL ESTADO DE GARANTIZARLES EL DERECHO A LA SALUD: HUNTINGTON EN COMUNIDADES DE LA REGIÓN CARIBE DE COLOMBIA

Perfiles de las Ciencias Sociales, Año 4, No. 7, Julio - Diciembre 2016, México. UJAT.



ANEXO III: Actividades realizadas por la FUNCOVULC.

OBJETIVO: adelantar actividades orientadas a conocer la realidad de la familia Oviedo Oviedo de El Difícil-Arigraní (Magd), afectada por la Enfermedad de huntington, socializarla y procurar para ellos mejores condiciones de vida.

#	ACTIVIDADES	FECHA	ESTRATEGIAS	RECURSOS	POBLA CIÓN
1	Visitas informales a la familia Oviedo Oviedo. Solicitud de autorización para hacer una nota de su caso a medios de comunicación T.V..	01/05/ 2011	Acercamientos y conversaciones	Visitas.	Familia Oviedo Oviedo
2	Solicitud a los principales medios de comunicación para dar a conocer el caso de la familia Oviedo Oviedo	Del 5 al 31/05/ 2011	Motivar a los medios de comunicación masiva.	Medio de comunicación (Televisión).	Familia Oviedo Oviedo
3	Preparación y emisión del programa en "Séptimo día" titulado "Herencia maldita"	11/09/ 2011	Dar a conocer al mundo una realidad. Tocar corazones.	Medio de comunicación (Televisión).	Familia Oviedo Oviedo
4	Gestión ante la Universidad Nacional de Colombia para investigación sobre patología en los Oviedo Oviedo	Del 1 al 8/11/ 2011	Conocer origen de patología rara. Diagnóstico	Charla con la Universidad Nacional de Colombia	Dr: William Fernández
5	Programación y ejecución Teletón	16/10/ 2011	Captar recursos económicos, alimentos y otros.	Audiovisuales Recursos humanos. artistas, pancartas, grupos musicales	Familia Oviedo Oviedo
6	Gestión ante el Minuto de Dios, Gobernación del Magdalena, Fuerzas Armadas de Colombia, SENA, Alcaldía Municipal de Arigraní y Asociación	Del 12 al 31/10/ 2011	Integrar entidades para mejorar la calidad de vida de la familia Oviedo	Cartas de sensibilización	Entes de competencia municipal y regional.

	Campesino	8	de	Diciembre.		
7	Programación y viaje de la Familia Oviedo Oviedo a Bogotá.	Del 31 de octubre al 04 de noviembre del 2011			Equipo Médico especializado, medios de transporte, hospedaje, alimentación	
8	Reunión miembros del Club de Leones Bogotá, comunidad de Párkinson y Fundación Solidaridad por Colombia, Iglesia Católica de El Difícil. Regreso familia.	Del 5 al 11/ 11/ 2011	Evaluar gestiones realizadas. Planear nuevas tareas.		Voluntarios	Familia Oviedo
9	Radicación proyecto sobre Oviedo Oviedo en Presidencia de la República, Alcaldía Distrital de Bogotá a través de la Oficina de Acción social	10/ 11/ 2011	Informar oficialmente sobre calamidad en salud en el Valle de Ariguaní.		Proyecto solicitud de ayuda	
10	Cita médicas generales y odontológicas en Hospital Local de El Difícil	12/ 03/ 2012	Mejorar condiciones enfermos y hacer valer sus derechos.		Personal médico y odontológico	Familia Oviedo, y otras de los alrededores.
11	Planeación y ejecución de citas médicas neurológicas, valorativas y de control en el Hospital Troconis santa marta	11/ 09/ 2012	Tener valoración especializada por neurólogo de su EPS		Dr. Marlon Martínez	

ANEXO IV: INCLUYENDO OTRAS FAMILIAS AFECTADAS DE LA REGION CARIBE

OBJETIVO: vincular otras entidades de competencia para aunar esfuerzos en pro de obtener una atención integral en comunidades con características de enfermedad de Huntington.

