

**Informe para el Examen del 5to Informe del Estado Venezolano en el
Período de Sesión 136° del Comité de Derechos Humanos**

**Situación de los NNA hospitalizados
y con patologías crónicas en
Venezuela**

Prepara Familia es una organización de la sociedad civil fundada en 2008 que acompaña y defiende los derechos de los niños, niñas y adolescentes pacientes en Hospitales Públicos, sus madres y familias. Tenemos tres líneas de acción: 1) La defensa de los DDHH, en instancias nacionales e internacionales, de los NNA hospitalizados; 2) El desarrollo de programas de atención, asistencia y seguimiento para los NNA hospitalizados y aquellos que asisten a consultas ambulatorias en los hospitales y 3) El desarrollo de programas de atención acompañamiento y apoyo educativo a las mujeres cuidadoras en los hospitales (madres y familiares de los NNA).

Responsable:

Katherine Martínez, abogada inscrita en el Instituto de Previsión Social del Abogado bajo el número 26.054 y Directora de la Asociación Civil Prepara Familia.

Correo electrónico: preparafamilia@gmail.com; teléfono: +58 0212 4162231;
página web: www.preparafamilia.org

Resumen

1. El presente informe presentado por Prepara Familia, busca visibilizar la situación sanitaria del país, y específicamente la del Hospital J. M. De Los Ríos (Centro de referencia nacional que recibe NNA de todo el país), en el marco de la Emergencia Humanitaria Compleja (EHC) y de la pandemia por la COVID19.
2. El período reportado se refiere desde el año 2016 hasta 2021. El informe se concentra en el derecho a la salud específicamente en Niños, Niñas y Adolescentes, destacando por su negativa evolución en los compromisos adquiridos por el gobierno bolivariano de Venezuela.

Medida cautelares a favor del J.M de los Ríos

3. El Hospital J.M de los Ríos es el centro de salud pediátrico más importante en Venezuela, ya que reúne treinta y cuatro (34) servicios de especialidades, y atiende a NNA provenientes de todo el país. Sin embargo, el abandono por parte de las autoridades gubernamentales ha hecho que este centro médico de referencia nacional se encuentre en deficientes condiciones para atender a NNA, a la fecha han cerrado varios servicios. En 2017, un brote infeccioso que pudo evitarse, y la falta de antibióticos causaron la muerte de diez niños, niñas y adolescentes del servicio de nefrología del Hospital, llevando a una situación de riesgo a los demás niños que estaban hospitalizados o recibían diálisis en el servicio. Por esa razón el 21 de diciembre de 2017, las organizaciones civiles, Prepara Familia y CECODAP, solicitamos medidas cautelares ante la CIDH, las cuales fueron otorgadas el 21 de febrero de 2018.
4. En octubre de 2018, solicitamos la ampliación de las medidas para los NNA de 13 servicios del mismo Hospital (Servicio de Cardiología, (ii) Servicio de Hematología, (iii) Servicio de Neumología, (iv) Servicio de Medicina 2, (v) Servicio de Medicina 3, (vi) Servicio de Anatomía Patológica, (vii) Centro de Lactancia o Servicio Médico de Atención Especializada y de Capacitación en Lactancia Materna, (viii) Servicio de Consulta Externa y Triage, (ix) Servicio de Neurocirugía, (x) Servicio de Pediatría Integral- Niño Sano, (xi) Servicio de Nutrición, Crecimiento y Desarrollo, (xii) Servicio de Medicina de Adolescentes, y (xiii) Servicio de Neurología Pediátrica) las cuales fueron otorgadas el 21 de agosto de 2019.
5. El 06 de agosto de 2020, la CIDH amplió la medida cautelar inicialmente otorgada el 21 de febrero de 2018 para Katherine Martínez, directora de Prepara Familia, debido a que se encuentra en una situación de riesgo por sus labores como defensora de derechos humanos a favor de los niños y niñas en el Hospital de Niños José Manuel de los Ríos. Sin embargo, hasta la fecha, el Estado venezolano no ha acatado ninguna de las medidas para mejorar la situación.

