



**UNIVERSIDAD DE CHILE.
FACULTAD DE DERECHO.
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN DERECHO CON MENCIÓN EN DERECHO
PÚBLICO (2023).**

PROYECTO DE ACTIVIDAD FORMATIVA EQUIVALENTE A TESIS

**CRISIS DEL VIH/SIDA EN CHILE: ELEMENTOS PARA UNA PROPUESTA DE
REFORMA DE LA LEY N°19.779.**

Profesor Guía: Dr. Claudio Nash Rojas.

Estudiante: Leonardo Jofré Ríos.

ÍNDICE

RESUMEN.....	4
INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO I: VIH/SIDA Y DERECHO	9
1. Introducción al VIH/SIDA y su regulación en Chile.	9
2. VIH/sida y Derecho: breve conceptualización.....	16
2.1. La problemática del VIH/sida como una de Derechos Humanos.	18
2.2. La igualdad y no discriminación en el VIH/Sida: La comprensión de un sujeto pasivo interseccional.	20
CAPÍTULO II: VIH/SIDA EN EL DERECHO INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS.	25
1. Derecho a la no discriminación.....	31
2. Derecho a la Salud.	36
3. Derecho a la Confidencialidad (Privacidad).	41
4. Derecho a la Educación.....	42
CAPÍTULO III: SISTEMA INTERAMERICANO DE DERECHOS HUMANOS: JURISPRUDENCIA Y ACUERDO AMISTOSO EN MATERIA DE VIH/SIDA.	45
1. Sentencia del caso Gonzales Lluy y otros vs. Ecuador, de 1 de septiembre de 2015.	45
1.1. Los hechos y la resolución de la Corte.....	45
1.2. Análisis de la sentencia en cuestión.	47
2. Sentencia del caso Cuscul Pivaral y otros Vs. Guatemala, de 23 de agosto de 2018.	55
2.1. Los hechos y la resolución de la Corte.....	55
2.2. Análisis de la sentencia en cuestión.	56
3. Acuerdo de Solución Amistosa ante la CIDH F.S. versus Estado de Chile.....	59
3.1. Los hechos.....	59
3.2. El acuerdo de solución amistosa con el Estado de Chile.	61
4. Breves conclusiones sobre el tratamiento del VIH/sida en el sistema interamericano de derechos humanos.	62
CAPÍTULO IV: LA LEY N°19.779 Y EL VIH/SIDA EN CHILE.....	65
1. La Ley N°19.779.....	67

1.1. Capítulo N°1: Disposiciones Generales.	68
1.2. Capítulo N°2: De la prevención, diagnóstico, investigación y atención de salud.	71
1.3. Capítulo N°3: De la no discriminación.	76
1.4. Capítulo N°4: De las sanciones y procedimientos.	77
2. Otros cuerpos normativos con rango de ley.	79
3. La regulación administrativa del VIH/sida en Chile.	82
4. Informe de la Comisión Investigadora Especial del Congreso de la República sobre la actuación del Ministerio de Salud y demás organismos públicos competentes en relación al VIH-sida durante los años 2010 y 2018.	87
5. Breves conclusiones sobre el estado de la Ley 19.779.	91
CAPÍTULO V: PROPUESTAS DE REFORMA A LEY N°19.779	93
1. Prevenciones.	93
2. Propuestas de reforma.	94
2.1. Capítulo I: Disposiciones Generales.	94
2.2. Capítulo II: De la prevención, diagnóstico, investigación y atención de salud.	101
2.3. Capítulo III: De la no discriminación.	103
2.4. Capítulo IV: Sanciones y procedimientos.	105
CONCLUSIONES.	107
Bibliografía.	113

RESUMEN

Según el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA), 39 millones de personas en el mundo viven con VIH al año 2022, mientras que 1.3 millones de personas contrajeron la infección dicho año, falleciendo 630.000 personas a causa de enfermedades relacionadas por el sida en el mismo. Tras 40 años desde que la humanidad tomó conocimiento del virus de la inmunodeficiencia humana, éste sigue afectando al mundo, siendo – al día de hoy- una verdadera pandemia. Según estimaciones del Ministerio de Salud y el mismo ONUSIDA, más de 84.000 personas viven con VIH en Chile a la fecha. Nuestra Legislación sobre la materia, la Ley N°17.779 del año 2001, no ha tenido modificaciones sustanciales que hayan preparado a nuestro país para lo que ha significado un aumento significativo y constante de las transmisiones del virus que mantienen a Chile como uno de los países de Latinoamérica con una mayor regresión en torno al control de la pandemia. Es por esto que, la presente Actividad Formativa Equivalente presenta una propuesta de reforma a la Ley desde la óptica del análisis crítico de la misma, el estudio del derecho comparado, pero por sobre todo, la aplicación del derecho internacional de los derechos humanos y su jurisprudencia, en miras a la actualización de nuestra normativa y la preparación para los actuales desafíos en la materia.

INTRODUCCIÓN

Han pasado cerca de 40 años desde que conocimos como humanidad los primeros síntomas del denominado virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y con ello el del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida). Si bien durante la década de los años '90 vivir con el virus era considerado una enfermedad catastrófica, hoy -aunque sigue siendo en general una problemática de carácter mundial, constituyendo una pandemia- es considerada como una enfermedad crónica. Desde que se declararon los primeros casos de VIH hace más de 35 años, 78 millones de personas han contraído el virus, y 35 millones han muerto por enfermedades relacionadas con el sida¹. En Chile, el último informe de ONUSIDA ha sido lapidario: mientras otros países de Latinoamérica lograron disminuir el número de nuevas infecciones por VIH en un 20% (Colombia, El Salvador, Nicaragua, Uruguay) o contener la epidemia con incrementos de sólo un 3% (Argentina, Brasil), Chile se encumbra con un impresionante 34% de nuevos casos en el período 2010-2018².

Actualmente, según cifras estimadas entre el Ministerio de Salud mediante el Informe Epidemiológico Anual de Enfermedad por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) del año 2021, durante dicho año el Instituto de Salud Pública (ISP) confirmó un total de 5.301 nuevos casos VIH positivo, lo cual correspondió al 10.1% del total de nuevos casos confirmados del mismo tipo en el último decenio (2012-2021)³. El año 2022, según información en línea del mismo ISP, el total de nuevas personas notificadas viviendo con VIH alcanzó las 5.401, mientras que hasta junio del presente año 2023 ya existía una cifra de 2.464 personas que recibieron su notificación de VIH positivo tras la realización de su examen⁴. La cifra manifiesta un alza constante desde sus más altas cifras durante los años 2018 (6.948 nuevos casos) y 2019 (6.720 nuevos casos), tras haber tenido un descenso el año 2020 (4.446 casos) coincidente con la

¹ ONUSIDA. 2022. Hoja informativa. Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida. Véase online en <<https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>. Recuperado el 13 de octubre de 2023>.

² Véase el Informe UNAIDS del año 2018 en <https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/unaid-data-2018_en.pdf>.

³ MINSAL. 2021. Informe Epidemiológico Anual de Enfermedad por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) del año 2021, Subsecretaría de Salud Pública, Departamento de Epidemiología.

⁴ Véase online en <<https://www.ispch.gob.cl/biomedico/vigilancia-de-laboratorio/ambitos-de-vigilancia/vigilancia-vih-sida/>>.

cuarentena sanitaria aplicada por la pandemia del virus COVID-19. Así, según el último proceso de estimaciones desarrollado por ONUSIDA y el Ministerio de Salud (MINSAL) al 31 de diciembre de 2021⁵, existiría un aproximado total de 84.000 personas viviendo con el virus de la inmunodeficiencia humana, a lo que deberían sumarse los cerca de 10.000 casos que se han notificado durante el año 2022 y 2023.

Existen muchos esfuerzos académicos sobre VIH/sida desde una perspectiva de salud, bioética, sociológica o etnográfica, mas existe una escasa literatura sobre el rol que tiene y debe tener el Derecho en relación a las personas que viven con VIH (en adelante PVVIH) y sus derechos, como también los deberes del Estado en materias de prevención, diagnóstico, cobertura de tratamiento y reparación. Todo lo anterior, por supuesto, bajo el paraguas de nuestra Carta Fundamental, donde derechos fundamentales como el derecho a la salud, el derecho a la vida e integridad física y psíquica, el derecho a la privacidad, el derecho a la honra, el derecho a la privacidad y el derecho a la educación, entre otros, resultarán esenciales, pero también desde la normativa internacional y el estudio comparado en torno a las legislaciones sobre la materia en el mundo, que tienen su paragón a nivel nacional con la Ley N°17.779, que establece normas relativas al Virus de Inmunodeficiencia Humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas (Ley VIH/sida).

Para responder a las necesidades del Chile actual en materia del VIH/sida, se requiere una visión interdisciplinaria sobre ella. Hasta ahora, los esfuerzos han estado centrados en políticas públicas post dictación de la Ley N°17.779, omitiendo en gran parte el rol del Estado desde el Poder Legislativo, o realizando pequeñas propuestas de reforma de artículos de la citada Ley que escasamente abordan las necesidades que se estiman requieren hoy atención. Mucho menos se ha pensado una reforma global a nuestro ordenamiento jurídico que contemple, por ejemplo, qué rol juega la Carta Fundamental en la materia del VIH/sida.

⁵ Ministerio de Salud. 2021. Informe de Estimaciones Poblacionales sobre VIH en Chile. Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS, Subsecretaría de Salud Pública, Departamento de Epidemiología.

Así, detectar las deficiencias que se sostienen desde nuestra normativa es un imperativo para proponer todas aquellas reformas que nuestro derecho objetivo requiera, de forma de que en la situación actual de pandemia del virus por el aumento explosivo de transmisiones que vive Chile, se pueda aportar desde la matriz y visión jurídica, contemplando propuestas para las denominadas tres etapas del virus: prevención, detección y tratamiento. La presente Actividad Formativa Equivalente tendrá en su centro diagnosticar los problemas de la actual Ley, para así proponer una alternativa de reforma a partir de los elementos que se sustraigan del mismo ejercicio crítico, del derecho comparado y del estudio del derecho internacional de los derechos humanos y sus sentencias.

La mirada que propiciaremos tendrá en su centro los Derechos Humanos y el Derecho Antidiscriminatorio. La propuesta basal tiene relación, entonces, con entender la problemática de la pandemia del VIH/sida como una de derechos humanos, en donde el rol del Estado no tan sólo es fundamental, sino imperativo. A su vez, para asegurar la no discriminación será fundamental determinar cuáles son los grupos dentro del ámbito social a los que se debe poner especial atención al momento de determinar toda propuesta de reforma, y cómo asegurar sus derechos -y los de toda la sociedad- con los respectivos correctivos requeridos. Esto bajo la concepción del derecho internacional de los derechos humanos en las denominadas “categorías sospechosas”, es decir, grupos históricamente discriminados y para los cuales el Estado tiene un deber positivo de actuación, pero también el de terminar con todo tipo de omisión que produzca discriminación, también denominados en la literatura académica como grupos de especial protección o grupos en desventaja estructural. Ello es importante pues, desde las materias identificadas como críticas, debe prevalecer la no discriminación como idea articuladora. Por ejemplo, el análisis del acceso al tratamiento antirretroviral como derecho a la salud pero desde la no diferenciación entre sus pacientes; la no discriminación en materias laborales; la protección de datos personales de forma irrestricta como manera de materializar la no discriminación por vivir con VIH, etcétera. Así, un marco esencial estará en los derechos garantizados en los tratados suscritos y ratificados por Chile que entregarán una guía para la materia, en tanto existe un compromiso del Estado de Chile para su respeto y promoción, siendo la perspectiva de derechos humanos de carácter fundamental. De la misma manera, el estudio comparado de distintas leyes sobre la materia permitirá definir de mejor manera aciertos y errores que permitan, dada dichas experiencias, presentar una propuesta de reforma a la Ley N°19.779 que recoja cada uno de aquellos elementos.

Hoy, existe lo que podría ser denominado un déficit normativo sobre la materia en nuestro país, lo cual no es necesariamente sinónimo de escasez legislativa cuantitativa sobre la materia (aunque, para el caso, coincide), sino más correctamente a una escasa densidad normativa. A la par, no existe una reflexión interseccional sobre la materia: se entiende la problemática del VIH/sida como una de un sujeto pasivo neutro, ahistórico y sin características determinadas, lo cual -más allá de tener como sujeto pasivo a la sociedad en su conjunto, como factor inicial cierto- no se condice con la realidad de las subpoblaciones especialmente afectadas.

El resultado de la presente actividad formativa equivalente pretende ser, así, un aporte para la reconfiguración del rol del Estado en torno a la crisis del VIH/sida en nuestro país, con mirada del presente pero por sobre todo perspectiva de futuro, buscando proponer las diversas reformas constitucionales y legales que permitan hoy garantizar los derechos de la población en la materia desde la óptica del derecho internacional de los derechos humanos.

CAPÍTULO I: VIH/SIDA Y DERECHO

1. Introducción al VIH/SIDA y su regulación en Chile.

En 1983 el virólogo francés Luc Montagnier y su equipo fueron los primeros en lograr aislar, describir e identificar uno de los descubrimientos biológicos más relevantes del siglo XX: el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)⁶, virus que se transmite de persona a persona a través de fluidos sanguíneos, sexuales o maternos⁷, y que ataca al sistema inmunológico del individuo destruyendo sus linfocitos⁸. Es este virus el que causa el sida, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, síndrome resultante del déficit de células CD4 en nuestro cuerpo (cédulas que tienen una función primordial en la defensa frente a las infecciones y por ende un rol clave en nuestro sistema inmunitario), y que son destruidas por el VIH. Así, el sida es una enfermedad resultante de la debilidad del sistema inmunitario de una determinada persona, caracterizado por una cantidad de células CD4 menor a 200 por centímetro cúbico de sangre, o por haber contraído enfermedades infecciosas como consecuencia de dicha debilidad.

En Chile, el primer caso de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida) fue reportado en el año 1984, y correspondió a una persona que adquirió la infección fuera del país. Chile vivía la dictadura militar que ya llevaba diez años sobre su andar, cuando el 23 de agosto de dicho año se informó la muerte del primer paciente a causa del VIH/sida. En un evidente estado de alto control y militarización, además de la imposición de un fuerte sentido común conservador, los casos de personas que se les diagnosticaba que vivían con VIH (en adelante PVVIH) eran

⁶ Los primeros síntomas del virus se describieron en 1981, y, tras un breve período de tiempo, se extendió por todos los continentes, generando una pandemia. Para el año 1988 ya se habían comunicado cerca de 100.000 de sida por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

VERDEJO ORTÉS, J. 2019. Salud Pública y erradicación de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Revista Española de Salud Pública, 93, e201912073. Epub 07 de septiembre de 2020.

⁷ Las vías de transmisión del VIH son la vía sexual por medio del semen, los fluidos vaginales y anales; el uso de sangre y hemoderivados contaminados; y la transmisión de la madre al feto o también denominada transmisión vertical.

LAMOTTE CASTILLO, J. 2014. Infección por VIH/sida en el mundo actual. MEDISAN, 18(7), 993-1013.

⁸ FARAGO, D., TRIANTAFILO, J., MARTÍ, M., PERRY, N., QUIÑONES, P., DI SILVESTRE, C. 2018. VIH/sida: Definición, significados y vivencias. Revista Chilena de Salud Pública, 2018, Vol 22 (1), 21-30, p.22.

tratados con desprecio, cargando sobre tales el estigma de una infección que recién se daba a conocer en el mundo, marcada por un fuerte rechazo social. Ejemplo de ello es que, tras esta primera muerte, el diario Las Últimas Noticias informó en su titular -en tiempo presente- que “Murió el paciente de la enfermedad rara”, mientras que el diario La Tercera señalaba en su portada que “Murió el paciente del cáncer gay chileno”, tal y como consignan Amelia Donoso y Víctor Hugo Robles⁹. En definitiva, se daba cuenta de aquella matriz conservadora y estigmatizadora, catalizada a su vez por el poco conocimiento sobre el virus en aquella década.

Avanzados los años y con ello la ciencia, comenzó a combatirse la enfermedad mediante la denominada terapia de antirretrovirales. La terapia antirretroviral (en adelante TARV) comenzó en Chile el año 1993, constando el tratamiento en únicamente una droga (es decir, una monoterapia). Ya el año 1997 se suma una segunda droga al tratamiento (biterapia), la cual fue otorgada particularmente a población beneficiaria del sistema de salud público. En 1999 se incluyó la tercera droga al tratamiento (triterapia), la cual llegó a alcanzar el año 2003 un cien por ciento de cobertura de Terapia Antirretroviral de Alta Efectividad (es decir, el tratamiento con 3 drogas) en los casos del sistema público¹⁰. La TARV no cura el virus, pero tras acción de sus distintos componentes es capaz de detener su reproducción. A la fecha, los medicamentos continúan su avance y han variado incluso a ser nuevamente una única pastilla que logra, con una respectiva correspondiente adherencia, la supresión de la carga viral del virus en las PVVIH, haciendo que éste no sea transmisible mediante las relaciones sexuales o el parto. A esto se le ha denominado ser “indetectable”, pues las copias del virus por centímetro cúbico de sangre son tan bajas que el examen, denominado comúnmente Test de Elisa, no es capaz de detectar los anticuerpos que produce nuestro cuerpo al virus debido a la baja presencia de este último.

No obstante lo anterior, la alerta mundial ha continuado su curso y se está aún muy lejos de tener cifras que permitan hablar de un control de la pandemia. Ya en la Declaración de Compromiso en la lucha contra el SIDA, del período extraordinario sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/sida celebradas entre el 25 y 27 de junio de 2001, se

⁹ DONOSO A., ROBLES V. 2015. Sida en Chile, historias fragmentadas. Fundación Savia, La fuerza de la vida y Siempreviva Ediciones, Santiago, p. 8.

¹⁰ Ministerio de Salud. 2006. Situación Epidemiológica de VIH/SIDA, Chile 1984-2004. Subsecretaría de Salud Pública, División de Planificación Sanitaria., Departamento de Epidemiología.

señala expresamente que la referida epidemia “constituye una emergencia mundial y uno de los desafíos más graves para la vida y la dignidad del ser humano, así como para el disfrute efectivo de los derechos humanos, que socava el desarrollo económico y social en todo el mundo y afecta a todos los niveles de la sociedad: individual, familiar, comunitario y nacional”¹¹.

Actualmente, la pandemia mundial del VIH/sida ha retrocedido en gran parte debido al citado tratamiento antirretroviral, pero aún no sólo no existe una cura, sino que éste ha desnudado con aún mayor claridad realidades sociales de desigualdad. El combate contra el virus y la correspondiente infección ha sido, asimismo, desigual: la precarización de las condiciones de vida tiene influencia directa en la mayor prevalencia del virus, mientras que las tasas de incidencia son mayores en países en vías de desarrollo, y, por cierto, países pobres¹². Por otro lado, el estigma y la discriminación han sido los principales obstáculos al momento de establecer la efectiva prevención y atención al VIH/sida¹³.

En Chile, la primera reacción general desde el Derecho en nuestro país se dio a través del Decreto N°466 de 1987 del Ministerio de Salud, que imparte normas para la aplicación de un programa de vigilancia epidemiológica del sida¹⁴. Este, buscando recoger las recomendaciones formuladas Organización Mundial de la Salud (OMS) en orden a que sus países miembros establecieran sistemas de vigilancia y control del sida, dispuso un programa para la prevención, vigilancia, notificación y control de tal enfermedad, estableció la notificación obligatoria de serologías positivas para anticuerpos del VIH, el resguardo de la privacidad y la confidencialidad de las PPVIH y sus familias, y la educación como eje para la población en general como también para el personal de salud, entre otras disposiciones. Cabe destacar que, pese a que se establecía en dicho cuerpo normativo que en Chile "la incidencia y prevalencia de casos no constituye actualmente un problema grave de Salud Pública en Chile", se argumentaba que su necesidad de

¹¹ Naciones Unidas. 2000. Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM). Objetivo 6: Combatir el VIH/SIDA, la Malaria y otras enfermedades. Meta 6.A. Véase online en <<http://www.un.org/es/millenniumgoals/aids.shtml>>.

¹² CAMPILLAY, M., MONÁRDEZ, M. 2019. Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios. Revista de Bioética y Derecho, (47), 93-107. Epub 16 de diciembre de 2019.

¹³ CABRERA, C., NEREYDA, C., TÁPANES FERNÁNDEZ, T. 2008. Enfoque Bioético del VIH/sida: una reflexión. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 7(1).

¹⁴ Véase online en <<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=13614>>.

regulación se daba debido a la tendencia de expansión del sida a nivel mundial. Así, el objetivo del Programa de Vigilancia Epidemiológica del sida se determinó como la prevención, vigilancia, pesquisa y control de dicha enfermedad a través de procedimientos y acciones tendientes a minimizar sus efectos e impacto epidemiológico (artículo N°2).

Ya en el año 2001 se dicta la Ley N°19.779, que establece normas relativas al VIH y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas¹⁵, también conocida como “Ley sida”. Esta es la primera gran herramienta que posee el Estado para hacerse cargo del control de la pandemia. Los objetivos de la ley se determinan rápidamente en su artículo N°1 inciso 1°, al establecer que "la prevención, diagnóstico y control de la infección provocada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), como la asistencia y el libre e igualitario ejercicio de sus derechos por parte de las personas portadoras y enfermas, sin discriminaciones de ninguna índole, constituyen un objetivo sanitario, cultural y social de interés nacional", es decir, establece la problemática de la pandemia de VIH/sida como una que importa a la nación en su conjunto, y reconoce la necesaria interdisciplinariedad para afrontarla. A su vez, importa con claridad quién es el sujeto activo con la responsabilidad en lo anteriormente referido, como lo aborda en su artículo N°1 inciso 2°: "Corresponde al Estado la elaboración de las políticas que propendan hacia dichos objetivos, procurando impedir y controlar la extensión de esta pandemia, así como disminuir su impacto psicológico, económico y social en la población".

La Ley entrega al Ministerio de Salud la responsabilidad en la dirección y orientación técnica de las políticas públicas en la materia, las que deberán elaborarse, ejecutarse y evaluarse no sólo de forma intersectorial, sino que también con la participación de la comunidad. Es decir, entrega agencia a la sociedad en su conjunto asumiendo los desafíos que representa la situación pandémica, muy distinta a la otrora concepción de una obligación del Estado de regular la materia debido a la crisis por fuera de Chile. Además, establece que se deben recoger los avances de la investigación científica para la elaboración de dichas políticas públicas, considerando la realidad epidemiológica del país. Por último, establece con importancia que los sujetos beneficiarios de dichas líneas de acción pública son los diversos grupos de la población, pero establece que "con

¹⁵ Véase online en <<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=192511>>.

especialidad" para aquellos de mayor vulnerabilidad, como –según refiere expresamente- a las mujeres y los menores.

Sobre sus distintos elementos volveremos con posterioridad. Por ahora cabe recalcar que el problema identificado a la actualidad, y tal como se denota de la misma enunciación temporal de la Ley, es que su contenido da cuenta de una realidad que hoy dista mucho de responder a las necesidades del presente, pero no sólo la Ley en sí, sino que todo el ordenamiento jurídico desde el orden constitucional, legal y reglamentario; desde lo que se prescribe, pero también desde lo que se omite. Hablamos particularmente de la desactualización de nuestro derecho objetivo en la materia, el cual no responde a las necesidades que hoy sostiene nuestro país para enfrentar la pandemia del VIH/sida. Volveremos sobre esto en el siguiente capítulo, realizando un análisis exhaustivo de la Ley que nos permita orientar las reformas que hoy requiere dada la situación actual de la pandemia de VIH/sida en el mundo y nuestro país.

