



La importancia de los derechos humanos en la respuesta ante el avance de la epidemia de la infección por el virus del Zika*

Jennifer J. K. Rasanathan,¹ Sarah MacCarthy,² Debora Diniz,³ Els Torrelee⁴
y Sofía Gruskin⁵

Forma de citar (artículo original)

Rasanathan JK, MacCarthy S, Diniz D, Torrelee E y Gruskin S. Am J Public Health. 2017;107:525–531. doi:10.2105/AJPH.2017.303658

RESUMEN

A fines del 2015, un aumento del número de lactantes nacidos con microcefalia en comunidades pobres del noreste de Brasil dio lugar a una investigación en la cual se determinó que la causa era la infección prenatal por el virus del Zika. Actualmente, este virus circula en 69 países y ha afectado embarazos en 29 países.

Los funcionarios de salud pública, los responsables de las políticas y los organismos internacionales están considerando intervenciones para abordar las consecuencias para la salud de la epidemia de la infección por el virus del Zika. Hasta la fecha, las respuestas de salud pública se han centrado en la erradicación de mosquitos vectores, los servicios de salud sexual y reproductiva, el conocimiento y la tecnología (como las pruebas de diagnóstico y el desarrollo de vacunas), y la preparación del sistema de salud.

En este artículo resumimos las respuestas que tuvieron lugar hasta la fecha y aplicamos principios de derechos humanos y otros conexos, como la no discriminación, la participación, el contexto jurídico y de políticas, y la rendición de cuentas para detectar las deficiencias y ofrecer sugerencias de respuestas más equitativas, eficaces y sostenibles.

El 1 de febrero del 2016, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró una emergencia de salud pública de importancia internacional en respuesta a un conjunto de trastornos

neurológicos y casos de microcefalia (crecimiento fetal restringido del cerebro y el cráneo) probablemente vinculados al virus del Zika. Si bien hubo brotes anteriores del Zika que se consideraron benignos, el drástico aumento del número de bebés nacidos con microcefalia en comunidades pobres del noreste de Brasil impulsó la investigación de las etiologías infecciosas. Para abril del 2016, los científicos habían llegado a la conclusión de que la infección prenatal por el virus del Zika provoca abortos espontáneos, mortinatalidad y una serie de malformaciones neurológicas como la microcefalia, pero también cambios

motores, oculares y auditivos.¹⁻³ En ese momento se creía que la infección solo era transmitida por mosquitos, pero poco después se detectó la transmisión sexual.⁴ Desde octubre del 2015, 69 países y territorios han notificado evidencia de transmisión local del virus del Zika en el continente americano, el Caribe, Asia y el Pacífico. Mujeres de 29 países tuvieron embarazos afectados por la infección congénita por el Zika.⁵

Pese a todo lo que se ha aprendido sobre el Zika, todavía se desconocen aspectos importantes, como el riesgo absoluto de daño por la infección perinatal en cada etapa gestacional

¹ Programa de Salud Pública de Open Society Foundations, Nueva York, NY, Estados Unidos. La correspondencia se debe dirigir a jjkrasanathan@gmail.com.

² Rand Corporation, Santa Monica, CA, Estados Unidos.

³ Universidad de Brasilia, DF, Brasil.

⁴ Iniciativa de Acceso a Medicamentos e Innovación del Programa de Salud Pública de Open Society Foundations

⁵ Escuela Keck de Medicina de la Facultad de Derecho Gould, y del Programa de Salud y Derechos Humanos a Nivel Mundial, Instituto para la Salud Mundial, Universidad del Sur de California, Los Angeles, Estados Unidos.

* Traducción oficial al español del artículo original en inglés efectuada por la Organización Panamericana de la Salud. En caso de discrepancia entre ambas versiones, prevalecerá la original (en inglés).

(aunque varios estudios recientes ayudan a reducir esta laguna del conocimiento),⁶ la gama de consecuencias de salud, que comprende el síndrome congénito por el virus del Zika y el período en el que podría manifestarse, el lapso de tiempo tras la infección materna durante el cual un feto todavía correría riesgo, y el momento óptimo para que conciben las mujeres que residen en países afectados por el zika a fin de reducir la probabilidad de una infección congénita. Tampoco se conocen los riesgos para el neurodesarrollo de la infección por el virus del Zika para bebés que reciben lactancia materna ni si una infección previa por el virus del Zika confiere inmunidad en embarazos futuros. Por el momento no hay ninguna prueba de diagnóstico rápido para el zika, tampoco tratamiento para embarazadas infectadas por el virus, ni vacuna para prevenir la infección perinatal.

Recientemente, la OMS reclasificó al zika como programa de trabajo a largo plazo en lugar de una emergencia de salud pública de importancia internacional, previendo que habrá consecuencias durante muchos años. En efecto, los funcionarios de salud pública, los responsables de las políticas y los organismos internacionales están considerando cuidadosamente la mejor manera de abordar las consecuencias para la salud a corto, mediano y largo plazo de la infección por el virus del Zika. Una respuesta equivocada podría menoscabar la capacidad de las comunidades y los gobiernos para tratar adecuadamente las repercusiones sanitarias y sociales del zika, poner aún más en peligro la salud emocional y física de mujeres y hombres vulnerables, y desviar los esfuerzos de investigación y desarrollo. Como se ha demostrado en otras epidemias, como la de la malaria y la de la infección por el VIH, la consideración de los derechos humanos permite apoyar respuestas equitativas que priorizan a las comunidades desproporcionadamente afectadas y marginadas, y actúan en los determinantes subyacentes de la salud, lo que es, en definitiva, más eficaz y sostenible.⁷ Con base en estas enseñanzas, describimos cuatro categorías de respuesta ante el zika, indicamos los principios de derechos humanos más pertinentes y aplicamos estos principios para determinar las deficiencias de los enfoques actuales y sugerir caminos hacia adelante.

