

Editorial

Un año de claridad y certeza

La Comisión Estatal de Derechos Humanos cumple 18 años de hacer constar diariamente, los 365 días del año, las razones jurídica y humana de su existencia. En la práctica, su razón jurídica se legitima y se consolida en la conciencia y actuación de la gente a la que sirve, atenta a defender los derechos consagrados en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, a la que se integran como ley máxima los postulados de la Declaración Universal de Derechos Humanos y las demás declaraciones y tratados a los que nuestro país se ha adherido y ha ratificado.

Este trabajo tiene eco en una pugna de la sociedad entera a favor de la legalidad y

la justicia, pues quienes viven en Jalisco asimilan cada vez con mayor fuerza la naturaleza de sus derechos humanos y la forma de reclamarlos cuando son vulnerados por malas prácticas de su gobierno. Ya no son solo individuos que acuden aislados a quejarse de afectaciones a sus derechos, sino conjuntos de personas que dominan el concepto universal de estos, de forma que esta Comisión logra instaurar poco a poco una cultura de la defensa de ellos.

La claridad y la certeza que la gente tiene de las funciones de este organismo ha motivado que en 2010 su equipo de trabajo haya recibido 12 118 quejas y haya resuelto 11 124 de ellas. Por supuesto, no en todas las quejas se comprueban violacio-

nes, y aun entre las que sí se acreditan, no en todas se llega a la emisión de Recomendaciones. Fue por ello que 392 de las inconformidades resueltas fueron conciliadas, pues la conciliación es uno de los instrumentos efectivos considerados en la Ley de la Comisión a fin de restituir lo más inmediatamente posible los derechos vulnerados.

Las 36 Recomendaciones emitidas durante 2010 fueron aceptadas, y destacamos también que 34 de los agraviados en estos expedientes de inconformidad fueron personas víctimas de delito. En 16 se propusieron cambios en políticas públicas y prácticas administrativas anómalas, ejemplo de la grandeza y amplitud de la tarea que se enfrenta.

Los derechos de la niñez fueron motivo de un pronunciamiento por la falta de centros de salud para el internamiento y atención de suicidas potenciales, y hubo medidas cautelares para proteger a los que permanecen en albergues y los niños y niñas que laboran como jornaleros en el campo. Asimismo la aprobación de la Ley para la Protección de las Personas con Discapacidad hoy es una realidad en Jalisco.

Lo reseñado, entre otras cosas más, demuestra que la naturaleza de este organismo radica en la sociedad a la que sirve, y en el respeto a la dignidad de quienes la componen es el motor de su práctica cotidiana.

Comisión Estatal de Derechos Humanos de Jalisco

Presidencia
Felipe de Jesús Álvarez Cibrián

Consejo Ciudadano

Misael Édgar Hernández Barrón
Norma Edith Martínez Guzmán
Araceli Sánchez Huante
Luis Cisneros Ruvalcaba
Sabrina
Jáuregui López Mauro
Gallardo Pérez
María Guadalupe González Valencia
Jorge Antonio Gutiérrez González
Miguel Ángel Sánchez Ortega Villaseñor
Alejandra Cham Trewick
Carlos Ortiz Vázquez del Mercado
Óscar Hugo Rodríguez Ceja
Juan José Comparán Arias

DHumanos

Dirección general

Fela Regalado Angel

Coordinación

Ana Dalal de Gyves Nazará

Edición

Enrique Miranda Rojas

Redacción

Mafalda Wario García

Erika Ruán Ortiz

Diseño y diagramación

Eloy Casillas

Corrección

Ernesto Castro Maldonado

Jesús de Loza Paiz

Fotografía

David González Ramírez

José Luis Puente

Distribución

Dirección de Comunicación Social

Publicación bimestral editada por la Dirección de Comunicación Social. Pedro Moreno 1616, colonia Americana, CP 44160, Guadalajara, Jalisco. Tel. 3669 1101, extensión 109, Lada sin costo: 01800 2018991 Correo electrónico: csocial@cedhj.org.mx

Oficinas regionales

Puerto Vallarta. Lago Titicaca 223, Tel. 01 322 22 11139

Ciudad Guzmán. Calzada Madero y Carranza 348, Tel. 01 341 41 34396

Lagos de Moreno. Juan Rulfo 124, Tel. 01 474 74 23700

Colotlán. Basilio Terán 1-C, Tel. 01 499 99 20913

Autlán. Antonio de Borbón 36, Tel. 01 317 38 20231

Ocotlán. Melchor Ocampo 335, Tel. 01 392 92 5697

Impreso en Unión Editorial, SA de CV, calle Independencia 300, colonia Centro, con un tiraje de 85 000 ejemplares.

Reserva al uso exclusivo del título DHumanos 04-2008-091115055200-101 otorgada por el INDA, SEP.

Los artículos de opinión son responsabilidad de los autores.



El Consejo opina

Los derechos de unos son obligaciones de otros

María Alejandra Cham Trewick*

Mi teléfono sonó a las 4 de la mañana. La voz entrecortada de la mamá de Jessica me despertó para comunicarme que su niña necesitaba plaquetas para detener las hemorragias debido a su leucemia y que siguiera buscando donadores, ya que sus parientes habían sido descartados. Yo tenía la esperanza en uno de mis parientes, pero fue rechazado por hipertensión arterial. Con un suspiro, me dijo que un voluntario que escuchó la radio le había donado un poco de su sangre, pero necesitaba más. Finalmente falleció a las 14 horas de ese día.

Me di cuenta entonces de lo necesario que somos todos para la salud de los demás.

Si la Convención Americana de Derechos Humanos dice que nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente, y en el artí-

culo 4° de la Constitución advierte que toda persona tiene derecho a la protección a la salud, ¿cómo poder lograr ese derecho en los grupos vulnerables, como en el caso de Jessica? Cuando se lidia de manera cotidiana con este problema, consterna la falta de una actuación organizada tanto por el estado como por la sociedad. La falta de información, la existencia de miedos, tabúes y prejuicios sobre la donación nos hace tomar conciencia de la necesaria educación de una cultura sobre los derechos y deberes.

Además, de que nuestras leyes se apliquen en la tutela a los derechos humanos para adaptarse a la realidad, tomando en cuenta las desigualdades sociales, pues la calidad de vida no es la misma entre niños, enfermos, personas en situación de pobreza, madres solteras y jefas

de hogar, grupos vulnerables, personas con discapacidad o de diferentes sectores económicos.

Como ha dicho el presidente de la CEDHJ, Felipe de Jesús Álvarez Cibrián, los derechos de unos son obligaciones de otros. Los derechos humanos son incluyentes, por lo que nos incluye a todos, por eso es necesario que vayan acompañados de una cultura de legalidad y solidaridad.

Urge incidir en la política pública para lograr que donar sea un deber cívico, voluntario y permanente. Estudios muestran que los donantes de sangre voluntarios, habituales y no remunerados de poblaciones de bajo riesgo, son donantes más seguros que los familiares o los remunerados. El logro, entonces, de una política nacional de sangre deberá ser el fruto del

sólido compromiso de médicos, funcionarios y de todos los ciudadanos, en pro de garantizar los derechos humanos; como en 1999 el Consejo Directivo de la Organización Mundial de la Salud instó a los estados miembros: "a que promuevan el desarrollo de los programas nacionales de sangre y servicios de transfusión con base en la donación voluntaria, altruista y repetida de sangre".

Hacer valer los derechos humanos se vincula estrechamente al cumplimiento conciente de nuestros deberes cívicos; donar sangre es garantizar un derecho a la salud de los demás. Se un promotor y defensor de los derechos humanos. Dona de tu sangre, recuerda que mañana tú también la podrías necesitar.