Dentro de la regulación del VIH/sida en Chile, cabe destacar que, en el marco del proceso del proceso de reforma a la salud chilena iniciada con el cambio de milenio, se publica el año 2004 la Ley N°19.966, que establece un Régimen de Garantías en Salud, la llamada “Ley Auge”. Esta Ley establece un régimen de garantías en salud, el cual es entendido como un “instrumento de regulación sanitaria”¹⁶, además de establecer prestaciones de carácter “promocional, preventivas, curativas, de rehabilitación y paliativas y los programas que el FONASA deberá cubrir a sus beneficiarios en su modalidad de atención institucional”¹⁷. Por último, este nuevo régimen de garantías contiene las denominadas Garantías Explícitas de Salud (GES), “relativas a acceso, calidad, protección financiera y oportunidad con que deben ser otorgadas las prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de programas, enfermedades o condiciones de salud”¹⁸. Así, se establece para todos los programas, enfermedades o condiciones de salud que se encuentren comprendidas por las GES, que todas las personas -tanto afiliadas a FONASA como ISAPRES- tienen el derecho a exigir cuatro ítems de acuerdo al marco legal y sus resoluciones:

¹⁶ BATÍAS, G., VALDIVIA, G. 2007. Reforma de salud en Chile; el plan auge o régimen de garantías explícitas en salud. Su origen y evolución. Boletín Escuela de Medicina UC, Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol. 32; n°2. p. 52.

¹⁷ *Ibidem*.

¹⁸ *Ibidem*.

- Acceso: El acceso a la salud, que incluye las acciones de promoción, preventivas, curativas, de rehabilitación y paliativas, en forma de atención institucional. En materia de VIH/sida, todo beneficiario con sospecha clínica tendrá acceso a que se le confirme su diagnóstico; y todo beneficiario al que se le haya confirmado su diagnóstico, tendrá acceso a exámenes, tratamiento y seguimiento. A su vez, toda beneficiaria embarazada que sea diagnosticada como VIH positivo y su recién nacido tendrán acceso al Protocolo para Prevención de Transmisión Vertical; y todo beneficiario que se encuentre en tratamiento tendrá acceso a continuarlo, en la medida que cumpla con los criterios de inicio o cambio de terapia antirretroviral vigentes¹⁹.

- Oportunidad: La atención de salud deberá realizarse en un tiempo oportuno, para lo cual se establecerán plazos máximos para el diagnóstico y para el tratamiento tanto para la generalidad de las PVVIH (ya sea que el inicio del mismo deba realizarse de manera precoz o no) como del tratamiento en mujeres embarazadas VIH positivo y sus recién nacidos²⁰.

- Protección Financiera: Originalmente, estableció que los beneficiarios pagarán sólo un porcentaje (o nada) de la prestación. Así, los beneficiarios que se encuentren en Fonasa A y B tendrán un copago equivalente a \$0 en su diagnóstico, tratamiento y seguimiento; quienes se encuentren en Fonasa C tendrán un copago equivalente al 10% del valor de arancel en los mismos ítems mencionados, y quienes estén afiliados en FONASA D o ISAPRE, tendrán un copago equivalente al 20% del valor de arancel en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del virus²¹. Esto finalmente es suprimido mediante la Resolución N°1112 exenta de agosto del año 2022, que modificó la resolución N°176 exenta, de 1999, del Ministerio de Salud, estableciendo el denominado Copago 0.

¹⁹ Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA. Problema de Salud AUGE N°18. Véase online en <<http://www.supersalud.gob.cl/difusion/572/w3-article-592.html>>.

²⁰ *Ibídem*.

²¹ *Ibídem*.

- Calidad: El otorgamiento de las prestaciones de salud en servicios de salud públicos o privados, deberán realizarse por prestadores acreditados o certificados. Así, un afiliado a FONASA tendrá acceso a prestaciones de salud en cualquier servicio de atención de la red de salud pública que elija, y el afiliado a ISAPRE deberá atenderse en uno de los centros de atención de salud que la misma le ofrezca.

A este respecto, y cuando aún no se tenía acceso de forma total a los antiretrovirales, una estrategia que se utilizó para su obtención fue la judicialización de los mismos, poniendo en el centro de la estrategia de la parte demandante la protección del derecho a la vida de las personas afectadas, mientras que por la parte demanda (Estado de Chile) se argumentaba en torno a las limitantes prestacionales del derecho a la salud²².

A nivel infralegal, cabe destacar el Decreto N°182 del Ministerio de Salud, de 2007, que estableció el reglamento del examen para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana²³, el cual materializó la confidencialidad del examen para detectar el VIH tanto en su toma como en sus resultados, la voluntariedad del mismo salvo en los casos que señala (donación de sangre, trasplante de órganos, tejidos para injertos, etcétera), la forma de toma de muestra, la manera de confirmar sus resultados junto al Instituto de Salud Pública, y la consejería obligatoria de resultar positivos los mismos, entre otras materias. Sobre éste y el resto de la normativa administrativa volveremos más adelante. Por último, cabe destacar que a nivel de trabajo ministerial sobre la materia, es el Ministerio de Salud a través Subsecretaría de Salud Pública y su División de Prevención y Control de Enfermedades, la que alberga al Departamento Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS, departamento encargado que tiene como misión desarrollar la política pública sobre la materia con el objetivo de disminuir la transmisión del VIH e ITS a través de estrategias de promoción de la salud sexual y prevención de infecciones, además de la disminución de la morbi-mortalidad por VIH/sida e ITS, facilitando el acceso oportuno al diagnóstico, control y tratamiento.

²² CONTESSE, J., LOVERA, D. 2018. Acceso a tratamiento médico para personas viviendo con VIH/sida: éxitos sin victoria en Chile. Revista Sur, revista internacional de derechos humanos, año 5, N°8, São Paulo, p. 159.

²³ Véase online en <<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=257203&idVersion=2020-05-18>>.

De esta forma, es claro que el rol que cumple la legislación de cada país en la batalla contra la pandemia del VIH/sida resulta una realidad innegable. En ello, el rol que se le entrega al Estado y al particular en tanto sociedad civil organizada es fundamental, como también los diferentes eslabones temporales que aborda la legislación: el carácter preventivo de los cuidados, los trabajos para la detección del virus y el diagnóstico oportuno, y el tratamiento para PVVIH, caracterizando el rol que debe tener el Estado para cada uno de ellos. A su vez, en la función del mismo, se asoman debates que son ineludibles y que ya se han tomado la esfera de la temática a nivel comparado, como lo es si debe o no penalizarse la transmisión culposa o dolosa del virus.

Frente a este escenario, se hace necesaria una revisión omnicompreensiva de todos y cada uno de los factores que explican el aumento de las tasas de transmisión en nuestro país, donde el Derecho ha sido contemplado -por regla general- sin un rol preponderante. Lo cierto es que todo el marco de acción referido a la materia se contempla en la ley, esencialmente en Chile en la Ley N°19.779, que le da atribuciones y responsabilidades al Estado en dicha materia, además de un compendio de normativas que le refieren y que son precisas de analizar, cuestionar y modificar. Así, la propuesta que da solución a la problemática planteada es proponer una reforma a Ley N°19.779 de nuestro ordenamiento jurídico que dé cuenta de las modificaciones y propuestas legales que requiere nuestro país para poder hacer frente de forma efectiva a la pandemia, desde el principio de la no discriminación y la perspectiva de derechos humanos, dado que –como revisaremos durante el presente texto- esta es plenamente insuficiente para los desafíos del Chile actual, y requiera una urgente y necesaria reforma²⁴.

2. VIH/sida y Derecho: breve conceptualización.

Poco se ha conceptualizado la vinculación del VIH/sida con el Derecho. Si bien existe una serie de resoluciones, declaraciones y compromisos suscritos de forma multilateral entre los Estados, y una serie de legislaciones de carácter interno de países que refieren a la materia, ya sea

²⁴ Así los señala, a modo de ejemplo, el Informe de la Comisión Especial Investigadora de la actuación del Ministerio de Salud y demás organismos públicos competentes en relación a la crisis que afecta a Chile en el tratamiento del VIH/SIDA desde el año 2010 hasta el año 2018, realizado por la Comisión Investigadora de la materia por parte del Congreso Nacional el año 2019. Sobre esto volveremos más adelante.

de forma directa por medio de leyes particulares sobre el virus de inmunodeficiencia humana y sus respectivos reglamentos o resoluciones administrativas, ya sea de forma indirecta por medio de leyes penales o basadas en el derecho antidiscriminatorio, y excepcionalmente con reminiscencias a nivel constitucional, lo cierto es que estas responden -mayoritariamente- a la materialización de políticas ex post a la situación sanitaria pandémica, es decir, a normativa concreta y con ello a la determinación de políticas públicas, la mayoría de las veces insuficientes. A lo que refiero es que poco y nada hemos podido reflexionar realmente cuál es el vínculo entre el VIH/sida y el Derecho, cómo se relacionan y en qué se influyen mutuamente.

Aquello no es algo irrelevante o un mero ejercicio de abstracción. Es precisa una idea de Derecho y VIH/sida para que el ejercicio normativo no sea meramente una respuesta a posteriori de necesidades empíricas, sino que existan reflexiones base que permitan no sólo entregar herramientas para el combate de la pandemia, sino también una idea pre-formativa de ellas mediante una perspectiva relacional entre las materias. Sostengo, así, que el vínculo se debe dar necesariamente por una perspectiva de derechos humanos, basada -a su vez- en el derecho antidiscriminatorio y diversos derechos esencialmente económicos, sociales y culturales.

Sostengo que una adecuada perspectiva crítica de derechos humanos sobre el VIH/sida debe entablar una doble dimensión de las vulneraciones que se generan cuando no se contemplan los derechos humanos de la población en la materia²⁵. Se genera el primer nivel o “primera capa” cuando hay ausencia del Estado o sus políticas y leyes son insuficientes en la materia, y se establece, per se, una vulneración a los derechos humanos de toda persona. Una proyección de ello o “segunda capa” se da a la vez que dichas omisiones o debilidades no afectan de forma ecuánime a la población, sino que lo hace especialmente a grupos históricamente vulnerados, por lo cual se requieren medidas positivas que se hagan cargo de aquella materialidad histórica.

Todo lo anterior, en el Derecho interno, no es más que expresión clara del principio de servicialidad del Estado y su énfasis de acción -en tanto principio y resultado- en el bien común de la población. Ello se encuentra contemplado en el artículo 1 inciso 4° de nuestra Constitución Política, el cual establece que "el Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es

²⁵ UGARTE, C., MIRANDA, J. 2004. Derechos Humanos y Salud: el caso del VIH/SIDA. Rev Med Hered, vol.15, N°4, 225-228.

promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y a cada uno de los integrantes de la comunidad nacional su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece”. El principio de Servicialidad del Estado es concordante con el reconocimiento de la dignidad del hombre expresado en el artículo 1 de nuestra Carta Fundamental: el Estado se encuentra a servicio de la persona humana, lo que implica una absoluta primacía de la persona dentro del ordenamiento constitucional. Parte de este principio implica que, de obrar, la actividad del Estado debe ser orientada hacia la persona humana, y, como lo señala el mismo artículo citado, promover el bien común.

2.1. La problemática del VIH/sida como una de Derechos Humanos.

Sostengo que es ineludible el entendimiento del vínculo entre VIH/sida y Derecho si no es por medio de los derechos humanos. Es, por cierto, una relación mucho más amplia: existen temáticas vinculadas al derecho penal (establecimiento de tipos penales a partir del quebrantamiento de la confidencialidad en distintas aristas de la materia, o -por ejemplo- la transmisión culposa o dolosa del virus), de protección de datos personales, de responsabilidad extracontractual (en Chile la jurisprudencia se ha basado esencialmente en la decisión judicial que obliga a indemnizar a pacientes diagnosticados erróneamente como PVVIH, o, por el contrario, con negativos incorrectos que han a la larga perjudicado la calidad de vida de tales), entre otras. No obstante, en cada una de esas materias, pero por sobre todo en el vínculo de Estado y Derecho, la relación siempre se da en torno a distintos derechos que se ven vulnerados por el Estado, ya sea en acción u omisión:

“De esta relación se puede inferir que la promoción y defensa de los derechos humanos cumple también las necesidades de legitimación del aparato estatal y se convierte en un subsistema del Estado cuando forma parte del marco normativo. Además, la vinculación entre los derechos humanos y el Estado ha quedado plasmada en el consenso social al considerar que este último es la entidad que los garantiza. Por esta vinculación con el Estado, la promoción y defensa de los derechos humanos adquiere varias funciones: por un lado, establece límites para evitar abusos y, si es necesario,

resarcir el daño; y, por otro, protege la integridad de las personas y con ello garantiza su desarrollo”²⁶.

Ineludible resulta la consideración del derecho a la vida y el derecho a la integridad física y psíquica, pues ambos atañen directamente al estado de salud mismo de la persona, donde ha estado históricamente en riesgo la integridad y vida de toda persona al vivir con VIH. Así lo señala, por ejemplo, la autora nacional Alejandra Zúñiga, al establecer que “es posible estimar que el derecho a la vida incluye e incorpora necesariamente algún ámbito o esfera de protección del derecho a la protección de la salud que significa, a lo menos, asegurar aquellas prestaciones mínimas de las cuales depende directamente la vida de las personas, y que esa esfera de protección es absoluta en el sentido de que no admite pretextos de orden patrimonial”²⁷.

Resulta clave, por ejemplo, el aseguramiento del derecho a la salud y no sólo el acceso a prestaciones en particular o la no discriminación en el modelo de salud ya sea privado o público, pues ello es lo que se relaciona directamente con asegurar la detección y el tratamiento al virus. En la prevención resulta primordial, por ejemplo, el derecho a la educación, como también los derechos sexuales y reproductivos que han ido paulatinamente entendiéndose como derechos per se, y más aún vinculándose -para la materia- con el derecho a la privacidad²⁸. En la no discriminación resulta fundamental el derecho a la igualdad²⁹, mientras cada vez más se cuestiona sobre los derechos de la infancia y la adolescencia en relación con el VIH/sida, lo que tuvo por ejemplo su correlato en nuestro país con la eliminación del requisito de contar con autorización paternal o maternal para realizarse el Test de Elisa para los mayores de 14 pero menos de 18 años.

Podemos observar, a lo menos, tres estadios o niveles de acción del Estado en relación al VIH/sida, y que se encuentran a su vez recogidos en la Ley N°19.779: prevención, detección³⁰ y

²⁶ *Ibíd.*

²⁷ ZÚÑIGA, A. 2011. El derecho a la vida y el derecho a la protección de la salud en la constitución: una relación necesaria. *Estudios constitucionales*, 9(1), p. 41.

²⁸ VALENZUELA, E., CASAS, L. 2007. Derechos sexuales y reproductivos: confidencialidad y vih/sida en adolescentes chilenos. *Acta bioethica*, 13(2), pp. 207-215.

²⁹ LEDEZMA, D. 2017. Reflexiones sobre la ley para la promoción y protección del derecho a la igualdad de las personas con vih/sida y sus familiares, Venezuela. *Comunidad y Salud*, 15(1), pp. 91-95.

³⁰ Al contrario de lo que muchas veces se ha referido, la detección no es, en sí, prevención. Por cierto, que el hecho de que el paciente sepa que ha adquirido el virus resultará importante para su tratamiento y ello repercutirá no sólo en su salud, sino que en la posibilidad de no transmitir el virus mediante la supresión de

tratamiento. En cada uno de ellos podremos ver cómo los derechos humanos juegan un rol fundamental.

La óptica interrelacional es también fundamental en la materia. Por ejemplo, en el desarrollo del acto comunicativo también se juega el respeto irrestricto a los derechos humanos. La primera experiencia de una persona viviendo con VIH al conocer su estado serológico será por medio de quien le comunique que ha adquirido el virus, donde se involucrará necesariamente el derecho a la honra, el derecho a la privacidad, la integridad psicológica y, por cierto, la no discriminación: “Existen razones importantes para estudiar la calidad de la comunicación médico-paciente en la enfermedad por el VIH, ya que la atención a estos pacientes implica conversaciones acerca de comportamientos sexuales, consumo de drogas, discapacidad y muerte; temas que resultan difíciles de discutir por estigmatizantes y dolorosos”³¹. Un desarrollo normativo sobre la materia no puede, por ejemplo, desatender aquella realidad, donde el sistema jurídico debe procesar esa experiencia, pues “desde la perspectiva construccionista, la realidad se construye social e históricamente y un sistema jurídico no escapa a esta premisa. El sistema jurídico puede ser considerado como un subsistema del aparato estatal que está apoyado y forma parte del Derecho. El Derecho cubre la función simbólica de dar cauce al poder y proporciona a los individuos una posibilidad de seguridad jurídica; su práctica está mediada por condiciones históricas, políticas y sociales dado que puede ser aplicado según el criterio de los jueces”³².

2.2. La igualdad y no discriminación en el VIH/Sida: La comprensión de un sujeto pasivo interseccional.

El Derecho Antidiscriminatorio como elemento central del vínculo entre el VIH/sida y el Derecho implica necesariamente determinar cuál es la discriminación que podría establecerse, de qué formas y hacia quiénes.

su carga viral, i.e. encontrarse indetectable, pero la persona ya será una PPVIH. Los esfuerzos deben orientarse con anterioridad.

³¹ CABRERA, N., CANTERLAR, N., TAPANES, Th. (2008). Enfoque Bioético del VIH/sida: una reflexión. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 7(1).

³² *Ibidem*.

En ello ha jugado un papel cierto el prejuicio derivado del estigma histórico de asociar a las disidencias sexuales y de géneros³³ con el VIH/sida, particularmente a los hombres gays. Entendemos por disidencias sexuales al conjunto de personas que no se identifican para sí dentro de la norma sexual dominante, es decir, personas cuya orientación sexual no se corresponde a la heterosexual (es decir, quienes sienten atracción emocional y sexual por personas de un sexo distinto al suyo), ni cuya identidad de género sea ser cisgénero (es decir, personas cuyo sexo se corresponde con su género)³⁴. Siendo la homosexualidad una representación clásica de lo no-heterosexual (ya sea desde la homosexualidad-gay u homosexualidad-lésbica), lo cierto es que hay múltiples formas de orientaciones sexuales que existen dentro del abanico de la diversidad sexual, tales como la bisexualidad, la pansexualidad, la asexualidad o el arromanticismo, entre otras.

En Chile, al contrario de otros países de Latinoamérica, no existe referencia expresa alguna a temáticas como la orientación sexual, el género o la identidad de género en nuestra Carta Fundamental³⁵. De ahí que, al momento de poder determinar si un hecho o norma es discriminatoria con respecto a dicha población, tenga que recurrirse elementalmente a lo

³³ Usaremos el concepto “población LGBTIA+” como sinónimo de disidencias sexuales y de géneros. La sigla implica la inclusión de personas lesbianas, gays, bisexuales, trans, intersexuales, asexuales y arrománticas, entre otras.

³⁴ En este tópico, cabe entender el sexo desde la concepción biológica cómo utilizada para abordar los cuerpos y las identidades personales basada de forma clásica en la genitalidad y las combinaciones cromosómicas. Así, podría distinguirse -al menos- tres categorías básicas: hombre (macho), mujer (hembra) e intersexual (hermafrodita). Por otro lado, el género corresponde a una construcción social para abordar aquellos mismos cuerpos e identidades, definirlos y distinguirlos en sociedad a partir de la asignación de características masculinas, femeninas o no binarias. Así, la identidad de género se representa como la convicción íntima que cada persona tiene de pertenencia a un género, debiendo diferenciarse de la expresión de género como la presentación que la persona tiene en relación con las normas de género imperantes en su contexto, pudiendo o no corresponder. Así lo señala, por ejemplo, la Ley N° 21.120, que reconoce y da protección al derecho a la identidad de género, definida así en su artículo 1: “(...)se entenderá como identidad de género la convicción personal e interna de ser hombre o mujer, tal como la persona se percibe a sí misma, la cual puede corresponder o no con el sexo y nombre verificado en el acta de inscripción de nacimiento”.

³⁵ A modo de ejemplo, la Constitución Política de la República de Ecuador (2008) prescribe en su artículo 11 N°2 la prohibición de toda forma de discriminación por motivos de orientación sexual; la Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia (2009) realiza la misma prohibición de discriminación fundada en motivos de orientación sexual o identidad de género en su artículo 14 N°2, mientras que su artículo 58 reconoce como derecho de todo niño, niña o adolescente la titularidad del derecho a la identidad de género; y la Constitución Política de la República de Cuba (2019) esgrime la no discriminación por razones de sexo, género, orientación sexual o identidad de género.

establecido a nivel de derechos fundamentales como a los principios o valores que podrían entenderse a partir de lo estatuido en la Constitución Política.

En relación al VIH/sida, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos ha reconocido que la epidemia del VIH se encuentra mayormente concentrada en hombres que tienen sexo con hombres³⁶, personas trans, trabajadores y trabajadoras sexuales y personas que usan drogas inyectables, y ha referido explícitamente que dicha pandemia tiene relación directamente con distintos factores, entre los que se incluyen los de carácter biológico, socioculturales y económicos, pero también con la discriminación y violencia contra grupos en específicos³⁷.

Lo anterior implica que no es el hecho de pertenecer a la población LGTBIA+ lo que implica un “factor de riesgo” para la transmisión del VIH, sino que son las condiciones objetivas de segregación y discriminación históricas, ya sea por acción u omisión, la que hacen proclive dicha realidad, i.e. no una situación de vulnerabilidad, sino una de -llamaremos- vulnerabilización social. En relación a ello, se ha establecido que “la legislación y las políticas públicas vigentes en varios Estados Miembros de la OEA tienen un grave impacto en el ejercicio pleno de los derechos humanos de poblaciones claves que están en mayor riesgo de infección por VIH y personas viviendo con VIH y sida, y constituyen el principal obstáculo en lograr acceso universal a servicios relacionados con el VIH, incluyendo la prevención y el tratamiento”³⁸.

El estigma vinculado al hecho de vivir con VIH/sida se ha establecido en al menos tres ámbitos: la acción de prestadores de salud, en la sociedad misma y dentro de los mismos pacientes que viven con VIH/sida (auto-estigmatización). Ello resulta relevante no sólo a objeto de una clasificación estadística, sino que tiene efectos claros en el ámbito de la discriminación y por ende del Derecho:

³⁶ En vez de utilizar el concepto hombres gays, se utiliza el de “hombres que tienen sexo con hombres” debido a múltiples motivos, entre ellos que no sólo los hombres gays tienen sexo con otros hombres, y que muchas veces el encasillamiento en una determinada orientación sexual no permite una identificación del sujeto dentro del concepto, llevando a errores en la creación y aplicación de políticas públicas.

³⁷ Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). 2018. Avances y desafíos hacia el reconocimiento de los derechos de las personas LGBTI en las Américas.