Suspensión del Programa de Procura de Órganos

6. El 1 de junio de 2017, fue suspendido el programa de procura de órganos en el país debido a la falta de inmunosupresores que garantizaran la viabilidad de los trasplantes. Se estima que, en cinco (5) años de suspensión del programa de trasplantes, más de 1.200 personas no han podido ser trasplantadas a partir de donante fallecido, de las cuales aproximadamente 200 corresponden a NNA en listas de espera.

7. Los NNA son especialmente vulnerables y tienen derecho a trasplantarse con prioridad absoluta. Sin embargo, actualmente, están en grave riesgo de morir o ya han fallecido, como se evidencia en la alta tasa de muertes que han ocurrido en el Hospital J.M de Los Ríos, sólo en el servicio de nefrología desde el año 2017 hasta la fecha del presente informe 71 NNA han fallecido producto de complicaciones, suministro irregular de antibióticos, fallas en el tratamiento dialítico, entre otras causas.

8. Las madres han protestado a las puertas del hospital denunciando esta situación, sin tener una respuesta por parte del Estado venezolano. La Sociedad Venezolana de Nefrología desde el 2017 ha estimado que más del 70% de las unidades de hemodiálisis han disminuido su capacidad operativa por problemas de mantenimiento de los equipos o falta de insumos o servicios básicos.

9. En fecha 21 de abril de 2021, adolescentes y jóvenes que sufren enfermedades crónicas y que esperan un trasplante, solicitaron audiencia pública ante la CIDH para visibilizar su situación, la audiencia fue otorgada y se realizó el 30 de junio de 2021 allí exigieron que se cumplan sus derechos fundamentales a la salud, a la alimentación y a una vida digna.

Situación de la Infraestructura del Hospital

10. Desde el 2016, el deterioro de la infraestructura hospitalaria del J.M de los Ríos ha ido en aumento. Falta de mantenimiento, ascensores que no funcionan, obras que no cumplen con los estándares internacionales han causado que las instalaciones para atender a niños y niñas se deterioren.

11. La Unidad de Hemodiálisis del J.M de los Ríos es la única unidad del país que presta servicio para niños con un peso menor a 10 kilos, posee quince (15) máquinas de las cuales, debido a fallas y falta de mantenimiento, solo funcionan siete (7) lo cual afecta el número de horas y días que deben recibir la hemodiálisis los NNA, poniendo en riesgo su vida.

Situación de los Equipos Médicos y Reactivos

12. El Hospital J.M de Los Ríos no tiene tomógrafo ni resonador. El craneotomo está dañado y cada servicio presenta una lista de equipos sin servicio, debido a la falta de mantenimiento preventivo y correctivo. Asimismo, sólo existe un equipo portátil con el cual se realizan los rayos X y que presta un servicio irregular, la mayoría del tiempo se encuentra dañado. Este centro de salud no cuenta con reactivos en su laboratorio central y las familias de los pacientes deben realizar los exámenes de laboratorio, en clínicas privadas. El laboratorio del servicio de nefrología del J.M de Los Ríos no está funcionando desde hace aproximadamente tres años, por lo que los estudios especiales según la patología de los niños no pueden hacerse en el hospital.

13. La falta de reactivos para realizar las pruebas de serología a la sangre también ha paralizado, en varias oportunidades, las cirugías en todo el país. Sin las pruebas serológicas, los Bancos Municipales de Sangre -encargados de suministrar el tejido a los hospitales- no pueden descartar la presencia de enfermedades como VIH o hepatitis C en las donaciones. Adicionalmente, la reducción de personal y de hematólogos debido a los bajos salarios y a la migración ha complicado las transfusiones que reciben los niños, así como la falta de bolsas de sangre y de equipos de transfusión.