*Consejera suplente de la CEDHJ

■ Aceptadas, todas las Recomendaciones de la CEDHJ: Felipe de Jesús Álvarez Cibrián

Al rendir su cuarto informe de actividades, el presidente de la CEDHJ, Felipe de Jesús Álvarez Cibrián, destacó la aceptación de todas las Recomendaciones; el cumplimiento de 17 resoluciones en materia de reparación de daños (siete de ellas Recomendaciones y diez conciliaciones), así como el inicio de 169 procedimientos administrativos y 40 averiguaciones previas en contra de los servidores públicos involucrados en las violaciones de derechos humanos.

Álvarez Cibrián hizo énfasis en las autoridades que ofrecieron disculpas públicas a los agraviados en tres casos y en seis se les otorgó rehabilitación y atención psicológica.

Sostuvo que la reparación del daño a las víctimas de una violación de derechos humanos es un elemento fundamental para crear conciencia del principio de responsabilidad y para enfrentar la impunidad. "Si el Estado incurre en responsabilidad con motivo de la acción u omisión de cualquiera de sus funcionarios, tiene la obligación de reparar las consecuencias de la violación.", puntualizó.

En este sentido, reiteró el compromiso de la CEDHJ con las víctimas de violaciones de derechos humanos y, en general, con las víctimas de delitos, ya que ahora, más que nunca, está vigente la deuda histórica con este sector. Señaló que es indispensable que todas las instancias públicas tomen conciencia y actúen de forma integral y coordinada para garantizar sus derechos.

Recordó que en 2010 la Comisión inició el proyecto de creación de un área de atención a víctimas, que en los próximos días pondrá en marcha.

Álvarez Cibrián informó que en este año se recibieron 12 mil 118 quejas por presuntas violaciones de derechos humanos y se resolvieron 11 mil 124, de las que 392 fueron conciliadas.

- En su informe destaca la reparación de daños en 17 resoluciones
- Reprocha el incumplimiento a la Recomendación del río Santiago
- Advierte que las violaciones de derechos no se justifican en el combate al crimen organizado



El ombudsman recordó que la seguridad pública es un derecho que el Estado debe garantizar

También se ofrecieron 9 mil 294 orientaciones jurídicas y atendieron 395 casos de violencia intrafamiliar que fueron canalizados a las instituciones competentes.

La Comisión emitió 36 Recomendaciones y todas fueron aceptadas por las autoridades a las que fueron dirigidas. En los casos documentados, 34 agraviados habían sido víctimas de delito. Dieciséis resoluciones

fueron en beneficio no solo de los directamente afectados, sino de la sociedad en general, ya que se propusieron cambios en políticas públicas y prácticas administrativas que propician la violación de derechos humanos.

Deuda pendiente

El ombudsman aprovechó el foro para reprochar la falta de com-

promiso con la ciudadanía y con los derechos humanos de los gobiernos que no han cumplido con la Recomendación 1/2009, referente a la contaminación del río Santiago. Dijo que es el momento de actuar, de implementar acciones de vigilancia, sanciones, de dejar a un lado la indolencia, la apatía y la indiferencia ante la tragedia que viven los habitantes de El Salto y Juanacatlán.

Grupos vulnerables

En materia de derechos de la niñez y adolescencia se emitió un pronunciamiento ante la falta de centros para el internamiento y atención de menores de edad con tendencia suicida; medidas cautelares para proteger a quienes se encuentran en albergues y laboran en campos agrícolas, y ocho Recomendaciones en las que se acreditaron dos casos de abuso sexual e irregularidades que incidieron en el fallecimiento de dos menores de edad.

Álvarez Cibrián subrayó el logro de la Comisión al conseguir que el Sistecozome se comprometiera a generar políticas públicas a favor de este grupo vulnerable, como, incrementar el parque vehicular con adaptaciones para personas con discapacidad, adultos mayores y gente pequeña, asimismo, que el Ayuntamiento de Guadalajara se comprometiera a mejorar sus condiciones de vida.

Recordó que los discursos discriminatorios de dos funcionarios públicos hacia las personas que viven con VIH y con preferencias sexuales distintas a las de la mayoría generaron una Recomendación y un pronunciamiento que reivindicaron los derechos de este sector.

En cinco casos, fueron mujeres las agraviadas. El acoso sexual en contra de una servidora pública en su centro de trabajo motivó una Recomendación que propició que el Ayuntamiento de Guadalajara aceptara adoptar el protocolo de intervención en este tipo de casos.

El trato indigno y degradante a las mujeres en el ingreso a un reclusorio y una cárcel municipal generó dos resoluciones que provocaron la suspensión inmediata de esas revisiones y el compromiso de adquirir tecnología necesaria para la detección de sustancias y objetos prohibidos.

Necesario sumar esfuerzos

El presidente de la CEDHJ también recordó que la seguridad pública es un derecho que el Estado tiene la obligación de garantizar, por lo que ante los hechos violentos que se han registrado en este 2011, hizo un llamado a sumar esfuerzos. "Sabemos que no es una encomienda sencilla la que tienen las instituciones de seguridad pública, pero por ningún motivo deben justificarse en el combate al crimen organizado, las violaciones de derechos humanos, de disposiciones jurídicas o constitucionales", sentenció.

Dijo que la Comisión no avalará este tipo de acciones y por el contrario, estará vigilante de que todas las estrategias y mecanismos que se implementen estén apegados a derecho y sean respetuosos de las garantías.

En materia de seguridad pública y procuración de justicia, en 2010 comprobó tres casos de tortura, 17 detenciones arbitrarias, así como omisiones y abusos policiales que provocaron el fallecimiento de 12 personas, tres de ellas dentro de las cárceles. Para evitar que casos similares se repitan, algunos municipios se han comprometido a instalar cámara de audio y video.

■ Recibe la Comisión más de tres mil quejas relacionadas con temas ambientales

De las 12 mil 118 quejas recibidas en la Comisión Estatal de Derechos Humanos durante el año que concluyó, 3 mil 812 se relacionan con temas ambientales, lo cual, además de que implica cambios significativos en la cultura de la denuncia y combate a la impunidad, puso de manifiesto, por segunda ocasión, que los motivos de inconformidad ya no son únicamente por la seguridad pública, lo que en sí mismo es importante, sino que ya abarcan ámbitos de movilidad urbana y salud.

Además, las quejas colectivas se multiplicaron, pues es común que los ciudadanos se organicen por cotos, colonias o fraccionamientos, y ante un acto de autoridad que consideran violatorio para sus derechos, presentan sus quejas en un formato especial, variando el nombre, domicilio y firma del quejoso.

Haciendo un breve resumen, podemos decir que en 2006 se presentaron 2 mil 793 inconformidades; en 2007, 3 mil 058; en 2008 se recibieron 10 mil 415 y en 2009 fueron interpuestas 15 mil 800.

Violencia intrafamiliar

Durante 2010 se brindó atención a 234 mujeres y niñas y 71 hombres y niños, a través del Programa de Orientación

- Movilidad urbana y salud, otros de los más señalados



La CEDHJ cerró el año con 12 mil 118 quejas recibidas

contra la Violencia Intrafamiliar que la CEDHJ brinda a los ciudadanos. Asimismo, se atendió a 305 personas que presentaron indicadores de daño físico, psicológico, sexual y por abandono. Hubo casos lamentables donde las personas habían sido víctimas de golpes y amenazas por parte de sus cónyuges o familiares, que las pusieron al borde de la muerte.

