

Caso Hospital J.M. de los Ríos

Caso Hospital J.M. de los Ríos. Resumen de los hechos.

En Venezuela, aún cuando las cifras estadísticas no son fidedignas, nacen alrededor de 4.000 niños afectados del corazón cada año, siendo un 80% aproximadamente susceptible de tratamiento apropiado los primeros meses o años de la vida, pudiéndose las más de las veces, recuperarse e incorporarse a la sociedad si son debidamente atendidos a tiempo. Debido a la alta incidencia de cardiopatías congénitas y a la crisis sanitario asistencial que hemos vivido durante los últimos años, se ha generado una acumulación de pacientes que aún con el diagnóstico hecho -muchos de los cuales erróneos-, han fallecido esperando su turno de cirugía y los que no, se encuentran peregrinando de hospital en hospital, en condiciones muchas veces de alto riesgo debido a la evolución natural de la propia defecto. Otros tantos convertidos en inoperables por no haberse atendido a tiempo quedando lisiados neurológicamente para siempre.

Existen en el país pocos centros hospitalarios que atiendan estos casos. A saber en Caracas contamos con el *Hospital de Niños J.M. de los Ríos*, centro de referencia nacional para la atención médica de niños cardiopatas. En el interior del país está Ascardio en Barquisimeto como centro de referencia de la región, principalmente para atención diagnóstica, refiriendo los casos para la clínica Razetti de esa ciudad, bajo un convenio estratégico. En Mérida, se encuentra el Hospital Central, donde se atienden muy pocos casos en forma integral y completa. Y finalmente en Maracaibo, el Hospital Universitario donde también se atienden pocos casos para la magnitud de sus instalaciones y el volumen de casos que allí acuden. No obstante, entre todos estos centros del país, no se están operando más de 400 casos al año, cifra ésta un poco superior al 10 % de todos los casos que ameritan cirugía o alguna modalidad intervencionista (por cateterismo cardiaco).

Los niños con cardiopatías congénitas son niños que nacen con enfermedades o defectos cardíacos que en la mayoría de los casos se ponen de manifiesto poco después del nacimiento. En un 60% presentan fallas cardíacos que en un 80% se denominan "canal atrioventricular" parcial o total. Dependiendo de la gravedad de las cardiopatías, éstas pueden clasificarse en simples, intermedias y complejas. El 80% y 90% de los casos presentan cardiopatías simples e intermedias que con un tratamiento terapéutico-quirúrgico adecuado y oportuno, estos niños tienen altas posibilidades de sobrevivir y especialmente, llevar una vida ordinaria.

Situación del Hospital J.M. de los Ríos

El Hospital J.M. de los Ríos es un Centro de referencia nacional tipo IV, asiste a un gran número de pacientes con diversas patologías complejas, entre las cuales se encuentran las cardiopatías congénitas. Un 72,3 % de los pacientes proceden del interior del país (25 % de oriente) y tan sólo un 17,7 % de la región capital. Actualmente hay una lista de aproximadamente 800 pacientes con carcardiopatias ya diagnosticados en espera de un turno quirúrgico. Mientras son diagnosticados, discutidos y finalmente aprobados como casos para cirugía, queda un promedio por año (específicamente en el último quinquenio) de 250 casos ya estudiados por asignarle un cupo para cirugía y unos 150 casos ya con cupo para cirugía sin operarse. Una rémora de mas de 400 niños por año, bajo estas condiciones en espera de ser operados son fácilmente propensos a descompensarse y terminar siendo atendidos en el Servicio de Emergencia del Hospital J.M. de los Ríos, donde únicamente se les puede pelear una y más veces, hasta que fallezcan, les dé una apoplejía, se compliquen o

les llegue el tan añorado cupo quirúrgico, que en las condiciones de deterioro físico en que se encuentran hay una alta posibilidad de no soportar la intervención.