Dotación Medicamentos e Insumos

14. Una de las principales consecuencias de la Emergencia Humanitaria Compleja ha sido la disminución en la importación de medicamentos necesarios en la red hospitalaria, lo que afecta sobre todo a pacientes de bajos recursos quienes no pueden adquirirlos fuera del sistema público o traerlos desde el extranjero.

15. Todos los servicios del hospital J. M. De los Ríos, presentan graves carencias en el suministro de medicinas e insumos para cada patología.

16. Los suministros de medicamentos que se requieren para la diálisis, como hierro, eritropoyetina y vitamina B12, no son constantes y cuando las madres protestan exigiendo su dotación, los envían de manera irregular.

18. La dotación de insumos médicos continúa siendo deficiente, los hospitales no cuentan con suministro regular de inyectoras, yelcos, macrogoteros y con frecuencia, dichos insumos son obtenidos a través de las familias de los niños o por medio de donaciones que realizan algunas organizaciones sin fines de lucro.

Situación de los Servicios Públicos

17. La grave situación de los servicios públicos afecta directamente el derecho a la salud de los niños. Los cortes del servicio eléctrico y la irregularidad del servicio de agua impiden el funcionamiento de los equipos necesarios para la atención hospitalaria. Asimismo, el acceso limitado a la gasolina, para el transporte de pacientes y personal médico, como el diésel para el funcionamiento de plantas eléctricas.

18. La interrupción del servicio de agua coloca en un grave riesgo a los niños hospitalizados. En medio de la pandemia, en la cual la primera medida de higiene es lavarse las manos con agua y jabón, los hospitales han permanecido sin servicio de agua regular, proliferando las bacterias y el riesgo de contaminación, además cuando se suspende el servicio se clausuran los baños.

19. Los baños cerrados tienen un impacto diferenciado porque impiden que las niñas y adolescentes y sus madres puedan cumplir los mínimos requerimientos de higiene personal y menstrual. En todos los hospitales públicos del país persisten fallas en el suministro de luz eléctrica. En el Hospital J.M. de los Ríos, aunque fueron instaladas dos plantas eléctricas no logran abarcar la torre de hospitalización ni la torre de aislamiento y cuando se presentan fallas en el suministro de luz eléctrica las habitaciones de los niños quedan a oscuras.

Situación de la Alimentación Hospitalaria

20. Los niños y niñas que se encuentran hospitalizados en el J.M de Los Ríos no reciben la alimentación adecuada en calidad y cantidad necesaria de acuerdo a su condición de salud. En muchas ocasiones las madres de los pacientes han denunciado que la alimentación es repetitiva, indicando que solo sirven arroz con algún tipo de grano y arepa sin relleno.

21. Los bebés, hijos de mujeres con VIH no reciben fórmulas infantiles, además, continúa el incumplimiento en el suministro de suplementos nutricionales mínimos de acuerdo a los protocolos de atención para niños sanos y para dietas especiales. Adicionalmente, los niños con desnutrición no reciben suplementos ni formulas nutricionales especiales.

22. En fecha 05 de abril de 2018, el Ministerio de Salud suspendió la alimentación a las Mujeres Cuidadoras de los niños y niñas hospitalizados en el J.M de Los Ríos.

Personal de Salud

23. La migración de los médicos y los bajos salarios han afectado de una manera importante los servicios en los hospitales del país, por ejemplo; en la mayoría de los servicios hospitalarios se está trabajando con aproximadamente el 50% del personal.

24. Los salarios de los médicos y del personal de salud en general, son los más bajos de la región.

25. El personal de enfermería también es escaso. En el hospital J.M de los Ríos, para el turno de la mañana se cuenta con apenas dos enfermeras para el área de hospitalización y hemodiálisis; para el turno de la tarde hay tres enfermeras, y en el turno de la noche la situación es mucho más precaria, ya que en oportunidades no hay enfermeras y deben enviar enfermeras de otros servicios que no tienen la experiencia necesaria en atención de niños con distintos tipos de patologías.