RESPUESTAS ANTE LA EPIDEMIA DEL ZIKA

Cuando se identificó la epidemia de bebés nacidos con microcefalia en Brasil, el virus del Zika ya estaba propagándose en el resto del continente americano, donde no hay inmunidad preexistente en la población. A medida que los países comenzaron a responder, todos los debates sobre derechos humanos se centraron en los derechos sexuales y reproductivos.⁸ Sin embargo, los principios de derechos humanos tienen cabida en todas las facetas de la respuesta, incluidos: 1) el control de vectores para limitar la propagación del virus del Zika por mosquitos, 2) las intervenciones relativas a la salud sexual y reproductiva, 3) la generación de conocimiento y tecnología, incluidas las pruebas de diagnóstico y la vacuna, y 4) la preparación del sistema de salud para atender las necesidades longitudinales de las familias afectadas por el zika. Cada categoría es un componente crucial de una respuesta integral ante la epidemia, a pesar de que las diferentes comunidades puedan priorizar aspectos distintos en función de los recursos existentes.

El control de vectores, encaminado a reducir la exposición fetal al virus controlando las poblaciones de mosquitos, es un enfoque recomendado por la OMS, la Organización Panamericana de la Salud y los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos.⁹ Algunas de las primeras respuestas en Brasil, por ejemplo, consistían en destruir los reservorios de mosquitos en tanto se recomendaba a las embarazadas que evitasen picaduras de mosquitos usando ropa protectora, mosquiteros, mallas protectoras en puertas y ventanas, y repelente de insectos.¹⁰ Se recomendó a las mujeres en edad fértil o embarazadas que no viajaran a zonas endémicas del zika.¹¹ Algunas comunidades además recurrieron al rociado con plaguicidas y otras consideraron estrategias novedosas de control biológico de mosquitos.

Otra categoría de respuesta ante el zika se relaciona con la salud sexual y reproductiva mediante recomendaciones sobre la actividad sexual y un mayor acceso a los servicios pertinentes. Cuando se confirmó la transmisión sexual del virus del Zika, los CDC aconsejaron a las mujeres que evitasen tener relaciones sexuales sin protección con compañeros que vivían o

habían viajado a las zonas endémicas del zika.¹² Los funcionarios de salud pública de Brasil, Colombia, Ecuador, El Salvador y Jamaica fueron posiblemente quienes trajeron más atención de los medios de comunicación, puesto que aconsejaron a las mujeres que aplazaran la maternidad, hasta dos años en el caso de El Salvador.¹³ Algunos organismos, entre ellos la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, y organizaciones de defensa de los derechos de la mujer respondieron instando a un mayor acceso a servicios de aborto.⁸ Los funcionarios colombianos plantearon que el Zika debería considerarse una justificación aceptable del aborto legal como parte de la ley que se había aprobado en el 2006,¹⁴ pero ningún otro país ha seguido este ejemplo.

Un tercer grupo de respuestas se relaciona con la construcción del conocimiento y el desarrollo de tecnologías: investigar intensamente las características fisiopatológicas y las consecuencias para la salud de la infección por el virus del Zika; financiar y acelerar la investigación sobre las pruebas de diagnóstico, el tratamiento y las vacunas; y poner a disposición del público la información más actualizada. Aunque los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos hicieron un llamamiento en enero para que todos colaborasen en el desarrollo una vacuna contra el zika, la solicitud de financiamiento del Presidente Barack Obama al Congreso para la investigación y la respuesta relacionada con el zika tardó nueve meses en ser aprobada. Por su parte, la OMS tomó la iniciativa de definir las prioridades de investigación, determinar los productos en investigación con respecto al zika, y celebrar consultas públicas sobre la disponibilidad de la investigación y el desarrollo ante una epidemia.¹⁵ En particular, la declaración de la OMS a favor del intercambio de información en emergencias de salud pública representa un compromiso por parte de las revistas científicas e instituciones académicas de dar acceso abierto a los conocimientos sobre la epidemia del zika.¹⁶

El último grupo de respuestas se ocupa de la preparación y (re)organización del sistema de salud para satisfacer necesidades longitudinales de atención de las personas infectadas por el virus del Zika. Si bien se han emprendido ya medidas para fortalecer las redes de laboratorios y la vigilancia en varios países del continente americano,⁹ se ha prestado relativamente

menos atención a la estructura, la fuerza laboral y el financiamiento del sistema de salud. Hasta donde sabemos, incluso en los casos en los que se ampliaron a mayor escala los servicios de salud sexual y reproductiva, como en Puerto Rico,¹⁷ no hubo un aumento generalizado de los servicios de fisioterapia u otros servicios pertinentes, y son pocos los gobiernos que han hecho pública la manera en que están considerando al zika en la planificación y el presupuesto de salud.

Antes de examinar las maneras en que una mayor atención a los derechos humanos podría mejorar estas respuestas, describiremos los principios de derechos humanos pertinentes.

PRINCIPIOS DE DERECHOS HUMANOS PERTINENTES

Los derechos humanos, como se utiliza el concepto en este texto, abarcan las libertades indivisibles, interrelacionadas y universales garantizadas a los individuos y los grupos por el derecho internacional. Tras ratificar los tratados sobre derechos humanos, los gobiernos tienen la responsabilidad de respetar, proteger y hacer cumplir esos derechos mediante pasos transparentes que puedan darse progresivamente a medida que los recursos lo permiten. Estas responsabilidades se extienden a las partes que trabajan para el estado y con él, incluidos los ejecutores de programas y los trabajadores de salud.¹⁸ Los derechos más importantes en el caso del zika son los derechos a la salud y a la información, pero también son pertinentes los principios de no discriminación, participación y rendición de cuentas. Debido a las maneras en que el entorno jurídico y de política puede brindar apoyo o poner en peligro el ejercicio de los derechos humanos, incluimos este elemento como principio relacionado pertinente para cada categoría de respuesta ante el Zika. En el recuadro se describen los derechos y principios más importantes en el caso de la epidemia del zika.