En un informe presentado por la Dirección General del Hospital J.M. de los Ríos en relación con el funcionamiento de los Servicios de Cardiología y de Cirugía Cardiovascular y Tórax, elaborado por el Dr. Eduardo Mata en el año 1999, se hacen las siguientes observaciones: Venezuela tiene una tasa alta de mortalidad infantil (20,88 x 1000 nacidos vivos, siendo una de sus causas la enfermedad Cardiovascular congénita. Así tenemos que en el año 1998, se evaluaron 4.700 pacientes en el servicio de cardiología, de los cuales 2820 casos (60 %) presentaron algún trastorno cardíaco y según el informe, 700 casos (25 %, cifra ésta por debajo de los índices internacionales) fueron susceptibles de corrección quirúrgica ese año. El número de cirugías cardíacas ese mismo año fue de 60 casos (40 a corazón abierto o extracorpóreas y 20 a corazón cerrado o no extracorpóreas y 5 de Tórax que no se cuentan), es decir menos del 10 % de los que tenían alguna indicación quirúrgica. Ese año quedaron 640 niños con cardiopatías sin ser debidamente atendidos en el Hospital J.M. de los Ríos. Ahora bien, en el Servicio de Cirugía Cardiovascular y Tórax, se operaron en los años 80, un promedio de 250 a 350 casos por año. En el quinquenio 1994 – 2000, tan solo se han operado de 40 a 120 casos (incluyendo un 15 % de cirugía torácica general no cardíacas, como pulmones etc.), con un promedio de 50 – 60 casos por año en los últimos tres años, y en lo que va de año tan sólo 24 casos. Un 62 % (2/3) de los pocos casos operados son niños por encima de los dos años, un 38 % (1/3) están por debajo de los 2 años o lactantes mayores y tan sólo un 7 % son recién nacidos o infantes menores. Contrariamente a la tendencia mundial (Europa y USA) donde se operan mas del 80 % de los casos por debajo de los dos años. Lo que indica que se están operando tardíamente, con las graves consecuencias que ello conlleva, la de una morbi-mortalidad elevada e inaceptable. Es necesario hacer notar que el poco volumen de casos operados y su incidencia en la tasa de mortalidad por año se debe entre otros factores a: operaciones tardías o momento quirúrgico inadecuado en patologías simples o fáciles de corregir, conductas terapéuticas tomadas sobre un alto índice de error diagnóstico por cardiología (mal-orientación diagnóstica y terapéutica), operaciones realizadas con técnicas obsoletas o atrasadas en pacientes con condiciones clínicas deterioradas o alteradas y una interminable lista para el cupo quirúrgico.

Sí a estos niños y niñas con cardiopatías congénitas, que están en el inicio de sus vidas - edades comprendidas entre 0 y 7 años- se les brinda un tratamiento terapéutico y quirúrgico adecuado, puede evitarse la muerte y brindarles la posibilidad de incorporarse como personas activas en la sociedad de conformidad con la doctrina de la protección integral.

Por el derecho a la vida y a la salud

La situación antes mencionada, es una amenaza de violación al derecho a la vida y a la salud de los niños y niñas con cardiopatías congénitas atendidos en el Hospital de Niños J.M. de los Ríos, como consecuencia de la falta de un tratamiento terapéutico y quirúrgico oportuno y adecuado, quienes son sometidos a una larga espera que agrava su condición de salud, hasta el punto que algunos de ellos pierden la vida esperando un cupo quirúrgico y otros, aún teniendo el cupo quirúrgico en el Servicio de Cirugía Cardiovascular y Torácica del Hospital de Niños José M. de los Ríos, también fallecen por no ser intervenidos a tiempo, hechos que ocurren por la omisión de la Gobernación del Distrito Federal quien actuando de manera negligente no ha garantizado al Hospital de un presupuesto suficiente y la dotación básica que le permita al personal médico y auxiliar garantizar a los pacientes que acuden a dicho centro de salud un servicio adecuado y oportuno.