³⁸ CIDH. 2012. Comunicado de Prensa No. 147/12: “La CIDH, la CIM, ONUSIDA y la OPS llaman a los Estados Miembros de la OEA a erradicar el estigma y la discriminación en relación con el VIH en América”.

“La estigmatización y/o discriminación en los tres ámbitos antes mencionados conlleva distintas consecuencias; en el área de atención de salud, el estigma por parte de los prestadores de salud lleva a una clasificación de grupos de riesgo, dividiendo a los pacientes en grupos culpables y no culpables; se percibe a los homosexuales y trabajadores sexuales como responsables de su enfermedad, contraída por actos “inmorales” y “sucios”. En cambio, a las personas infectadas heterosexuales se les suele percibir como víctimas”³⁹.

Una posición para evitar la idea sedimentada históricamente de asociar a las disidencias sexuales y de géneros y particularmente a los hombres que tienen sexo con hombres con el VIH/sida ha sido la de dejar de considerarles a tales como sujetos vinculados directamente a la materia. A mi juicio ello sólo sería ignorar una realidad social, y no se combate la discriminación que sufren dichos colectivos obviando la materialidad. Por el contrario: para implementar una reforma normativa en la materia de VIH/sida requerimos reconocer cuáles son las inequidades que se representan en el plano del sujeto colectivo titular de nuestras acciones, pero asumiendo sus múltiples características diferenciadoras y aislándolas del prejuicio. Así, las identidades anteriormente descritas como también las actividades que se ejecutan (por ejemplo, en los y las trabajadoras sexuales) deben ser entendidas también desde un plano interseccional, donde son distintas identidades las que cruzan y hacen de sí a una persona. Por ejemplo, no es el sólo hecho de habitar una identidad disidente lo que expone mayoritariamente a alguien al virus, sino -por ejemplo- la pobreza multidimensional que repercuten en poco acceso a educación en salud sexual o reproductiva.

Para determinar lo anterior desde una óptica teórica y así poder “comprimir” una perspectiva de VIH/sida y Derecho, debemos hacernos cargo de cómo el derecho a la igualdad ante la ley -que se establece en nuestra Constitución Política de la República en su artículo 19 N°2, y donde asegura a todas las personas “la igualdad ante la ley”- conmina necesariamente a entender la diferencia como elemento constitutivo de esa misma igualdad. En términos ontológicos, la declaración de igualdad ante la ley tiene sólo sentido si se requiere dicha

³⁹ FARAGO D., TRIANTAFILO J., MARTÍ M., PERRY N., QUIÑONES P., DI SILVESTRE Cristina. 2018. VIH/sida: Definición, significados y vivencias. Revista Chilena de Salud Pública, 2018, Vol. 22 (1), p. 22.

enunciación pues en lo material no lo somos: se genera una ficción legal que se materializa o traduce en un derecho. La misma normativa señala que hombres y mujeres somos iguales ante la ley, y que “ni la ley ni autoridad alguna podrá establecer diferencias arbitrarias”. El derecho antidiscriminatorio expresa no sólo una idea, valga la redundancia, de no discriminación, sino que sitúa el plano de lo discriminatorio desde las posiciones que habitan las distintas colectividades: un hecho en particular puede resultar discriminatorio para un grupo de la población y no para otro.

Una de las doctrinas que nos ha permitido desarrollar aquello es la llamada doctrina de las igualdades esenciales y desigualdades esenciales, donde la doctrina ha señalado que:

“la igualdad ante la ley consiste en que las normas jurídicas deben ser iguales para todas las personas que se encuentren en las mismas circunstancias y que no deben concederse privilegios ni imponerse obligaciones a unos que no beneficien o graven a otros que se hallen en situaciones similares. No se trata, por consiguiente, de una igualdad absoluta, sino que ha de aplicarse la ley en cada caso conforme a las diferencias específicas. La igualdad supone, por lo tanto, la distinción razonable entre quienes no se encuentren en la misma condición; por lo que ella no impide que la legislación contemple en forma distinta situaciones diferentes, siempre que la discriminación no sea arbitraria ni responda a un propósito de hostilidad contra determinada persona o grupo de personas, o importe indebido, favor o privilegio personal o de grupo”⁴⁰.

Sostengo que aquella idea de distinción razonable debe suponerse no desde un cariz conservador que establezca la distinción como excepción, sino que -para el vínculo del VIH/sida y Derecho- sea la diferencia una regla: una política afirmativa de Estado llevada a la norma que entregue herramientas comunes, pero por sobre todo, perspectiva histórica e interseccional, y que ponga en el centro los derechos humanos de grupos históricamente oprimidos, vulnerados y vulnerabilizados. Una mirada crítica y reflexiva de la actual Ley N°19.779 lo requiere, pues sus propios elementos han buscado evitar la discriminación, pero sin asumir particularmente la realidad de a quienes se ha discriminado.

⁴⁰ VERDUGO, M., PFEFFER, E., NOGUEIRA, H. 1999. Derecho Constitucional, Tomo 1, Editorial Jurídica de Chile, Santiago, p. 217.

CAPÍTULO II: VIH/SIDA EN EL DERECHO INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS.

El derecho internacional reconoce que el VIH/sida es una infección grave que afecta a millones de personas en todo el mundo y que tiene importantes implicaciones en términos de derechos humanos y de salud pública.

Los derechos humanos tienen un rol esencial en la respuesta mundial al VIH/sida, entendiendo estos como compromisos de Estado en atención a los propios derechos de cada persona. Así, garantizan -por ejemplo- que las personas afectadas por esta infección tengan acceso a la atención médica, la prevención y el apoyo necesarios sin discriminación ni estigmatización. Los Estados tienen la responsabilidad de respetar, proteger y garantizar estos derechos en todas las etapas de la respuesta al VIH y el sida.

Podemos establecer al menos cuatro derechos claves a considerar que, por supuesto, tienen su base en el derecho a la vida y la integridad física y psíquica que se reconoce a cada persona:

- 1. Derecho a la no discriminación:** Las personas que viven con el VIH/sida tienen el derecho humano a no ser discriminadas por su estado de salud. Esto incluye la protección contra la discriminación en diversas áreas de la vida social: en la vida comunitaria, laboral, educativa, en el acceso a la atención médica en todos sus niveles, entre otros. La discriminación basada en el VIH/sida es una violación de los derechos humanos y está prohibida tanto por tratados internacionales como por leyes nacionales en muchos países. Además, debe considerarse un factor clave: el denominado no sometimiento a los grupos en situación de vulnerabilidad o en desventaja estructural, que constituye poblaciones clave frente a las cuales el Estado tiene un deber especial de protección para poder equiparar sus realidades con las de personas que no se encuentran afectas a dichas categorías de vulnerabilidad o discriminación. Los derechos humanos exigen una respuesta inclusiva que aborde las necesidades específicas de estas poblaciones y que no las discrimine ni criminalice.

2. Derecho a la salud: Derecho a la atención médica y al acceso a medicamentos: Las personas afectadas por el VIH tienen el derecho a recibir atención médica adecuada y asequible, incluido el acceso a medicamentos antirretrovirales. Los Estados tienen la responsabilidad de garantizar que estas personas tengan acceso a servicios de salud de calidad sin discriminación. Además, debe considerarse como parte de este derecho no sólo la detección y el tratamiento, sino también la prevención de las transmisiones de VIH; todo como parte de las políticas públicas mandatadas al Estado en materias de salud y en el particular en lo concerniente a la epidemiología. En este, cabe un derecho clave en relación a la participación de las personas afectadas por el VIH/sida, donde deben poseer la oportunidad de participar en el diagnóstico de la problemática, la formulación de políticas y programas relacionados con el VIH y también su evaluación. La consulta y la participación de las personas que viven con el VIH y las comunidades afectadas son fundamentales para garantizar una respuesta eficaz y equitativa al VIH/sida.

3. Derecho a la Educación: Las personas tienen derecho a recibir información precisa y accesible sobre el VIH y el sida, así como a una educación que promueva la prevención y la reducción de riesgos desde la educación formal, informal y no formal, pasando por todos los niveles de enseñanza y las distintas etapas de la vida de una persona. La falta de información o educación adecuadas puede aumentar el riesgo de transmisión del VIH y su omisión o mala ejecución se considera una violación de los derechos humanos.

4. Derecho a la privacidad: La información sobre la condición de VIH de una persona debe mantenerse de manera confidencial y protegerse de cualquier divulgación no autorizada. Esto debe comprometer tanto la efectiva confidencialidad en la toma de examen de una persona que desea saber si vive con VIH desde el primer acto hasta la efectiva notificación de sus resultados. Por supuesto, debe considerarse también el estado serológico de la persona, lo cual implica un deber para el Estado durante todo el proceso que se vive en la atención médica. La violación de la privacidad en relación con el VIH/sida también se considera una violación de los derechos humanos.

Además, diversas iniciativas y compromisos internacionales relacionados con el VIH/sida se han originado en las dos últimas décadas. Algunas de las más destacables de estas son:

- **Los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM, 2000)**⁴¹: En el año 2000, los estados miembros de la ONU suscribieron los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), los cuales consistían en ocho objetivos de desarrollo internacional que los 192 miembros de las Naciones Unidas, en conjunto con una serie de organizaciones internacionales, acordaron alcanzar para el año 2015. La iniciativa de carácter mundial pretendía combatir universalmente la pobreza desde una matriz multidimensional, hacer frente al hambre, prevenir las enfermedades mortales y ampliar la enseñanza primaria a todos los niños, como ideas principales. El objetivo N°6 de los ODM refería particularmente a la materia que tratamos, denominándose “Combatir el VIH/SIDA, la Malaria y otras enfermedades”, y sostenía tres sub-objetivos esenciales: (i) Meta 6a: Detener y comenzar a reducir la propagación del VIH/SIDA, (ii) Meta 6b: Lograr, para 2010, el acceso universal al tratamiento del VIH/SIDA de todas las personas que lo necesiten, (iii) Meta 6c: Detener y comenzar a reducir la incidencia de la malaria y otras enfermedades graves.

- **Declaración de compromiso sobre el VIH/sida de Naciones Unidas (2001)**⁴²: En esta declaración, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2001, los países se comprometieron a trabajar juntos para abordar la epidemia de VIH/sida a nivel mundial. La declaración establece objetivos específicos para prevenir la transmisión del VIH, proporcionar acceso a tratamiento y atención, reducir la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH/sida, y proteger los derechos humanos de las personas afectadas por la enfermedad.

⁴¹ Naciones Unidas. 2000. Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM).

⁴² Naciones Unidas. 2001. Declaración de compromiso sobre el VIH/sida de Naciones Unidas. Período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, 25-27 de junio de 2001.

- **Directrices internacionales sobre el VIH/sida y los derechos humanos de ONUSIDA (2006)**⁴³: Estas directrices, desarrolladas por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), establecen estándares para proteger los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH/sida, incluyendo el derecho a la privacidad, el derecho a la no discriminación y el derecho a la atención médica adecuada.

- **Declaración política sobre el VIH/sida: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el SIDA (2011)**⁴⁴: El 10 de junio de 2011, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la “Declaración política sobre el VIH/sida: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el SIDA”. En esta declaración del 8 al 10 de junio de 2011, cuyo objetivo era examinar el progreso realizado en la aplicación de la Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/sida de 2001 y la Declaración Política sobre el VIH/sida de 2006, se determinó intensificar la respuesta mundial al VIH/sida, promoviendo el mantenimiento del compromiso político y la implicación de los dirigentes en la respuesta amplia a nivel comunitario, local, nacional, regional e internacional para detener e invertir la epidemia de VIH y mitigar sus efectos.

- **Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH/SIDA de la Organización Mundial de la Salud (2011-2015)**⁴⁵: Esta estrategia, adoptada por la Organización Mundial de la Salud en 2011, establece metas y objetivos específicos para reducir la transmisión del VIH, aumentar el acceso a tratamiento y atención, y mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida.

⁴³ ONUSIDA. 2006. Directrices internacionales sobre el VIH/sida y los derechos humanos. Versión consolidada de 2006. Organizada conjuntamente por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA.

⁴⁴ Naciones Unidas. 2011. Declaración política sobre el VIH/sida: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el SIDA. Resolución aprobada por la Asamblea General en la 95ª sesión plenaria de 10 de junio de 2011.

⁴⁵ OMS. 2011. Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH/SIDA de la Organización Mundial de la Salud (2011-2015).

- **Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS, 2012)**⁴⁶: El año 2012, a través de la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Desarrollo Sostenible celebrada en Río de Janeiro, se establecieron los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), que reemplazaron a los ODM. El propósito de estos se basó en crear una propuesta de objetivos mundiales relacionados con los desafíos ambientales, políticos y económicos para el nuevo quindenio. Si bien no existe un objetivo específico para la lucha contra el VIH/sida como en su predecesor, en los ODS se ha transversalizado la temática, otorgándole un cariz multidimensional, abordándose en al menos 10 objetivos⁴⁷ directamente, entre los cuales se encuentran: Objetivo 1: Poner fin a la pobreza; Objetivo 2: Poner fin al hambre; Objetivo 3: Asegurar una vida saludable; Objetivo 4: Garantizar educación de calidad; Objetivo 5: Lograr la igualdad de género; Objetivo 8: Promover el crecimiento económico; Objetivo 10: Reducir la desigualdad; Objetivo 11: Hacer las ciudades seguras y adaptables; Objetivo 16: Promover sociedades pacíficas e inclusivas; y el Objetivo 17: Fortalecer los medios de implementación.

- **Estrategia ONUSIDA: Acción acelerada para acabar con el sida (2016-2021)**⁴⁸: Este instrumento de ONUSIDA tiene como objetivo poner fin al sida como amenaza para la salud pública para el año 2030, basándose en el reconocimiento de que el VIH/sida es un problema complejo que debe trabajarse desde un enfoque integrado y multisectorial. Reitera los objetivos 90-90-90, es decir, alcanzar el 90% de las personas que viven con VIH con diagnóstico de su estado serológico, alcanzar el 90% de las personas diagnosticadas con VIH en tratamiento antirretroviral, y alcanzar el 90% de las personas en tratamiento antirretroviral con carga viral indetectable. La estrategia se basa en cinco pilares: prevención, tratamiento, respuestas comunitarias, investigación y desarrollo y financiación.

- **Estrategia mundial contra el sida de ONUSIDA. Acabar con las desigualdades, acabar con el sida (2021-2026)**⁴⁹: esta estrategia de ONUSIDA destaca

⁴⁶ Naciones Unidas. 2012. Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

⁴⁷ Véase online en <https://www.unaids.org/es/AIDS_SDGs>.

⁴⁸ ONUSIDA. 2015. Acción acelerada para acabar con el sida (2016-2021).

⁴⁹ ONUSIDA. 2021. Estrategia mundial contra el sida de ONUSIDA. Acabar con las desigualdades, acabar con el sida (2021-2026).

por utilizar un "lente de desigualdades" para, desde aquella perspectiva, definir acciones para subsanar las carencias que impiden los avances en la materia con el objetivo de poner fin a la epidemia de sida. Así, propone abordar como estrategia mundial de lucha contra el sida la disminución de las desigualdades que permiten que se reproduzca el sida, dando prioridad a personas que aún no tienen acceso a servicios relacionados con el VIH que permitan salvar sus vidas. El instrumento tiene relevancia también en tanto contempla en él las principales lecciones aprendidas de las pandemias de VIH y del COVID-19, identificando dónde, por qué y para quién no está funcionando la respuesta al VIH.

Además, cabe destacar que existen convenios relevantes de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en esta materia⁵⁰:

- Convenio 81 relativo a la inspección del trabajo.
- Convenio 102 sobre la seguridad social.
- Convenio 111 relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación – Convenio 155 sobre seguridad y salud de los trabajadores.
- Convenio 161 con respecto a servicios de salud en el trabajo.

Los diversos instrumentos en materias de Derechos Humanos permiten sostener un marco de entendimiento para las acciones que deben realizar los Estados en relación al VIH/sida en atención a sus deberes. Así, su base se encuentra en los distintos derechos consagrados universalmente para toda persona en el sistema internacional sobre la materia. Los instrumentos internacionales del derecho internacional de los derechos humanos generan una doble obligación para los Estados. Por una parte, obligan a respetar los derechos humanos y los derechos fundamentales -como constitucionalización de los primeros, i.e. que ni el Estado ni sus agentes pueden violar dichos derechos- y, por otra parte, obliga a garantizar su ejercicio y goce. Esta distinción -como obligación- entre el respeto y la garantía se encuentra establecida, a nivel del sistema americano, en la Convención Americana de Derechos Humanos en su artículo 1.

⁵⁰ BADILLA, A. 2007. El VIH y los derechos humanos: retos de política y legislación. Notas de población. (85): 99-100.

En cuanto a la obligación de respetar, esta “exige que el Estado y sus agentes no violen los derechos humanos establecidos en la Convención”⁵¹, mientras que la obligación de garantizar “exige al Estado emprender las acciones necesarias para asegurar que todas las personas sujetas a su jurisdicción estén en condiciones de ejercerlos y gozarlos”⁵². En complemento a ello, la Corte IDH ha mantenido un criterio jurisprudencial que establece que la obligación de garantizar “(...) va desde la promoción de los derechos, pasando por la prevención y reparación y llegando hasta la remoción de obstáculos gubernamentales o privados y a las medidas especiales para igualar en cuanto a sus oportunidades a un grupo que está en situación desmedrada con respecto al resto de la comunidad”⁵³. En dicha línea, el artículo 2 del mismo cuerpo internacional establece el deber de adoptar disposiciones de derecho interno a los países que han ratificado dicho tratado, estableciendo que los estados se comprometen a adoptar las medidas legislativas o de otro carácter necesarias para la efectividad de los derechos y libertades consagradas en ella.

Por ello, para esta materia abordaremos cuatro derechos base que entendemos como esenciales de toda propuesta que pretenda abordar la problemática: el derecho a la no discriminación, el derecho a la salud, el derecho a la confidencialidad y el derecho a la educación. Con estos, pretendemos generar un marco para el tratamiento del VIH/sida, que posteriormente permita identificar las debilidades de la legislación chilena en la materia y así su necesidad de reforma.

1. Derecho a la no discriminación.

El derecho internacional de los derechos humanos establece de forma clara y precisa el derecho a la no discriminación, a través de normativa expresa y también como un principio irradiado en distintos derechos humanos. Algunos de los tratados más importantes que tipifican el derecho a la no discriminación son:

- **Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH, 1948):** El artículo 2 de la DUDH prohíbe la discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma,

⁵¹ MEDINA, C. y NASH, C. 2007. El Sistema Interamericano de Derechos Humanos, Segunda ed. Santiago: Centro de Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad de Chile.

⁵² *Ibíd.*

⁵³ *Ibíd.*, p. 12.

religión, opinión política, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

- **Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (CERD, 1965):** Esta convención prohíbe la discriminación racial en todas sus formas y establece medidas específicas para prevenir y eliminar la discriminación racial en la legislación y las prácticas de los Estados.

- **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC, 1966):** El artículo 2 del PIDESC establece un principio similar al del PIDCP, prohibiendo la discriminación en el disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales.

- **Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP, 1976):** El artículo 2 del PIDCP establece la obligación de los Estados Partes de garantizar a todas las personas los derechos reconocidos en el pacto sin discriminación de ninguna índole. Este tratado prohíbe específicamente la discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política, origen nacional o social, posición económica o cualquier otra condición.

- **Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, 1979):** Esta convención prohíbe la discriminación de género y exige la igualdad de derechos y oportunidades para las mujeres en todos los aspectos de la vida.

- **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006):** La CDPD prohíbe la discriminación por discapacidad y promueve la igualdad de oportunidades y la participación plena e igualitaria de las personas con discapacidad en la sociedad.

- **Convención Americana de Derechos Humanos (CAD, 1969):** Establece que todos los Estados Partes de la Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.

- **Convención Interamericana contra toda forma de discriminación e intolerancia (2013):** Texto que, considerando la dignidad inherente a toda persona

humana y la igualdad entre los seres humanos como principios básicos de las cartas de derechos humanos a nivel internacional, refieren un cuerpo de 22 artículos que, desde la definición de discriminación hasta los mecanismos de protección y seguimiento del mismo cuerpo, entregan obligaciones generales para los Estados que suscriben sobre materias de no discriminación.

Sobre la base de estas fuentes internacionales, y en complemento con la literatura de la doctrina, se ha avanzado hacia una conceptualización del derecho a la no discriminación. En primer lugar, se entiende este derecho como una cláusula que va aparejada, de forma complementaria, al derecho a la igualdad⁵⁴. Esta unión de conceptos se puede considerar con grados de autonomía, que la incorpora como un principio general aplicable a todo el ordenamiento jurídico o a la materia en la que se circunscribe. Así también puede considerarse como una relación de subordinación, en que la obligación se limita a ser aplicable frente a los derechos y obligaciones específicos en un instrumento o materia particular. A juicio de la profesora Anne Bayefsky, en el artículo 26 del PIDESC se encuentra una norma autónoma, en que la igualdad y la no discriminación son consideradas fines en sí mismas, a contrapunto de lo regulado en el artículo 2 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, que lo limita a los derechos y libertades proclamados en dicho instrumento⁵⁵.

El robustecimiento conceptual de este derecho va asociado al desarrollo de distintas teorías y problemáticas a las que el Derecho Internacional de los Derechos Humanos busca responder. En primer lugar, el análisis de la vulnerabilidad de ciertos grupos de la sociedad,

⁵⁴ Naciones Unidas destaca en la Declaración de la Reunión de Alto Nivel sobre el Estado de Derecho de 2012, que “todas las personas, instituciones y entidades, públicas y privadas, incluido el propio Estado, están obligadas a acatar leyes justas, imparciales y equitativas, y tienen derecho a igual protección de la ley, sin discriminación” (párr. 2). También en ella los Estados parte se comprometieron a respetar la igualdad de derechos de todos, sin distinción por motivos de raza, sexo, idioma o religión (párr. 3). ONU: Asamblea General, Declaración de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre el Estado de Derecho en los Planos Nacional e Internacional: Resolución aprobada por la Asamblea General, 30 Noviembre 2012, A/RES/67/1.

⁵⁵ BAYESFSKY, A. 1990. El Principio de Igualdad o no discriminación en el derecho internacional. Artículo traducido al castellano por el Centro de Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad de Chile, y reproducido con la autorización expresa de Human Rights Law Journal, N.P. Engel Verlag. Título original: “The Principle of Equality or Non-Discrimination in International Law”, publicado en Human Rights Law Journal, Vol. 11, N° 1-2, pp. 1-34.

entendido como una forma de reconocer y proteger a personas que se encuentran en una condición de desigualdad estructural, frente a lo cual un reconocimiento homogéneo y universalista de la igualdad no considera las particularidades de ciertos colectivos. Conforme a la taxonomía construida por Estupiñán-Silva, esta vulnerabilidad se comprende tanto por la presencia de causas estructurales de privación o restricción de derechos, presiones variables o amenazas, tanto como por la sensibilidad con la que se mide la respuesta a esa amenaza, de forma de poder comprender el alcance de las consecuencias de dicha afectación, ya sea porque pueda causar un gran daño, o porque pueda ser muy difícil para quien sufra dicha vulneración el hecho de poder recuperarse parcial o completamente⁵⁶. La Corte Interamericana de Derechos Humanos, a su vez, ha emitido la Opinión Consultiva 18/03 del año 2003, en la que asevera de forma textual que “esta condición de vulnerabilidad tiene una dimensión ideológica y se presenta en un contexto histórico que es distinto para cada Estado, y es mantenida por situaciones de jure (desigualdades entre nacionales y extranjeros en las leyes) y de facto (desigualdades estructurales). Esta situación conduce al establecimiento de diferencias en el acceso de unos y otros a los recursos públicos administrados por el Estado”⁵⁷.