Servicio de Anatomía Patológica

26. Los niños que fallecen en el Hospital J.M de Los Ríos y en las unidades pediátricas del país, no son tratados con dignidad, debido a las fallas y condiciones de los servicios de anatomía patológica. Cuando fallecen varios niños en un corto período de tiempo, los servicios colapsan.

27. Ante el fallecimiento de los niños, las mujeres y familias no reciben ningún tipo de apoyo de la dirección del hospital ni del Estado. Se enfrentan solas con la ayuda de muy pocas organizaciones de la sociedad civil para realizar acompañamiento en el duelo, velorio, entierro, cremación, obtención de recursos para pagar los servicios funerarios y realizar las gestiones de traslado de los cuerpos al interior del país.

Boletín Epidemiológico

28. Sin información oficial no es posible generar políticas públicas de impacto efectivo en materia de salud. Los boletines epidemiológicos en el país no han sido divulgados desde la primera semana de mayo de 2017, cuando el MPPS publicó en su página web el último boletín correspondiente a la semana del 25 al 31 de diciembre de 2016.

29. La divulgación fue accidental y trajo consigo la destitución de Antonieta Caporale, quien estaba a la cabeza del Ministerio. Ese boletín encendió las alarmas y reveló un retroceso de más de una década en mortalidad infantil: en 2016 murieron 11.466 niños, 30% más que en 2015. Desde esa fecha no se ha emitido dicho boletín.

Consecuencias de la Pandemia por la COVID-19

30. En las unidades pediátricas de los hospitales públicos del país se les ha dado más atención a los NNA con sintomatología COVID-19 que, a los NNA con enfermedades crónicas, nefróticas, hematológicas y oncológicas quienes no han recibido la atención que requieren, poniendo así en riesgo su propia enfermedad de base.

31. No se cuenta con material de limpieza ni mucho menos se siguen los protocolos de bioseguridad. En ese sentido, no hay suministro de jabón, guantes ni gel antibacterial para el personal, y los tapabocas son entregados una vez cada tres días, lo cual aumenta el riesgo de contagio por COVID-19.

32. En el Hospital J.M de los Ríos vacunaron contra la COVID-19 al personal de salud y administrativo. Sin embargo, es importante resaltar que, a la fecha de presentación de este informe, no han sido vacunadas las mujeres cuidadoras que están al pie de la cama de sus hijos hospitalizados ni a los adolescentes con patologías crónicas hospitalizados o que reciben tratamiento ambulatorio en el Hospital.

33. Un importante número de NNA que recibían tratamientos ambulatorios en el J.M. de los Ríos, no han podido continuar asistiendo para recibir sus procedimientos de quimioterapias, transfusiones, desde el inicio de la cuarentena, debido a los altos costos que deben pagar en dólares para trasladarse y adicionalmente por las fallas de transporte público, gasolina y falta de dinero en efectivo.

34. Desde el inicio del Estado de alarma, los NNA hospitalizados en el Hospital J.M de los Ríos no han recibido educación hospitalaria. Antes de la pandemia, recibían muy pocas horas impartidas por docentes que percibían un salario muy bajo y que en su mayoría han ido renunciando.

35. En las unidades pediátricas de los hospitales públicos del país no existe ningún departamento de recreación, en consecuencia, las fundaciones de carácter privado asumen ese rol. Desde el inicio de la cuarentena, al estar restringido el acceso, los NNA se encuentran sin ningún tipo de programas de atención culturales y recreativos.