12	Focalización de otros casos de enfermedades raras o huérfanas en el valle de Ariguaní y otros municipios de la región Caribe colombiana. Análisis y sistematización de la información sobre Huntington y otras enfermedades raras.	12-01-2013	Conocer de cerca la realidad de las familias afectadas, con objeto de, orientarlas y asesorarlas en cuanto al proceso de ayuda a seguir.	de Libreta de campo, cámaras fotográficas y vídeos.	de Familia de oro de Ávila de las Veredas del municipio de San Ángel, y sus alrededores.	
13	Radicación de tutelas	20/2013	01/	Exigir atención integral y derecho a los medicamentos y otras necesidades	24 tutelas fueron falladas a favor de los pacientes	24 personas de diferentes zonas, el difícil, pueblito, sabanas san Ángel, montería, Bosconia, santa marta.
14	Sensibilización y trabajo personalizado a familias enfermas	02/10/2013		Llamadas telefónicas de contacto con familiares de pacientes referenciados	Celulares, de libreta de campo. Cámara fotográfica, video.	Familias afectadas de la región Caribe.

				como sospechosos de Huntington.		
15	Visita de plataforma internacional factor h y Enroll-HD. Científicos de EH.	Del 23 al 27/02/ 2013		Visitar familias afectadas con características Huntington	Cámaras, fotográficas, videos, libreta de campo.	Familia Oviedo , familia de oro de San Ángel, Juan de Acosta, Medellín y Bogotá.
16	Planeación, ejecución, y evaluación de presencia de misión médica especializada en movimientos involuntarios de la Universidad Nacional de Colombia. Primera visita.	Marzo 21/ 2013.	15	Visitas domiciliaria familia por familia con características Huntington para valoración especializada, asesoría genética. Charlas en hospital Local. Sobre Enfermedad de Huntington.	Fichas valorativas, cámaras de video. Libreta de campo	Familias de la región Caribe colombiana con características Huntington, Valledupar, el plan, Bosconia, pueblo nuevo, El Difícil, -vereda brillante Granada, El Pueblito.Plato.
17	Segunda visita de Misión médica humanitaria Universidad Nacional a la Región Caribe.	Del 31 de mayo al 3 de junio/ 2013.		Ensayos EnRoll HD. Valoración pacientes, toma muestras sangre a pacientes y familiares.	Grupo de neurólogo residente y coordinador.	Familias de la Región Caribe Colombiana.
18	Programación y ejecución visitas domiciliarias a familias	Del 20 al 31/ 05/ 2013.		Hacer contacto directo familia por familia. Para	Libreta de campo, cámara	Familias con caract

	focalizadas con movimientos involuntarios en la región Caribe colombiana.		asesorar y sensibilizar al grupo familiar.	fotográfica y video cámara.	erísticas Huntington.
19	Informe a "Ingenieros sin Fronteras" (ONG Española). Sobre recursos acuíferos en terrenos de la familia Oviedo y sus alrededores.	4/ 07/ 2013.	Aprovechar recursos aguas subterráneas para abastecimiento familia y comunidades aledañas.	Cámaras fotográficas, libreta de campo y topografía.	Familia Oviedo, barrio 20 mayo, Aguas Claras, Sinái.
20	Visita municipio de Chivolo y corregimiento La Gloria (Magdalena) para ubicar y sensibilizar familias con características de Huntington.	Del 01 al 17/ 07/ 2013.	Establecer contacto directo con La familias, ilustrar sobre la enfermedad y asesorarlos en el proceso a seguir para su tratamiento.	Cámara fotográfica, cuaderno de campo y cámara de video.	Familias de Chibolo y la Gloria.
21	Visita a la ciudad de Santa Marta en compañía del Dr. Barrios.	19/ 07/ 2013	Hacer valoración de los pacientes afectados con Huntington.	Cámara fotográfica y videos.	Familia Bastidas, Barrios, De Oro de Ávila y Soto Santrich.
22	Visita a Santa Marta, con el fin de solicitar autorizaciones de citas de control con especialistas, de medicamentos, radicar tutelas y acompañar a pacientes a consultar y reclamar medicamentos.	14-15, 21,22/ 08/ 2013	Cumplir con el seguimiento de citas de control, el medicamento, para los pacientes en tratamiento.	Tutelas, fórmulas, historias clínicas, cámaras y libreta de diario.	Pacientes en control y nuevos pacientes.
23	Asistencia al Congreso Nacional de neurología. Congreso mundial de Huntington.	Del 15 al 18/ 08/ 2013 Del 17 al 19/ 09/ 2013	Socializar la experiencia del Dr. Barrios en la presentación del caso de la familia Oviedo	Documental. Ponencias del congreso	Asociación Nacional de Neurología.

