



## **12 adolescentes y jóvenes venezolanos relataron el impacto de la suspensión del programa de órganos ante la CIDH**

*Adolescentes y jóvenes venezolanos expusieron en su relato el impacto de la suspensión del Programa de Procura de Órganos y de los Trasplantes de Médula Ósea en la única audiencia de la CIDH destinada a revisar la situación del derecho a la salud en Venezuela.*

La desesperación de vivir con una condición de salud crítica, el deterioro de la enfermedad, la crisis hospitalaria en Venezuela, la angustia de los familiares y la imposibilidad de tener esperanza de vida al recibir un trasplante de órgano fueron las denuncias de 12 adolescentes y jóvenes que, acompañados por las organizaciones de la sociedad civil Prepara Familia, Cecodap, Acción Solidaria y Redhnna, relataron ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) en el marco del 180 Período de Sesiones Virtuales.

Los testimonios resaltaron el deterioro del hospital J. M. de los Ríos, principal centro de atención médica para niñas, niños y adolescentes (NNA) del país. Además, enfatizaron que en el marco de la Emergencia Humanitaria Compleja (EHC) — agravada por la pandemia de la COVID-19— la suspensión del Sistema de Procura de Órganos para Trasplante (SPOT) dejó de beneficiar por tres años a más de 700 personas, de las cuales un 10 % corresponde a NNA.

“Pase de ir al cine, al parque o al colegio a ir al hospital todos los días. El trasplante de médula ósea era la solución para mejorar mi calidad de vida. Lamentablemente y a pesar de que se han realizado las diligencias necesarias para el trasplante no hemos avanzado en el protocolo y he visto como mi cuerpo se ha debilitado”, manifestó María Marcano, de 14 años de edad.

La suspensión del SPOT ha obligado a los NNA a recurrir al sistema de salud privado. Sin embargo, en el país solo hay tres centros que hacen este tipo de procedimientos ubicados en el Distrito Capital y solo el costo del tratamiento inductor ronda los 25.000 dólares, de acuerdo con datos de Organización Nacional de Trasplantes (ONTV), mientras que el salario mínimo no supera los 2,5 dólares mensuales.

Según datos de las organizaciones que acompañaron a los jóvenes, solo en el servicio de Nefrología del J. M. de los Ríos entre 2017 y los meses transcurridos de 2021 han fallecido un total de 35 NNA. Los pacientes que se encuentran en lista de espera por un trasplante están en grave riesgo de morir. Algunos fallecieron producto



de complicaciones, suministro irregular de antibióticos y fallas en el tratamiento dialítico.

“De la noche a la mañana mis riñones dejaron de funcionar. Mi vida cambió radicalmente, en especial cuando te dicen que en tu país no hay los equipos necesarios para poder realizar la diálisis”, dijo uno de los adolescentes presente en la audiencia.

Por otra parte, en la actualidad hay 25 NNA del servicio de Hematología del J. M. de Los Ríos que requieren trasplante de médula ósea y, de ellos, diez lo requieren con urgencia.

Los niños, niñas y adolescentes del J. M. de los Ríos están amparados por medidas cautelares otorgadas por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos desde febrero de 2018, que fueron ampliadas en 2019. Pese a esto, el Estado venezolano no ha brindado soluciones oportunas para atender a esta población vulnerable.

A partir de este hecho, las organizaciones Prepara Familia, Cecodap, Acción Solidaria y Redhnna solicitaron ante la CIDH Solicitaron se garanticen la protección a los adolescentes y jóvenes peticionarios de la audiencia, así como a los defensores que los acompañan.