Algunas mujeres mencionaron que sus parejas las amenazaban con armas de fuego, y otras, que al golpearlas las en-

cerraban en su habitación hasta que las huellas de la violencia desaparecieran. Hubo varias niñas y niños en condiciones de maltrato por el descuido de sus madres, padres o de algunas de sus parejas, maltrato consistente sobre todo en abuso sexual; a estos menores de edad se les brindó apoyo psicológico y se canalizó a los denunciante a las agencias especializadas en este tipo de delitos.

De estos 305 casos analizados, 52 pueden ser ubicados como situaciones en las que

estaban implicados factores de riesgo. Hubo 36 casos de adultos mayores con violencia intrafamiliar, en diez de los cuales subsistía una doble condición de víctima debida, por una parte, al maltrato y abandono en el que se encontraban por parte de sus familiares, y, por otra, a la situación de pobreza.

Orientaciones

El promedio diario de orientaciones que atendió la CEDHJ en 2010 fue de 25.46, tomando en

cuenta que la suma total de ellas en el año fue de 9 mil 294. Los diez conceptos principales que dieron origen a las orientaciones fueron los siguientes: de índole jurídica, 5 mil 281; turnadas a la Procuraduría General de Justicia del Estado, 769; a otras comisiones estatales, 441; a la Procuraduría de la Defensa del Trabajo, 412; se atendieron 278 solicitudes de información y 272 casos fueron inscritos en el Programa contra la Violencia Intrafamiliar; a la Procuraduría Social fueron remitidos 255 casos, y se dio orientación psicológica a 185 personas.

Asimismo, 173 fueron asuntos relacionados con el IMSS y, finalmente, 115 de ellas fueron turnadas a la Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

Medidas Cautelares

Por otra parte, se dictaron 224 medidas cautelares, gracias a las cuales se logró la localización de 79 personas; el cese de la incomunicación de 69 agraviados, y se ratificaron 205 quejas presentadas por personas privadas de su libertad.

Resalta también el apoyo brindado por la Comisión a las víctimas del delito, familiares de presuntos desaparecidos, trata de personas, secuestro y víctimas de transporte urbano, y a grupos vulnerables.

Autoridades más señaladas	Quejas*	Supuestas violaciones más frecuentes	Número*
Secretaría de Seguridad Pública, Prevención y Readaptación Social	2 619	Ejercicio indebido de la función pública	5 146
Secretaría de Medio Ambiente para el Desarrollo Sustentable	2 151	Violación a los derechos ambientales	3 812
Ayuntamiento de Guadalajara	1 771	Prestación indebida del servicio público	3 277
Sistema de Tren Eléctrico Urbano	1 484	Amenazas	2 550
Organismo Coordinador del Servicio de Transporte Público	1 483	Intimidación	2 539
Centro Estatal de la Investigación de la Vialidad y Transporte	1 481	Violación del derecho a la protección de la salud	2 373
Secretaría de Desarrollo Urbano	1 438	Violación del derecho a la libertad de tránsito y residencia	1 795
Secretaría de Salud	1 071	Violación del derecho a la integridad y seguridad personal	1 718
		Violación del derecho a la vida	1 007
		Violación del derecho a la legalidad y seguridad jurídica	765

* La PGJE, con 636 inconformidades, continúa como la autoridad más señalada en quejas particulares, ya que a las instituciones arriba señaladas las impactaron las quejas colectivas. Un mismo expediente puede reunir más de una inconformidad.

* Una queja puede contener más de un tipo de violación y abarcar a uno o más agraviados

■ Se extiende regionalización y vinculación con organizaciones



La Comisión trabaja actualmente con más de 200 organismos civiles

Como resultado del programa de regionalización y vinculación con organizaciones de la sociedad civil de municipios no metropolitanos, en 2010 la CEDHI firmó 16 convenios para establecer las bases y mecanismos operativos entre la Comisión y las asociaciones civiles y así coordinar estrategias y actividades dirigidas a preservar el respeto y la inviolabilidad de los derechos humanos. Actualmente son más de 200 organismos civiles los que se han sumado a los esfuerzos que realiza la institución para dignificar e integrar a los grupos vulnerables a la sociedad.

Durante una gira de trabajo por el municipio de Autlán de Navarro, el presidente de la CEDHI se reunió con cerca de diecisiete líderes de organizaciones de la sociedad civil de esa región, y posteriormente, en noviembre se firmaron convenios de vinculación y colaboración con Hogar del Niño Desprotegido San Isidro, Manos y Voces por El Grullo y Club de Leones El Grullo.

Asimismo, en agosto de ese mismo año, en Colotlán la CEDHI firmó dos convenios: uno con Movimiento Ciudadano del Norte, y el segundo con Comunidades

Indígenas de San Sebastián Teponahuatlán, de los municipios de Mezquitic y Tuxpan, respectivamente.

Diálogo permanente

Para la CEDHI es importante llevar una agenda conjunta con la sociedad civil organizada, ya que el vínculo entre ambas facilita la difusión, promoción e investigación en materia de derechos humanos; es por eso que, en coordinación con ellas, se elaboran y promueven políticas públicas para erradicar las violaciones de los derechos humanos.

La Comisión le dio continuidad al programa permanente de diálogo y coordinación institucional con organizaciones de la sociedad civil y llevó a cabo diez reuniones, en las cuales se logró el fortalecimiento de los derechos más elementales de la población vulnerable que albergan las organizaciones de la sociedad civil.

La CEDHI se ha convertido en un foro de encuentro y apoyo entre estos organismos sociales, ya que en las reuniones se brinda la oportunidad de interactuar, opinar y proponer.

Capacitación

Como un esfuerzo por incrementar sus indicadores en 2010, la Comisión capacitó a más de dos mil servidores públicos a través de una serie de programas destinados a funcionarios en diversas dependencias.

Estos esfuerzos apuntaron esencialmente a la capacitación y sensibilización de los servidores públicos adscritos a las áreas de seguridad pública, tanto a escala municipal como estatal, por ser esta una de las demandas más sentidas de la sociedad jalisciense.

Lo anterior debido a que la Comisión considera que dentro de la sociedad actual es muy importante que la actuación del poder público se ajuste al marco constitucional, en el que se tenga como eje fundamental el respeto de los derechos humanos.

La institución se encaminó a sensibilizar y actualizar en la materia a diversas agrupaciones promotoras y defensoras de los derechos humanos. Entre los temas resaltan la cultura de la legalidad y la denuncia ciudadana ante la vulneración de los derechos de las personas.

■ Protección de los derechos indígenas

Como parte de la atención a grupos en condiciones de vulnerabilidad, la Comisión Estatal de Derechos Humanos realizó actividades de atención e incidencia en las comunidades indígenas del estado, con las que se logró un vínculo efectivo y bastante favorable en la prevención de violaciones de sus derechos humanos y en la atención e investigación oportuna de actos consumados.

Durante 2010, la CEDHI realizó 42 visitas a los pueblos indígenas wixaritari, nahuas en la sierra de Manantlán y Tuxpan, y cocas de la rivera de Chapala. Las acciones permanentes, visitas periódicas y la incidencia con otras dependencias de los gobiernos municipales, estatal y federal, han permitido avanzar en los niveles de cumplimiento y respeto de sus garantías. Consciente de que estas comunidades siguen ocupando los últimos sitios en los índices de desarrollo humano; la

CEDHI tiene el reto de intensificar estas acciones, coordinar esfuerzos con las demás autoridades y sancionar oportuna y ejemplarmente los actos que agraven a las comunidades indígenas del estado de Jalisco.