En los párrafos que siguen suministramos información contextual, aplicamos los principios de los derechos humanos para detectar las deficiencias de las respuestas habituales y sugerimos formas en las cuales la atención a los derechos puede dar lugar a respuestas más equitativas y, por consiguiente, más eficaces y sostenibles. También ponemos de relieve las leyes o políticas pertinentes que merecen especial consideración en cada

categoría de respuesta, en la medida en que pueden obstaculizar o facilitar el éxito de los esfuerzos de respuesta al zika. La rendición de cuentas se trata por separado.

Control de vectores

Para muchas personas, los mosquitos están en todas partes y son inevitables. Dado que requiere poca agua estancada para reproducirse, el *Aedes aegypti* el mosquito que transmite el dengue y el zika es sumamente difícil y costoso de controlar. Guarda una firme asociación con la pobreza: el vertido de basura en zonas superpobladas genera grandes criaderos y los mosquitos pueden proliferar cerca de hogares que no cuentan con mallas de protección en las puertas y ventanas.²¹ De esta forma, la pobreza determina cuáles son los grupos poblacionales en más alto riesgo de infección. Los principios de los derechos humanos y otros principios relacionados ofrecen al menos tres recomendaciones para mejorar el éxito de los esfuerzos de control de vectores.

En primer lugar, consideremos la no discriminación. La no discriminación cuestiona la manera en que las respuestas a nivel local o nacional satisfacen las necesidades de los grupos poblacionales más afectados por el zika. En lugar de continuar aplicando las estrategias convencionales de control de mosquitos que son de corta duración e ineficaces contra el *Aedes* aun en comunidades con buenos recursos,²² el control de vectores relacionados con el zika deberá diseñarse explícitamente centrando la mira en los grupos poblacionales con mayores necesidades. Esto podría implicar que el sector de saneamiento deba intervenir para eliminar criaderos o probar tecnologías nuevas como los mosquitos genéticamente modificados —con los que se está experimentando en Florida— que podrían perturbar de manera más eficaz y sostenible la transmisión del zika en las zonas de escasos recursos donde no pueden destruirse los reservorios.

Segundo, la participación de las comunidades afectadas puede revestir particular importancia. Es comprensible que las comunidades más afectadas por el zika sean naturalmente escépticas en cuanto al uso generalizado de plaguicidas concentrados y mosquitos genéticamente modificados o cargados de bacterias, porque esas comunidades se

han habituado a estar relativamente desatendidas, a ser objeto de discriminación o a que les mientan los funcionarios públicos. El diálogo con las comunidades afectadas aclararía sus necesidades y temores, alentaría el liderazgo y la propuesta de soluciones desde la propia comunidad y facilitaría el convencimiento sobre planes mutuamente aceptables. En una experiencia en Kenya, por ejemplo, se acredita la reducción de casos de malaria en niños a la movilización y la participación social.²³

Por último, en virtud del derecho a la salud, se requieren medidas con respecto a los determinantes subyacentes que definen el riesgo relativo y la resiliencia al zika de cada persona. O sea, una respuesta más sostenible al zika incluiría estrategias dirigidas a los generadores estructurales de la propia pobreza, como la falta de acceso a agua limpia, saneamiento, vivienda y educación. Aquí, el análisis del contexto jurídico y de política deberá centrarse en las leyes que hacen que las mujeres rurales, de ingresos bajos y sin educación sean más vulnerables a la infección prenatal por el virus del Zika, como las políticas de vivienda que concentran simultáneamente la pobreza y los riesgos para la salud en los mismos espacios.²⁴ Los responsables de las políticas deberán adoptar estrategias comprobadas de reducción de la pobreza, metas que también deberán ser promovidas por la sociedad civil. Además, las políticas para desacelerar el cambio climático tendrán una repercusión duradera en cuanto a la gravedad y el alcance de estas y de futuras epidemias de virus transmitidos por mosquitos.

Salud sexual y reproductiva

El zika es un recordatorio de que las mujeres de América Latina y el Caribe tienen acceso limitado a métodos anti-conceptivos, dado que aproximadamente 56% de los embarazos no son planificados.²⁵ El acceso a información científicamente correcta, amplia y oportuna es fundamental para decidir entre buscar, evitar o continuar un embarazo. El derecho a la salud y el derecho a la libertad de información están vinculados al derecho de las embarazadas y su pareja a tener acceso a la información más actualizada sobre las consecuencias para la salud de la infección por el virus del Zika. Aunque la información llegó demasiado tarde para una “primera

Derechos humanos y principios más pertinentes para la epidemia del zika

Derecho a la salud

El derecho de todos al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental incluye la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad y la calidad de los bienes y servicios. Es decir, los servicios de salud tienen que estar *disponibles* en cantidad suficiente; tienen que ser económica y físicamente *accesibles* a todos sin discriminación alguna, incluida la información acerca de los servicios de salud; tienen que ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados de tal manera que sean *aceptables* para los usuarios; y tienen que ser científica y médicamente adecuados, y de buena *calidad*.

Esto “también [abarca] los principales factores determinantes de la salud, como el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, el suministro adecuado de alimentos sanos, una nutrición adecuada, una vivienda adecuada, condiciones sanas en el trabajo y el medio ambiente, y acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva”.¹⁹(p4)

Derecho a la libertad de información

El derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas de todo tipo; los estados tienen la obligación de garantizar el acceso a información imparcial, integral y científicamente exacta.²⁰

No discriminación

La legislación internacional sobre derechos humanos prohíbe toda forma de discriminación en lo referente al acceso a la atención de la salud y los factores determinantes básicos de la salud “por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o posición social, situación económica, lugar de nacimiento, impedimentos físicos o mentales, estado de salud (incluidos el VIH/SIDA), orientación sexual y situación política, social o de otra índole que tengan por objeto o por resultado la invalidación o el menoscabo de la igualdad de goce o el ejercicio del derecho a la salud”.¹⁹(p6)

Participación

La capacidad de los individuos y los grupos afectados por una política, programa o estrategia para participar en el proceso de adopción de decisiones sobre su diseño, ejecución y evaluación. La participación eleva la probabilidad de que una política o programa responda a las necesidades de los usuarios o beneficiarios.