De esta forma, el concepto de vulnerabilidad ha sido usado recurrentemente para caracterizar a ciertos grupos sociales que se encuentran en una situación de desventaja estructural en comparación al amplio espectro de la sociedad, una otredad colectiva que logra desenvolverse en lo público y privado sin mayores riesgos para su integridad personal o el pleno disfrute de sus derechos. Es preciso considerar según lo señalado que para la determinación de la pertenencia a un grupo en situación de vulnerabilidad no sólo aplica un criterio material, entendiéndose por este –en términos de una reducción, pero útil para lo explicativo- a la riqueza o poder adquisitivo de una determinada persona. Aquello nos alejaría de una visión omnicompreensiva de la vulnerabilidad, lo que sin duda determinaría un sesgo en torno a la realidad de distintos grupos

⁵⁶ ESTUPIÑAN-SILVA, R. 2014. La vulnerabilidad en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos: Esbozo de una tipología. Aparecido en español en BELTRÃO, J., DE BRITO FILHO M., GÓMEZ, J., ITZIAR - PAJARES, E., PAREDES, F., ZÚÑIGA, Y. (coords.), Derechos Humanos de los Grupos Vulnerables. Manual, 2014 - dhes. Red de Derechos Humanos y Educación Superior, ps. 193 y ss., y que apareciera en su versión francesa en Burgorgue-Larsen, La vulnérabilité saisie par le juge en Europe, Pédone, París.

⁵⁷ Corte IDH: Opinión Consultiva OC-18/04 de 17 de septiembre de 2003 Solicitada por los Estados Unidos Mexicanos.

sociales que sí ven de forma cotidiana o constante amenazas, privaciones o perturbaciones en sus derechos. Debe considerarse, a este respecto, los elementos inmateriales y simbólicos que configuran también las características y por ende existencia per se de dichos grupos. De la misma manera, es preciso caracterizar el significante y por ende su contenido como uno de carácter móvil, adecuado históricamente.

En ese mismo sentido, la primera recomendación del Informe de Naciones Unidas denominado “Los derechos humanos en la respuesta al VIH: Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos”, de 2019, señala que “los Estados deberían eliminar las barreras estructurales, como las leyes y políticas discriminatorias, y aplicar enfoques basados en los derechos humanos en la respuesta al VIH para que las personas que viven con el VIH sean las protagonistas de sus políticas, programas y prácticas. Para no dejar a nadie atrás, los Estados deberían intensificar los esfuerzos encaminados a llegar a los grupos más marginados de mujeres y adolescentes, los grupos de población clave vulnerables al VIH -como los gais y los hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres, los trabajadores sexuales, las personas que consumen drogas, las personas transgénero y las que permanecen en establecimientos penitenciarios y otros lugares de reclusión. Las comunidades deberían participar en el diseño, la aplicación y la ejecución de políticas, programas y prácticas”⁵⁸.

Existen, así, diversos grupos vulnerables frente a los cuales debe tenerse una mayor consideración dada su realidad al momento de enfatizar políticas preventivas sobre la materia (no confundir aquella situación estructural de vulnerabilidad con “poblaciones de riesgo”, cuyo concepto es erróneo y debe referir a “prácticas de riesgo” como formas de transmisión del VIH/sida⁵⁹), como también el hecho de vivir con VIH transforma a dichas personas en un grupo en situación de vulnerabilidad en sí, especialmente debido al estigma y discriminación a la que

⁵⁸ Naciones Unidas (2019): Los derechos humanos en la respuesta al VIH. Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Distr. general, 41° período de sesiones, temas 2 y 3 de la agenda.

⁵⁹ Para mayor abundamiento:

RIOS-GONZÁLEZ, C. 2015. Prácticas de riesgo para transmisión de VIH en adultos de la ciudad de General Elizardo Aquino: diciembre 2014 - Enero 2015. Paraguay. Horizonte Médico (Lima), 15(2), 12-18.; FERRER-URBINA, Rodrigo, Sepúlveda-Páez, Gerald, & Mena-Chamorro, Patricio. 2022. Caracterización de Conductas Asociadas a VIH en Jóvenes y Adultos del Norte de Chile. Psykhe (Santiago), 31(2), 1-36.

son sometidas las personas con VIH/sida, presentándose de distintas formas con actitudes de rechazo caracterizadas por maltrato psicológico, físico y expulsión de sus lugares de residencia⁶⁰.

Al respecto, es importante la doctrina establecida por la Corte IDH en el Caso Flor Freire vs. Ecuador del año 2016, tratándose de una causa sobre la decisión de las fuerzas militares de despedir a un uniformado de sus funciones por supuestos “actos de homosexualismo”. Dicho militar fue sometido a un testeo de VIH sin su consentimiento ni conocimiento. En esta, además de reiterar que la igualdad y la no discriminación son postulados imperativos del ius cogens internacional, se estableció que existe un “vínculo indisoluble entre la obligación de respetar y garantizar los derechos humanos y el principio de igualdad y no discriminación”, y que “el alcance del derecho a la no discriminación por orientación sexual no se limita a la condición de homosexual en sí misma, sino que incluye su expresión y las consecuencias necesarias en el proyecto de vida de las personas”⁶¹.

De esta manera, no puede entenderse la justificación de la necesidad del estudio del vínculo entre el Derecho y el VIH/sida sin la comprensión –y determinación- del concepto vulnerabilidad y así la existencia de grupos en situación de vulnerabilidad, elemento clave que debe considerarse al momento de establecer reformas sobre la materia.

2. Derecho a la Salud.

El derecho internacional de los derechos humanos reconoce el derecho a la salud como un derecho fundamental, consagrándose aquello en diversos cuerpos internacionales, entre los cuales se destacan:

- **Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH, 1948):** En su artículo 25, establece que "toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que

⁶⁰ CAMPILLAY, M., MONÁRDEZ, M. 2019. Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios. Revista de Bioética y Derecho, (47), 93-107. Epub 16 de diciembre de 2019.

⁶¹ Corte IDH: Caso Flor Freire vs. Ecuador. Sentencia de 31 de agosto de 2016. Excepción preliminar, fondo, reparaciones y costas, considerandos 109 y 119.

le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios".

- **Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC, 1966)**: en su artículo 12, reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

- **Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948)**: señala en su artículo 11 que "toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad".

- **Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y culturales (Protocolo de San Salvador, 1988)**, establece en su artículo 10 el derecho a la salud, estableciendo en su primer numeral que toda persona tiene derecho a la misma, "entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social", y en segundo numeral que con el objetivo de hacer efectivo el derecho a la salud, los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente adoptar seis medidas: a. la atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad; b. la extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado; c. la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas; d. la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole; e. la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y f. la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables.

- **Convención de los Derechos del Niño, la Niña y los Adolescentes (1966)**: en su artículo 24, establece que los Estados partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y que adoptarán todas las medidas apropiadas para asegurar la plena realización de este derecho.

Cabe destacar que, si bien no es un tratado internacional de derechos humanos, la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), adoptada en 1946, establece el más

alto nivel de salud como un derecho fundamental de todo ser humano, entendiendo la salud como un "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". El disfrute del más alto nivel posible de salud en tanto derecho humano debe ser "sin distinción de raza, religión, creencia política ideológica, y condición social o económica"⁶².

Como señalábamos, el artículo 12 del Pacto de Derechos Económicos Sociales y Culturales (DESC) reconoce "el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud". El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Comité DESC) tuvo la oportunidad de pronunciarse en mayor abundamiento sobre dicho artículo mediante la Observación General N° 14 del año 2000. En su primer párrafo ya señala que "La efectividad del derecho a la salud se puede alcanzar mediante numerosos procedimientos complementarios, como la formulación de políticas en materia de salud, la aplicación de los programas de salud elaborados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) o la adopción de instrumentos jurídicos concretos"⁶³, ejemplificando con una serie de herramientas mediante las cuales se puede hacer efectivo el derecho a la salud, entre ellas, la Ley. Esto lo hace en complemento con la definición del mismo derecho, al establecer que "la salud es un derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos" y que "todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente"⁶⁴.

El párrafo N°12 señala que el derecho a la salud en todas sus formas y en todos los niveles debe abarcar al menos cuatro elementos esenciales que se encuentran interrelacionados, como obligación del Estado, entre los cuales se encuentran:

a) Disponibilidad, es decir, contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud.

b) Accesibilidad, es decir, que dichos establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles de hecho y derecho, enfatizando en que aquello sea plausible para los sectores más

⁶² Organización Mundial de la Salud. 1948. Principios establecidos en el preámbulo. Nueva York, Estados Unidos.

⁶³ Naciones Unidas. 2000. El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), Observación general N° 14, E/C.12/2000/4, párrafo 1.

⁶⁴ *Ibidem*.

vulnerables y marginados de la población, sin discriminación; además de accesibilidad física mediante el alcance geográfico adecuado, haciendo mención expresa a que sea con especial acceso a grupos vulnerables o marginados, entre los que destaca a las personas viviendo con VIH/sida; accesibilidad económica o asequibilidad, estando al alcance de todos y todas en tanto pagos, estableciendo que la equidad exige que los hogares más pobres no sostengan una carga desproporcionada en comparación a los hogares más ricos; acceso a la información, en tanto el derecho a solicitar, recibir y difundir información e ideas sobre materias de salud.

c) Aceptabilidad, referido a que los distintos establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser respetuosos de la ética médica y también ser culturalmente respetuosos de la cultura de las personas, minorías, pueblos y comunidades.

d) Calidad, donde los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser apropiados desde el punto de vista científico y médico, y ser de buena calidad, con personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado.

El párrafo 16 señala que la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas exigen que se establezcan programas de prevención y educación, poniendo de ejemplo las enfermedades de transmisión sexual como el VIH/sida. Señala, por último, que "la lucha contra las enfermedades tiene que ver con los esfuerzos individuales y colectivos de los Estados para facilitar, entre otras cosas, las tecnologías pertinentes, el empleo y la mejora de la vigilancia epidemiológica y la reunión de datos desglosados, la ejecución o ampliación de programas de vacunación y otras estrategias de lucha contra las enfermedades infecciosas".⁶⁵

Por último, cabe destacar que el párrafo 9 del texto señala que "el concepto del más alto nivel posible de salud, a que hace referencia en el párrafo 1 del artículo 12, tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas y socioeconómicas esenciales de la persona como los recursos con que cuenta el Estado"⁶⁶.

En una materia más particular, en la Conferencia sobre Población y Desarrollo de El Cairo en 1994 y en la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer de Beijing en 1995 se consagró que "tanto hombres como mujeres tienen derecho a tener control respecto de su sexualidad, a decidir

⁶⁵ *Ibíd.*, párrafo 16.

⁶⁶ *Ibíd.*, párrafo 9.

libre y responsablemente sobre ella sin verse sujetos a coerción, discriminación y/o violencia; a decidir de manera libre y responsable el número y espaciamiento de sus hijos o hijas y a disponer de la información, la educación y los medios para ello, así como a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva"⁶⁷. En el primer instrumento, En su capítulo VII referido a Derechos Reproductivos y Salud reproductiva, se estableció un punto específico para las enfermedades de transmisión sexual y prevención del VIH, reconociendo -entre otros términos- que "las desventajas económicas y sociales de la mujer la hacen especialmente vulnerable a las enfermedades de transmisión sexual, incluido el VIH; es ejemplo de esto, su vulnerabilidad al comportamiento sexual imprudente de sus parejas"⁶⁸, a la vez que consideraba como medida clave la información como parte también de la educación en la materia: "la información, educación y orientación sobre una conducta sexual responsable y sobre la prevención eficaz de las enfermedades de transmisión sexual, incluido el VIH, deberían formar parte de todos los servicios de atención de la salud reproductiva"⁶⁹.

En la misma línea, la CIDH ha sido enfática en señalar que la discriminación no sólo afecta el derecho a la salud individual, sino también la salud pública⁷⁰, mientras que Naciones Unidas, mediante el Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre los Derechos Humanos y el VIH, ha señalado que:

“los Estados deberían velar por que la cobertura sanitaria universal promueva tanto la salud como los derechos de todas las personas, incluidas las más marginadas, como las personas que viven con el VIH y los grupos de población clave, y haga frente a los obstáculos relacionados con los derechos humanos que impiden el acceso al derecho a la salud. Los Estados deberían velar por que los derechos humanos, incluido el derecho a la salud de las

⁶⁷ Ministerio de la Mujer y Equidad de Género. 2018. Cuarto Plan Nacional de Igualdad entre hombres y mujeres, 2018-2030, Gobierno de Chile, pp. 7-8.

⁶⁸ Naciones Unidas. 1994. Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de El Cairo, p. 44.

⁶⁹ *Ibidem*.

⁷⁰ CIDH. 2018. Reconocimiento de derechos de personas LGBTI. OEA. Doc. 184.

personas que viven con el VIH, se integren en el debate sobre la cobertura sanitaria universal (...)"⁷¹.

3. Derecho a la Confidencialidad (Privacidad).

El derecho internacional de los derechos humanos reconoce y tutela el derecho a la confidencialidad de distintas maneras, aunque en la mayoría de ellas no existe como un derecho independiente o distinto al derecho a la privacidad. Así, se establece mediante la protección de datos personales, la confidencialidad en las comunicaciones privadas, la protección de la información médica, de salud y el ámbito jurídico, entre otras.

Algunas de sus expresiones en cuerpos internacionales son:

- **Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH, 1948):** Se establece en su artículo 12 en tanto señala que nadie será objeto de injerencias arbitrarias en la vida privada, familia, domicilio o correspondencia, además de salvaguardar la honra y la reputación de cada persona.

- **Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP, 1976):** En el mismo sentido anterior, el artículo 17 de este cuerpo internacional vuelve a establecer que ninguna persona será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, domicilio o correspondencia, y que toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o ataques.

- **Convención Americana de los Derechos Humanos (CAD, 1969):** Se establece en su artículo 11 el derecho a la intimidad personal y familiar, mientras el artículo 25 establece el derecho a la protección judicial de la vida privada.

- **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006):** establece la relevancia de la confidencialidad en la atención médica de las personas con discapacidad. Su artículo 25 reconoce el derecho a la salud en igualdad de condiciones y subraya la importancia de la privacidad y la confidencialidad en la atención médica.

⁷¹ Naciones Unidas. 2019. Los derechos humanos en la respuesta al VIH. Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Distr. general, 41° período de sesiones, temas 2 y 3 de la agenda, recomendación h).

- **Reglamento general de protección de datos de la Unión Europea (RPGD, 2016):** aunque no es un tratado propiamente tal, este cuerpo internacional es un marco regulatorio de relevancia frente a la protección de datos personales y la privacidad en el mundo de las comunicaciones digitales. Se aplica a nivel de la Unión Europea y tiene impacto en muchas empresas y organizaciones a nivel mundial.

Junto con lo anterior, organizaciones como la OMS han emitido directrices y recomendaciones sobre ética médica que incluyen la importancia de la confidencialidad en la relación médico-paciente y la gestión de datos de salud.

El derecho a la confidencialidad, como parte del derecho a la privacidad, es un marco elemental al momento de trabajar la temática del VIH/sida. La confidencialidad es una necesidad en distintos planos del tratamiento de la infección: en la detección y diagnóstico, para asegurar la privacidad de quien se realiza el examen, tanto como en el tratamiento y a lo largo de todo el ciclo del mismo. La privacidad es un elemento necesario para evitar el estigma y con ello la discriminación. Esto implica un principio normativo a tutelar al momento de la planificación y ejecución de la política pública y regulación administrativa de la materia: en la realización de exámenes, la forma de entrega de resultados, consultoría y acompañamiento, pero también en la atención, evitando exponer a las y los pacientes. Para esto se han usado distintas técnicas, como por ejemplo evitar la entrega de TARV a pacientes del sistema público en el Sistema de Atención Primaria de Salud, evitando así la exposición de estos en centros comunitarios y de afluencia común de público, reemplazando los lugares dicha entrega por centros especializados u hospitales que concentran a población de distintas comunas.

4. Derecho a la Educación.

El derecho a la educación resulta elemental para el tratamiento del VIH/sida en distintos estadios. Primero, como parte de la enseñanza formal, de manera de educar en los distintos niveles educativos sobre el virus, tanto de su conocimiento en sí como desde la óptica de la prevención, diagnóstico y tratamiento sin prejuicios ni estigmas, además de educar sobre la no discriminación a personas viviendo con VIH; como también desde el derecho a la información que deben tener las y los usuarios de la salud.

A nivel de este derecho, podemos destacar los siguientes cuerpos normativos internacionales que lo establecen y describen:

- **Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH, 1948):** Establece en su artículo 26 que toda persona tiene derecho a la educación, y que la educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales.

- **Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC, 1966):** materializa el reconocimiento del derecho de toda persona a la educación por parte de los Estados. Adhieren una idea teleológica: Conviene en que la educación debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales. Señala, además, que la educación debe capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad libre, favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y entre todos los grupos raciales, étnicos o religiosos.

- **Convención Americana de los Derechos Humanos (CAD, 1969):** establece en torno al desarrollo progresivo de los derechos que en ella contempla el compromiso de los Estados a adoptar todas las providencias necesarias para lograr progresivamente la efectividad de los derechos que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre educación, ciencia y cultura en la medida de los recursos disponibles, por vía legislativa u otros medios acordes.

- **Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y culturales (Protocolo de San Salvador, 1988):** establece que toda persona tiene derecho a la educación y que los Estados que suscriben el tratado convienen en que la educación deberá orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y de su dignidad, comprometiéndose al respeto por los derechos humanos, el pluralismo ideológico, las libertades fundamentales, la justicia y la paz. En complemento a lo anterior, señala, entre otras cosas, que la educación debe capacitar a todas las personas para lograr una subsistencia digna, favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos raciales, étnicos o religiosos.

- **Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948):** señala que toda persona tiene derecho a la educación, la que debe estar inspirada en los principios de libertad, moralidad y solidaridad humana, y que mediante ella se capacite a la población para lograr una digna subsistencia, en mejoramiento del nivel de vida y para ser útil a la sociedad.

Una idea clave que se desprende de lo anteriormente enunciado dice relación con el objeto del Derecho a la Educación: el pleno desarrollo de la personalidad humana y el sentido de la dignidad del mismo. Además, la educación debe a capacitar a todas las personas para participar en una sociedad libre y sin discriminación. Asimismo, lejana a la idea de capital propio, educar sobre el VIH/sida debe ser entendido desde el valor social de la educación, pues esta “(...) se centra desde un prisma universal: existe una pre-configuración de la idea del Derecho a la Educación como un elemento de relevancia para la vida social, pues entrega valores de respeto (no acción o no discriminación) y amistad (comprensión desde una idea positiva de comportamiento) desde el individuo hacia la sociedad, lo que -evidentemente- redundaría en el sentido inverso, es decir de la sociedad (todos quienes no soy yo) hacia mí”⁷². Es el valor social de la educación lo que entrega un marco de su entendimiento e importancia en el tratamiento del VIH/sida, que es, precisamente, una realidad social.

⁷² AGUILERA, L., JOFRÉ, L. 2018. Hacia la determinación de un concepto de (derecho a la) educación y su efectiva tutela mediante el recurso de protección. Disponible en <<https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/151237>>.

CAPÍTULO III: SISTEMA INTERAMERICANO DE DERECHOS HUMANOS: JURISPRUDENCIA Y ACUERDO AMISTOSO EN MATERIA DE VIH/SIDA.

Iniciada la década de los 2000, se conoce un caso presentado en 2000 ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, causa N° 12.249 de Jorge Odir Miranda Cortez y otros contra el Estado de El Salvador⁷³. En esta, se denuncia que el Instituto Salvadoreño del Seguro Social no provee de medicamentos antirretrovirales a 27 personas que viven con el VIH/SIDA, que se transforman en las partes peticionarias de la denuncia. El caso termina en una solución amistosa que conlleva reparaciones, que sin duda marcan una pauta inicial para el entendimiento de la materia en el sistema interamericano y las responsabilidades de cada Estado en la materia.

Para establecer los necesarios avances en materia de VIH/sida que debemos comprometer y ejecutar en nuestra legislación interna, revisaremos de forma reflexiva dos sentencias de la Corte IDH recientes sobre la temática, más un acuerdo de solución amistosa del Estado de Chile que nos permitirán examinar, una vez ya entendida la materia como una de derechos humanos, de los avances y deudas pendientes sobre la materia en el SIDH. La relevancia de tales se da en el marco de que identifican las debilidades de los Estados en la materia, entregando elementos para la correcta aplicación del SIDH en el marco del VIH/sida.

1. Sentencia del caso Gonzales Lluy y otros vs. Ecuador, de 1 de septiembre de 2015.

1.1. Los hechos y la resolución de la Corte.

Talía Gabriela Gonzales Lluy nació el 8 de enero de 1995 en Ecuador. Cuando tenía 3 años de edad, le fue transmitido en una clínica privada de salud el virus del VIH al recibir una

⁷³ Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), “Informe N° 27/009, caso 12.249, Jorge Odir Miranda Cortez y otros”, El Salvador, 20 de marzo de 2009.

transfusión de sangre que provenía de un Banco de Sangre de la Cruz Roja. Esto, tras ser diagnosticada de púrpura trombocitopénica en la misma Cruz Roja, lo que implicó la necesidad de una transfusión de sangre y de plaquetas inmediata. El 22 de junio de 1998, una persona de iniciales HSA acudió al Banco de Sangre de la Cruz Roja para realizar la donación, mismo día que se realizaron las transfusiones. El día siguiente una bioquímica de la misma institución realizó por primera vez exámenes de muestra de sangre a los donantes, incluyendo la de HSA. En dichas muestras se incluyó el test de Elisa, resultando reactivo (o positivo) el examen para tal. Posteriores pruebas de sangre confirmaron que Talía era una persona viviendo con VIH. Debido a esta situación, Teresa Lluy, madre Talía, presentó varios recursos en instancias civiles y penales en Ecuador.

En septiembre de 1999, cuando Talía tenía 5 años de edad, estuvo inscrita sólo dos meses en el primer curso de básica de la escuela pública de educación básica “Zoila Aurora Palacios”, en la ciudad de Cuenca. Dicho breve plazo tuvo su origen en que una profesora se enteró que Talía era una persona con VIH y le informó al director de la escuela, el cual decidió que Talía no asistiera a clases hasta ver “qué decían las autoridades de educación o buscar una solución al problema”. El 8 de febrero de 2000, Teresa Lluy con ayuda del Comisionado del Defensor del Pueblo de Azuay, presentó una acción de amparo constitucional ante el Tercer Tribunal Distrital de lo Contencioso Administrativo con sede en la ciudad de Cuenca, en contra del Ministerio de Educación y Cultura debido a la privación del derecho a la educación de su hija. Sin embargo, el 11 de febrero de 2000, el Tribunal Distrital de lo Contencioso N° 3 declaró inadmisibile el recurso de amparo constitucional, considerando que “existía un conflicto de intereses, entre los derechos y garantías individuales de Talía frente a los intereses de un conglomerado estudiantil, colisión que hacía que predominaran los sociales o colectivos, como lo es, el derecho a la vida, frente al derecho de la educación”. Junto con esto, Talía y su familia señalaron que fueron obligados a mudarse en múltiples ocasiones debido a la exclusión y el rechazo del que fueron objeto por la condición de Talía.

