

## **Declaración de Derechos de Individuos que Padecen Cardiopatías de Inicio durante la Infancia**

De conformidad con lo establecido en la constitución fundacional de la Organización Mundial de la Salud, el goce del grado máximo de salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano. Nosotras, las organizaciones suscritas, creemos que toda persona que padece una cardiopatía de inicio durante la infancia, tiene el derecho a recibir todos los servicios requeridos para alcanzar su máximo potencial. Este derecho universal lo comparten todas las personas del mundo afectadas sin distinción de edad, género, etnia, raza, nacionalidad, religión o condición socioeconómica. A continuación, los principios fundamentales:

**Principio 1:** Toda persona con una cardiopatía de inicio durante la infancia debe recibir la *atención clínica necesaria que sea oportuna, asequible, accesible, segura, centrada en el paciente, y de por vida.*

1. En apoyo al derecho a la protección de causas prevenibles de mortalidad y morbilidad infantil, establecido en la Convención sobre los Derechos del Niño de las Naciones Unidas (NU), todo niño o niña nacido(a) con una cardiopatía congénita tiene el derecho de un diagnóstico y tratamiento oportuno. Los niños, niñas y adolescentes con fiebre reumática deben recibir tratamiento oportuno para minimizar el daño al corazón, y aquellos que han desarrollado enfermedad reumática del corazón tienen derecho a la detección y cuidado oportuno(a).
2. Todos los adultos, niños y niñas que padecen una cardiopatía congénita, enfermedad reumática del corazón, u otra enfermedad del corazón de inicio durante la infancia, deben tener acceso de por vida a atención cardiológica que sea segura, oportuna, asequible y centrada en el paciente.
3. Los pacientes y sus familias deben recibir la información necesaria para comprender en su totalidad su estado de salud y la calidad de vida relacionada a su salud y participar significativamente en la toma de decisiones relacionada a la salud. Esta información debe proporcionarse en un formato que responda a sus necesidades individuales de desarrollo, cultura y educación para garantizar su óptimo entendimiento.

**Para posibilitar estos derechos, se deben tomar las siguientes acciones:**

1. Los Estados deben garantizar la disponibilidad, accesibilidad, asequibilidad y seguridad de las instalaciones para el tratamiento de las cardiopatías de inicio durante la infancia.
2. Las autoridades gubernamentales y proveedores de servicios pertinentes, deben hacerse responsables de mantener los más altos estándares de atención posibles para las personas con cardiopatías congénitas, enfermedad reumática cardíaca, y otras formas de cardiopatías de inicio durante la infancia.

3. La responsabilidad debe monitorearse a través de la recopilación, análisis y difusión regular de datos para informar acerca de leyes, políticas y programas nacionales y subnacionales que afecten la salud y sobrevivencia.
4. Los pacientes y sus familias deben tener acceso a información relevante y significativa para informar acerca de sus decisiones clínicas.
5. Los esfuerzos gubernamentales deben garantizar que incluso las poblaciones más marginadas tengan acceso a atención del más alto nivel.

**Principio 2:** Toda persona que padece una cardiopatía de inicio durante la infancia, debe *vivir libre de discriminación* y tener acceso total a *educación, empleo y prestaciones y servicios sociales* necesarios para garantizar su bienestar y total participación en la sociedad de por vida.

1. Como lo define la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las NU, los individuos con cardiopatías de inicio en la infancia, tienen derecho a total participación e inclusión en la sociedad.
2. Las personas afectadas deben recibir protección de barreras educativas, de empleo y sociales que resultan de la discapacidad física y el estigma y discriminación relacionados a la salud.
3. Se debe proporcionar capacitación e instalaciones para garantizar que toda persona con cardiopatía de inicio en la infancia pueda alcanzar su máximo potencial.
4. Ayuda financiera deberá estar disponible para prevenir la pobreza entre pacientes y familias afectadas por la adversidad económica como resultado de la atención clínica y quirúrgica.
5. Apoyo social y servicios de salud mental deben proporcionarse para abordar el aislamiento y retos psicológicos que pueden afectar a pacientes y familias que viven con cardiopatías de inicio durante la infancia.

**Para facilitar estos derechos, se deben tomar las siguientes acciones:**

1. Los Estados deben promulgar leyes que protejan los derechos educativos, económicos y sociales de los individuos con cardiopatías de inicio en la infancia y garantizar su derecho a la privacidad clínica.
2. Las cardiopatías congénitas, la enfermedad cardíaca reumática, y otras formas de enfermedad cardíaca de inicio en la infancia, deben incluirse en las leyes y políticas que abordan las necesidades de aquellos afectados por enfermedades crónicas y discapacidad.
3. La efectividad deberá monitorearse a través de la recopilación, análisis y difusión de información relacionada con el impacto de las cardiopatías de inicio en la infancia en la educación, empleo e inclusión social.
4. Los Estados deben reportar la problemática de las cardiopatías de inicio en la infancia al Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, quien a cambio deberá fomentar a los Estados a reportar a través de mecanismos de reporte preexistentes.

5. Los Gobiernos deberán realizar campañas educativas para promover la concientización acerca de las cardiopatías de inicio en la infancia y aliviar el estigma asociado.
6. El gobierno, las organizaciones profesionales y la sociedad civil, deben promover el desarrollo de organizaciones de pacientes y familias capaces de proporcionar apoyo, educación y defensa en nombre de su comunidad.

**Declaramos nuestro compromiso por luchar activamente por las peticiones de esta declaración para garantizar su impacto.**