Contexto jurídico y de política

El contexto jurídico y de política —incluidas las políticas de salud y las que se consideran externas al sector de la salud per se— puede apoyar o poner en peligro la salud de la población, así como el desempeño de los sistemas de salud. Por ejemplo, las leyes podrían impedir que se ofrezcan ciertos servicios, limitar la accesibilidad que tienen los grupos vulnerables o, por el contrario, disponer que sean suministrados.

Rendición de cuentas

Los gobiernos tienen la responsabilidad de impedir que se violen los derechos, responsabilizar a quienes los violen, y contar con mecanismos que permitan recurrir a la impugnación y al resarcimiento si se alega que hubo violaciones. Deberán existir mecanismos de rendición de cuentas a los niveles local, nacional, regional y mundial para vigilar que los gobiernos cumplan sus obligaciones en materia de derechos humanos. Los individuos o grupos de personas que sean víctimas de violaciones de derechos deberán tener acceso a medidas correctivas eficaces y a una reparación adecuada a todos los niveles.

generación²⁶ de mujeres cuyo embarazo estuvo afectado por el zika, las mujeres que están tomando actualmente decisiones sobre la reproducción deben tener acceso a información acerca de la eficacia, el uso correcto y los efectos colaterales de los métodos de planificación familiar, la transmisión sexual del Zika y su prevención, un diagnóstico prenatal oportuno del zika, una prueba prenatal exacta, y un diagnóstico de malformaciones neurológicas así como un asesoramiento confidencial.²⁷

Durante mucho tiempo se ha interpretado que el derecho a la salud incluye el derecho a elegir “el número de hijos, el espaciamiento de los nacimientos y el intervalo entre estos”.²⁸ Por consiguiente, una respuesta ante el Zika basada en los derechos humanos implica necesariamente el acceso universal a métodos anticonceptivos eficaces, controlados por la mujer y por el hombre, que incluyan la anticoncepción de urgencia. En este sentido, cabe destacar aquí la lección que tanto costó aprender en la epidemia de infección por el VIH de que es el uso del condón, y no la abstinencia, lo que

reduce la transmisión sexual de las infecciones víricas.²⁹ Además, la consideración del principio de no discriminación aseguraría la disponibilidad de toda la amplia gama de servicios de salud sexual y reproductiva específicamente para mujeres que tienen un acceso mínimo. Es posible que, mediante la aplicación de diferentes estrategias, como la prestación de servicios móviles, la mayor disponibilidad de anticoncepción de urgencia, el despliegue de personal de salud en zonas rurales, la promoción de la salud comunitaria y la anticoncepción subsidiada mejoren el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva para las mujeres más vulnerables. Por otro lado, la discriminación por razones de género no se ha abordado debidamente en la respuesta al zika. Una respuesta basada en los derechos humanos ampliaría la labor para rectificar las manifestaciones estructurales, económicas y sociales de la discriminación por razones de género que limitan el acceso a la información y a los servicios.³⁰

Las recomendaciones de que las mujeres evitaran quedar embarazadas

durante el brote del zika han sido objeto de fuertes críticas: pedir a las mujeres que retrasen la maternidad cuando su realidad se caracteriza por el acceso poco confiable a la anticoncepción, la violencia sexual generalizada y la lealtad a las iglesias católicas y evangélicas es, en el mejor de los casos, poco realista y, en el peor de los casos, irresponsable.^{8,31,32} En el contexto de un brote infeccioso de transmisión sexual que provoca abortos espontáneos, mortinatalidad y malformaciones neurológicas —y sobre todo cuando la mujer no puede juzgar el riesgo de daño que podría sufrir el feto— las embarazadas intentarán recurrir al aborto aunque sea ilegal.³³ Habida cuenta de que persiste el desconocimiento sobre toda la gama de riesgos por la infección prenatal por el virus del Zika, las embarazadas que residen en zonas afectadas por el zika necesitan tener acceso a asesoramiento sobre las distintas opciones así como a servicios de aborto seguros.

Cuando las mujeres tardan en solicitar atención médica después de un aborto clandestino por temor a la penalización o el encarcelamiento, la morbilidad y la

mortalidad maternas son aún más altas. En consecuencia, respetar el derecho a la salud también implica reducir los daños causados por un aborto peligroso y una atención posaborto retardada. Esto implica dar mayor acceso al aborto seguro y a la atención posaborto, y eliminar las restricciones al aborto. En efecto, las elecciones personales se vuelven decisiones políticas cuando se le niega a una persona su derecho legal a elegir —o a llevar a cabo— su elección reproductiva.³¹ Los tribunales pueden ser un foro importante para impugnar las leyes sobre el aborto, aun con gobiernos conservadores. Las estrategias de litigio podrían emular la de Colombia, que amplió las excepciones por razones de salud para permitir el aborto sobre la base del sufrimiento emocional y el daño psicológico que padecían las embarazadas infectadas por el virus del Zika. Como alternativa, basándose en un fallo emitido por los tribunales brasileños en el 2010 —que prescribía que las mujeres con fetos anencéfalos podían interrumpir legalmente un embarazo— en una petición reciente se aboga por el derecho al aborto legal en el contexto del zika.³⁴

Reconociendo que la legalización del aborto no es políticamente factible para muchos gobiernos —un proyecto de ley presentado ante el Congreso Nacional brasileño busca penalizar el aborto debido a una infección por el virus del Zika hasta con 15 años de cárcel—³⁵ se necesitan políticas que puedan, al menos, reducir el sufrimiento físico y psicológico de las mujeres. Por ejemplo, la despenalización de los prestadores que realizan abortos podría ampliar la disponibilidad y accesibilidad de procedimientos seguros. Por último, la propagación del zika de Florida a Texas, donde la legislación intenta reiteradamente limitar el acceso al aborto, puede ser un punto de acceso útil para las campañas en favor del aborto y las impugnaciones legales a las restricciones al aborto en Estados Unidos.