En la sentencia del caso Gonzales Lluy y otros vs. Ecuador de 1 de septiembre de 2015, se determinó la responsabilidad internacional de dicho Estado por vulneraciones de derechos humanos cometidas tras la transmisión de VIH a Talía Gabriela Gonzales Lluy cuando esta tenía tres años de edad. La Corte consideró que el Estado era responsable por la violación de los

derechos a la vida e integridad personal, a la educación y a la garantía judicial del plazo en el proceso penal en perjuicio de la requirente. Asimismo, la Corte determinó la responsabilidad del Estado por la violación del derecho a la integridad personal en perjuicio de sus padres, Teresa Lluy e Iván Mauricio Lluy. A su vez, determinó que no se violó la garantía judicial del plazo razonable ni el derecho a la protección judicial en el proceso civil sub lite.

1.2. Análisis de la sentencia en cuestión.

1.2.a. Derecho a la Salud.

El Derecho a la salud está latamente consagrado en normativas internacionales y nacionales, y podemos comprenderlo -como hemos revisado- como aquella prerrogativa de protección del bienestar, integridad y salud de las personas, como una forma extensiva de beneficios y bienestar frente a enfermedades o padecimientos. Así, la Organización Mundial de la Salud establece que “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”⁷⁴. En el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales se reconoce este derecho en el artículo 12, poniendo el foco el disfrute alto de salud física y mental, como también, la obligación de estados respecto de niños, medio ambiente, enfermedades epidémicas y la generación de condiciones para aumentar el acceso a la medicina”⁷⁵. Esto se ve reforzado tanto por la Convención Americana sobre Derechos Humanos, que en su artículo 26 establece que los Estados se comprometen a adoptar providencias para la plena efectividad de derechos económicos, sociales y culturales.

⁷⁴ Organización Mundial de la Salud (1948). Principios establecidos en el preámbulo. Nueva York, Estados Unidos.

⁷⁵ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Artículo 12 “1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. 2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para: a) La reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños; b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente; c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”.

La sentencia en comento señala que la precariedad e irregularidades en las que funcionaba el banco de sangre del cual provino la sangre para Talía es un reflejo de las consecuencias que puede tener el incumplimiento de las obligaciones de supervisar y fiscalizar por parte de los Estados. Esto pues, si bien existe un sistema público de salud, el Estado tiene dichos deberes con respecto a la salud privada, la cual realiza prestaciones de salud por medio de contratos o convenios.

Para la construcción de este caso y su vinculación con el derecho a la salud, es clave el entendimiento de las obligaciones positivas que la Corte establece para los Estados, señalando en el considerando 168 de dicho fallo, que “en aplicación del artículo 1.1 de la Convención, los Estados poseen la obligación erga omnes de respetar y garantizar las normas de protección, así como de asegurar la efectividad de los derechos humanos. Por consiguiente, los Estados se comprometen no solo a respetar los derechos y libertades en ella reconocidos (obligación negativa), sino también a adoptar todas las medidas apropiadas para garantizarlos (obligación positiva). En este sentido, la Corte ha establecido que no basta que los Estados se abstengan de violar los derechos, sino que es imperativa la adopción de medidas positivas, determinables en función de las particulares necesidades de protección del sujeto de derecho, ya sea por su condición personal o por la situación específica en que se encuentre⁷⁶ para luego señalar en su considerando 171 que “en lo que respecta a la relación del deber de garantía (artículo 1.1) con el artículo 5.1 de la Convención, la Corte ha establecido que el derecho a la integridad personal se halla directa e inmediatamente vinculado con la atención a la salud humana, y que la falta de atención médica adecuada puede conllevar la vulneración del artículo 5.1 de la Convención. En este sentido, la Corte ha sostenido que la protección del derecho a la integridad personal supone la regulación de los servicios de salud en el ámbito interno, así como la implementación de una serie de mecanismos tendientes a tutelar la efectividad de dicha regulación⁷⁷.”

Es preciso revisar lo señalado por la Corte a la luz de las obligaciones que imponen los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales a los Estados en materias de salud, donde podemos determinar al menos cuatro bases:

⁷⁶ Corte Interamericana de Derecho Humanos, Fallo “Caso Gonzales Lluy y otros vs. Ecuador”, Excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas, 1 de septiembre de 2015, considerando 168.

⁷⁷ *Ibíd*, considerando 171.

(i) Respeto al Derecho a la Salud, i.e. el Estado no puede agravar la situación de personas o grupos en particular, sobre todo de los especialmente afectados o en situación de desigualdad estructural.

(ii) Protección desde los Estados, es decir, obligaciones de establecer reglas y prácticas para evitar que terceros afecten el Derecho a la Salud.

(iii) Garantía, es decir, todo lo que tiene que diseñar el Estado para asegurar el Derecho a la Salud.

(iv) Promoción, i.e., qué obligaciones tiene el Estado para promover el Derecho a la Salud.

Si bien en la situación descrita hablamos de una persona viviendo con VIH, existe una categoría sospechosa que acrecenta la situación descrita: la realidad de niños, niñas y adolescentes, infringiendo el deber de respeto hacia dicho grupo social, considerando uno en desventaja estructural. Por otro lado, existió un incumplimiento al deber de protección desde el Estado, pues pese a que existía legislación vigente sobre la materia (en 1998, regía la Ley de aprovisionamiento y utilización de sangres y sus derivados, vigente desde 1986 y que sería reformada en el año 1992), las mismas omisiones de consecuencias graves determinaron una afectación clara al derecho a la vida e integridad psíquica y física de la víctima, como consecuencia de la inobservancia de procedimientos básicos para tutelar la salud de toda persona por parte de Cruz Roja. De la misma manera, la obligación de garantía se ve determinada frente a la insuficiente supervisión e inspección, dando cuenta del inexistente diseño del Estado en la materia a objeto de asegurar conclusiones que no afecten la salud de sus ciudadanos y ciudadanas.

Cabe destacar, a este respecto, la sentencia de la Corte IDH de Poblete Vilches y otros contra Chile de 8 de marzo de 2018⁷⁸, es decir, posterior a la que está en comento, pero que delineó

⁷⁸ Este caso se origina con el ingreso de Vinicio Poblete, de 76 años, al Hospital Sótero del Río en enero del año 2001, a causa de una insuficiencia respiratoria grave. En su primera estadía, se le practicó una intervención sin el consentimiento de la familia y mientras se permanecía en estado de inconciencia. Adicionalmente, fue dado de alta tempranamente sin indicarse un tratamiento de cuidados postoperatorios suficiente. En estas condiciones, ingresa nuevamente al Hospital a días de haber sido dado de alta, siendo trasladado por sus familiares. Una vez ahí, se le negó el tratamiento debido a su edad, culminando con su fallecimiento el día 7 de febrero del año 2001. Ante ello, la familia interpuso querrela por cuasidelito de homicidio contra quienes resultaren responsables de la muerte del sr. Poblete. El procedimiento estuvo

de forma adecuada avances precisos en materia del derecho a la salud. Esta sentencia es la primera que consagra tal derecho como uno autónomo, exigiendo -para el caso en particular- estándares específicos en situaciones de urgencia médica respecto a personas mayores, pero que se amplían a todo el espectro. Así, los estándares exigibles por la Corte en situación de urgencia médica son: calidad, accesibilidad, disponibilidad y aceptabilidad. Justamente, la accesibilidad implica la obligación de “garantizar un trato igualitario a todas las personas que accedan a los servicios de salud, por lo que de conformidad con el artículo 1.1 de la Convención Americana no son permitidos tratos discriminatorios⁷⁹, por motivos de raza, color, sexo, (...) posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”⁸⁰, debiendo, además, adoptarse medidas positivas en favor de ellas.

En este mismo caso se señala cómo debe entenderse la salud en tanto objeto del derecho a la salud mismo, “entendida la salud, no sólo como la ausencia de afecciones o enfermedades, sino también a un estado completo de bienestar físico, mental y social, derivado de un estilo de vida que permita alcanzar a las personas un balance integral”⁸¹, ampliando su concepto a la garantía de las condiciones y de las medidas de salud a toda la población.

lleno de complicaciones en su transcurso, por lo que presentaron una querrela en contra de los médicos y el Hospital Sótero del Río. La Corte concluyó que el Estado era responsable internacionalmente por la falta de garantía de los derechos a la salud (art. 26), vida (art. 4), integridad personal (art. 5), libertad (art. 7), dignidad (art. 11) y acceso a la información (art. 13), en perjuicio del sr. Poblete, en relación con las obligaciones de no discriminación del artículo 1.1 CADH. Asimismo, fue declarado responsable de la violación de los artículos 26, 13, 7 y 11 de la misma, en perjuicio de sus familiares.

⁷⁹ Listado que es meramente enunciativo y que de todas formas incluye la prohibición por discriminación relacionada con la edad cuando se trata de personas mayores.

⁸⁰ Corte IDH. Caso Poblete Vilches y otros Vs. Chile. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de marzo de 2018, párrafo 122.

⁸¹ A mayor abundamiento:

“118. La Corte estima que la salud es un derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio adecuado de los demás derechos humanos. Todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente, entendida la salud, no sólo como la ausencia de afecciones o enfermedades, sino también a un estado completo de bienestar físico, mental y social, derivado de un estilo de vida que permita alcanzar a las personas un balance integral. El Tribunal ha precisado que la obligación general se traduce en el deber estatal de asegurar el acceso de las personas a servicios esenciales de salud, garantizando una prestación médica de calidad y eficaz, así como de impulsar el mejoramiento de las condiciones de salud de la población”.

Corte IDH. Caso Poblete Vilches y otros Vs. Chile. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de marzo de 2018.

La Observación General N°14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU anteriormente referida es considerada de forma expresa por la Corte Interamericana de Derechos Humanos en la sentencia de Poblete Vilches y otros vs. Chile, donde ha desarrollado el contenido del derecho a la salud en lo relativo a sus servicios siguiendo los lineamientos del mismo, señalando en su considerando 173 que: “Por otra parte, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha señalado que todos los servicios, artículos e instalaciones de salud deben cumplir con requisitos de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. En torno a estos elementos esenciales del derecho a la salud el Comité ha precisado su alcance en los siguientes términos:

a) Disponibilidad. Cada Estado Parte deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas. Con todo, esos servicios incluirán los factores determinantes básicos de la salud, como hospitales, clínicas y demás establecimientos relacionados con la salud, personal médico y profesional capacitado, así como los medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción sobre medicamentos esenciales de la OMS.

b) Accesibilidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas:

i) No discriminación: los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población, sin discriminación alguna por cualquiera de los motivos prohibidos.

ii) Accesibilidad física: los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las mujeres, los niños, los adolescentes y las personas con VIH/SIDA (...).

iii) Accesibilidad económica (asequibilidad): los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance de todos. Los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos. La equidad exige que sobre

los hogares más pobres no recaiga una carga desproporcionada, en lo que se refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos.

iv) Acceso a la información: ese acceso comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.

c) Aceptabilidad. Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.

d) Calidad. Además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas”⁸².

Así, (i) disponibilidad, (ii) accesibilidad (sin discriminación, física, económica y con acceso a la información), (iii) aceptabilidad y (iv) calidad son características esenciales que debe sostener cada sistema de salud, lo que resulta una base indispensable para repensar –a nivel de principios de la actuación del Estado en materia de salud- una reforma a la Ley 19.779:

Primero, con respecto a la calidad, que “se debe contar con la infraestructura adecuada y necesaria para satisfacer las necesidades básicas y urgentes. Esto incluye cualquier tipo de herramienta o soporte vital, así como también disponer de recurso humano calificado para responder ante urgencias médicas”⁸³; lo cual, mediante las prestaciones privadas supervisadas por el Estado, da cuenta de un claro incumplimiento al fallar las mismas; pero también demostrando la insuficiencia de la red estatal como primer garante del derecho a la salud.

⁸² Corte Interamericana de Derecho Humanos, Fallo “Caso Gonzales Lluy y otros vs. Ecuador”, Excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas, 1 de septiembre de 2015. Considerando 173.

⁸³ CIDH. Caso Poblete Vilches y otros Vs. Chile. Resumen oficial emitido por la Corte Interamericana. Sentencia de 8 de marzo de 2019 (Fondo, Reparaciones y Costas), p. 3.

Con respecto a la accesibilidad, “los establecimientos, bienes y servicios de emergencias de salud deben ser accesibles a todas las personas. La accesibilidad entendida desde las dimensiones superpuestas de no discriminación, accesibilidad física, accesibilidad económica y acceso a la información, proveyendo de esta forma un sistema de salud inclusivo basado en los derechos humanos”⁸⁴; lo cual denota una ausencia de la consideración de cómo acceden grupos en situación de desventaja estructural, ya sea personas en situación de pobreza, niños, niñas y adolescentes, y futuramente para personas viviendo con VIH, como se revelará en el caso posterior, siendo deber del Estado asegurar dichas condiciones.

Con respecto a la disponibilidad, “se debe contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud, así como de programas integrales de salud. La coordinación entre establecimientos del sistema resulta relevante para cubrir de manera integrada las necesidades básicas de la población”⁸⁵, lo que va en la línea de lo señalado anteriormente, es decir, cómo se asegura una disponibilidad básica de infraestructura y todo lo que involucra a nivel de servicios, donde el Estado entregue primariamente la satisfacción del derecho, o si lo realiza un privado, se supervise su correcto desenvolvimiento.

Por último, con respecto a la aceptabilidad, que “los establecimientos y servicios de salud deberán respetar la ética médica y los criterios culturalmente apropiados. Además, deberán incluir una perspectiva de género, así como de las condiciones del ciclo de vida del paciente. El paciente debe ser informado sobre su diagnóstico y tratamiento, y frente a ello respetar su voluntad”⁸⁶; fallando la aceptabilidad en tanto hubo un error previo: el no adecuado suministro de transfusiones de sangre en los estándares requeridos, pues se denota por obviedad de que la aceptabilidad no se habría dado de conocerse las características de la transfusión, por ende el criterio de “aceptabilidad” requiere como condición procesos previos que permitan una entrega efectiva de la información.

1.2.b. Derecho a la Educación.

⁸⁴ *Ibíd.*, p. 4.

⁸⁵ *Ibíd.*, pp. 3-4.

⁸⁶ *Ibidem.*

Cabe definir, en primer lugar, qué entendemos por Derecho a la Educación. Como señala Latapí, probablemente obtengamos dos respuestas: la primera que es el derecho de los individuos a recibir educación según está consignado en el marco jurídico de su país, mientras que una segunda visión nos diría que es un derecho humano que, en conjunto con otros, forman un corpus importante del Derecho Internacional⁸⁷. Autores como Romero y Zárate potencian dicho punto de vista cuando definen primariamente el derecho a la educación como un conjunto de normas que regula el proceso educativo⁸⁸, para luego señalar -con mayor exactitud, a juicio del presente autor-, que el derecho a la educación es un “sistema de reglas y principios que interactúan orgánicamente para regular el acontecer educativo formal de nuestro país. Es decir, es un proceso dinámico de normativas que regula no solamente la educación en sí (enseñar y aprender), sino también a sus actores (instituciones y comunidad educativa), las relaciones que surgen entre ellos (derechos y deberes) y la necesaria protección a los derechos fundamentales que se identifican en dicha dinámica”⁸⁹.

Clave resulta el entendimiento de Cotino, quien señala que “si bien es el alumno el sujeto constitucional del derecho a la educación, para la satisfacción de su derecho, el protagonista principal es el Estado. Que sea el Estado el protagonista principal no debería conducir a uno de los grandes errores de la educación, que no está pensada desde la perspectiva de quienes aprenden, sino de quienes enseñan, administran y deciden a los distintos niveles”⁹⁰. De ahí que se deriva, precisamente, la necesidad de que el ámbito educativo incluya también a sus actores, con preponderancia de quienes se ven afectados a las consecuencias mismas de una correcta o incorrecta aplicación y tutela del Derecho a la Educación. En base a ello, el autor se refiere a un fallo muy relevante del Tribunal Supremo de Canadá, donde se señala que las decisiones que se deben adoptar en torno al sujeto titular del derecho subjetivo a la educación deben estar centradas en el niño (para ese caso en particular), en lo referido a dar sentido de igualdad desde el punto de vista

⁸⁷ LATAPÍ, P. 2009. El Derecho a la educación, su alcance, exigibilidad y relevancia para la política educativa, p. 255.

⁸⁸ ROMERO, A., ZÁRATE, M. 2013. Introducción al Derecho Educacional Chileno. Legal Publishing, Santiago, p. 42.

⁸⁹ Ibid., p. 46.

⁹⁰ COTINO, L. 2012. El Derecho a la educación como Derecho Fundamental. Especial atención a su dimensión social prestacional. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Cuadernos y Debates, p. 67.

de aquél en oposición a la perspectiva de los adultos que figuren en su vida⁹¹. Mismo reconocimiento que, señala, ha dado el Parlamento Europeo⁹².

Detrás de la decisión emanada, operó evidentemente el prejuicio: considerar a Talía como una persona que pudiese transmitir el VIH a otras. Ello va en contra no sólo de las garantías mínimas de bienestar que debe brindar el Estado a una persona en particular, sino que profundizó la discriminación. Pero también, desde la óptica del derecho a la educación, operó contra las mismas determinaciones en la materia: como señala la Corte, “no existió adaptabilidad del contexto educativo a la situación de Talía, a través de medidas de bioseguridad o similares que deben existir en todo establecimiento educativo para la prevención general de la transmisión de enfermedades”⁹³; pero, por sobre todo, operó un sesgo anterior criticable a la sentencia en sí: el considerar que Talía pudiese ser un foco de transmisión hacia sus compañeros y compañeras de curso. Allí existe un sesgo previo, pues la adaptabilidad como argumento sólo tiene sentido cuando está la existencia de un riesgo, riesgo que sería extensible a todas las comunidades que conviven con personas viviendo con VIH, no puntualizando sobre las formas de transmisión o desconociendo incluso los avances en la materia (por ejemplo, que personas VIH positivo que se encuentran en estado “indetectable” tras tomar con adecuada adherencia sus antirretrovirales tienen riesgo 0 de transmitir el virus).

2. Sentencia del caso Cuscul Pivaral y otros Vs. Guatemala, de 23 de agosto de 2018.

2.1. Los hechos y la resolución de la Corte.

El caso Cuscul Pivaral y otros Vs. Guatemala de la Corte IDH, cuya sentencia data del 23 de agosto de 2018, es un caso insigne sobre el tratamiento de los derechos de la población VIH positivo. En particular, un grupo de 34 personas seropositivo denuncian ante el tribunal antedicho

⁹¹ COTINO, op. Cit, p. 67.

⁹² Resolución de 27 de septiembre de 2007, sobre eficiencia y equidad de los sistemas europeos de educación y formación.

⁹³ Caso Gonzales LLuy y otros vs. Ecuador. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Sentencia de 1 de septiembre de 2015 (excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas), p. 6.

la falta de atención médica estatal y su correlativa falta de protección judicial, violando derechos a la salud, vida, integridad y garantías judiciales.

Al respecto, la Corte señaló que Guatemala se encontraba en deuda con más de 49 personas que no habían recibido ninguna atención médica antes del 2004, sin atender que algunas por situaciones de pobreza, embarazo u otras circunstancias, eran personas de especial protección, reforzando el deber del estado que en este caso se evidencia incumplido. En el fondo de la sentencia, la Corte vincula explícitamente que los estándares del Derecho a la Salud contemplados en la Carta de la OEA son aplicables a personas que viven con VIH, reafirmando que existe un deber de dar especial cumplimiento cuando se trata de grupos vulnerables y marginados. Además, se evidencia una falta a la posición de garante de derechos del Estado, que incurrió en discriminación y vulneraciones graves en casos de mujeres embarazadas, generando un riesgo de transmisión a sus hijos, llamada transmisión vertical de VIH. La Corte reconoció que existieron consecuencias físicas y psicológicas, por lo que el derecho a la vida y a la integridad personal también fue reconocido dentro de los derechos vulnerados

2.2. Análisis de la sentencia en cuestión.

2.2.a. Derecho a la igualdad y la no discriminación.

Ya referidos el derecho a la salud y el derecho a la educación anteriormente, cabe considerar, para esta sentencia, cómo lo vinculamos con el derecho a la igualdad y a la no discriminación.

Ya en el caso Furlán versus Argentina, la CIDH señalaba que existen dos tipos de igualdad: negativa (prohibición de trato arbitrario) y positiva (obligación del Estado de generar condiciones de igualdad real para grupos históricamente excluidos o en riesgo estructural de ser discriminados)⁹⁴. Este último tipo refiere a lo que Saba señala como principio de igualdad estructural; es decir, ni concretos ni particulares para una situación determinada, sino a problemas de discriminación que obedecen a factores históricos, de estructuras de poder y discriminación o

⁹⁴ Corte IDH: Caso Furlán y Familiares vs. Argentina. Sentencia de 31 de agosto de 2012. Excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas.

(no)reconocimientos en materia cultural: “El principio de igualdad ante la ley entendido como no discriminación, tiene su raíz en una versión individualista de la igualdad. Esta versión se vincula, por un lado, con una visión descontextualizada de la situación de cada individuo, como contraria a una visión sociológica, o contextualizada de una realidad social más amplia que contempla la pertenencia de ese individuo a un grupo que se encuentra sometido a ciertos tratos o prácticas sociales como consecuencia de ser ese grupo. Por otro parte, la versión individualista de la igualdad requiere de una supuesta intención de discriminación reconocida a partir de la irrazonabilidad del criterio seleccionado”⁹⁵. Ello dice relación con cómo podemos entender el concepto de categorías sospechosas, clave para el trabajo en materia del Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Así, desde la perspectiva de la igualdad como no-discriminación, las categorías sospechosas van asociadas directamente de la mano de criterios utilizados para justificar una diferenciación entre las personas, y particularmente –para su determinación como tales- aquellas sobre las cuales no podrían justificarse criterios o actos que superen el test de razonabilidad. Por otro lado, desde la óptica de la igualdad como no-sometimiento, no se hablará de un test en particular desde una visión instrumental, sino que referiría a grupos sojuzgados o excluidos, lo que hemos denominado anteriormente también como grupos en situación de vulnerabilidad o en desventaja estructural. Con ello no necesariamente se amplía o restringe el resultado final para la determinación de dichas categorías sospechosas, pero la base de análisis de la cual se abre la revisión de un posible acto discriminatorio es distinta desde su fundamento⁹⁶, pues “esta lectura estructural de la igualdad ante la ley no se vincula con la irrazonabilidad (funcional o instrumental) del criterio escogido para realizar la distinción, sino que entiende que lo que la igualdad ante la ley persigue es el objetivo de evitar la constitución y establecimiento de grupos sometidos, excluidos o sojuzgados por otros grupos”⁹⁷.

⁹⁵ SABA, R. 2005. (Des)igualdad estructural, en Revista Derecho y Humanidades, N°11, Facultad de Derecho Universidad de Chile, pp. 18-19.