De esta manera podrá integrarse en una sociedad que entienda y respete la multiculturalidad, donde se garantice la preservación de su lengua, cultura, identidad, autonomía y cosmovisión. En el mismo año, la Comisión también impartió conferencias y talleres sobre derechos indígenas en el Supremo Tribunal de Justicia del Estado, la Universidad de Guadalajara, en los ayuntamientos de Guadalajara, Mezquitic, Huejuquilla, Colotlán y Bolaños; en la Universidad Autónoma de Nayarit, en la Secretaría de Seguridad Pública del Estado de Jalisco y en el Ayuntamiento de Real de Catorce, en San Luis Potosí.



Se realizaron 42 visitas a pueblos indígenas del estado



Recomendaciones emitidas en 2010

De las Recomendaciones emitidas durante 2010, las 36 fueron aceptadas. Lo anterior refleja un precedente en la historia de la CEDHJ, ya que en ningún año se había logrado alcanzar tal meta; sin embargo, ello nos obliga a redoblar esfuerzos que redunden en su cumplimiento cabal.

A continuación se muestra una breve reseña de las Recomendaciones más relevantes del año pasado.



Existe falta de voluntad por parte de algunas autoridades

28/08

Tonalá

Debido a la falta de atención por parte de las autoridades a la violencia intrafamiliar que padecía una familia, provocó el deceso de dos adultos y dos menores de edad a manos del padre biológico de estos dos últimos, quien también hirió a su concubina y después se suicidó. Los hechos pudieron evitarse si funcionarios de la anterior administración municipal de Tonalá hubieran dado seguimiento adecuado y canalizado a las autoridades competentes a los generadores de violencia intrafamiliar. La CEDHJ logró que la actual administración de Tonalá indemnizara a la mamá de los menores de edad; ofreciera una disculpa pública y se esté capacitando a los servidores públicos de dicha comuna sobre la Ley para la Prevención y Atención de la Violencia Intrafamiliar y las Normas Oficiales Mexicanas.

31/08

Ixtlahuacán de los Membrillos

Esta resolución tuvo como causa el fallecimiento de una persona en los separos de la Dirección de Seguridad Pública del municipio. A pesar de que fue aceptada por la administración anterior, el gobierno muni-

cipal se caracterizó por evitar su cumplimiento con evasivas y dilación injustificada. Por ello, la CEDHJ hace un llamado enérgico al presidente municipal para que de forma urgente ponga en marcha el sistema de monitoreo de circuito cerrado de televisión que permita observar de manera permanente lo que acontece en los separos para evitar que se repitan situaciones como esta, y que imparta cursos de capacitación al personal carcelario sobre los principios básicos de intervención en crisis y en general sobre los derechos humanos de las personas privadas de su libertad.

1/09

Estatales y municipales

Destaca la falta de voluntad mostrada por algunas administraciones municipales, quienes no obstante que aceptaron pública y oficialmente la resolución emitida por la CEDHJ, derivada de la contaminación del río Santiago, quienes a dos años de su aceptación no han remitido avances que corroboren la aplicación de alguna de las 68 acciones solicitadas en la Recomendación. Aunado a ello, se agrava la deplorable situación de urgencia ecológica en la que se encuentra dicho afluente, la falta de recursos económicos del SIAPA que le permitan moderni-

zar la obsoleta infraestructura hidráulica, así como del Ejecutivo por conducto del CEA en la construcción y operación de mayores plantas de tratamiento de aguas residuales.

17/09

San Juan de los Lagos

El actuar mostrado por la administración municipal es objeto de señalamiento por parte de la Comisión ya que la resolución, que trata el caso de una persona privada de su libertad por dos inspectores debido a que filmaba un desalojo efectuado por personal de la oficina de San Juan de los Lagos, fue rechazada sin fundamento alguno, lo que refleja el poco interés en gobernar con base una cultura de respeto a los derechos humanos.

8/09

Tlajomulco de Zúñiga

El presidente municipal aceptó reparar el daño a la cónyuge de una persona que falleció en los separos de la Dirección de Seguridad Pública del municipio, con motivo de una detención injustificada. Los elementos de dicha corporación policial lo agredieron, causándole una perforación en el intestino. El alcalde también puso en marcha diversas prác-

ticas administrativas que redunden en una mejor protección de las personas al momento de ser detenidas y durante el tiempo que están en los separos.

en su pierna izquierda y, como secuelas, el acortamiento del miembro pélvico izquierdo, así como dificultad para caminar.

22/09

Zapopan

El ayuntamiento indemnizó a los padres de un niño y ordenó una inspección en las unidades deportivas de Zapopan con la finalidad de que se repararán los espacios deportivos y evitar que se repitan situaciones como ésta.

Lo anterior, luego de que la CEDHJ acreditó las lesiones que sufrió el menor de edad dentro de la unidad deportiva Zapopan, al caerle la estructura metálica de una portería de fútbol. El accidente le causó una fractura

34/09

CEF



Sobresale el desdén mostrado por la secretaria ejecutiva del Consejo Estatal de Familia, en relación con los derechos humanos de un grupo vulnerable al que tiene la encomienda de proteger, como son los menores, así como el incumplimiento de sus obligaciones como servidora pública, ya que de forma reiterada ha ignorado las múltiples peticiones de este organismo consistentes en que informe sobre los avances en relación con la aprobación del Reglamento Interior del Consejo Estatal de Familia.



Guadalajara aceptó una Recomendación por acoso sexual



Tlaquepaque reparará daños a los deudos de un fallecido

4/10

Guadalajara

✓ El ayuntamiento mostró sensibilidad en un tema tan lacerante como lo es el acoso sexual, al aceptar la resolución emitida por la CEDHJ derivada del hostigamiento laboral y sexual del que fue objeto una subordinada del entonces jefe del Departamento de Servicios y Mantenimiento de la Presidencia Municipal de Guadalajara. El ayuntamiento cumplió en brindar atención psicológica a la agraviada; en llevar a cabo campañas de sensibilización en el tema y se encuentra en vías de cumplimiento en la adopción del Protocolo de Intervención para Casos de Hostigamiento y Acoso Sexual propuesto por el Instituto Nacional de las Mujeres.

12/10

Guadalajara

✓ El regidor Gamaliel de Jesús Ramírez Andrade, del Ayuntamiento de Guadalajara, ofreció una disculpa pública y estableció su compromiso de actuar y expresarse en congruencia con los principios de la no discriminación y evitar actos que atenten contra la dignidad de las personas y derechos fundamentales.

El presidente municipal instaló el Comusida en el municipio como se lo propuso la Comisión e impartió al personal del ayuntamiento, cursos de capacitación y sensibilización en los temas de VIH/sida, diversidad, orientación sexual y equidad de género.

17/10

Reclusorio Preventivo

✓ El comisario general de Prevención y Readaptación Social del Estado, ofreció una disculpa pública a las agraviadas, a quienes personal del Reclusorio Preventivo del Estado y del Centro Integral de Justicia Integral Costa Norte les practicaron una revisión vaginal con el argumento de que un aparato detector de drogas había marcado positivo a cocaína. Además, giró instrucciones a los inspectores generales de los reclusorios a su cargo para que por ningún motivo y en ninguna circunstancia se realicen revisiones indignas a las personas que visitan los centros de reclusión.

19/10

Tlaquepaque

✓ Luego de que la CEDHJ acreditó la violación de los derechos a la vida, a la dignidad humana, a la legalidad y a la integridad



Zapopan aceptó Recomendación por contaminación en bosque

y seguridad personal, derivada de las lesiones que en la anterior administración municipal le propinaron elementos de la Dirección General de Seguridad Pública a un agraviado, quien falleció esposado de pies y manos en la caja de la unidad policial, se logró que el presidente municipal reparara el daño a los deudos. También ofreció una disculpa pública y giró instrucciones para que se iniciara y tramitara el procedimiento administrativo de responsabilidad a los funcionarios públicos involucrados.