Conocimiento y tecnología

La confirmación de que la infección prenatal por el virus del Zika provoca malformaciones neurológicas consolidó la demanda mundial de pruebas de diagnóstico exactas y de una vacuna. La Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos aprobó una prueba de diagnóstico basada en una reacción en cadena de la polimerasa para

uso comercial en el país, pero las mujeres y los hombres en América Latina también podrían luchar por tener acceso a estas pruebas. Al mismo tiempo, las empresas farmacéuticas están trabajando a toda prisa para encontrar una vacuna.³⁶

A efectos de cumplir con las obligaciones del derecho a la salud, el derecho a la libertad de información y a la no discriminación, se debe disponer de manera accesible de pruebas de diagnóstico rápido, tratamientos y vacunas (a medida que se van desarrollando) para todas las mujeres y los hombres, en particular para quienes sean más vulnerables al daño causado por el zika, y no solo en los países de ingresos altos. Tras varios decenios de lucha para tener acceso a medicamentos antirretrovíricos para combatir la infección por el VIH se ha demostrado que la distribución equitativa es posible y eficaz. La batalla por los medicamentos antirretrovíricos dirigió indudablemente la atención mundial hacia la incoherencia entre los derechos humanos y la salud pública por una parte, y la propiedad intelectual y los acuerdos comerciales por la otra, siendo estos últimos los que facilitaron los altos precios de los medicamentos y las elevadas utilidades para la industria farmacéutica a expensas de la vida humana. El activismo mundial en pro del acceso a medicamentos dio lugar a un reconocimiento cada vez mayor de que los precios altos no deben impedir el acceso a tecnologías sanitarias. No obstante, a pesar de que se realizaron cuantiosas inversiones públicas en investigación y desarrollo, el nivel prohibitivo de los precios sigue siendo el principal obstáculo a las nuevas tecnologías. La consideración del contexto jurídico y de política no solo muestra la necesidad de promoción continua de la causa para garantizar la rentabilidad de la inversión pública en investigación, aprovechando incluso las flexibilidades que ofrece el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio, sino que también sugiere recursos legales como ampliar la judicialización del acceso a medicamentos³⁷ con el objeto de incluir tecnologías relacionadas con el zika. De todos modos, una respuesta basada en los derechos va más lejos: la disponibilidad limitada de pruebas de diagnóstico (y, posteriormente, de tratamientos y vacunas) en las comunidades muy afectadas plantea la amenaza de la discriminación en la funcionalidad de los

mecanismos existentes de investigación y desarrollo.

Los incentivos actuales para la investigación y el desarrollo son poco adecuados para responder a las necesidades de salud pública, en particular en el caso de los grupos vulnerables y las nuevas epidemias. Cuando es el interés de las empresas lo que impulsa la innovación, el desarrollo de una vacuna puede depender más de la rentabilidad potencial que de la necesidad de salud pública. Por ejemplo, algunos han alegado que debería desarrollarse una vacuna para proteger contra el dengue y el zika. Sin embargo, el dengue no tiene la rentabilidad proyectada en los posibles mercados de los países de ingresos altos que probablemente está impulsando a las empresas farmacéuticas a desarrollar una vacuna contra el zika.³⁶ La capacidad de los posibles mercados para estimular más eficazmente la investigación y el desarrollo que las prioridades de salud entra en conflicto con los principios de salud pública y de derechos humanos. Los esfuerzos para desvincular el financiamiento de la investigación y el desarrollo y la fijación de sus prioridades de los márgenes de ganancia promoverían una disponibilidad equitativa de nuevas tecnologías sanitarias, y trasladarían del sector privado a los gobiernos y organismos internacionales la responsabilidad y la rendición de cuentas por la innovación y el acceso a tecnologías médicas.

De manera análoga, en lugar de divulgar de inmediato datos y conclusiones se incentiva a los investigadores a reservar los descubrimientos hasta su publicación dado que compiten por un financiamiento limitado de la investigación. Sin embargo, en el contexto de una emergencia de salud pública como el brote del zika, la falta de una plataforma pública para el intercambio de datos obstaculiza el descubrimiento científico y puede interferir con la respuesta, como ocurrió en el caso del ébola.¹⁶ El derecho a la salud y a la libertad de información, junto con el principio de no discriminación, reafirman la necesidad de una plataforma abierta de intercambio de datos como un bien público mundial.

Preparación del sistema de salud

Aunque la gravedad del síndrome congénito por el virus del Zika varía, la mayor parte de los niños afectados requieren servicios médicos y sociales especializados que sobrepasan en gran

medida los servicios habituales que se ofrecen en los sistemas de salud pública. Pueden requerir, por ejemplo, atención longitudinal de especialistas, fisioterapia y terapia ocupacional, o internación en establecimientos de atención a largo plazo. Aun en los países afectados por el zika con sistemas de salud que funcionan bien, la cantidad imprevista de niños con síndrome congénito por el virus del Zika probablemente sobrepasen su capacidad. Si bien la OMS ha colaborado con los Estados Miembros para fortalecer la vigilancia y las redes de laboratorios y aumentar los servicios prenatales, la capacidad de los sistemas de salud para atender las innumerables necesidades de las familias afectadas por el zika ha recibido relativamente menos atención.