⁹⁶ Como señala Saba, “(...) esta distinción entre categorías sospechosas (que se corresponden con la igualdad como no sometimiento) y categorías irrazonables (que se corresponden con la igualdad como no discriminación) impone en cabeza de los agentes que llevan a cabo el trato diferente sobre la base de unas y otras, distintos niveles de exigencia argumentativa justificatoria del trato desigual, se trate del estado o de particulares, y un tipo de análisis diferente. En el primer caso, deberá demostrarse la no existencia de una situación de sometimiento, sojuzgamiento, exclusión o, en términos de Petracchi, de perpetuación de una relación de inferioridad. En el segundo caso, se deberá demostrar la relación de funcionalidad o instrumentalidad entre el criterio escogido y el fin buscado por la regulación (la estatura no parece ser funcional al buen desempeño como maestro), a menos que se redefinan los fines de la regulación”.

Ibíd., p. 27.

⁹⁷ Ibíd., p. 20.

Si asumimos la realidad de las personas que viven con VIH como personas en situación de desventaja estructural o en situación de vulnerabilidad dados los contextos políticos y sociales, lo que existió en el caso en cuestión fue una omisión profunda al carácter de tales y por ende a las garantías básicas que el Estado debe entregar para la especial protección de aquellos grupos. Ello determina, por ejemplo, que el no-entendimiento de la situación de grupos desventajados, particularmente de personas que viven con VIH, lleva a la no determinación de prestaciones básicas, materialización de derechos como el de educación y salud, pues “las acciones afirmativas se corresponden con un trato (estatal) diferente, fundado en la identificación de ciertos grupos a cuyos miembros, exclusivamente por su calidad de tales, se les reconocen prerrogativas o tratos especiales que no les son reconocidos a miembros de otros grupos”⁹⁸.

Todo lo anteriormente implica una conclusión simple pero certera: el derecho a la igualdad y no discriminación, si bien son caras de una misma moneda, deben desarrollarse bajo la óptica de visibilizar las distintas realidades que conviven en una población, lo que nos permitirá determinar -debido a contextos sociales, culturales e históricos- grupos determinados que se encuentran en situación de desventaja estructural o en situación de vulnerabilidad, sobre los cuales el Estado tiene un deber de especial protección y de realización de acciones afirmativas para poder materializar la igualdad, lejos de constituirse esta como un criterio meramente formal que oculta las desventajas que sostienen distintos colectivos en la vida social. Las personas que viven con VIH, dadas las mismas circunstancias históricas que han generado que sean sujetos pasivos de discriminación a lo largo del tiempo, se constituyen en sí como un grupo en situación de vulnerabilidad, y dentro del tratamiento de la temática de VIH/sida y dentro del mismo grupo de personas VIH positivo, se sostienen otros colectivos frente a los cuales el Estado debe considerar acciones positivas tanto en la prevención, diagnóstico y tratamiento del VIH/sida según las mismas estadísticas de prevalencia de la infección, entre los cuales destacan las personas trans, bisexuales y hombres que tienen sexo con hombres, además de mujeres y niños y niñas por sus propias desventajas estructurales.

⁹⁸ *Ibíd.*, p. 14.

3. Acuerdo de Solución Amistosa ante la CIDH F.S. versus Estado de Chile.

Si bien no es una sentencia propiamente tal, sí es importante reconocer los hechos y posiciones de la CIDH en el acuerdo amistoso en el cual el Estado de Chile asume la responsabilidad internacional por esterilizar forzosamente a una mujer con VIH y suscribe el respectivo acuerdo.

3.1. Los hechos.

El 3 de febrero de 2009 la Comisión Interamericana de Derechos Humanos recibió una petición presentada por el Centro de Derechos Reproductivos y la organización Vivo Positivo de Chile en representación de F.S., quien solicitó mantener su nombre en reserva. En la petición, se reclama la responsabilidad internacional del Estado de Chile por la esterilización no consentida en un hospital público de ella, una mujer que vive con VIH. Las partes peticionarias sostienen también que el Estado de Chile no adoptó medidas necesarias para prevenir la referida esterilización no consentida como una forma más de violencia contra las mujeres, y además falló en investigar con debida diligencia los hechos denunciados.

F.S. es una mujer chilena residente de Huañalé, poblado rural de la Región del Maule. A comienzo de marzo de 2002, con la edad de 20 años, recibió la noticia de que estaba embarazada, algo que le causó mucha alegría pues con su marido deseaban tener un hijo hace años. Al tiempo después, F.S. acudió al Consultorio Familiar de Hualañé, donde se realizó exámenes de rutina y una examen para detectar el VIH, resultado positivo aquél. Así, fue derivada al Hospital de Curicó a fin de que recibiera el tratamiento antirretroviral necesario para poder reducir el riesgo de transmisión vertical del VIH, es decir, del virus al feto.

F.S. recibió recriminaciones al ser tratada de "irresponsable por tener hijos siendo VIH positiva", como señala el texto de admisibilidad de la denuncia⁹⁹. Posteriormente, se le programó a F.S. una cesárea para la mañana del 5 de noviembre de 2002, y se le comunicó que sería operada

⁹⁹ CIDH, Informe 52/14. Petición 112-09. Admisibilidad. F.S. Chile. 21 de julio de 2014, considerando N°12.

por un médico que tenía experiencia en cirugías a mujeres viviendo con VIH. No obstante, la cirugía debió ser adelantada, por lo que fue realizada por el cirujano de turno, el Dr. Gatica.

La cesárea fue realizada y su hijo nació sano y VIH negativo. Al despertar de la operación, una enfermera le comunicó a F.S. que había sido esterilizada durante la intervención y que no volvería a tener hijos, generando consternación en ella y su esposo, quienes deseaban tener una familia numerosa.

La Ley chilena estipula que el procedimiento de esterilización debe ser autorizado por escrito y con el consentimiento informado del paciente (Resolución Exenta N°2.326 del Ministerio de Salud), y F.S. no consintió ni firmó documento alguno ni recibió información al respecto. El médico que practicó la esterilización a F.S. declaró que ella había solicitado el procedimiento de forma verbal. La peticionarias citaron a este respecto un estudio sobre las mujeres chilenas viviendo con VIH/sida que señala que “el 50% de las esterilizaciones quirúrgicas efectuadas luego de conocerse su condición de seropositivas fueron hechas por la presión del personal de la salud o sin el conocimiento de las intervenidas”¹⁰⁰.

El 17 de marzo de 2007, F.S. presentó una querrela criminal contra el Dr. Gatica, por el delito de lesiones graves ante el Juzgado de Garantía de Curicó. La causa fue sobreeséda y las peticionarias presentaron diversas alegaciones: falta de un debido acceso a la justicia, desigual protección de la ley de F.S., que el Estado no utilizó los medios necesarios para investigar de forma diligente y exhaustiva las presuntas violaciones sufridas por la víctima, y que tampoco se consideró de la manera adecuada el sexo, la situación económica y el hecho de que F.S. vive con VIH, todos factores que aumentan el riesgo de prejuicios sociales, violaciones de derechos humanos y formas de discriminación durante el proceso judicial; además de la violencia de género efectuada y la inoperancia del sistema judicial en sostener perspectiva de género. Asimismo, agregan un dato de relevancia: señalan que el informe de la Fiscalía en el que se basó la decisión de sobreeser destaca el hecho de que F.S. no denunció los hechos con anterioridad, lo “demuestra que se ignoró su temor a ser estigmatizada y discriminada por su condición de VIH positivo,

¹⁰⁰ VIDAL, F. y CARRASCO, M. Mujeres chilenas viviendo con VIH/SIDA: ¿Derechos sexuales y reproductivos?. Santiago, Vivo Positivo, Universidad Arcis, Flacso Chile, 2004, p. 106. En: CIDH, Informe 52/14. Petición 112-09. Admisibilidad. F.S. Chile. 21 de julio de 2014.

además de su miedo a que una denuncia pudiese interferir con la terapia antirretroviral que la presunta víctima recibe en el Hospital de Curicó”¹⁰¹.

3.2. El acuerdo de solución amistosa con el Estado de Chile.

Con fecha 3 de agosto de 2021 el Estado de Chile firmó un Acuerdo de Solución Amistosa en el Caso N° 12.956 “F.S.”, ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Así, el Estado de Chile reconoció, tras 12 años, su responsabilidad internacional por esterilizar forzosamente a F.S., una mujer que vive con VIH, y suscribió un acuerdo de solución amistosa ante la CIDH. Ante lo solicitado por la parte peticionaria¹⁰², el Estado de Chile se comprometió a reparar a F.S., además de implementar medidas de no repetición que aseguren a las personas con VIH un acceso a la salud que no las discrimine.

En el reconocimiento de responsabilidad internacional hace una mención expresa a la aceptación de la caracterización de los hechos, “y, en particular, la intersección de varios factores de discriminación tales como ser mujer, vivir con VIH, situación de pobreza y residencia en una zona rural”¹⁰³, aplicando el criterio de interseccionalidad en lo relacionado a las categorías sospechosas del derecho internacional de los derechos humanos.

Dentro de los compromisos asumidos por el Estado de Chile se encuentran: (i) Un acto público de reconocimiento de responsabilidad internacional, (ii) una reunión privada de disculpas con la Primera Dama de la República, (iii) la difusión del acuerdo de solución amistosa, (iv) la difusión de Directrices para los servicios de salud sobre esterilización femenina y masculina (Anticoncepción Quirúrgica Voluntaria, AQV), (v) la difusión del Proyecto de Ley sobre el Derecho de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia una vez sea promulgado, (vi) el aumento

¹⁰¹ En: CIDH, Informe 52/14. Petición 112-09. Admisibilidad. F.S. Chile. 21 de julio de 2014, considerando N°24.

¹⁰² Es decir, la presunta violación a los derechos consagrados en los artículos 5 (derecho a la integridad personal), 7 (derecho a la libertad personal), 8 (garantías judiciales), 11 (protección de la honra y de la dignidad), 17 (protección a la familia), 24 (igualdad ante la ley) y 25 (protección judicial) de la Convención Americana, todos ellos en relación con el artículo 1 del referido instrumento, como asimismo la violación de los artículos 7 y 9 de la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer, conocida como Convención Belém do Pará.

¹⁰³ Acuerdo de Solución Amistosa en el Caso N° 12.956 “F.S.” del Estado de Chile ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, de 3 de agosto de 2021, capítulo III.

de salas de parto de atención integral e instalación de placa conmemorativa y (vi) capacitaciones en materia de derechos sexuales y reproductivos con enfoque de género para órganos del Estado, incluyendo el Poder Judicial, entre otras.

Destaca también el compromiso de realizar una campaña de sensibilización para la atención y no discriminación para las personas que viven con el VIH, con cuatro características base: (i) que incorporen un enfoque de género y de derechos sexuales y reproductivos; (ii) que se adapten al público objetivo de las mismas comprendiendo diferencias regionales, socioculturales y étnicas; (iii) que se emitan de forma periódica y constante; y (iv) que se diseñen abarcando, tanto la consejería, el diagnóstico y la prevención del VIH, como el tratamiento, estigma y discriminación asociados al VIH, mediante la distribución, publicidad e incentivo del uso de los métodos anticonceptivos de barrera.

Entre otras medidas de reparación establecidas en el acuerdo, se determinó entregar a F.S. una compensación económica; acceso a un subsidio habitacional; beneficios estudiantiles como becas escolares, programas de educación superior para su hijo y atención de salud integral, tanto en el ámbito físico como psicológico.

Cabe destacar que el día 26 de mayo de 2022, el Estado de Chile, a través de su presidente Gabriel Boric Font, emitió la disculpa pública resultante del acuerdo tras una década de litigio internacional.

4. Breves conclusiones sobre el tratamiento del VIH/sida en el sistema interamericano de derechos humanos.

Sobre lo anteriormente expuesto, y como conclusiones base para abordar el tratamiento del VIH/sida en la legislación nacional, sostengo que:

1. Poco se ha teorizado sobre la relación del VIH/sida con el Derecho en sí. Un punto de partida, sostengo, debe ser entender la temática como una de derechos humanos con todo lo que ello involucra, desde las cartas internacionales que tutelan distintos derechos como también desde las normas de derecho interno. No se trata sólo

del derecho a la igualdad y la no discriminación, el derecho a la vida integridad física y psíquica de las personas que viven con VIH, sino de la población en su conjunto al ser el VIH una realidad social y colectiva que escapa sólo del entendimiento de quienes viven con el virus, estableciéndose no sólo obligaciones de respeto a los derechos humanos de toda persona en relación al VIH/sida como obligación de los Estados, sino también de garantía que incluyen medidas positivas para la prevención de las transmisiones y el diagnóstico y tratamiento oportuno.

2. Es menester considerar, al momento de analizar la situación jurídica y de hecho de las personas que viven con VIH, que estas se encuentran en una situación de desigualdad estructural, convirtiéndose en grupos en situación de vulnerabilidad debido a su estado serológico; por ende, desde el punto de vista del actuar del Estado, deben considerarse acciones de promoción para poder hacer efectivo el derecho a la igualdad y no discriminación acorde a sus particulares características, además del especial análisis jurídico que debe sostenerse frente a las vulneraciones que pudieran afectarles, ya sea de públicos o privados, entendiendo como clave el rol del Estado sobre ellas.

3. En consideración a ello, el Estado debe velar por generar condiciones básicas para el pleno goce de los derechos humanos de las personas que viven con VIH, particularmente en lo referido a los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales, de forma tal que en sus políticas y acciones públicas se contemple la barrera de entrada que sostienen tales personas para hacer efectiva la titularidad de sus derechos.

4. El derecho a la educación debe ser entendido desde su faz social, en donde educar sobre el VIH/sida en los distintos niveles de enseñanza formal resulta un imperativo para la consecución del objetivo de control de la pandemia y posterior erradicación de las transmisiones del virus.

5. El derecho a la salud para personas que viven con VIH/sida debe caracterizarse desde las directrices de los órganos internacionales de salud que también han sido recogidos por tribunales internacionales en materia de derechos humanos. Elementos esenciales a considerar son la calidad, accesibilidad, disponibilidad y

aceptabilidad de los sistemas de salud tanto públicos como privados. A su vez, la obligación de garantía de los Estados se ve vulnerada ante la insuficiente supervisión e inspección de estos al sistema privado de salud. El derecho a la participación de las y los usuarios de la salud en las diferentes fases de la elaboración, implementación y evaluación de las políticas públicas sobre la materia es elemental para asegurar el involucramiento de la comunidad.

6. Tanto el derecho a la salud como el derecho a la educación requieren de especial protección a grupos en situación de vulnerabilidad o desventaja estructural. Es deber del Estado eliminar todas las barreras para hacer efectivos dichos derechos frente a las personas VIH positivo, como también de otros grupos históricamente discriminados. Sin políticas o acciones afirmativas que miren la especialidad de la población que vive con VIH, el Estado puede actuar por acción u omisión incumpliendo sus deberes de respeto, protección, garantía y promoción.

CAPÍTULO IV: LA LEY N°19.779 Y EL VIH/SIDA EN CHILE.

El VIH/sida fue asumido como enfermedad en el sistema de salud pública desde 1984 por medio de la promulgación del Decreto N°294, que modificó el Reglamento sobre Enfermedades de Transmisión Sexual, incorporando en el artículo 2 del mismo "el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)". Posteriormente, mediante el Decreto N°466 del Ministerio de Salud, de 1987, se impartieron normas para la aplicación de un programa de vigilancia epidemiológica del SIDA.

En el año 1990, el Estado de Chile asignó al Ministerio de Salud la dirección y orientación técnica de las políticas públicas destinadas a la prevención y control del VIH/sida, dando origen -además- a la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA), la cual tuvo como objetivo la elaboración y coordinación ejecutiva del Programa de Prevención y Control del SIDA y de las estrategias de su prevención y tratamiento¹⁰⁴.

En 1997 se creó el servicio telefónico FONOSIDA, con el fin de ofrecer a las personas habitantes del país orientación y resolución de dudas sobre la materia, siendo así un modelo de consejería¹⁰⁵ de forma confidencial y gratuita, mientras que durante el año 2000 se comenzaron a implementar en las distintas regiones del país la Respuesta Regional Integrada en Promoción de la Salud Sexual, Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS, con el objeto de descentralizar las políticas públicas sobre la materia, adoptando, además, pertinencia cultural y realidad regional y local, bajo labor de las SEREMIAS de Salud.

Recién durante el año 2001 se publica la Ley N°19.799 sobre VIH/sida en nuestro país, la que -hasta la fecha- sólo ha recibido dos modificaciones.

¹⁰⁴ VALDÉS R, Enrique, SEPÚLVEDA M, CANDIA P, SEPÚLVEDA B, & LATTES A, 2011. Vih/Sida: Comportamiento Epidemiológico De La Transmisión Vertical En El Contexto General De La Infección En Chile. Revista chilena de obstetricia y ginecología, 76(1), 52-57.

¹⁰⁵ IRARRÁZABAL VARGAS, L. 2023. Situación Actual Del Vih Y Sida En Chile; La Consejería, Una Importante Herramienta De Prevención. Horizonte De Enfermería, 34(1), 1-4. Recuperado a partir de <https://horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/RHE/article/view/61225>.

Durante los últimos 10 años en Chile se evidenció un aumento del 45.7% en la tasa de casos notificados por VIH, pasando de una tasa de 14,0 a 20,4 nuevos casos por cien mil habitantes para el año 2021¹⁰⁶. El número de exámenes VIH realizados en 2021 mostró un incremento respecto del 2020 (1.482.520 y 1.261.630, respectivamente), con lo cual se alcanzó un mayor número de casos confirmados en 2021 (5.301) en relación al 2020 (4.446)¹⁰⁷, pero lejos de ser una justificación el aumento del testeo, la pregunta que cabe hacerse es a cuánta población no se está llegando debido precisamente a que no se ha realizado el examen para detectar el VIH. De estas, la principal vía de transmisión es la sexual, representando un total del 97% de los casos al año¹⁰⁸.

Al final del año 2021, y según estimaciones desarrolladas por ONUSIDA y el Ministerio de Salud¹⁰⁹, al 31 de diciembre vivirían 84.000 personas con VIH en Chile. Del dicho total, aproximadamente 74.298 personas (89%) conocerían su diagnóstico, lo que deja un aproximado de 10.000 personas que aún no sabrían que viven con VIH. Del total de quienes saben su diagnóstico, 57.078 personas (77%) se encuentra en tratamiento, y 55.180 (97%) tiene una carga viral indetectable. Los porcentajes cambian al considerar el total de personas estimadas que viven con VIH en Chile, pasando a ser el 67,95% de las personas que viven con VIH quienes saben su diagnóstico, y un 65,69% quienes se encuentran con carga viral indetectable, esto sin considerar el rango más pesimista del cálculo de quienes podrían vivir con VIH en Chile, correspondiente a 91.000 según las mismas instituciones.

El Informe Epidemiológico de enfermedad por el VIH del Ministerio de Salud del año 2021 demuestra que, según pertenencia a grupos poblaciones específicos, hubo un aumento destacable del porcentaje de personas de nacionalidad extranjera notificados como VIH positivo (20,2 a 33,8% respecto del total de casos notificados entre 2017 y 2021, respectivamente). Se

¹⁰⁶ Ministerio de Salud. 2021. Informe Epidemiológico Anual de Enfermedad por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) del Departamento de Epidemiología, Subsecretaría de Salud Pública.

¹⁰⁷ Ministerio de Salud. 2021. Informe de Estimaciones Poblacionales sobre VIH en Chile. Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS - Departamento de Epidemiología Subsecretaría de Salud Pública.

¹⁰⁸ *Ibidem*.

¹⁰⁹ Ministerio de Salud. 2023. Lineamientos técnicos operativos para la implementación de la estrategia de Autotesteo de VIH del Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS, pp. 9-10.

notificaron 787 gestantes durante el año 2022 (548 de nacionalidad extranjera), correspondiente al 21,8% de las mujeres notificadas durante el quinquenio 2017-2021 (3.607 casos). Para el año 2021, el 53,5% de los casos de VIH positivo declaró sostener relaciones sexuales homosexuales como probable vía de transmisión, 31,1% relaciones sexuales heterosexuales, 5,9% bisexuales, con un 9.1% desconocido. Respecto de los casos de probable transmisión sexual de dicho año, sólo el 12,2% de ellos declaró utilizar siempre preservativo¹¹⁰.

Por otro lado, según registros del Departamento de Estadísticas e Información en salud, DEIS-DIPLAS, MINSAL, entre 1985 y 2021 se produjeron 12.536 defunciones por enfermedades asociadas al SIDA, siendo 4.696 (35.7%) de ellas durante los años 2012-2021.

Estas cifras demuestran a nivel de estadísticas la importancia de sostener una revisión y reforma de la legislación nacional sobre la materia. A continuación, revisaremos los cuatro capítulos que sostiene la Ley N°19.779, de forma de identificar en ellos eventuales debilidades que requieran modificación en atención a su propio análisis. Posteriormente, revisaremos parte de la normativa infralegal sobre VIH/sida en Chile, como también diversos instrumentos nacionales que pudieran ser de relevancia para reformar la Ley. De esta manera, y desde el análisis sostenido por las directrices anteriormente revisadas en torno al derecho internacional de los derechos humanos y las obligaciones que sostiene el Estado de Chile, la jurisprudencia internacional en la materia y el derecho comparado, sostendremos una propuesta de reforma para la materia en Chile.

1. La Ley N°19.779.

La Ley N°19.779, que Establece normas relativas al virus de inmunodeficiencia humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas, más conocida como Ley VIH/sida, fue promulgada el 4 de diciembre de 2001 y publicada el 14 de diciembre del mismo año. Su última modificación es de 19 de enero de 2017 mediante la Ley N°20.987, de artículo único, que introdujo reformas en el artículo 5 de la Ley N°19.779, referido al examen para detectar el virus

¹¹⁰ Ministerio de Salud. 2021. Informe Epidemiológico Anual de Enfermedad por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) del Departamento de Epidemiología, Subsecretaría de Salud Pública.

de la inmunodeficiencia humana, permitiendo que menores de 18 años pero mayores de 14 años pudiesen realizarse aquél sin autorización de representante legal, pero siendo informado tal de resultar positivo el examen; como también que menores de 14 años de edad pudieran realizarse el test de detección del virus mediante consentimiento escrito de su representante legal.

La Ley VIH/sida cuenta con cuatro capítulos más tres artículos transitorios. Su primer capítulo refiere a disposiciones generales, el segundo a la prevención, diagnóstico, investigación y atención de salud, el cuarto a la no discriminación y el cuarto y último a las sanciones y procedimientos.

1.1. Capítulo N°1: Disposiciones Generales.

El **artículo 1** refiere a que tanto la prevención, diagnóstico y control de la infección provocada por el virus del VIH, como la asistencia y el libre e igualitario ejercicio de los derechos de las personas "portadoras y enfermas" (este es el concepto que utiliza la Ley), constituyen un objetivo sanitario, cultural y social de interés nacional. Señala en su siguiente inciso que corresponde al Estado la elaboración de políticas públicas orientadas al cumplimiento de tales objetivos, "procurando impedir y controlar la extensión de esta pandemia, así como disminuir su impacto psicológico, económico y social en la población".