Recomendaciones

36. Desarrollar y adoptar las medidas presupuestarias para garantizar el suministro de alimentación, insumos, medicinas y vacunas a los NNA hospitalizados o con patologías crónicas para las enfermedades inmunoprevenibles y contra la COVID-19.
37. Garantizar la disponibilidad de los servicios públicos tales como agua potable, electricidad, gas y telefonía en los hospitales públicos del país, con especial atención a las unidades pediátricas.
38. Reactivar el programa de procura de órganos en el país así como constituir unidades de trasplantes de medula ósea que cumplan con los protocolos establecidos.
39. Publicar boletines sanitarios datos exhaustivos sobre la salud y nutrición, desglosados por sexo, edad, patología, de los NNA atendidos en los hospitales públicos que permitan el establecimiento de políticas públicas adecuadas y de impacto en materia de salud.
40. Garantizar salarios dignos para el personal de salud de los hospitales públicos que permitan el ejercicio de la profesión.

Preguntas

- 1.- En vista de que el Estado está obligado a garantizar el derecho a la salud, ¿en qué fecha y de qué manera comenzaran a cumplir con el suministro de alimentación, suplementos nutricionales insumos, medicinas y vacunas a los NNA hospitalizados en el Hospital J.M de Los Ríos?
- 2.- ¿Cuál es el plan del Estado para suministrar los reactivos de serología al Banco Municipal de Sangre? Los NNA que reciben transfusiones corren el riesgo de infectarse de Hepatitis C o VIH, la mayoría de los NNA que acuden con regularidad al Banco están contagiados de Hepatitis C.
- 3.- ¿Cuál es la ruta de reactivación del Programa de Procura de Órganos?, ¿cuál es el cronograma de fechas? Solicitamos al Estado que informe en detalle y con fechas precisas: ¿de qué forma realizará el suministro del protocolo completo de inmunosupresores para los NNA ya trasplantados antes de la suspensión y de los que se trasplantarán al reactivar el Programa?
- 4.- ¿De qué manera el Estado garantizará el suministro regular de agua en el Hospital J.M de Los Ríos y los demás servicios públicos?
- 5.- ¿A partir de qué fecha el Estado cumplirá con publicar los boletines sanitarios y epidemiológicos con los datos exhaustivos sobre la salud y nutrición, desglosados por sexo, edad, patología, de los NNA atendidos en los hospitales públicos que permitan el establecimiento de políticas públicas adecuadas y de impacto en materia de salud?

Notas finales

Cepaz: El gremio de la salud amenazado frente al COVID-19
<https://cepaz.org/articulos/el-gremio-de-la-salud-amenazado-frente-al-covid-19/>

Civilis: Comunicado: 117 ONG e individuales exigen respuesta urgente sobre la suspensión de la alimentación a las Mujeres-Cuidadoras de los niños, niñas y adolescentes del Hospital JM de los Ríos <https://www.civilisac.org/alertas/comunicado-117-ong-e-individuales-exigen-respuesta-urgente-sobre-la-suspension-de-la-alimentacion-a-las-mujeres-cuidadoras-de-los-ninos-ninas-y-adolescentes-del-hospital-jm-de-los-rios>

Comisión Interamericana de Derechos Humanos: Resolución 8/2018 - Medida cautelar No. 1039-17 <https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2018/8-18mc1039-17-ve.pdf>

Comisión Interamericana de Derechos Humanos: Resolución 43/2019 - Medida Cautelar No. 1039-17 Niños, niñas y adolescentes pacientes en trece servicios del Hospital José Manuel de los Ríos respecto de Venezuela <http://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2019/43-19MC1039-17-VE-Ampliacion.pdf>

Comisión Interamericana de Derechos Humanos: Resolución 42/2020 - Medida cautelar No. 1039-17 Katherine Martínez respecto de Venezuela <http://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/2020/42-20MC1039-17-VE-Ampliacion.pdf>

Crónica Uno: En el J. M. de Los Ríos falla atención de bebés con VIH porque no hay diagnósticos ni reactivos <https://cronica.uno/j-m-de-los-rios-falla-atencion-bebes-vih-porque-no-hay-diagnosticos-ni-reactivos/>