Los derechos a la salud y a la libertad de información, junto con los principios de no discriminación y participación, revelan maneras clave de hacer que la respuesta de los sistemas de salud ante el zika sea más equitativa y, por consiguiente, más eficaz y sostenible. Más allá de la salud sexual y reproductiva, los servicios relacionados con el zika deben incluir atención especializada tanto médica como física para los bebés nacidos con malformaciones neurológicas, así como apoyo psicológico a las familias afectadas por el zika. Los servicios de atención de pacientes crónicos son costosos y deben presupuestarse en los procesos de financiamiento de la salud. Si consideramos que las familias que buscan servicios relacionados con el zika estarán concentradas en las zonas donde probablemente haya escasez de prestadores de atención de salud, un enfoque basado en los derechos reconoce que los sistemas de salud podrían verse obligados a desviar personal y recursos hacia zonas geográficas con mayor prevalencia del zika. La participación de mujeres embarazadas o en edad fértil o de mujeres con niños afectados por el zika podría ayudar a identificar servicios de salud y tecnologías para darle prioridad a su expansión. De manera análoga, los niños afectados por el zika también deben incorporarse longitudinalmente en la planificación de salud para fomentar el respeto de sus derechos y su dignidad.²⁷ Por último, quienes están encargados de la planificación de servicios de salud deben considerar los daños potenciales que podrían derivarse de la expansión de los servicios relacionados con el zika a expensas de la

reducción o exclusión de los servicios de atención primaria para las comunidades marginadas. El análisis de la constelación de leyes relacionadas con la organización y el financiamiento de sistemas de salud individuales —y la manera en que podrían apoyar o interferir con el ejercicio del derecho a la salud durante la epidemia del zika— puede guiar la formulación de políticas en diferentes contextos.

Rendición de cuentas como principio transversal

Los derechos humanos identifican a los responsables de respetar, proteger y cumplir con los derechos interrelacionados. La aplicación de los derechos humanos subraya la importancia de contar con mecanismos de rendición de cuentas a efectos de que se tomen las medidas apropiadas para abordar las emergencias de salud pública, reconociendo que los responsables de las políticas y los funcionarios de salud pública son responsables de las consecuencias de las respuestas en el largo plazo. En los países con cierta inestabilidad política, los escándalos del gobierno y las fallas de los servicios de salud pueden alimentar las teorías de la conspiración y la desconfianza en gran escala del gobierno, comprometiendo el éxito de los esfuerzos de salud pública conducidos por el Estado (D. Diniz y O. Cabrera, sesión informativa a la red de proveedores de fondos sobre las respuestas de la sociedad civil ante el zika en América Latina, marzo del 2016). En Brasil, por ejemplo, cuando los medios desviaron la atención del zika hacia el juicio político a la entonces Presidenta Dilma Rousseff, la menor presión para responsabilizar al Estado por su respuesta al zika puede haber socavado la capacidad de las familias afectadas para recibir los servicios médicos y sociales necesarios. La rendición de cuentas de las acciones contra el zika también está bajo escrutinio en Puerto Rico, que está enfrentando la mayor crisis de deuda en su historia. Los CDC estiman que se han infectado localmente más de 33 260 personas en Puerto Rico, con más de 2 639 casos en embarazadas en los territorios de los Estados Unidos.³⁸

Después del ébola, ahora está bajo escrutinio la respuesta de los organismos

internacionales ante el zika. El hecho de que la OMS haya declarado al zika como una emergencia de salud pública de importancia internacional probablemente haya ayudado a reunir recursos mundiales, pero, a falta de datos sobre los riesgos absolutos de infección, puede haber inducido involuntariamente a los gobiernos a que asignaran erróneamente la responsabilidad de los efectos del zika a las embarazadas. Una constelación de mecanismos de rendición de cuentas incluidas las encuestas comunitarias, la información divulgada a partir de la “vigilancia” de la sociedad civil, el uso de los tribunales y las herramientas nacionales e internacionales de seguimiento de los derechos humanos puede alentar a los gobiernos a que respeten las obligaciones en materia de derechos humanos relacionadas con el zika.

Lamentablemente, ningún mecanismo de rendición de cuentas puede garantizar que los países cumplan con los compromisos que establecieron, y obligar a los gobiernos a que actúen para superar las inequidades es un problema difícil. Algunos brotes pueden proporcionar una oportunidad única dentro de un plazo definido para abordar las inequidades, ya que estos eventos destacan no solo las disparidades sino también las deficiencias de las instituciones sociales, lo que podría incitar movimientos sociales. Al abordar los determinantes estructurales y sociales de la salud en una crisis de salud pública,³⁰³ una respuesta basada en los derechos debería procurar una rendición de cuentas tanto en la provisión de información y servicios de interés para las comunidades en relación con el zika como en proyectos longitudinales de abastecimiento de agua, saneamiento, educación y vivienda que son causas de la propagación vírica. El zika, por consiguiente, puede inducir a los gobiernos a promover los derechos humanos dado que de otro modo no se hubieran podido tomar esas medidas independientemente de que fuesen necesarias.

Puede parecer difícil priorizar la respuesta al zika cuando no están satisfechas las necesidades básicas. Sin embargo, los factores biológicos, políticos y sociales confluentes plantean consecuencias significativas para las comunidades afectadas en términos más generales. La actuación apropiada ante el zika puede entonces tener beneficios más amplios para la salud de la población.

Aunque las decisiones en cuanto a qué medidas deben adoptarse dependen en sumo grado del contexto, un enfoque basado en los derechos permite actuar de manera progresiva, respondiendo a las realidades locales en las que pueden establecerse y vigilarse referentes y objetivos concretos.