Por ello, las organizaciones de derechos humanos, Acción Ciudadana Contra el Sida (ACCSI), Centros Comunitarios de Aprendizaje (Cecodap) y el Programa Venezolano de Educación-Acción en Derechos Humanos (Provea) introdujeron el pasado 26.06.00 ante el Tribunal una *Acción de Protección* contra la Gobernación del Distrito Federal, en la persona de su máximo representante el ciudadano **HERNAN GRUBER ODREMAN**, la cual se fundamenta en la amenaza de violación del derecho a la vida y violación del derecho a la salud por parte de la Gobernación del Distrito Federal, contemplados en los artículos 43, 78, 83, 84 y 85 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, publicada en Gaceta Oficial número 5.453 Extraordinario, de fecha 24 de marzo de 2000; los artículos 3, 6 y 24.1 de la Convención Sobre los Derechos del Niño, convenio internacional ratificado por la República Bolivariana de Venezuela, publicado en la Gaceta Oficial número 34.554, de fecha 29 de agosto de 1990; los artículos 12 y 15.1.b. del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, publicado en Gaceta Oficial número 2.146 Extraordinario, de fecha 28 de enero de 1978; y los artículos 7, 8, 15, 41 y 48 de la Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente. Esta *Acción de Protección* fue interpuesta ante el Tribunal de Protección del Niño y del Adolescente de la Circunscripción Judicial del Área Metropolitana. En la misma, se solicita a dicho Tribunal para que ampare y proteja a los niños y niñas con patologías cardíacas asistidos en el HOSPITAL, ante la amenaza de violación al derecho a la vida y flagrante violación del derecho a la protección de la salud conjuntamente con la violación de los principios rectores del interés superior del niño y prioridad absoluta ordenando a la Gobernación del Distrito Federal, a través de sus dependencias respectivas a que ejecute los siguientes mandatos:

- 1.- Que garantice en términos inmediatos la reparación y mantenimiento regular y permanente del sistema de enfriamiento de los quirófanos del HOSPITAL, y en especial del quirófano del Servicio de Cirugía Cardiovascular en aras de asegurar que sean intervenidos quirúrgicamente todos los niños y niñas que están en lista de espera por el cupo quirúrgico.
- 2.- Que provea en términos inmediatos, al Servicio de Cardiología del HOSPITAL de un equipo de Cateterismo o Hemodinamia de acuerdo con los nuevos criterios para el avance de la ciencia y la tecnología. Así como garantice su mantenimiento periódico y regular. Este equipo además de diagnosticar los trastornos del corazón puede curar definitivamente enfermedades coronarias si se utiliza con fines intervencionistas sin necesidad de la cirugía.
- 3.- Que provea al Servicio de Cardiología del HOSPITAL de un equipo de ecocardiografía moderno que permita diagnosticar sin margen de error las patologías cardíacas. En adición, que garantice su mantenimiento regular y permanente.
- 4.- Que garantice a los pacientes la entrega periódica y permanente de los medicamentos requeridos para el tratamiento terapéutico, así como tomar las provisiones necesarias y apropiadas para su entrega ininterrumpida y se eviten situaciones negligentes.
- 5.- Que garantice la entrega regular, periódica y permanente al HOSPITAL de los insumos médicos requeridos por los Servicios de Cardiología y de Cirugía Cardiovascular y de Tórax tales como: los catéteres, el ambu, los tubos para entubar a los pacientes, gorros,

zapatos, soluciones, inyectoras, equipos de cirugía menor, equipo contra radiaciones, bandeja quirúrgica, etc.

6.- Que desarrolle una política de información, prevención, asistencia y tratamiento médico integral a favor de los niños y niñas con cardiopatías congénitas.

7. Que desarrolle un sistema de monitoreo para garantizar las intervenciones terapéuticas y quirúrgicas en los servicios respectivos y en consecuencia, el efectivo goce del derecho a la salud de los niños y niñas con cardiopatías congénitas.

8.- Que garantice en el presupuesto inmediato a ejecutar un monto suficiente que permita al HOSPITAL prestar un servicio eficiente y oportuno.

9.- Finalmente, solicitamos de este Tribunal se pronuncie en el sentido de darle carácter de ejecución inmediata y continuada a la sentencia en la cual se ordene a la Gobernación, el cumplimiento de las obligaciones anteriormente descritas. De tal manera, que la misma tenga pleno efecto jurídico en caso de que se presentara la circunstancia de que una vez logrado producir transitoriamente mejoras en el servicio de salud que preste el HOSPITAL a consecuencia de cumplir con el mandato de la sentencia resuelta por este Tribunal, este HOSPITAL regresara en un tiempo relativamente breve a una situación de inoperancia que se traduzca de nuevo en la violación del derecho constitucional a la salud, con lo cual se evitaría que las organizaciones que interponemos esta Acción de Protección o cualquier otra persona natural o jurídica tuviésemos que realizar una nueva acción judicial para lograr por parte de la Gobernación el cumplimiento de sus obligaciones.