23/09

Secretaría de Salud

✓ Por la impericia de residentes del Hospital General del Occidente, quienes suministraron medicamento inadecuado a un menor de edad que había sido picado por un alacrán, lo que provocó que se agravara su situación, y que a la postre falleciera; el secretario de Salud indemnizó a los familiares de los agraviados y ordenó que se incrementara la plantilla del personal médico necesario tanto en el Hospital General de Occidente como en el Centro de Salud de Atemajac.

25/10

Secretaría de Salud

✓ Por hechos en los que falleció una persona por impericia e imprudencia de un enfermero que se hizo pasar por médico, quien recetó a una persona al considerar que presentaba síntomas de

probable fiebre; el secretario de Salud indemnizó a los familiares de la agraviada y ordenó que se incrementara la plantilla del personal médico necesario tanto en el Hospital General de Occidente como en el Centro de Salud de Atemajac.

28/10

Zapopan

✓ Con motivo de la violación al derecho a la vivienda, a la salud y a la conservación del medio ambiente presentada por el Comité Salvabosque Tigre II en contra del Ayuntamiento de Zapopan, derivada de la construcción de una línea de alejamiento de dre-

naje sanitario, el cual cruzará el área de protección hidrológica municipal bosque el Nixticuil; y por otro lado, los vecinos de la Colonia el Tigre II, al no contar con servicios municipales de drenaje, se quejaron de que tal situación provocaba contaminación y daño ecológico en el bosque al brotar a la superficie las aguas residuales. En esta resolución se tuvo la imperiosa necesidad de hacer uso de la ponderación de derechos para estar en aptitud de resolver la colisión de bienes jurídicos; la Recomendación fue aceptada por la autoridad y le fue de gran ayuda, al contar con una herramienta jurídica de vanguardia para resolver el problema planteado.



La SSJ indemnizó a los familiares de dos agraviados

El número de Recomendaciones emitidas en 2009 se mantuvo en 2010, y es el más alto en la historia de esta institución, con 36, lo que significa un aumento de más de 100 por ciento respecto del año en que inició la administración. La presente gestión ha emitido un total de 116 resoluciones.

Durante 2010, la CEDHJ logró que en diversas Recomendaciones se reparara el daño por un monto de un 1 millón 171 mil 850 pesos, así como en diez conciliaciones por un cantidad de 118 mil 594 pesos, dando un total de 1 millón 290 mil 444 pesos.

En términos generales, esta administración ha conseguido que se repare el daño en las Recomendaciones por un monto de 2 millones 609

mil 73 pesos. La reparación del daño se sustenta en el principio general de buena fe, así como en la Ley de Responsabilidad Patrimonial del Estado de Jalisco y sus Municipios. Es una forma de enmendar simbólicamente una injusticia y un acto de reconocimiento del derecho de las víctimas y de la persona.

En 31 de las 36 Recomendaciones emitidas se solicitó resarcir el daño causado como un gesto de solidaridad y para compensar, en lo posible, la pena sufrida por los agraviados, lo cual trasciende no únicamente a la indemnización económica, sino a la disculpa pública, a la garantía de no repetición de los hechos violatorios y a la rehabilitación física y psicológica.



Se concilió en...

CEDHJ logra conciliar 470 quejas

Para este organismo defensor de derechos humanos ha sido prioridad resolver con agilidad las quejas que se presentan para su integración, por lo que se ha privilegiado la conciliación. Este procedimiento se logró en 470 quejas; a continuación se detallan algunas.

Ayuntamiento de Guadalajara

Acceso a personas con discapacidad

El gobierno municipal aceptó garantizar el libre desplazamiento, seguridad y el acceso a las personas con discapacidad al proyectar y ejecutar alguna obra pública. Lo anterior se lo propuso la CEDHJ luego de que el ayuntamiento emprendió diversas obras de remodelación de calles del centro histórico que pusieron en riesgo la integridad física y el libre tránsito de este grupo vulnerable.

Autoridades municipales y estatales

Previenen accidentes por oleoductos

Ante el riesgo de que exista un daño a la vida y patrimonio de los habitantes de Tlaquepaque, la CEDHJ le planteó al ayuntamiento, a Protección Civil del Estado, a la Secretaría de Desarrollo Urbano y al SIAPA, que concluyan las investigaciones sobre los olores a hidrocarburos en la zona de El



Tapatío, ya que por ahí corren los gasoductos de una empresa y los oleoductos de Pemex. Después de analizar la documentación proporcionada por las dependencias, se consideró que las autoridades involucradas están participando en la solución del problema planteado.

IIAS

Auditoría para un asilo de Chapala

La Comisión le pidió al IIAS auditorías y visitas calendarizadas al asilo Casa de Ancianos de Chapala, AC., para verificar que se otorgue el debido servicio y atención, así como la inspección de las condiciones laborales en que se desempeñan los empleados, analizando la posibilidad de llevar a cabo el cambio de mesa directiva. La conciliación la propuso

la CEDHJ debido a que acreditó que la mesa directiva del asilo no otorgaba un trato adecuado a los asilados, y aunque el IIAS tenía conocimiento de los hechos, no practicó el procedimiento para imponer las sanciones respectivas.

Secretaría de Educación

Despiden a profesor por acoso sexual

La Secretaría de Educación destituyó a un profesor del cuarto grado de la escuela primaria urbana 464 Moisés Sáenz, en Tamazula de Gordiano, debido a que molestaba, besaba y acariciaba a las niñas. El director de la delegación regional de la Secretaría de Educación sureste informó a la CEDHJ que se ejerció acción penal en contra del profesor por el delito de atentados al pudor.

Lagos de Moreno

Procedimientos administrativos a policías

El presidente municipal inició una investigación en contra de policías que irrumpieron en la azotea de un edificio de departamentos donde varios estudiantes del Centro Universitario de los Lagos de la UdeG celebraban una reunión. Los uniformados los rociaron con gas lacrimógeno y detuvieron a diez de ellos. Luego de la intervención de la CEDHJ, se estableció el compromiso de ambas partes y de las autoridades universitarias de establecer el diálogo para resolver cualquier conflicto y devolver las cantidades que erogaron los detenidos por concepto de multa.

CERESO

Realizan intervención quirúrgica a interno

Luego de la petición de la CEDHJ, un interno del Centro de Readaptación Social fuera valorado por especialistas del antiguo Hospital Civil, donde posteriormente se le practicó una intervención quirúrgica que requería. El interno interpuso queja contra quien resultara responsable del área médica de dicho centro penitenciario, ya que había sido operado del brazo izquierdo y había quedado mal.

Puerto Vallarta

Interno recibe atención médica

Como aceptación de la propuesta de conciliación de la CEDHJ, el inspector general del Reclusorio de Puerto Vallarta gestionó el traslado de un interno al Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención del Sida e Infecciones de Transmisión Sexual con las medidas de seguridad necesarias, a fin de que recibiera la atención médica que necesitaba, y se le practicara el ultrasonido hepático que requería, a efecto de que también se le proporcionara atención médica.

IJCF Reapertura de una averiguación previa

En cumplimiento a una conciliación, el coordinador del área de Atención de Delitos Cometidos en Agravio de Menores extrajo del archivo una averiguación previa para que se continuara con su integración. Lo anterior, debido a que una mujer acudió a la Procuraduría para presentar su denuncia porque su hija menor de edad se quejaba de abuso sexual. En la agencia le dijeron que su hija, por ser menor de cuatro años, no podía ser valorada psicológicamente, lo que trajo como consecuencia que se ordenara el archivo de la averiguación previa.