Oviedo.
Conocer avances en investigación Huntington.

ANEXO V: HACIA UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA.

OBJETIVO: posibilitar las condiciones óptimas, oportunas y necesarias para la atención integral de las comunidades afectadas.

24	Visita a universidades Nacional UniAutónoma	médica y	14,15,16 marzo 2014	Valoración médica especializada y asesoría genética, charlas educativas, a las familias comprometidas por EH, en el dpto de	libreta de campo, cámaras, videos, aplicación de protocolos ensayo Hd	de	Familias de montería y veredas de alrededor, universidad de
25	Visita humanitaria	médica	30 31 mayo 01 de junio 2014	valoración médica especializada, asesoría genética, pacientes familiares	libreta de campo, cámara videos, historias y clínicas	de	Familias residentes en Barranquilla. Juan de Acosta, puerto Colombia.
26	Asistencia a reunión del grupo europeo de Huntington	reunión	septiembre 18, 19, 20,21 2014 Barcelona España	Aprender de los científicos investigadores en el tema de Huntington los avances. Tener una visión global de la enfermedad	Tiquetes, alojamiento, cámara, libreta de notas	de	Presidente funcovulc
27	Asistencia internacional sobre enfermedades neurodegenerativas	simposio sobre	Sep. 26, 27 2014 Universidad autónoma de	compartir nuestra experiencia de trabajo con los asistentes a	ponencia, fotos videos, libreta de notas	de	Presidente funcovulc

		barranquilla	través de una ponencia			
28	foro Enfermedad de Huntington compromiso de todos en caracas asociación venezolana de huntington	29 de octubre 2014 Caracas Venezuela	de conocer y aprender desde otras perspectivas la enfermedad de Huntington	libreta de campo, fotografías videos	de	Presidente funcovulc
29	Visita pacientes en santa marta Universidad autónoma del caribe.	13 de noviembre 2014	hacer un reconocimiento de las condiciones medico sociales de las familias	transporte particular, libreta de campo cámara fotos	de	familias afectadas de santa marta
30	crear red de apoyo Funcovulc	14 de septiembre 2014	Con el fin de tener un grupo de apoyo que acompañe las gestiones de la fundación en lo local	Listado de asistencia, libreta de campo videos, fotos	de	comunidad en general
31	Red de apoyo funcovulc	19 de enero 2015	Sensibilizar a la comunidad a que conozca la realidad de estas familias, para que aporten su granito de arena	Libreta de notas, cámara, videos	de	invitados especiales comunidad de Ariguaní
32	Estudio topográfico del terreno familia Oviedo	24 enero 2015	Proyectar un centro de atención especializada en enfermedades huérfanas	Planos, equipo de topografía		voluntarios Funcovulc
33	visitas de sensibilización a EPS subsidiadas	21,22,23 enero 2015	Hacer visible la enfermedad de huntigton para mejorar calidad de vida de los pacientes.	Tutelas, historias clínicas, ordenes medicas		Pacientes en control medico
34	visita oficinas de la Yuma concesionaria	29 de enero 2015	Solicitar visita y socialización del proyecto Oviedo afectación de predios	libreta de campo	de	voluntarios Funcovulc