El 10.07.01, Cecodap, ACCSI y Provea se presentaron en audiencia constitucional ante el Tribunal de Protección del Niño y del Adolescente con la finalidad de interponer una Acción de Protección para el restablecimiento de los derechos de más de 500 infantes afectados por cardiopatías congénitas que son atendidos en el Hospital J. M. De Los Ríos de Caracas. Cabe indicar que se realizó una reformulación de la *Acción de Protección* por cuanto, ahora el órgano de adscripción del Hospital de Niños J.M. de los Ríos, es la Alcaldía Metropolitana y no la extinta Gobernación del Distrito Federal (de conformidad con el artículo 4 de la Ley de Transición del Distrito Federal al Distrito Metropolitano de Caracas).

Con esta Acción de Protección, la sociedad civil organizada exige el restablecimiento de la situación jurídica infringida por la amenaza de violación del derecho a la vida y violación del derecho a la salud, ejecutadas por las autoridades de la extinta Gobernación del Distrito Federal y la actual gestión de la Alcaldía Metropolitana; entidades gubernamentales que no han garantizado a este Hospital de referencia nacional, un presupuesto suficiente y la dotación básica que le permita responder oportuna y adecuadamente los requerimientos de estos pacientes.

El 27.08.01, en la sede del Hospital de Niños J. M. De Los Ríos se firmó el convenio, entre las partes involucradas -las organizaciones Cecodap, Accsi y Provea y la Alcaldía Metropolitana-, con la participación del Ministerio Público, la Defensoría del Pueblo, Ministerio de Salud y Desarrollo Social (MSDS), el Consejo Nacional de los Derechos del

Niño y del Adolescente, el Cabildo Metropolitano y una representación de los familiares de los niños con cardiopatías congénitas. Con esta acción se ejecuta la primera parte de la sentencia emanada por la Sala IV de Juicio del Tribunal de Protección del Niño y del Adolescente, que el 16.07.01 había demandado la restitución de los derechos a la salud y a la vida de más de 500 niños afectados por las enfermedades congénitas del corazón.

Los acuerdos asumidos en la mesa de diálogo fueron: por parte de la Alcaldía Metropolitana: instalación de una nueva acometida eléctrica para todo el Hospital, dotación de un nuevo sistema de enfriamiento para el área de quirófano, adquisición de nuevos ascensores para el Hospital, contratación de 31 enfermeras para el Servicio de Cirugía Cardiovascular, garantizar un mínimo de cinco a siete cupos quirúrgicos por semana para la intervención de estos niños, reparaciones menores para el Servicio de Cirugía Cardiovascular, y dotación de computadoras para el registro y data actualizada de los niños con cardiopatías congénitas en el Hospital. Por parte del MSDS: se garantizará la adquisición y el mantenimiento de equipos nuevos, incluido el de Hemodinamia (Cateterismo), la remodelación completa del Servicio de Cardiología y un aporte de 399 millones de bolívares para cubrir en lo inmediato el costo de 86 intervenciones quirúrgicas en el Hospital de Niños, así como garantizar un flujo permanente de dinero con el fin de costear las intervenciones quirúrgicas y eliminar la práctica del cobro directo al paciente por los insumos médicos. Adicionalmente, se logró el apoyo interinstitucional del programa SEFAR-SUMED y del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS).

Sin lugar a dudas, la ejecución de este proceso judicial ha sentado un importante precedente del uso del derecho para acceder a los órganos de administración de justicia con el objeto de hacer valer los intereses colectivos y difusos de los niños y niñas afectados por este tipo de enfermedades y víctimas del abandono estatal. De la misma forma, se marca una dirección que sirve de referencia para la lucha por la defensa de los Desc, abriendo caminos de entendimiento entre la sociedad y las entidades estatales. Tal como lo apuntó Baldomero Vásquez, secretario de Salud de la Alcaldía Metropolitana: "creo que es importante que la sociedad civil, a través de las ONG, esté vigilante para que no permita que las cosas lleguen [al límite] como ocurrieron en este caso, que hubo que introducir esta demanda, en principio contra la gobernación y después contra la Alcaldía, para lograr por esta vía que el Estado cumpla con la obligación que tiene de darle salud a la población".

El proceso de este caso puede verse en los documentos anexos.