■ Instalaciones inadecuadas en cárceles municipales

- Urge la creación de centros de atención integral juvenil en municipios foráneos

Problemas como instalaciones inadecuadas, hacinamiento, falta de atención médica, condiciones antihigiénicas, mala alimentación y carencia de alimentos son factores que propician problemas de seguridad en las cárceles municipales de Jalisco, concluyó la CEDHJ, tras realizar la supervisión penitenciaria 2010.

La Comisión encontró que las 23 cárceles municipales que son utilizadas para el internamiento de personas sujetas a proceso penal, o incluso sentenciadas, no cumplen con los mínimos requisitos de un centro de reclusión ni con los objetivos de la pena privativa de la libertad establecidos en el artículo 18 constitucional, puesto que en su mayoría fueron diseñadas para internar a personas detenidas por faltas administrativas.

Dado que los gobiernos federal y estatal no proporcionan ayuda alguna para el sostenimiento de estas cárceles, son los municipios los que tienen que hacerse cargo de su mantenimiento y administración, no obstante que generalmente carecen de recursos económicos suficientes.

Esto propicia problemas de seguridad, pues en su mayoría se trata de instalaciones cons-



Por quinto año consecutivo, la CEDHJ supervisó los reclusorios

truidas hace mucho tiempo y que se encuentran en el primer cuadro de las cabeceras municipales, custodiadas generalmente por tres elementos o menos, salvo excepciones.

Además de las cárceles municipales, por quinto año consecutivo el personal de la CEDHJ supervisó los once reclusorios a cargo del Gobierno del Estado de Jalisco. Los trabajos se realizaron con base en la Guía nacional de supervisión penitenciaria elaborada por la Federación Mexicana de Organismos Públicos de Derechos Humanos para evaluar el funcionamiento de los centros de reclusión de todo el país, la cual tiene un alto grado de confiabilidad.

Mediante esa guía se analiza el respeto de los siete derechos fundamentales de las personas privadas de su libertad: su situación jurídica; estancia digna y segura; integridad física y moral; desarrollo de actividades educativas y productivas; vinculación social; mantenimiento del orden y aplicación de medidas disciplinarias; y grupos especiales.

En 2010, Jalisco obtuvo una puntuación mayor en relación a 2009, pues pasó de 7.96 a 8.37, calificación que refleja el esfuerzo de las autoridades por mejorar las condiciones de vida de los reclusos y propiciar el respeto irrestricto de sus derechos.

En cuanto a la sobrepoblación de los tres centros locali-

zados en el núcleo penitenciario de Puente Grande, el Reclusorio Preventivo es el que presenta mayor problema: su capacidad es para 3 mil internos y en la fecha de la supervisión había 6 mil 808, lo que representa más de 126 por ciento de sobrepoblación.

En los Ceinjure, aun existen rezagos por abatir, como la falta de planeación de las actividades laborales, puesto que solo se da el autoempleo; no existen programas de trabajo impulsados por la Industria Jalisciense de Rehabilitación Social (Injalreso). La situación de las mujeres internas es aún más complicada, pues solo en los centros de Tequila y Ameca se advirtió que se instalaron máquinas de coser en el área femenil.

Es importante destacar que las autoridades carcelarias apoyan a los internos en la comercialización de sus productos, al exhibirlos en el área de ingreso; sin embargo, el estado no imparte capacitación laboral, pues esta la realizan los internos entre sí. En este sentido, debe hacerse una planeación completa, desde la producción hasta su venta, ya que el trabajo es una garantía constitucional y parte esencial de la readaptación social.

Supervisión

Para observar el respeto a los derechos humanos de quienes se encuentran internados en los espacios destinados para la custodia de adolescentes y adultos jóvenes retenidos a disposición de los juzgados especializados en justicia integral para adolescentes, el personal de este organismo visitó el Centro de Observación, Clasificación y Diagnóstico, y el Centro de Atención Integral Juvenil, ambos a cargo del Gobierno del Estado, en tanto que en Puerto Vallarta, Ocotlán, Lagos de Moreno y Ciudad Guzmán, lugares en los que existen juzgados especializados en justicia integral para adolescentes, se visitaron los espacios que utilizan para su retención. Estos últimos cuatro continúan sin mejoras considerables, solo medidas paliativas, por lo que no reúnen los requisitos mínimos necesarios para su funcionamiento adecuado, por lo que se reiteró a las autoridades estatales la petición para que se gestionen los recursos necesarios para la creación y funcionamiento de los centros de observación, clasificación y diagnóstico, y de los centros de atención integral juvenil en dichos municipios.

■ Atiende CEDHJ más de 9 mil orientaciones jurídicas

El promedio diario de orientaciones que atendió la CEDHJ en 2010 fue de 25.46, tomando en cuenta que la suma total de ellas en el año fue de 9 mil 294. Los diez conceptos principales fueron los siguientes: de índole jurídica, 5 mil 281; turnadas a la Procuraduría General de Justicia del Estado, 769; a otras comisiones estatales, 441; a la Procuraduría de la Defensa del Trabajo, 412; se atendieron 278 solicitudes de información

y 272 casos fueron inscritos en el Programa contra la Violencia Intrafamiliar; a la Procuraduría Social fueron remitidos 255 casos, y se dio orientación psicológica a 185 personas; asimismo, 173 fueron asuntos relacionados con el IMSS y, finalmente, 115 de ellas eran competencia de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

La orientación, es una de las funciones que tiene la CEDHJ y que procede cuando una

persona, al exponer su asunto, se advierte que este no es motivo de queja. En estos casos la orientación consiste en remitir al inconforme a alguna dependencia de índole penal, civil, mercantil, laboral o administrativa, o recomendarle el trámite de un amparo, entre otras materias.

Una vez brindada la orientación, la Comisión turna al quejoso al lugar donde debe ser atendido. Estas actuaciones van más allá del mandato legal del

ombudsman, pero son necesarias para minimizar el estado de indefensión en que, en muchos casos, se encuentra el usuario ante la insensibilidad del aparato público, a fin de darle cohesión al tejido social.

A las personas que acuden ante la CEDHJ en busca de una solución para sus problemas, se les brinda orientación profesional con el propósito de que acudan a las instancias que les ayudarán a resolver sus problemas.



■ La vulnerabilidad de una enfermedad rara

Priscila Hernández Flores

La diabetes, la hipertensión, la osteoporosis, el cáncer y hasta el VIH/sida son enfermedades masivamente conocidas y aún así quienes viven con uno de estos padecimientos son discriminados o luchan para ser respetados. Imagine ahora a un grupo de la población que tiene una enfermedad rara o poco común; el desconocimiento es el inicio de un martirio médico y social.

Es una población que ahí está, pero que para muchos es invisible. “No queremos trato especial, pero sí igual”, son las palabras de Margarita González Barroso, una madre que a partir de que supo que su hijo Luis Fernando tenía una enfermedad considerada rara por ser poco frecuente comenzó una lucha por él y por todos aquellos que suelen ser ignorados por la sociedad.

“Síndrome de Blackfand Diamond”: afecta solo a quinientas personas en el mundo. Se lo detectaron a los 45 días de nacido. “Veían que tardaba mucho en comer y se ponía pálido, hasta amarillo. Fue difícil, cuando iniciamos este calvario nadie sabía de esta enfermedad”.