35	Visita a Entes municipales de Ariguaní. Secretaria salud, de educación, familias en acción. Personería municipal.	marzo 2015	23	con el fin de visibilizar la enfermedad a nivel local, y beneficiar las familias con los proyectos municipales	inscribir las familias a bases de datos discapacitados, otros programas estatales	las familias afectadas del municipio de Ariguaní
36	Visita a secretaria de salud departamental	13 de abril 2015		visibilizar la enfermedad de huntington dar a conocer los proyectos de la fundación	Proyectos Funcovulc	Funcionarios Funcovulc y secretario de salud dr. Manuel Navarro
37	Primer foro municipal de enfermedades raras	Abril 23 de 2015		visibilizar el tema de las enfermedades raras en el municipio de Ariguaní crear conciencia social	Videos, diapositivas, proyector	Comunidad general municipio de Ariguaní. Dr barrios, dr Manuel Navarro.
38	Sensibilización Funcovulc secretaria de salud	Junio 2015	11	Dar a conocer el contexto de la enfermedad de Huntington del dpto. del magdalena al instituto Nacional de salud	Video vin . equipo, cámara, registro de personas afectadas	funcionarios del instituto Nacional de salud, secretario de salud dptal y demás funcionarios representantes de la

						alcaldí a del difícil y sabana s de san Ángel
39	Asistencia mesa de Enfermedades Huérfanas min salud	23 de junio 2015	Hacer sensibilización del trabajo FUNCOVULC Abriendo puertas para dignificar la calidad de vida de las comunidades afectadas	videos, fotografías, proyectos		científic os y represe ntantes de diferent es asocia ciones de pacient es
40	visita grupo de investigación universidad autónoma del caribe	26,27,28,29, 30 de septiembre del 2015	aplicación de protocolos de investigación en calidad de vida familias afectadas en el magdalena	protocolos de investigación, lapiceros, cámaras, videos		comuni dades afecta das con EH en la región del magdal ena
41	Visita del grupo de investigación en calidad de vida.	noviembre 13, 14 2015	dar continuidad a la ejecución del proyecto de investigación sobre calidad de vida, en la región del magdalena	aplicación de protocolos, cámara, videos		familias benefic iarias del proyect o
42	Asistencia al primer foro internacional sobre enfermedades huérfanas organizado por min salud	noviembre 23 de 2015	Sensibilizar experiencia de Funcovulc a través de una ponencia con el fin de dar a conocer la problemática EH existente en la región caribe	diapositivas, videos ponencia		represe ntantes de los diferent es estame ntos Estado, científic os y comuni dad de pacient

43	Misión medica Barrios Córdoba	Dr. Montería	29.30,31 enero 2016	valoración médica especializada, charlas educativas sobre asesoría genética a pacientes familiares	docentes de enfermería universidad de córdoba, familias afectadas de Montería y sus alrededores	es Montería a córdoba y sus alrededores.
44	Focalización nuevos casos barranquilla. Realización del proyecto resonancias magnéticas a	nuevos barranquilla. del	Febrero 17,18,19,20 Febrero 26. Marzo 5 - 2016	Visita familia por familia.	Barranquilla, Santa Marta	Familias costa Norte
45	Requerimos para traslado de los pacientes	buseta de los		Visitar las familias comprometidas para atención multidisciplinaria . Llevar ayudas en especie.	Buseta adecuada y dotada para Familias Huntington	Familias de la costa norte
46	Visita internacionales	científicos EH	11.al 22 abril 2016	Visita comunidades juan de acosta, santa marta san ángel.		Familias de la costa norte.
47	Gestionar un día de referencia para la atención de familias Huntington de la costa norte.	centro de referencia		Atención multidisciplinaria , grupos de apoyo a familia. Actividades recreacionales.	Terreno construcción,. Adecuación y dotación	Familias Hunting ton de la costa norte.

GRUPOS VULNERABLES, LA RESPONSABILIDAD DEL ESTADO DE GARANTIZARLES EL DERECHO A LA SALUD: HUNTINGTON EN COMUNIDADES DE LA REGIÓN CARIBE DE COLOMBIA

Perfiles de las Ciencias Sociales, Año 4, No. 7, Julio - Diciembre 2016, México. UJAT.



BIBLIOHEMEROGRAFIA

Alcaldía Municipal de Ariguani, *Plan de desarrollo Municipal de Ariguani 2012-2015*.