Como podrá apreciarse de la lectura literal del artículo, existe la necesidad de una primera actualización del lenguaje empleado en ella, reemplazando la idea de que existen personas "portadoras y enfermas" del VIH, por personas que viven con VIH, en atención a las orientaciones internacionales sobre la materia. A su vez, habla de prevención, diagnóstico y control de la infección, siendo necesario sumar a aquello el tratamiento individual para las personas que viven con VIH, el cual no puede tener sólo una perspectiva de control de la infección, sino que tiene que basarse en los derechos humanos reconocidos para toda persona.

El **artículo 2** entrega responsabilidad ministerial bajo los compromisos de Estado, estableciendo que es el Ministerio de Salud el órgano que tendrá a cargo la dirección y orientación

técnica de las políticas públicas referidas a VIH/sida¹¹¹. Agrega, en su segundo inciso, una caracterización a dicho mandato, señalando que las referidas políticas "deberán elaborarse, ejecutarse y evaluarse en forma intersectorial, con la participación de la comunidad, recogiendo los avances de la investigación científica y considerando la realidad epidemiológica nacional"¹¹², esto con el objeto de generar políticas particulares para los diversos grupos de la población, y en especial para aquellos de mayor vulnerabilidad –según describe- como lo son las mujeres y los menores. Termina su inciso tercero enfatizando que será aplicable, en aquello que le concierna, la Convención Internacional de los Derechos del Niño, la Niña y los Adolescentes.

En una breve sistematización, entrega las siguientes características para la elaboración, ejecución y evaluación de las políticas públicas que el Estado de Chile debe realizar, mediante el Ministerio de Salud, en la materia:

- 1) Primero, señala que lo referido a la infección en sí por el VIH como sus consecuencias, además de la asistencia y el libre e igualitario ejercicio de los derechos de las personas, resultan un objetivo sanitario, cultural y social de interés nacional. De este enfoque comienza la Ley, de manera de determinar la importancia pública de la materia;
- 2) Establece, también, tres etapas base que deben considerarse para la elaboración de políticas públicas en la materia: la prevención, el diagnóstico y el control;

¹¹¹ Como norma rectora del mismo, se encuentra el artículo N°4 del Decreto Ley N° 2.763, que reorganiza el Ministerio de salud y crea los servicios de salud, el Fondo Nacional de Salud, el Instituto de Salud Pública de Chile, y la central de abastecimiento del sistema nacional de salud pública, modificado por la ley N° 19.937, entrega al Ministerio de Salud la responsabilidad de “formular, fijar y controlar las políticas de salud”. Dentro de su numeral 1, señala como funciones del mismo ejercer la rectoría del sector salud, la cual comprende, entre otras materias:

- a) La formulación, control y evaluación de planes y programas generales en materia de salud.
- b) La definición de objetivos sanitarios nacionales.
- c) La coordinación sectorial e intersectorial para el logro de los objetivos sanitarios.
- d) La coordinación y cooperación internacional en salud.
- e) La Dirección y orientación de todas las actividades del Estado relativas a la provisión de acciones de salud, de acuerdo con las políticas fijadas.

¹¹² A este respecto, existen dictámenes de Contraloría General de la República, como el N°14233 de 2018, el N°9568 de 2019 y el N°2305 de 2020, que señalan que no obstante el carácter imperativo reclamado por los pretendientes de dicha norma ("deberán"), las mesas de trabajo creadas a ese respecto constituyen entes de carácter consultivo cuyas observaciones o pronunciamientos no son vinculantes para el Ministerio de Salud, pues las labores vinculadas a la formulación, fijación y control de las políticas de salud corresponden específicamente al Estado a través de dicho ministerio, siendo la expresión "deberán" una que se invoca para referirse a la exigencia impuesta al Ministerio de Salud de considerar al momento de laborar, ejecutar o evaluar las políticas públicas a la comunidad.

- 3) Señala que las políticas públicas en torno al VIH/sida deben realizarse de manera intersectorial, es decir, considerando a los distintos órganos del Estado involucrados en la materia, pero sin una definición precisa mediante la Ley de cuáles son esos actores;
- 4) Deben ser con participación de la comunidad, estableciendo ello como un mandato necesario, pero sin determinación tampoco del contenido de dicho mandato;
- 5) A su vez, deben recoger los avances de la investigación científica;
- 6) Y, por último, deben ser en atención a la realidad epidemiológica nacional.

Si bien estimo que corresponde definir la temática del VIH/sida como una de interés nacional, es preciso redefinir aquella como una de interés público y desde una globalidad, no sólo con particularidades (cultural, sanitario y social), pues aquello limita las características de los intereses que están en juego. Sin ir más lejos, a aquello podría sumarse la perspectiva económica (la prevención resulta en menos inversión del Estado en tratamiento) o formativa, desde la educación en relaciones sexoafectivas. De la misma manera, el objetivo de la Ley no puede estar en "impedir y controlar la pandemia", sino que debe orientarse hacia las metas internacionales, enfocándose en la remisión y fin de la misma.

Otra necesidad rápidamente identificada es la de extender lo que se concibe como política pública sobre la materia. Una política pública debe, al menos, generar la identificación del problema público, la caracterización del problema y priorización, el diseño de la política, su implementación y la evaluación y rendición de cuentas públicas¹¹³. Las evaluaciones de programas o políticas públicas tienen utilidad para los procesos de toma decisiones, principalmente debido a que (i) entregan información que permite decidir en qué iniciativas se deben invertir los recursos, (ii) entregan información que permite introducir mejoras al programa en ejecución y (iii) proporcionan información que permite informar a la ciudadanía acerca de los logros alcanzados por los programas y el modo en que fueron utilizados los recursos públicos.

¹¹³ MAGGIOLO, I., PEROZO, J. 2007. Políticas públicas: proceso de concertación Estado-Sociedad. Revista Venezolana de Gerencia [online]. 2007, vol.12, n.39 [citado 2023-11-19], pp.373-392. Véase online en <http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-99842007000300004&lng=es&nrm=iso>.

Es por ello que debe, además de generarse una evaluación, establecerse un proceso de rendición de cuentas públicas, de manera de socializar los resultados del proceso de la política pública, pero también recoger mediante ellas las impresiones sociales sobre la materia. Es clave que en el curso de evaluación y rendición de cuentas públicas la comunidad tenga un rol clave, tanto la sociedad civil organizada como la ciudadanía en sí.

De esta forma, debe pasarse del mandato de la elaboración, ejecución y evaluación, a la caracterización participativa, elaboración, ejecución, evaluación y cuentas públicas sobre la materia, lo que involucre a la sociedad civil pero también a distintos actores institucionales, desde los distintos ministerios que se involucran con la temática como también los gobiernos subnacionales (municipios y gobiernos regionales), dotándoles de facultades pero también obligaciones en la materia que permitan descentralizar las políticas públicas sobre VIH/sida.

1.2. Capítulo N°2: De la prevención, diagnóstico, investigación y atención de salud.

El **artículo 3** establece el deber del Estado de informar a la población en torno al VIH/sida, en aras de la prevención en la transmisión del virus, como también de los programas públicos que tenga el Estado sobre la materia. Refiere, así, como mandato que;

"El Estado arbitrará las acciones que sean necesarias para informar a la población acerca del virus de inmunodeficiencia humana, sus vías de transmisión, sus consecuencias, las medidas más eficaces para su prevención y tratamiento y los programas públicos existentes para dichos fines, poniendo especial énfasis en las campañas de prevención".

Su segundo inciso establece que las acciones referidas deben además difundir y promover los derechos y responsabilidades de las personas que viven con VIH ("portadoras y enfermas" es la expresión que la Ley utiliza).

De esta manera, describe al menos tres deberes para el Estado:

1) El deber de educar a la población en lo relacionado al VIH/sida, lo que desde la óptica del sujeto pasivo de la acción –la población- implica un derecho correlativo a recibir dicha educación (información);

2) El deber de informar sobre los programas públicos que se sostengan para la prevención y tratamiento del VIH/sida, poniendo especial énfasis en las campañas de prevención; y

3) El deber de difundir y promover los derechos y responsabilidades de las personas que viven con VIH.

El **artículo 4** continúa estableciendo deberes para el Estado. Señala que éste debe promover la investigación científica acerca del VIH, la que "servirá" como base para la ejecución de acciones públicas y privadas sobre la materia. En este apartado, no resulta claro si la expresión "servirá" define una obligatoriedad, puesto que no habla sólo de políticas públicas, sino también de acciones privadas. No obstante, no cabe duda en torno al deber del Estado en la promoción de la investigación científica sobre la materia. Continúa señalando que dicha investigación deberá ser también "sobre las vías de transmisión de la infección, características, evolución y efectos en el país", para continuar con el deber del Estado de "impulsar asimismo las medidas dirigidas a su prevención, tratamiento y cura".

Su segundo inciso establece otro deber: el de fomentar la creación de centros públicos o privados orientados a la prevención e investigación de la enfermedad. Cabe destacar que del tenor de lo expresado se puede asumir que se refiere a instituciones de salud, pero no existe mayor abundamiento sobre la materia.

De esta manera, se establecen tres nuevas obligaciones para el Estado, en donde se pueden colegir principalmente la materialización del derecho a la salud de la población:

1) Promover la investigación científica acerca del VIH, sus vías de transmisión, sus características, evolución y efectos en el país.

2) Impulsar medidas dirigidas a su prevención, tratamiento y cura.

3) Fomentar la creación de centros públicos o privados orientados a la prevención de la transmisión del virus e investigación sobre el mismo.

El **artículo 5** refiere al examen para la detección del VIH. En su primer inciso, caracteriza el examen: deberá ser siempre confidencial y voluntario, debiendo establecerse de forma escrita el consentimiento por parte de la o el paciente o de su representante legal en caso de que tal tenga menos de 14 años de edad (reforma legal del año 2017). A su vez, suma un deber para quienes realizan el examen: debe realizarse previa información a la persona paciente sobre las "características, naturaleza y consecuencias que para la salud implica la infección causada por dicho virus, así como las medidas preventivas científicamente comprobadas como eficaces".

Cabe destacar que este artículo, en su primer inciso, tiene un primer claro problema dada la imposibilidad de llevarse a cabo cuando se consideran las actualizaciones en materia de la detección del virus, particularmente en lo referido a los denominados autotest de VIH, que ya están disponibles mediante el Decreto Exento N°41 del Ministerio de Salud, de 2022, mediante la modificación del artículo 111 del Código Sanitario que incorporó los Ensayos instrumentales para determinación de anticuerpos anti VIH, los Ensayos visuales y rápidos para determinación de anticuerpos anti VIH y los Ensayos visuales y rápidos para autotest de VIH. Volveremos sobre esto más adelante. No existe, entonces, consentimiento escrito para dichos autotest. En materia de detección del virus debe actualizarse la Ley a los métodos de actual tamizaje, estableciendo con claridad cuáles serán las responsabilidades del Estado en la materia, pero también definiendo qué obligaciones tendrá el privado al momento de ofrecer el test de Elisa de laboratorio, el test visual/rápido o el autotest, ya sean estos en acciones intra (instituciones de salud) o extramuro (eventos de carácter masivo o estrategias comunitarias).

Su segundo inciso establece una excepción a lo anterior, dejando a disposición de los reglamentos respectivos para cada grupo las características del examen. Estos grupos son:

- Las personas privadas de libertad¹¹⁴.
- Las fuerzas armadas (personal regido por el Decreto con fuerza de ley N° 1, de 1997, del Ministerio de Defensa Nacional).

¹¹⁴ El dictamen N°5858 de 2015 de Contraloría General de la República, determinó que corresponde que el reglamento que dicte el Presidente de la República sobre la realización de exámenes a personas privadas de libertad para la detección del VIH, debe ser elaborado con la participación coordinada de los ministerios de Justicia y de Salud.

- Carabineros de Chile (personal regido por el Decreto con fuerza de ley N° 2, de 1968, del Ministerio del Interior, cuyo texto refundido, coordinado y sistematizado fue fijado por el decreto supremo N° 412, de 1992, del Ministerio de Defensa Nacional)¹¹⁵.

- Policía de Investigaciones de Chile (personal regido por el Decreto con fuerza de ley N° 1, de 1980, del Ministerio de Defensa Nacional).

La Ley no señala el motivo de esta distinción, que no se justifica bajo ningún concepto, sino probablemente bajo el prejuicio de lo que implicaba vivir con VIH, ya sea desde la órbita de la salud o de la identidad. En una reforma a la Ley es preciso eliminar aquellas distinciones por resultar discriminatorias, y así poder terminar con su establecimiento en los reglamentos de las instituciones anteriormente mencionadas.

Por último, señala una obligatoriedad que vuelve a resultar una excepción a lo establecido en el inciso anterior: “el examen deberá practicarse siempre en los casos de transfusiones sanguíneas, elaboraciones de plasma, trasplantes y cualesquiera otras actividades médicas que pudieren ocasionar contagio”, dándose su justificación por medio de la misma disposición (evitar transmisiones en actividades médicas).

Continúa en su tercer inciso señalando que los resultados deben entregarse en forma personal y reservada a través de personal debidamente capacitado para ello. Establece nuevamente una excepción: "sin perjuicio de la información confidencial a la autoridad sanitaria respecto de los casos en que se detecte el virus, con el objeto de mantener un adecuado control estadístico y epidemiológico", lo que resulta coherente con los deberes del Estado sobre la materia que la

¹¹⁵ En el Dictamen N° E389870 de 6 de noviembre de 2023 de Contraloría General de la República, se reiteró la legalidad de la exigencia de someter a los postulantes a Carabineros de Chile al examen de detección del VIH como parte del requisito de acreditar salud compatible con las funciones del servicio, citando para ellos las normas legales de la Ley N° 19.779 y su remisión a los reglamentos de la institución, estableciendo el Reglamento de Selección y Ascensos del Personal de Carabineros N° 8 -contenido en el decreto N° 5.193, de 1959, del Ministerio del Interior-, establece en el artículo 71, letra f), en relación con sus artículos 73, 74 y 78, que el reclutamiento y designación del personal a que se refieren, se hará exclusivamente de entre los postulantes que, entre otros requisitos, posean salud física y mental compatible con las funciones por desempeñar, lo que se comprobará con los respectivos exámenes y test psicológicos aprobados por la Subdirección de Sanidad de Carabineros. A su vez, señala, los exámenes de salud física y mental a los que deben someterse los postulantes están contenidos en la Orden General N° 1.570, de 2004, calificándose como no aptos, entre otros, aquellos que obtengan resultado positivo VIH.

misma Ley señala. Aplica a esta materia, en su siguiente inciso, las disposiciones de la Ley N°19.628 sobre protección de datos personales.

Por último, su inciso final mandata a un reglamento las condiciones para la realización del examen, la entrega de sus resultados, las personas y situaciones que ameriten la pesquisa obligatoria y la forma en que se entregará la información de los casos de transmisiones a la autoridad sanitaria. Señala que, si la persona paciente tuviera una edad igual o superior a 14 años, pero menos de 18, de resultar positivo el examen se deberá informar a su representante legal. Por último, señala que el Ministerio de Salud deberá mediante reglamento establecer el procedimiento de información, así como el manejo adecuado para el control, apoyo y seguimiento de la persona paciente, lo que se ha visto concretado mediante el Decreto N°182 del Ministerio de Salud, del año 2005, que estableció el Reglamento del examen para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana. También volveremos a este más adelante.

Del artículo en cuestión se pueden establecer características sobre el examen para la detección del VIH, y, asimismo, derechos para las personas que se realizan dicho examen:

- 1) El examen para detectar el virus de inmunodeficiencia humana debe ser siempre confidencial y voluntario, debiendo constar por escrito el consentimiento.
- 2) Debe informarse a la persona paciente de forma previa a la realización del examen las características, naturaleza y consecuencias que para la salud implica la infección del VIH, así como también las medidas preventivas que pueden tomarse.
- 3) Como excepción a lo anterior, las personas privadas de libertad, las Fuerzas Armadas (FF.AA.), Carabineros de Chile y la Policía de Investigaciones (PDI) se estarán a lo establecido en sus propios reglamentos.
- 4) Los resultados del examen deben entregarse de forma personal, reservada y mediante personal idóneo, sin perjuicio de la información confidencial que debe otorgarse a la autoridad sanitaria en aquellos casos que resulte reactivo (positivo) el examen. Aplica a esto la Ley de Protección de Datos Personales (Ley N°19.628).

Para terminar este capítulo, el **artículo 6** señala que es deber del Estado velar por la atención de las personas que viven con VIH (el artículo señala "personas portadoras o enfermas")

en el marco de las políticas públicas definidas en los artículos 1 y 2 de dicha ley. Es preciso en este punto definir de manera mucho más exactas las obligaciones del Estado sobre la materia en aras de las características que el derecho internacional de los derechos humanos ha definido para el derecho a la salud y otros vinculados tal como se revisó con anterioridad.

Su segundo inciso señala que “deberán proporcionarse las prestaciones de salud que requieran los beneficiarios de la ley N°18.469, de acuerdo con lo previsto en dicho cuerpo legal”. Esta Ley regula el ejercicio del derecho constitucional a la protección de la salud y crea un régimen de prestaciones de salud, habiendo sido refundida por el DFL N°1 del Ministerio de Salud que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N°2.764 de 1979 y de las Leyes N°18.933 y N°18.469, promulgada en septiembre de 2005 y publicada en abril de 2006.

1.3. Capítulo N°3: De la no discriminación.

Este capítulo posee únicamente un artículo, el **artículo 7**, referido a circunstancias en que se prohíbe expresamente la discriminación a personas por vivir con VIH en el área laboral, de salud y educación, como también la prohibición de solicitar –como regla general- el examen que detecta el VIH para efectos del ingreso, mantención o promoción en dichos espacios.

En su primer inciso señala que no podrá condicionarse la contratación de trabajadores, su permanencia, renovación en sus empleos, ni su promoción -ya sea en el sector público o en el sector privado- a resultados de exámenes destinados a detectar la presencia del VIH en el trabajador o la trabajadora, como tampoco exigir la realización del mismo. Eso sí, su segundo inciso nuevamente realiza una excepción, en este caso para el ingreso a las Fuerzas Armadas, Carabineros de Chile y la PDI, acorde a lo que establezcan sus respectivos reglamentos. Establece, además, una contra excepción: si bien puede condicionarse el ingreso a los resultados de dicho examen, no lo podrá ser la permanencia en el servicio, la renovación de los empleos y la promoción en los mismos.

Su tercer inciso vuelve a repetir la regla general del inciso primero, esta vez señalando que el ingreso, permanencia o promoción de estudiantes no puede condicionarse a que sean personas que vivan con VIH, ni podrá exigirse la realización del examen para tales efectos.

En su cuarto inciso señala que ningún establecimiento de salud, ya sea público o privado, podrá rechazar el ingreso o atención a personas que vivan con VIH ("portadoras o enfermas", como señala el texto literalmente), o condicionar aquello a la realización o presentación de los resultados del examen para detectar el virus del VIH.

1.4. Capítulo N°4: De las sanciones y procedimientos.

Cinco son los artículos referidos a esta materia. El primero de ellos, el **artículo 8**, establece la sanción de multa a beneficio fiscal para las infracciones dispuestas en el artículo 5, es decir, a los deberes de confidencialidad y voluntariedad para los exámenes para la detección del virus de inmunodeficiencia humana. Esta multa es de 3 a 10 unidades tributarias mensuales, no obstante, establece expresamente que aquello será sin perjuicio de la obligación de responder por los daños patrimoniales y morales causados a la persona afectada, los que -por mandato de dicho artículo- deberán ser apreciados "prudencialmente" por quien juzgue. En continuidad con ello, su segundo inciso señala que si la infracción fuera cometida por dos o más personas, podrá condenárseles a responder de forma solidaria por la multa e indemnización.

A este respecto, cabe destacar que sobre los daños patrimoniales y morales referidos no existe mecanismo definido o vías jurisdiccionales enunciadas por la Ley. En la práctica, a fin de buscar una indemnización por el no cumplimiento de los deberes de confidencialidad y voluntariedad, se ha utilizado la vía de la demanda por responsabilidad civil en el derecho extracontractual, lo que obliga a determinar y probar el cumplimiento de sus requisitos, incluyendo (i) la acción u omisión del agente, (ii) la culpa o dolo de su parte, (iii) la no concurrencia de una causal de exención de responsabilidad, (iv) la capacidad de la figura autora del hecho ilícito, (v) el daño a la víctima y, por último, (vi) la relación de causalidad entre la acción u omisión culpable o dolosa y el daño producido¹¹⁶. Una actualización de la cuantía de las

¹¹⁶ La responsabilidad contractual supone un vínculo jurídico previo, donde la culpa se presume. En la responsabilidad extracontractual y su teoría de la responsabilidad subjetiva, su doctrina clásica señala

multas, que estas sean a beneficio de la víctima y no fiscal, y un estatuto de complementariedad de la responsabilidad civil extracontractual con los mecanismos propios de la Ley N°19.779 resultan un imperativo en esta materia para poder entregar realmente protección a las víctimas de las vulneraciones a los derechos conferidos en esta Ley. Sobre esto –y las modificaciones complementarias según los artículos precedentes- volveremos más adelante en el apartado de propuestas.

El **artículo 9** señala que la infracción a lo dispuesto en el artículo 7, es decir, la obligación de no discriminación a personas que viven con VIH en la contratación, permanencia, renovación o promoción en el empleo de trabajadores, el ingreso, permanencia o promoción de alumnos en el sistema educación, o la denegación de ingreso o atención a personas que viven con VIH, será sancionada con multa a beneficio fiscal de 10 a 50 unidades tributarias mensuales, sin perjuicio de la responsabilidad por los daños causados.

El **artículo 10** señala que en caso de reincidencia en las infracciones señaladas en los artículos N°8 y N°9, los montos mínimos y máximos de las multas referidas se duplicarán, mientras que el **artículo 11** arguye que, tratándose de funcionarios o funcionarias de la Administración del Estado, las multas referidas se aplicarán sin perjuicio de la responsabilidad administrativa que pudiera competirles conforme a sus estatutos.

Por último, en el ámbito de las competencias para el conocimiento de las infracciones señaladas, el **artículo 12** establece que será el juzgado de policía local correspondiente al domicilio de las personas afectadas.

A modo de resumen, podemos establecer entonces que este capítulo establece a modo de sanciones:

- Multa a beneficio fiscal de 3 a 10 UTM para la infracción del deber de confidencialidad y voluntariedad en la realización de los exámenes para la detección del VIH;

como fundamento de la obligación que la ley impone reparar el daño, donde la culpabilidad del agente, i.e. la actitud reprochable del autor del delito o cuasidelito, la cual puede recorrer cierta graduación desde el dolo hasta la culpa levísima.

- Multa a beneficio fiscal de 10 a 50 UTM para la infracción del deber de no discriminación en los ámbitos laborales, educativos y de salud de una persona según la determinación de sus fases y características;

- La duplicación de las multas anteriores en caso de reincidencias;

- Lo anterior sin perjuicio de las eventuales sanciones civiles patrimoniales o morales que le competen a los sujetos activos de las infracciones. Cabe destacar que en ningún caso se refieren sanciones de índole penal.