Después de visitar varios consultorios y médicos, sobre todo genetistas, ubicaron lo que tenía. Se trata de una incapacidad genética: “la médula ósea no tiene la información necesaria para producir los glóbulos rojos” y por eso necesita constantemente de transfusiones de sangre, pero el riesgo es la acumulación de hierro, que es letal para su vida. Lo que tiene Luis Fernando no se había presentado anteriormente en su familia; es un caso excepcional. Conocedora del tema, Margarita González explica que “ataca sólo una vez a un árbol genealógico, es decir, en una familia por lo menos habrá un tipo de caso. Seiscientas personas en el mundo viven con este síndrome”.

Cada mes Luis Fernando acude a una transfusión sanguínea. Como madre de familia, aprendió términos médicos, pero sobre todo a comprender que su hijo, al tener una enfermedad, era igual a los demás. Comenzó a exigir respeto, inclusión, por eso fundó en 2009 la asociación civil “Niños de Hierro”, que agrupa a todos aquellos que viven con algún trastorno hematológico hereditario.

Ella pasó del dolor, el duelo y la impotencia, a un trabajo sobre la información de lo que es la enfermedad de su hijo.



El 10 por ciento de la población mundial padece alguna enfermedad rara

Los genetistas sí conocen el tema, pero el resto de la comunidad no, por ello estas organizaciones civiles hacen un esfuerzo por informar de lo que vive su familiar.

Nada raro

Esta enfermedad entraría en el catálogo de enfermedades raras, es decir, una traducción de la palabra en inglés “rare”. El doctor Jesús Navarro, presidente de MPS JAIAJ enfermedades lisosomales, reconoce que este adjetivo está cargando con una dosis peyorativa, pero que será tarea de las organizaciones civiles modificar esta forma de percibir la palabra y entender que quienes tienen una enfermedad como estas, no son “raros” en sí.

Se estima que 10 por ciento de la población del mundo tiene alguna de estas

enfermedades, y paradójicamente este mismo porcentaje es, según la Organización Mundial de la Salud, la población que vive con discapacidad. Por ejemplo, pueden ver a alguien en silla de ruedas en la calle sin imaginar que esa persona tiene hemofilia y que debido a eso sus articulaciones se dañaron y no puede caminar. Sordera, ceguera, problemas en el habla y en la movilidad son parte de los daños secundarios o directos que tiene alguien con una enfermedad rara, así que automáticamente ingresan al porcentaje de la población con discapacidad y, a la vez, a un grupo vulnerable susceptible de violaciones a sus derechos humanos.

Hay enfermedades raras que son más conocidas que otras; por ejemplo, la acondroplasia o personas con baja estatura, la hemofilia y otras más que generan morbo

y curiosidad, como aquellas personas que tienen la piel extremadamente seca y que en algunos medios de comunicación los llamaron “hombres-peces”.

El doctor Navarro también conoció lo que era ser parte de una estadística mínima. Todo inició cuando detectó que a su hija Jimena, de 6 años de edad, le hacía falta una enzima, que es la mucopolisacaridosis (MPS). “Conocimos a otros niños y niñas con la misma enfermedad, comenzamos a ser una familia, afectados por una misma enfermedad, casi hablando el mismo idioma y viviendo el mismo peregrinar”.

Aún recuerda cuando buscó información sobre lo que tenía Jimena y encontró que era una enfermedad hereditaria, degenerativa y que lleva a los niños a la sordera y ceguera a los siete años de edad; luego, la muerte. “Fue una época muy depresiva”. Después de mucho trabajo y de pruebas, incluso con médicos internacionales, conocieron su diagnóstico. En México hay 130 niños con MPS de los diferentes tipos; solo 31 portadores reciben tratamiento.

En el IMSS, junto con otras niñas, su hija comenzó a recibir la enzima faltante, pero de un momento a otro, a un año de recibir el tratamiento y ver cómo había mejorado su cuerpo, dejaron de recibirlo con el argumento de que a escala nacional “no surtieron el medicamento”.

Fue la primera lucha, exigir que se les aplicara un tratamiento, que ninguna familia podía pagarlo, porque sería 60 mil pesos semanales. Las enfermedades raras también están consideradas como catastróficas, ya que las familias suelen perder patrimonio, endeudarse hasta por millones de pesos, sin existir un tope para que todo termine. A partir de la organización exigieron que respetara su derecho a la salud.

Después de tres semanas lograron que el medicamento fuera entregado, pero no solo eso, garantizaron a 30 mil niños la entrega del medicamento en toda la república. Ahí el doctor Jesús se dio cuenta del poder que había en la organización civil.

Derechos violados

Los pacientes con enfermedades poco frecuentes constantemente son vulnera-

dos en sus derechos humanos como a la salud y a la familia, “Sistemáticamente se agravan esos derechos, incluido el de la vida”, advierte el fundador y presidente de MPS JAJAX.

La líder de la organización Niños de Hierro asegura que la población con enfermedades raras es discriminada porque “desde que la salud no es para todos, hay poca investigación para este tipo de enfermedades, porque afectan a pocas personas”, pese a que el derecho a la salud de una persona es igual de importante que el de un grupo mayoritario.

Para Margarita González, el gobierno, a través de sus instancias de salud, no considera la investigación ni el trabajo para atender a este sector. “En el gobierno prefieren un programa que apoye a un porcentaje alto de la población que tiene diabetes, obesidad o problemas del corazón, a invertir tantos millones en una población minoritaria”.

En México, una persona con enfermedades raras suelen ser, a la vez, discapacitadas y, por lo tanto, tener poco acceso a los espacios educativos y ser discriminados.

Algunos niños con trastorno de déficit de atención tienen repercusiones en su vida cotidiana. Uno de ellos es Luis Fernando, quien a pesar de estar diagnosti-

cado por neuropsicólogos y que en la escuela conocen su caso, no estuvo exento de problemas en la educación pública y con sus compañeros de clases.

Para fortalecer su trabajo como activista, la presidenta de Niños de Hierro utiliza constantemente las redes sociales y el chat para localizar personas con la misma enfermedad de su hijo. Así conoció a un hombre que vive en Inglaterra y que tiene más de 60 años, edad que supera la esperanza de vida de quienes tienen este trastorno en la médula ósea. En su “Facebook”, su fotografía de presentación es un cartel con el lema “En México sí hay enfermedades raras, ayúdanos a dejar de ser invisibles”.

Antes quienes tenían una enfermedad rara se enfrentaba a un sistema médico que desconocía sus casos y a una sociedad que ignoraba mucho más su condición. Ahora existen organizaciones civiles que trabaja cada una en su área, pero a la vez se agruparán en la Organización Mexicana de Enfermedades Raras.

El 28 de febrero se celebra el Día Internacional de las Personas con Enfermedades Raras, que tendrá como lema “Raros pero iguales. Como bien dice el doctor Jesús Navarro: “lo raro es que no conozcas que hay quienes viven con estas enfermedades”.



Los pacientes con enfermedades raras frecuentemente son vulnerados

Instituciones de apoyo

- MPS JAJAX AC
36 18 28 73 / 39 44 35 25 jajaxmps@yahoo.com mpsjajax@yahoo.com
www.mpsjajax.com
- NIÑOS DE HIERRO AC
San Miguel 478, colonia Chapalita 1596 6491 / 0443312664014
contacto@ninosdehierro.org

Opinión invitada

Doctor Jesús Navarro*

“Lo raro sería no conocerlas”

La Real Academia Española define el adjetivo raro como “extraordinario, poco común”. Una enfermedad es rara, o poco común, cuando afecta a menos de cinco de cada 10 mil personas. En conjunto, han sido identificadas cerca de 7 mil patologías.