ARANGO-LASPRILLA J, IGLESIAS-DORADO J, & F L (2003), "Características clínicas y neuropsicológicas de la enfermedad de Huntington: una revisión", *Revista de Neurología*, pp. 758-765

CASSEL D, "El alcance e impacto cada vez mayores de las reparaciones ordenadas por la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en: von Bogdandy, Armin, Ferrer Mac-Gregor, Eduardo, y Morales Antoniazzi, Mariela (coords.), *La justicia constitucional y su internacionalización: ¿Hacia un ius Constitucionale Commune en América Latina?*", México, UNAM-Max Planck Institut, t. II pp, 215 a 251. 2010.

Defensoría del Pueblo. *La tutela y el derecho a la salud 2011. 20 años del uso efectivo de la tutela*. Bogotá: Autor; 2011.

Entrevistas y testimonio de familias afectadas de El difícil, pueblo nuevo, San Ángel, Valledupar, Santa marta Bosconia, Nueva granada, el pueblito, Copey Cesar, Loma Colora, Astrea Cesar, Plan Guajira, Mompos Bolívar, Juan de Acosta Atlántico.

Gobernación del Magdalena, *Plan de Desarrollo Departamento del Magdalena 2012-2015*

GROS ESPIELL, Héctor, *La Convención Americana y la Convención Europea de Derechos Humanos. Análisis comparativo*, Editorial Jurídica de Chile, Santiago, 1991.

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, *Enfermedad de Huntington, esperanza a través de la investigación NIH* http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/enfermedad_de_huntington.htm#88223137

JIMÉNEZ MM, HINESTROZA Y & GÓMEZ RD, (2007) "Reformas sanitarias e impacto del control de malaria en dos áreas endémicas de Colombia" *Colombia Médica*, 38(2), 113-131.

LUNA GÉLVEZ MA & CORREA SÁNCHEZ N, (2015) "Inexistencia de derechos adquiridos: títulos mineros vigentes en áreas posteriormente declaradas excluibles de minería" *Revista De Derecho Público*, (34), 1-30.

MORIONES ROBAYO CA & GUERRA ORTIZ CP, (2014) "Histoplasmosis laríngea: reporte de primer caso en Colombia" *Colombia Medica*, 45(4), 186-189.

NOGUEIRA ALCALA H, "Los desafíos del control de convencionalidad del corpus iuris interamericano para los tribunales nacionales, en especial, para los tribunales constitucionales, en: Ferrer Mac-Gregor, Eduardo (coord.), El control difuso de convencionalidad. Dialogo entre la corte interamericana de Derechos Humanos y los jueces nacionales", México, Fundap, pp 331 a 389, en p. 332. 2012.

Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. La renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas. [Consultado el día de mes de año]. Disponible en: http://www.paho.org/spanish/ad/th/os/aps_spa.pdf

República de Colombia, Ministerio de Salud. Indicadores básicos en salud 2011. [Consultado el 15 de abril de 2013]. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Indicadores%20B%C3%A1sicos%202011.zip>

ROBLEDO JE, (2012) "Sistema Nacional de Salud: inmensamente rico en su miseria. Diagnóstico de la Salud en Colombia. El verdadero Ministerio de Salud es el Cartel de las eps" *Economía colombiana*, (336): 35-46.

RUIZ OC, (2010) "La responsabilidad penal por quebrantamiento del rol institucional en la violación de los derechos humanos" *Revista De Derecho Público*, (25), 1-39.

SARMIENTO ERAZO JP, (2008) "La vulneración a la confianza legítima ¿una situación jurídica generadora de responsabilidad del estado legislador?" *Vniversitas*, pp. 85-117.

VEGA DÍAZ LF & VALENCIA SARRIA LC, (2011) "Apuntes para un análisis de las prácticas de gobierno y el presidencialismo en Colombia" *Papel Político*, 16(1), 71-103.

Jurisprudencia Internacional

Corte IDH. Caso Masacre de Mapiripan vs. Colombia. Fondo, reparaciones y costas. Sentencia de 15 de septiembre de 2005. Serie C No. 134.

Corte IDH. Caso Velázquez Rodríguez vs. Honduras. Fondo. Sentencia de 29 de julio de 1988. Serie C No. 4, parr 164.