Crónica Uno: Pacientes desesperados por el costoso peregrinaje que implica hacerse un examen de laboratorio <https://cronica.uno/desesperados-por-el-costoso-peregrinaje-de-un-examen-de-laboratorio/>

Descifrado: Entre 2017 y el 2021 han fallecido un total de 35 niños en el hospital J.M. de Los Ríos en espera de un trasplante <https://www.descifrado.com/2021/06/30/entre-2017-y-el-2021-han-fallecido-un-total-de-35-ninos-en-el-hospital-j-m-de-los-rios-en-espera-de-un-trasplante/>

Efecto Cocuyo: Cidh solicita al Gobierno investigar causas de brote infeccioso en Nefrología del J. M. de los Ríos <https://efectococuyo.com/salud/cidh-solicita-al-gobierno-investigar-causas-de-brote-infeccioso-en-nefrologia-del-j-m-de-los-rios/>

Efecto Cocuyo: En cuatro años se dejaron de hacer 960 trasplantes por suspensión del Programa de Procura de Órganos, alerta ONG <https://efectococuyo.com/salud/en-4-anos-no-se-hicieron-960-trasplantes-por-suspension-del-programa-de-procura-de-organos-alerta-ong/>

Efecto Cocuyo: Médicos y madres de pacientes exigen insumos para el hospital J.M. de los Ríos <https://efectococuyo.com/salud/medicos-y-madres-de-pacientes-exigen-insumos-para-el-hospital-j-m-de-los-rios-12mar/>

Efecto Cocuyo: Solo arepa sin relleno y arroz blanco comen niños hospitalizados en el J. M. de los Ríos <https://efectococuyo.com/salud/arepa-y-arroz-blanco-comen-ninos-en-j-m-de-los-rios/>

El Diario: Ser médico en Venezuela: entre la pandemia y los bajos salarios <https://eldiario.com/2020/08/08/medico-venezuela-pandemia-bajos-salarios/>

Espacio Público: Destituida Ministra de Salud tras publicación de boletines epidemiológicos <http://espaciopublico.org/destituida-ministra-salud-publicacion-boletin/>

HRW: Venezuela necesita ayuda humanitaria urgente para combatir la Covid-19 <https://www.hrw.org/es/news/2020/05/26/venezuela-necesita-ayuda-humanitaria-urgente-para-combatir-la-covid-19>

La Vida de Nos: Las Voces del JM <https://www.lavidadenos.com/lasvocesdeljm/en-12-anos-solo-nos-separamos-esa-noche/>

La Vida de Nos: Las Voces del JM <https://www.lavidadenos.com/lasvocesdeljm/no-estoy-preparada-para-que-eliecer-muera/>

Prodavinci: Especial El Hospital de los Niños <https://especiales.prodavinci.com/elhospitaldelosninos/>

Proiuris: Prepara Familia: Tanques de agua contaminados empeoraron crisis en el hospital J.M. de Los Ríos <https://www.proiuris.org/?p=9408>

Radio Fe y Alegría: Madres de pacientes del J. M. de los Ríos protestaron por muerte de niños y niñas <https://www.radiofeyalegrianoticias.com/madres-de-pacientes-del-j-m-de-los-rios-protestaron-por-muerte-de-ninos-y-ninas/>

Redhna: 12 adolescentes y jóvenes venezolanos relataron el impacto de la suspensión del programa de órganos ante la CIDH <https://www.redhna.org/comunicados/12-adolescentes-y-jovenes-venezolanos-relataron-el-impacto-de-la-suspension-del-programa-de-organos-ante-la-cidh>

Tal Cual: Dializarse, el calvario de los pacientes renales en Venezuela <https://talcualdigital.com/dializarse-el-calvario-de-los-pacientes-renales-en-venezuela/>

Tal Cual: Venezuela suma cuatro años de la suspensión del programa de procura de órganos y trasplantes <https://talcualdigital.com/venezuela-suma-cuatro-anos-de-la-suspension-del-programa-de-trasplante/>