

Bogotá, DC, marzo 10 de 2009
Sr. Dr.
Diego Palacio Mejía
Ministro de la Protección Social
E.S.D.

Muy estimado Sr. Ministro:

En mi calidad de Past-Presidente de la Liga Colombiana contra la Epilepsia y Director Ejecutivo de la Fundación Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia (FIRE), con 45 años de lucha por reivindicar los derechos de las personas con epilepsia en Colombia, me dirijo a Ud. para aclarar los conceptos expuestos en su comunicación al Sr. Presidente de la Cámara de Representantes y el ponente, H. R. Miguel Raad Hernández, sobre el proyecto de ley de protección a las personas con epilepsia.

Primero que todo, debo recordarle que la Dra. Hanneke de Boer, Presidenta mundial de la Campaña Global contra la epilepsia (que la forman tres entidades de primer orden en el mundo: la OMS, La ILAE y el INTERNATIONAL BUREAU FOR EPILEPSY) y el Dr. Carlos Acevedo, neurólogo chileno y delegado para América Latina del Buró Internacional de la Epilepsia, vinieron a Colombia para explicar a Ud. y a nuestro parlamento (como efectivamente lo hicieron toda una tarde) las razones por las cuales la Epilepsia requiere con urgencia la promulgación de leyes antidiscriminatorias. En su despacho, ellos explicaron que hay un movimiento mundial para defender los 50 millones de personas con epilepsia en el mundo y los 5 millones en América Latina. Agregaron que hay un consenso de Santiago de Chile, firmado por todos los delegados de los países latinoamericanos en el año 2000 y avalado por el gobierno chileno, la UNESCO, LA UNICEF, LA OMS, LA OPS, LA LIGA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA (ILAE), EL BURÓ INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA (IBE), la LIGA COLOMBIANA CONTRA LA EPILEPSIA (LCE) Y LA FUNDACION INSTITUTO DE REHABILITACION PARA PERSONAS CON EPILEPSIA (FIRE) en el cual se pide a los gobiernos promulgar leyes de protección a estas personas. Además, que 145 países en el mundo-miembros activos de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y 95 pertenecientes al Buró Internacional de la Epilepsia (IBE)-, están, en forma muy insistente, pidiendo protección a estos pacientes, no exactamente, como se cree siempre, gastos presupuestales en drogas o tratamientos diversos, sino en sus derechos humanos, especialmente la antidiscriminación (ver razones más abajo). Múltiples mensajes de muchos países del mundo están respaldando este proyecto de ley, que consideran trascendental y digno de seguir, con los ojos puestos en nuestra patria, para seguir el ejemplo.

Sus asesores, Sr. Ministro, probablemente se basaron para dar el concepto que comentamos, en un informe de hace un año del Sr. Ministro de Hacienda diciendo que no se podría aprobar el proyecto de ley porque su implementación costaría al fisco la suma de 3 billones de pesos. Conscientes de este temor del Sr. Ministro, los ponentes de la ley suprimieron el artículo de las drogas de última generación y la dotación obligatoria de elementos de diagnóstico y tratamiento. Quedó solamente la filosofía antidiscriminatoria y de educación masiva al pueblo colombiano en epilepsia, tal como lo piden los organismos internacionales. De manera, pues, que la modificación, que será la que discutirá en plenaria la H. Cámara de representantes, **no grava al Estado en un solo centavo y solo pide y reclama los derechos humanos.**

El Sr. Ministro, que sabemos es un connotado pediatra, comprenderá muy bien los siguientes argumentos que prueban que la epilepsia no puede ser tratada como una enfermedad propiamente dicha, sino como un verdadero fenómeno social, que hace sufrir a 800.000 personas que la padecen y a 8 millones de colombianos (el núcleo familiar colombiano) indeciblemente. Solo quien tiene este problema en la familia comprende a profundidad este dolor en el alma.