CONCLUSIONES

Hemos recurrido a los derechos humanos y los principios conexos para detectar las deficiencias y describir maneras en las que las cuatro categorías de respuesta de salud pública ante el zika podrían ser más equitativas y, por consiguiente, más eficaces y sostenibles. En particular, la consideración de los derechos humanos indica que las respuestas habituales tienen que dar prioridad a los grupos poblacionales económica y geográficamente marginados más vulnerables a las infecciones; incorporar la reducción de la pobreza y acciones en los determinantes subyacentes de la salud, como el agua, el saneamiento y la vivienda; y tener en cuenta explícitamente las estrategias que hagan que el contexto jurídico y de política sea lo más conducente posible. La participación de las familias afectadas revestirá especial importancia para organizar apropiadamente los sistemas de salud a

fin de satisfacer una mayor demanda de planificación familiar, asesoramiento y pruebas prenatales, así como atención especializada a niños con síndrome congénito por el virus del Zika. Las intervenciones en las que no se preste atención a las sugerencias basadas en los derechos humanos que se mencionan en este artículo —o que directamente no prioricen las acciones relativas al zika— pueden exacerbar inadvertidamente el impacto social y de salud de la epidemia.

Cuando hayan pasado la alarma inicial y el énfasis en el zika, ¿nuestras acciones habrán permitido satisfacer las necesidades y los derechos de los grupos poblacionales más afectados? Las consecuencias de este brote de zika durarán mucho tiempo: los niños con síndrome congénito por el virus del Zika requieren atención longitudinal, y las familias afectadas probablemente tengan que librar una batalla muy difícil para acceder a servicios sociales y de salud adecuados. Un enfoque de derechos humanos no solo asegura el respeto a la dignidad de las familias afectadas, sino que también promueve la capacidad colectiva de las sociedades para atender emergencias de salud pública futuras. Los derechos humanos son un componente fundamental de la respuesta

continua al zika, que aún no ha sido considerado adecuadamente.

Contribuciones de los autores. Todas las autoras contribuyeron sustancialmente a la conceptualización y el análisis de las ideas presentadas en este artículo, así como a la redacción y revisión del artículo, y aprobaron la versión definitiva en inglés.

Agradecimientos. Estamos agradecidos con Kumanan Rasanathan por sus perspicaces observaciones y sugerencias en diversas etapas de la preparación de este artículo. También deseamos reconocer las aportaciones de Kiti Kajana Phillips y Elisa Slattery durante las conversaciones iniciales sobre el zika y los derechos humanos.

Protección de los participantes humanos. No hubo participación de seres humanos en el desarrollo del análisis, y no fue necesaria la aprobación de la junta de revisión institucional.

Declaración. Las opiniones expresadas en este manuscrito son responsabilidad del autor y no reflejan necesariamente los criterios ni la política de la RPSP/PA-JPH y/o de la OPS.

REFERENCIAS

1. Cauchemez S, Besnard M, Bompard P, et al. Association between Zika virus and microcephaly in French Polynesia, 2013–15: a retrospective study. *Lancet*. 2016; 387 (10033):2125–2132.
2. Rasmussen SA, Jamieson DJ, Honein MA, Petersen LR. Zika virus and birth defects—reviewing the evidence for causality. *N Engl J Med*. 2016;374(20):1981–1987.
3. Miranda-Filho D de B, Martelli CM, Ximenes RA, et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. *Am J Public Health*. 2016;106(4):598–600.
4. Kindhauser MK, Allen T, Frank V, Santhana RS, Dye C. Zika: the origin and spread of a mosquito-borne virus. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud* 2016; 94(9): 675–686C.
5. Organización Mundial de la Salud. Situation report: Zika virus microcephaly Guillain-Barré Syndrome. 2016. En: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/252533/1/Zikasitrep15Dec2016-eng.pdf?ua=1>. Consultado el 21 de diciembre del 2016.
6. Brasil P, Pereira JPP, Moreira ME, et al. Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro. *N Engl J Med*. 2016; 375(24): 2321–2334.
7. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. Sustaining the human rights response to HIV: funding landscape and community voices. 2015. En: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2769_humanrights_en.pdf. Consultado el 15 de diciembre del 2016.
8. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Upholding women's human rights essential to Zika response—Zeid. OHCHR News and Events. 2016. En: <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=17014&LangID=E>. Consultado el 6 de febrero del 2016.
9. Organización Mundial de la Salud. Preparación y respuesta ante emergencias. Virus del Zika. En: <http://www.who.int/csr/disease/Zika/es>. Consultado el 25 de marzo del 2016.
10. Teixeira MG, da Conceição N, Costa M, de Oliveira WK, Nunes ML, Rodrigues LC. The epidemic of Zika virus-related microcephaly in Brazil: detection, control, etiology, and future scenarios. *Am J Public Health*. 2016;106(4):601–605.
11. McNeil DG Jr. To protect against Zika virus, pregnant women are warned about Latin American trips. *New York Times*. 15 de enero de 2016. En: <http://www.nytimes.com/2016/01/16/health/Zika-virus-cdc-pregnant-women-travel-warning.html>. Consultado el 25 de marzo del 2016.
12. Oster AM, Brooks JT, Stryker JE, et al. Interim guidelines for prevention of sexual transmission of Zika virus—United States, 2016. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2016;65(5):120–121.
13. Tobar G. News: Nacionales: Viceministro de Salud pide evitar embarazos y usar pantalones en las escuelas. 2016. En: <http://www.elsalvador.com/noticias/nacional/173858/viceministro-de-salud-pide-evitar-embarazos-y-usar-pantalones-en-las-escuelas/>. Consultado el 3 de marzo del 2016.
14. Todas las embarazadas con zika tienen la opción de abortar. *Women's Link Worldwide*. 2016. En: <https://www.elespectador.com/noticias/nacional/todas-embarazadas-zika-tienen-opcion-de-abortar-womens-articulo-612046>. Consultado el 25 de marzo del 2016.
15. Organización Mundial de la Salud. Platform technologies for R&D preparedness in epidemics. En: <http://www.who.int/csr/research-and-development/r-d-platform-tech/en>. Consultado el 23 de septiembre del 2016.