En el mundo, cinco nuevas afecciones son descritas cada semana, de las cuales 80 por ciento son de origen genético, y 20 por ciento restante se debe a causas infecciosas, alérgicas, degenerativas, proliferativas o autoinmunes.

Estas enfermedades afectan a cualquier persona y pueden manifestarse a cualquier edad. Presentan, igualmente, una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no sólo de una patología a otra, sino también de un paciente a otro.

A partir de vivir con una enfermedad rara describimos y vemos cómo son nuestras vidas y las razones para amarla. Somos hombres y mujeres que sobre sus sentimientos más profundos, sus condiciones físicas y emocionales, hacemos de la esperanza una forma de vida. En cada persona se observa un claro desafío al sufrimiento, un guiño a la vida y lecciones personales de gran valor.

El hecho de que las enfermedades raras tengan relativamente pocos afectados no implica que no necesiten la misma investigación, el mismo empeño y la misma dedicación que otras afecciones más prevalentes, ya que en el ámbito de la salud, un solo enfermo es demasiado.

Pone en relieve el esfuerzo que se está realizando desde distintos sectores de la sociedad, emprendiendo acciones para ayudar a muchos pacientes y familias afectadas por enfermedades raras.

Tanto la biomedicina como la medicina clínica tendrán mucho que decir si se quiere luchar contra estas enfermedades. Muchas veces el gran problema está en ese condicional, “si se quiere luchar”. Y es evidente que la bioética tiene también mucho que decir.

¿Quién no descubre la falta de solidaridad como otra de las causas que



dificultan el tratamiento de estas enfermedades? Acaba de quedar enunciado ese trípode, biomedicina, medicina clínica, bioética, se da en prácticamente todas las áreas relacionadas con la salud humana, pero en mi opinión, la solidaridad debe inclinarnos a prestar un interés preferente a los más desprotegidos.

Pienso que con la anterior reflexión queda justificado el centrar nuestra atención en las enfermedades raras.

Si la investigación básica resulta por tantos aspectos un tema apasionante, si, desde el punto de vista clínico, los intentos de mejorar los medios de diagnóstico, la terapia o al menos el tratamiento de las enfermedades raras constituye un reto capaz de ilusionar a todo buen profesional.

Las consideraciones éticas que acaban de hacerse constituyen un innegable valor añadido.

Quien se ocupa de estudiar, de curar o, al menos, de paliar los efectos de una enfermedad huérfana, no sólo está trabajando, como todo profesional de las ciencias médicas, para sus semejantes, sino que, además, lo hace para los más desprotegidos y, por tanto, para los sujetos prioritarios de una acción solidaria.

Además de enfrentarse al problema de una patología difícil de diagnosticar, puesto que se trata de enfermedades graves y poco comunes, los pacientes disponen de poca información sobre su patología y la dispersión geográfica genera aislamiento.

Como consecuencia, las personas afectadas y sus familias sufren sentimientos de incertidumbre, desamparo, angustia y otras manifestaciones psicológicas.

Es esencial que los derechos humanos sean protegidos por un régimen de Derecho, a fin de que el hombre no se vea compelido al supremo recurso de la rebelión contra la tiranía y la opresión como última opción.

www.mpsjajax.com

*Presidente de MPS JAJAX AC

Odisea para reparar un daño

Jesús de Loza Paiz

Cerca de las cuatro de la tarde, el visitador ingresó en el despacho del jefe de Seguimiento, dejó sobre su escritorio una carpeta igual de sudorosa que sus manos, y le dijo con voz de desaliento:

—No la encuentro.

—¿Cómo de que no la encuentras?

—No, ya fui dos veces al domicilio de la quejosa, toqué y nadie me abrió.

—¿Preguntaste entre los vecinos sobre su posible paradero?

—Sí, las dos veces que fui pregunté, pero nadie la conoce, ni por más señas que les he dado.

—Es urgente localizarla. Ve de nuevo y pregunta por ella. Si es cierto que las paredes oyen, recárgate en los muros de las casas y puede ser que te murmuren algo. No puede ser que se haya aceptado la Recomendación por la negligencia médica y no podamos cumplir con la reparación del daño por no hallar a la madre de la víctima.

—Bueno, mañana a primera hora me presentaré de nuevo, a ver si la tercera es la vencida; si la tercera falla, pues una cuarta, y si no, la quinta, al fin que dicen que no hay quinto malo...

La misión del jefe era darle seguimiento a todas las Recomendaciones de la Comisión Estatal de Derechos Humanos. En esta ocasión se trataba de la número 25 de 2010. El caso se había vuelto difícil y esta vez se sentía desalentado. Para el jefe de seguimiento era un motivo de íntima satisfacción haber logrado una vez más el objetivo: hacer que las autoridades de salud de Jalisco reconocieran lo que una falla administrativa puede causar. En este caso el error fue dejar que un brigadista que no era médico titulado, sino licenciado en enfermería, elaborara una receta y se la extendiera a una joven de dieciocho años que se presentó con síntomas de dengue.

De entre los muchos casos que tiene pendientes, el jefe recuerda el origen de la Recomendación 25. Fue un programa radiofónico de noticias, de esos que para la mayoría de la gente representan un mensaje lanzado al mar dentro de una botella, pero en una botella oscura de la que el mensaje, aun extraído de ella, no arroja verdades sino cuando se bucea en las causas que lo originaron. Los medios de comunicación, como en este caso la radio, recaban y dan a conocer

Si es cierto que las paredes oyen, recárgate en los muros de las casas y puede ser que te murmuren algo.



malas noticias. La Comisión Estatal de Derechos Humanos es la que debe profundizar en ellas para arrancarles algo positivo, un soplo, una verdad que ya no le devolverá la vida a Berta, pero que implicará al menos el reconocimiento del error y un mínimo de justicia para sus familiares.

Cuando los visitadores acudieron a entrevistarse con la mamá de Berta para que ratificara su queja y proporcionara

más datos de la negligencia, ella dijo que su hija había acudido el 19 de septiembre de 2008 al Centro de Salud de Atemajac con neuralgias y dolor de cuerpo, y que además había tenido fiebre. El médico le dijo que tenía dengue, y le recetó paracetamol, pero como se intensificaron los síntomas, la acompañó al centro de salud Las Palmitas, donde el médico que la atendió, luego de confirmar lo del dengue, dijo que

iba a hospitalizarla, pero rompió la hoja y dijo que no, que en caso de que se sintiera mal acudiera de nuevo. Para entonces, la joven casi no podía caminar, y a partir de esa fecha ya ni se levantó y aumentó la fiebre. Fueron elementos de la policía metropolitana quienes llamaron a la ambulancia, y los paramédicos que acudieron la encontraron con vida, pero murió justo cuando la revisaban.

—¿La encontraste?

—Para nada, no di con ella. Ni las paredes quieren hablar conmigo.

—¿Y eso te causa gracia? Veo que se te hinchan los cachetes de risa contenida.

—Ja ja ja, no te enojés, claro que la encontré. Tenías razón, las paredes oyen. Resulta que una mujer que de pura casualidad estaba en la tienda donde pregunté por ambas mujeres, volteó, me miró a los ojos y dijo, simplemente: “Oiga, yo sé dónde vive la mamá de aquella muchacha”. Y sí, la encontré y quedé notificada. Yo río, pero ella se puso a llorar.

—Buen trabajo.

El 12 de enero de este año, las autoridades de la Secretaría de Salud del estado de Jalisco cumplieron con la indemnización como reconocimiento simbólico al daño causado por los servidores públicos.

Esta historia es verídica. Los nombres de los protagonistas fueron omitidos para guardar confidencialidad.