1. La epilepsia no se considera hoy día una enfermedad (concepto de la OMS, la ILAE y del IBE). Es un disturbio eléctrico cerebral que tiene un control adecuado con medicaciones básicas (que ya las tiene Colombia en el POS) en un 80% de quienes lo padecen. El otro 20% padece una secuela cerebral a noxas diversas (encefalopatías estáticas) y tienen retardo mental o trastornos graves del aprendizaje (son los verdaderos discapacitados, no los primeros)
2. El 80% de las personas con epilepsia del punto anterior, son los que sufren el estigma y la discriminación y requieren la protección social urgente. Son despedidos de los empleos ante una crisis o si tienen el antecedente de padecer crisis (una epilepsia por definición se establece cuando hay dos o más crisis no ligadas a eventos como tumores, abscesos, ACV, etc.) simplemente. Frecuentemente son despedidos de las escuelas y rechazados de los clubes

- sociales, los equipos deportivos y, en general de muchas organizaciones sociales de recreación. Ante iguales calificaciones, se escoge a quien no tenga el padecimiento.
3. El otro 20%, que requiere educación especial o talleres protegidos, es rechazado frecuentemente de las escuelas de rehabilitación y educación especial por el “peligro de un accidente”.
 4. No es actualmente científico decir que, con esta ley, se tendría que proteger en igual forma a todas las enfermedades, como la diabetes, el asma, etc., ya que estas si son verdaderas enfermedades y no son discriminadas, por su esencia y naturaleza atávicas, por la comunidad; producen incapacidad física (casi siempre transitoria) pero no son estigmatizadas o discriminadas porque la cultura humana no las castigó, ni le metió el diablo por dentro.
 5. No basta la simple conmiseración o sentido caritativo con la persona con epilepsia para respaldar sus derechos. Hace falta la fuerza de la ley para proteger sus derechos humanos.
 6. Desde las más remotas culturas, la persona con epilepsia ha sido perseguida, torturada, aislada, “diabolizada”, retirada de las iglesias y sometida a todo género de maltratos sociales. Ha llegado la hora de reivindicar sus derechos y “Colombia puede ser la pionera en el mundo en volver legal los derechos humanos de las personas con epilepsia” (Dra. Hanneke de Boer ante el Parlamento Colombiano). Y nosotros agregamos que de nuestra patria se habla en el mundo, casi siempre injustamente, de frecuentes transgresiones a los derechos humanos y qué bueno sería que fuera esta sufrida patria nuestra la que primero vuelva por los derechos humanos de la persona con epilepsia en el mundo.

Tenemos multitud de documentos de entidades extranjeras y nacionales que respaldan este proyecto de ley, que están a disposición del Sr. Ministro cuando lo estime conveniente. Próximamente tendremos el honor de pedirle otra audiencia, esta vez con los presidentes de la Academia Nacional de Medicina, las asociaciones de neurología, neurocirugía, neuropsiquiatría, la Liga Colombiana contra la Epilepsia, como la Fundación para Rehabilitar personas con epilepsia (FIRE) (que presidimos) y de la Fundación Centro Colombiano de Epilepsia y Enfermedades Neurológicas y la Fundación Premio nacional de Epilepsia “Margaret Merz de Fandiño” (en honor de la persona que ganó para Colombia, entre 145 países el Premio Mundial de Voluntariado en Epilepsia, dado por el IBE en Singapur el año pasado).

El movimiento MIRA, liderado por el H.S. Manuel Virgüez, sin miramientos políticos, sociales, religiosos o comerciales y si, al contrario, con un encomiable desprendimiento, está permanentemente ayudando e impulsando el proyecto que fue concebido por ellos.

Del Sr. Ministro muy atentamente,

Jaime Fandiño Franky M.D.
Fundador y Past-presidente de la Liga Colombiana contra la Epilepsia
Director Ejecutivo de la Fundación Instituto de Rehabilitación para Personas con Epilepsia
Presidente del Comité Directivo de la Fundación Centro Colombiano de Epilepsia y Enfermedades Neurológicas.
Profesor Distinguido de la Universidad de Cartagena.

Copia:
Parlamento Colombiano.