16. Dye C, Bartolomeos K, Moorthy V, Kieny MP. Data sharing in public health emergencies: a call to researchers. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud* 2016;94(3):158.
17. CDC Foundation and partners launch Zika Contraception Access Network (Z-CAN) for women in Puerto Rico. 2016. En: <http://www.cdcfoundation.org/pr/2016/cdc-foundation-and-partners-launch-zika-contraception-access-network-women-puerto-rico>. Consultado el 7 de octubre del 2016.
18. Gruskin S, Mills EJ, Tarantola D. History, principles, and practice of health and human rights. *Lancet*. 2007;370(9585):449–455.
19. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas (CES-CR). Observación general 14: El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (Art. 12 del Pacto). 2000. En: <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf?view=1>. Consultado el 20 de octubre del 2016.
20. Asamblea General de las Naciones Unidas. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. 1966. En: <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>. Consultado el 20 de octubre del 2016.
21. Hotez PJ. Zika is coming. *New York Times*. April 8, 2016. En: <http://www.nytimes.com/2016/04/09/opinion/zika-is-coming.html>. Consultado el 12 de abril del 2016.
22. Bell BP, Boyle CA, Petersen LR. Preventing Zika virus infections in pregnant women: an urgent public health priority. *Am J Public Health*. 2016;106(4):589–590.
23. Mutero CM, Mbogo C, Mwangangi J, et al. An assessment of participatory integrated vector management for malaria control in Kenya. *Environ Health Perspect*. 2015; 123(11):1145–1151.
24. Maantay J. Zoning, equity, and public health. *Am J Public Health*. 2001;91(7): 1033–1041.
25. Sedgh G, Singh S, Hussain R. Intended and unintended pregnancies worldwide in 2012 and recent trends. *Stud Fam Plann*. 2014;45(3):301–314.
26. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad. Saúde Pública*. 2016;32(5):e00046316.
27. Women Enabled International. Talking points: Zika, microcephaly, women's rights, and disability rights. 2016. En: <http://www.womenenabled.org/pdfs/WEI%20Talking%20Points%20Zika,%20Microcephaly,%20Women%27s%20Rights,%20and%20Disability%20Rights%20ENGLISH%20June%202016.pdf>. Consultado el 21 de octubre del 2016.
28. Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. Adoptado por la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, El Cairo, Egipto, 5–13 de septiembre del 1994. 1994. En: <http://www.un.org/popin/icpd/conferencia/offeng/poa.html>. Consultado el 20 de diciembre del 2016.
29. Fried ST, Liebowitz DJ. What the solution isn't: the parallel of the Zika and HIV viruses. *Lancet Glob Health Blog*. 2016. En: <http://globalhealth.thelancet.com/2016/02/16/what-solution-isnt-parallel-zika-and-hiv-viruses-women>. Consultado el 16 de febrero del 2016.
30. Davies SE, Bennett B. A gendered human rights analysis of Ebola and Zika: locating gender in global health emergencies. *Int Aff*. 2016;92(5):1041–1060.
31. Aiken A, Aiken CE, Trussell J. In the midst of Zika pregnancy advisories, termination of pregnancy is the elephant in the room. *BJOG*. 2016; Publicación electrónica previa a la versión impresa.
32. Harris LH, Silverman NS, Marshall MF. The paradigm of the paradox: women, pregnant women, and the unequal burdens of the Zika virus pandemic. *Am J Bioeth*. 2016;16(5):1–4.
33. Aiken AR, Scott JG, Gomperts R, Trussell J, Worrell M, Aiken CE. Requests for abortion in Latin America related to concern about Zika virus exposure. *N Engl J Med*. 2016;375(4):396–398.
34. Yale Law School: YLS Today: News. Petition seeks to protect Zika-affected women and families. 27 de agosto del 2016. En: <https://www.law.yale.edu/yls-today/news/petition-seeks-protect-zika-affected-women-and-families>. Consultado el 28 de agosto del 2016.
35. Sandy M. Brazilian legislators look to increase abortion penalties in the wake of Zika outbreak. *Time*. Febrero de 2016. En: <http://time.com/4230975/brazil-abortion-laws-zika-outbreak>. Consultado el 25 de octubre del 2016.
36. Thomas K. The race for a Zika vaccine. *New York Times*. 19 de noviembre del 2016. En: <http://www.nytimes.com/2016/11/20/business/testing-the-limits-of-biotech-in-the-race-for-a-zika-vaccine.html>. Consultado el 6 de diciembre del 2016.
37. Brennan H, Distler R, Hinman M, Rogers. A human rights approach to intellectual property and access to medicines. 2013. En: http://media.wix.com/ugd/148599_c76ed6f7341fa426bc22f5ccf543ea04.pdf. Consultado el 21 de octubre del 2016.
38. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Pregnant women with any laboratory evidence of possible Zika virus infection in the United States and territories, 2016. En: <http://www.cdc.gov/Zika/geo/pregwomen-uscases.html>. Consultado el 21 de diciembre del 2016.

Manuscrito (original en inglés) aceptado para publicación el 2 de enero del 2017.

ABSTRACT

Engaging human Rights in the Response to the Evolving Zika virus epidemic

In late 2015, an increase in the number of infants born with microcephaly in poor communities in northeast Brazil prompted investigation of antenatal Zika infection as the cause. Zika now circulates in 69 countries, and has affected pregnancies of women in 29 countries. Public health officials, policymakers, and international organizations are considering interventions to address health consequences of the Zika epidemic. To date, public health responses have focused on mosquito vector eradication, sexual and reproductive health services, knowledge and technology including diagnostic test and vaccine development, and health system preparedness. We summarize responses to date and apply human rights and related principles including nondiscrimination, participation, the legal and policy context, and accountability to identify shortcomings and to offer suggestions for more equitable, effective, and sustainable Zika responses.