2. Otros cuerpos normativos con rango de ley.

Junto con la Ley N°19.779, participan también a nivel de ley:

2.1. El Código Sanitario (1967), aprobado por el Decreto con Fuerza de Ley N° 725 del Ministerio de Salud Pública.

En su párrafo ii del título ii del libro I, nominado de las Enfermedades Venéreas, señala:

“Art. 38. El Servicio Nacional de Salud (hoy Ministerio de Salud y la Red asistencial del Sistema Público de Salud) tendrá a su cargo la lucha contra las enfermedades venéreas y procurará evitar su propagación por todos los medios educacionales, preventivos o de otro orden que estime necesarios”¹¹⁷.

¹¹⁷ Complemento de esto es el Reglamento sobre Infecciones de Transmisión Sexual, aprobado por el decreto N° 206 de 2005 del Ministerio de Salud, que establece, entre otras materias, que:

“Art. 7. La atención que presten los Servicios de Salud en sus establecimientos respecto de las infecciones de transmisión sexual será totalmente gratuita, comprendiéndose en ella el diagnóstico, tratamiento y control, los exámenes de laboratorio clínico y demás necesarios.

Art. 8. Cada Servicio de Salud deberá disponer, al menos en uno de los establecimientos que conforman su red asistencial, de una dependencia especializada en infecciones de transmisión sexual. En aquellos establecimientos en que no haya un centro de salud especializado en dichas patologías deberán existir los mecanismos y procedimientos que permitan la atención y tratamiento oportuno de las mismas, incluyendo la derivación en caso necesario.

Art. 9. Los Servicios de Salud deberán disponer, en los establecimientos necesarios para permitir el fácil acceso a las personas de su área de competencia, de horas para la atención de salud sexual de personas con conductas de riesgo, entre las que se incluyen las que declaran voluntariamente el ejercicio del comercio sexual. Dicha atención deberá realizarse de acuerdo a las disposiciones del presente reglamento y de las normas técnicas vigentes para tal efecto. La asistencia a control de salud sexual será voluntaria y estará sujeta a la confidencialidad establecida en el presente reglamento.

Además, participa -entre otras aristas- el citado artículo 111, que refiere a los instrumentos del régimen de control sanitario, en el particular, el test de detección de VIH visual, rápido y el autotest.

2.2. La Ley N°19.966 (2004), que Establece un Régimen de Garantías en Salud.

Esta ley contempla en general acciones en materia de prevención y de tratamiento para personas que viven con VIH, y en particular el examen de detección en gestantes al ingreso a su control prenatal y un segundo examen en aquellas mujeres con mayor riesgo de exposición, el acceso al diagnóstico de VIH, atención, tratamiento antirretroviral (TARV), exámenes de control como el de carga viral, CD4 y genotipificación o resistencia a antirretrovirales (ARV), y exámenes de seguimiento de las personas y el protocolo completo para la prevención de la transmisión vertical. Esta garantía incluye antirretrovirales durante el embarazo, durante el parto y al recién nacido, así como medicamentos para interrupción de lactancia y sucedáneo de leche materna hasta los 5 meses, 29 días.

2.3. Ley N°20.584 (2012), que Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

Esta ley que tiene como objetivo regular los derechos y deberes que tienen las personas en relación a la atención de salud, señala en su artículo 2 el derecho a la atención oportuna y la no discriminación arbitraria en las acciones de promoción, protección y recuperación de su salud y de su rehabilitación, sin importar el prestador que ejecute tales acciones. En complemento a ello, su artículo 5 señala que “en su atención de salud, las personas tienen derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia”. Su artículo 4 señala que

Art. 10. El establecimiento de salud que brinde atención de salud sexual a trabajadores (as) sexuales, deberá llevar una estadística sanitaria del número de personas en control de manera periódica. Los datos sobre el número de personas registradas y atendidas deberán ser entregados al Servicio de Salud respectivo, organismo que los remitirá al Ministerio de Salud en una fecha preestablecida, para la confección anual de un consolidado de los asistentes regulares a control, deserciones y traslados, que permita la planificación y adopción de medidas sanitarias acordes a esa realidad”.

toda persona tiene derecho a que los miembros del equipo de salud y los prestadores institucionales cumplan la normativa nacional, pero también con los protocolos y normas establecidas en materia de seguridad del paciente y calidad de atención de salud, lo que es especialmente relevante en la regulación de lo referido al VIH/sida. Termina dicho artículo señalando que las normas y protocolos referidos serán aprobados por resolución del Ministro de Salud, publicada en el Diario Oficial, y deberán ser permanentemente revisados y actualizados de acuerdo a la evidencia científica disponible.

2.4. Ley N°19.628 (1999) sobre Protección de la Vida Privada (también llamada sobre Protección de datos personales).

El artículo 5 de la Ley N°19.779, señala en relación al examen para detectar el VIH que este será siempre confidencial y voluntario, mientras que su inciso 4° establece que serán aplicables en dicha materia las disposiciones de la Ley N°19.628 sobre protección de datos personales. Esta Ley tiene como objeto principal el poder garantizar el derecho a la privacidad y la protección de los datos personales de las personas naturales. Se destaca de ella en relación a la materia, por ejemplo, su artículo 4, que establece que el tratamiento de los datos personales sólo puede efectuarse cuando dicha ley u otras disposiciones legales lo autoricen o cuando el titular consienta de forma expresa en ello, debiendo constar dicha autorización por escrito.

2.5. La Ley N° 20.418 (2010) que Fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad.

El artículo 1, que genera en forma precisa el objeto de la Ley, establece que “toda persona tiene derecho a recibir educación, información y orientación en materia de regulación de la fertilidad, en forma clara, comprensible, completa y, en su caso, confidencial”, haciendo énfasis en su segundo inciso que “dicha educación e información deberán entregarse por cualquier medio, de manera completa y sin sesgo, y abarcar todas las alternativas que cuenten con la debida autorización, y el grado y porcentaje de efectividad de cada una de ellas, para decidir sobre los métodos de regulación de la fertilidad y, especialmente, para prevenir el embarazo adolescente, las infecciones de transmisión sexual, y la violencia sexual y sus consecuencias”. Agrega en su tercer inciso que:

“este derecho comprende el de recibir libremente, de acuerdo a sus creencias o formación, orientaciones para la vida afectiva y sexual. Un reglamento, expedido a través del Ministerio de Salud¹¹⁸, dispondrá el modo en que los órganos con competencia en la materia harán efectivo el ejercicio de este derecho”.

3. La regulación administrativa del VIH/sida en Chile.

A nivel infralegal, cabe destacar –en primer lugar- el **Decreto N°182 del Ministerio de Salud, de 2005**, que estableció el Reglamento del examen para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana¹¹⁹, aplicable a todo examen para la detección del VIH que se realice en territorio nacional, ya sea en instituciones públicas o privadas¹²⁰. En este se plasmó la “siempre” confidencialidad del examen para detectar el VIH, debiendo el personal de salud, tanto profesional como auxiliar, mantener la más estricta confidencialidad sobre la persona involucrada, los resultados del examen y toda circunstancia relacionada con el procedimiento. Asimismo, amplía dicho deber a las personas que laboren para el Ministerio de Salud y los Servicios de Salud y que tengan acceso a información sobre exámenes de dicha naturaleza.

Destaca, además, la determinación de la entrega reservada de los resultados para detectar el VIH a la persona que se realizó el examen, como también su confidencialidad, con excepción de la notificación de resultados positivos a Secretaría Regional Ministerial de Salud y al Ministerio de Salud para efectos del control estadístico y epidemiológico de la enfermedad, diseño de políticas, planes y programas y determinación de derechos de personas.

¹¹⁸ Cabe destacar que este reglamento no sería creado sino hasta el año 2013, mediante el Decreto Supremo N° 49 del Ministro de Salud, que aprueba dicho reglamento para el ejercicio del derecho a recibir educación, información y orientación en materia de regulación de la fertilidad.

¹¹⁹ Véase online en <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=257203&idVersion=2020-05-18>.

¹²⁰ Siguiendo a la Ley N°19.779, se señala en el artículo 1 del Reglamento que quedan excluidos de la aplicación del mismo los exámenes de detección del VIH que se refieran a las personas que se encuentren privadas de libertad recluidos en establecimientos penales, y los del personal regido por el DFL N° 1 de 1997, del Ministerio de Defensa Nacional, por el DFL N° 2, de 1968, del Ministerio del Interior y por el DFL N° 1 de 1980 del Ministerio de Defensa Nacional.

Insiste el reglamento con la voluntariedad del examen para la detección del VIH, pero establece en su artículo 5 una excepción en los casos que señala: donación de sangre, trasplante de órganos, tejidos para injertos, elaboración de plasma, en el control prenatal de mujeres embarazadas y en “cualesquiera otras actividades médicas que pudieren ocasionar contagio y sean consideradas de riesgo, de acuerdo a las normativas sanitarias vigentes”.

Determina también, dentro de otros temas, la necesaria constancia escrita para el consentimiento prestado para llevar a cabo el examen de detección de VIH, la información previa a la toma de muestra (sobre el VIH y su acción en el organismo, qué conlleva ser una persona que vive con VIH, las formas de transmisión y los medios para su prevención y tratamiento) y la manera de confirmar sus resultados, estableciendo que el tamizaje-screening que tenga resultado positivo para anticuerpos contra el VIH, deberá ser sometido a un nuevo examen en el mismo laboratorio, y que en caso de obtenerse resultados positivos en al menos dos de los tres exámenes realizados, deberá requerirse de un nuevo examen de forma obligatoria al Instituto de Salud Pública. Si dicho Instituto confirma el resultado positivo de la muestra enviada, el laboratorio que solicitó el examen deberá tomar una segunda muestra de sangre al paciente para certificación de la identidad, realizando solamente un nuevo test con el sistema de tamizaje usado originalmente.

Posteriormente, el **Decreto N°45 del Ministerio de Salud**, de 2011, modificó dicho decreto, estableciendo que el resultado del examen se deberá entregar sólo a la persona interesada, en forma reservada y por personas debidamente preparadas del equipo de salud, instituyendo que excepcionalmente si la persona que solicita el examen estuviere incapacitada para recibirlo en forma no momentánea, será entregado a su representante legal, apoderado o familiar que lo acompañe, a falta de los anteriores. Además, -y en entre otras materias- estableció que en los casos en que el paciente al que se le ha diagnosticado vivir con VIH no haga concurrir a sus contactos sexuales a la atención de salud, el médico podrá contactar de forma reservada a tales para ofrecerles el examen de detección y para que puedan adoptar medidas preventivas apropiadas y de tratamiento según corresponda, manteniendo siempre la información de forma confidencial.

Posteriormente, se promulgó y publicó el **Decreto N°78 del Ministerio de Salud**, de 2018, que modificó el decreto N°182 del mismo órgano, es decir, el reglamento del examen para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana. Dentro de sus considerandos señala que

los métodos de toma de muestra para el examen de detección del VIH han evolucionado en el tiempo, de forma de lograr una detección más inmediata. Por ello, y siguiendo las recomendaciones de organismos rectores internacionales en la materia como la OMS y ONUSIDA, se establece como necesario incluir métodos más inmediatos de pesquisa, tales como técnicas visuales y pruebas rápidas. Así, agregó un artículo 13 nuevo al citado Decreto N°182 de 2005 del Ministerio de salud, habilitando mediante este los tamizajes de VIH realizados con Test Visual/Rápidos en establecimientos de Salud, espacios intra y extramuro que cumplan adecuadamente con condiciones sanitarias y de privacidad y en ONGs que cuenten con los requisitos detallados en el documento de la Resolución Exenta N° 1427 del 08 de Octubre del 2018, bastando sólo el requerimiento de la persona interesada, sin necesidad de orden médica. Este decreto es complementado por la Resolución Exenta N°1380 del Ministerio de Salud, de 28 de septiembre de 2018, que aprueba las directrices para la detección del VIH a través de test visual/rápido en acciones intra y extramuro.

Por último, el **Decreto N°23 del Ministerio de Salud**, de 2019, materializó la última modificación al Decreto N°182 del Ministerio de Salud, para incorporar las modificaciones de la Ley N°20.987 que modificó la Ley del VIH/sida, incorporando al reglamento del examen para de la detección del virus de la inmunodeficiencia humana la regulación para mayores de 14 y menores de 18 años que deseen realizarse el test de detección, sin requerir ahora el consentimiento de representante legal.

En otra normativa infralegal de relevancia, se encuentra el **Decreto Exento N°41 del Ministerio de Salud**, de 2022, que incorpora dispositivos para la detección de VIH al régimen de control sanitario establecido en el artículo 111 del Código Sanitario, particularmente el autotest de VIH.

Durante el año 2023, el trabajo administrativo estuvo centrado en regular, mediante resoluciones, el autotesteo de VIH. Se dictaminó, así, el **Decreto N°25 del Ministerio de Salud**, de mayo de 2023, que aprobó el protocolo de “Lineamientos técnicos operativos para la implementación de la estrategia de Autotesteo de VIH”, disponiendo su acceso de forma universal y gratuita en centros comunitarios, sedes de Organizaciones de la Sociedad Civil (ONG), establecimientos de Atención Primaria de Salud (APS), Centros de Atención de VIH e ITS y

Centros de Atención Ambulatoria de Especialidades, además de universidades y centros de formación técnica en el marco de actividades realizadas por SEREMIS; todo esto independiente de la previsión o inscripción en un establecimiento de salud y sin requerir orden médica.

Esta resolución resultó posteriormente reformada en octubre del mismo año por el **Decreto Exento N°46 del mismo Ministerio**, modificándose los lineamientos técnicos referidos, entre ellos la justificación para la utilización del autotest¹²¹. Además, impone al Estado deberes: pasando de decir el original decreto que "la estrategia de autotest de VIH se plantea implementar en el país de manera gradual y progresiva", a señalar que "la estrategia de autotest se implementará en el país de forma gradual y progresiva", en ambos casos hasta alcanzar a todo el territorio nacional.

Eso sí, la materia tuvo retrocesos: dentro de las materias destacables de los lineamientos técnicos operativos, se consideraba la materialización del derecho a la información garantizado a todas las personas que se realizan un examen de VIH, estableciendo que en conjunto al test debe sumarse un "kit preventivo de salud sexual", el cual estaría compuesto por:

- 1 autotest de VIH.
- Volante de autotesteo de VIH.
- 10 preservativos externos.
- 3 preservativos internos.
- Folletería uso condón interno y externo.
- Folletería PREP.

Se modificó aquello y se señaló que "podrá" ser entregado un kit preventivo de salud sexual, solo o acompañado de información escrita respecto del autotest, dejando como opcional aquello. Ese kit preventivo podría contener: 1. dispositivo de autotest de VIH, volante de autotesto

¹²¹ A este respecto, señala el decreto que "de acuerdo a la definición de la OMS, la autodetección del VIH es un proceso en el cual una persona recoge su propia muestra biológica (saliva o sangre), realiza con ella una prueba e interpreta el resultado, a menudo en el ámbito privado, ya sea sola o en compañía de alguien de confianza. Al igual que en cualquier otra modalidad de detección del VIH, el autotest VIH debe ser siempre voluntario, no forzado ni obligatorio"

de VIH, preservativos externos, preservativos internos, además de folletería de uso de condón interno y externo, folletería PrEP y folletería de las ITS.

En el texto final es importante destacar el flujograma frente a un resultado positivo (o reactivo) del autotest de VIH, señalando la necesidad de acudir a centros de salud de atención primaria, centros de atención de VIH y/o UNACESS, Centros de atención de salud privados, de fuerzas armadas y del orden, como también de centros comunitarios. Luego de aquello, dichas instituciones deberán realizar un examen de VIH instrumental o visual.

Cabe destacar que, en torno al acceso, se estableció su universalidad, pudiendo entregarse en centros de atención primaria de salud (APS), en unidades de emergencia hospitalaria, en Centros de Atención Ambulatoria de Especialidades, Centros de atención de VIH/sida y en unidades de atención y control de la salud sexual (UNACESS) sin tener que mediar una atención de salud.

Por último, en referencia a las reglas infralegales, es necesario recalcar que se han establecido una serie de normas técnicas por parte del Ministerio de Salud, entre las que destacan:

- Norma General Técnica N°232 del Ministerio de Salud, de 2023, sobre Manejo PostExposición Laboral a Sangre y Fluidos en el contexto de la prevención de la infección por VIH.
- Norma General Técnica N°187 del Ministerio de Salud, de 2016, sobre Profilaxis, Diagnóstico y Tratamiento de la Infecciones de Transmisión Sexual (ITS).
- Norma General Técnica N°141 del Ministerio de Salud, de 2012, que establece la Norma Conjunta de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH y la Sífilis.
- Norma de Manejo N°48 del Ministerio de Salud, de 2000, sobre Pos-exposición laboral a sangre en el contexto de la prevención de la infección por VIH.
- Norma N°328 del Ministerio de Salud, de 1986, que establece normas mínimas de Bioseguridad para el manejo de muestras de pacientes con riesgo de infección del virus HTLV III SIDA en laboratorio clínicos.

4. Informe de la Comisión Investigadora Especial del Congreso de la República sobre la actuación del Ministerio de Salud y demás organismos públicos competentes en relación al VIH-sida durante los años 2010 y 2018.

Debido a la crisis del VIH/sida en nuestro país que acaparó la atención mediática tras el lapidario informe de ONUSIDA del año 2018 citado en el primer capítulo de este texto, la Cámara de Diputados y Diputadas aprobó la conformación de una Comisión Especial Investigadora sobre la actuación del Ministerio de Salud y demás organismos públicos competentes en relación a la crisis que afectara a Chile en el tratamiento del VIH/SIDA”¹²², con el objeto de estudiar el aumento de las transmisiones de VIH durante los años 2010 y 2018. El producto de dicha comisión resulta relevante para analizar la Ley N°19.779, debido a que realiza una serie de recomendaciones sobre la materia, lo que justifica su estudio e incorporación en este texto.

La comisión fue presidida por la diputada Claudia Mix Jiménez, y tras 14 sesiones presentó un completo informe de 185 páginas¹²³, el cual establece -dentro de sus propuestas, en el eje N°6- una serie de reformas legales, entre las cuales destacan¹²⁴:

“6.1. Reformar la ley N° 19.779, que establece normas relativas al VIH, con el objetivo de actualizarla a las necesidades propias de la realidad chilena, fundamentalmente en lo que respecta a obligaciones del Estado en esta materia, las políticas de prevención, los incentivos a la investigación y de detección y diagnóstico del VIH a través del examen”.

6.2. Reformar la ley N° 20.418, que fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad, con la finalidad de incorporar un enfoque de derechos sexuales y reproductivos, elaborando así una política de educación sexual integral que pueda ser aplicable a todos los establecimientos educacionales.

¹²² Véase online en <https://www.camara.cl/legislacion/comisiones/informes.aspx?prmID=2301>

¹²³ Con fecha 26 de septiembre de 2019, se aprobó el informe de la Comisión Especial Investigadora por 109 votos a favor, 0 en contra y 1 abstención. Intervinieron los siguientes diputados y diputadas: Claudia Mix (informante), Camila Rojas, Claudia Mix, Camila Vallejo, Jaime Bellolio, Andrés Celis, Renato Garín y Florcita Alarcón.

¹²⁴ Informe de la Comisión Especial Investigadora de la actuación del Ministerio de Salud y demás organismos públicos competentes en relación a la crisis que afecta a Chile en el tratamiento del VIH/SIDA desde el año 2010 hasta el año 2018, pp. 156-157. Disponible en el sitio web de la Cámara de Diputadas y Diputados www.camara.cl, sección Actividad Legislativa, sección Comisiones, sección Informes.

(...)

6.4. Modificar el Decreto con Fuerza de Ley que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la ley N° 20.370 con las normas no derogadas del Decreto con Fuerza de ley N° 1, de 2005, sobre la ley General de Educación, para incorporar la educación sexual integral como principio rector en relación a la educación que imparten los establecimientos educacionales.

6.5. Creación, a través de una ley, de un organismo coordinador interministerial y con una profunda vinculación con las organizaciones comunitarias, ONG, expertos, servicios públicos e instancias regionales y locales, que garantice el diseño, aplicación y evaluación de una nueva Estrategia Nacional de Prevención, Diagnóstico, Control y Tratamiento del VIH/SIDA.

(...)

6.7. En ese mismo sentido, respecto a los recursos destinados al VIH/SIDA, proponemos que los esfuerzos estén centrados con mayor fuerza en líneas estratégicas de prevención combinada y con especial énfasis en la participación de organizaciones de la sociedad civil.

(...)

6.9. Generar campañas comunicacionales permanentes durante todo el año y no intermitentes y focalizada en las poblaciones claves. En cuanto al test rápido de VIH y autotest, el MINSAL debe ser aún más proactivo en su utilización y promoción, especialmente respecto de la población clave para la cual se propone y recomienda (...) autorización para su venta en farmacia y en almacenes farmacéuticos.

6.10. Creación del Día Nacional del VIH/SIDA, el 23 de junio en conmemoración de la muerte del dirigente Sigifredo Barra, con el objeto de concientizar a la población acerca de esta enfermedad.

6.11. Fortalecer la evaluación del Plan Nacional de VIH/SIDA y facilitar el acceso público a dicha información”.

Sobre estas propuestas, que hemos abordado en torno a sus componentes a lo largo de este texto, volveremos en el siguiente capítulo, desarrollándolas en atención a lo analizado.

Posteriormente, el texto del Congreso Nacional aborda distintos componentes en la lucha contra el VIH/sida, diferenciando en cada uno de ellos revisiones críticas de lo existente con perspectiva a recomendaciones de cambio. En el componente de “Prevención” del Programa Nacional de Prevención y Control de VIH e ITS, divide las acciones preventivas del Estado en

cuatro aristas: (i) educación sexual¹²⁵, (ii) campañas comunicacionales¹²⁶, (iii) vínculo con organizaciones sociales¹²⁷ y (iv) nuevas estrategias de prevención¹²⁸.

Plantea, a continuación, un análisis de los programas de diagnóstico desplegados a través de distintas brechas identificadas. Primero, que existe una brecha de diagnóstico entre hombres y mujeres, esto porque las mujeres tienen frecuentes controles de salud especialmente en el área de fertilidad, por ende, suelen conocer su diagnóstico en torno a enfermedades de transmisión sexual de forma más continua, lo que implica una grave falencia del sistema de salud en medida de que

¹²⁵ En este apartado, el informe de la Comisión enfatiza en la necesidad de recoger el derecho a una educación en sexualidad, fortaleciendo modelos generados por organizaciones de la sociedad civil, organismos de Nacionales Unidas y de experiencia comparada, por sobre meros modelos biomédicos, buscando no disminuir o minimizar el rol de las instituciones educativas en la participación de la educación en temas de sexualidad. Señala que si bien la Ley N°20.418 estableció la obligatoriedad de contar con un programa de educación en sexualidad para los establecimientos educacionales, y existiendo 7 disponibles evaluados por las instituciones acorde, un 25% de dichas instituciones optaron por implementar sus propios programas, resultando indispensable que el Ministerio de Educación fije directrices mínimas y establezca formas de fiscalización respecto del cumplimiento de aquellos.

¹²⁶ Señala el documento en cuestión que el departamento de Asesoría Técnica Parlamentaria de la Biblioteca del Congreso Nacional realizó un estudio denominado "Gasto en Campañas de Prevención del VIH SIDA en Chile" que estableció que la campaña publicitaria que se utilizó entre los años 2010 y 2018 no tenía las características requeridas para cumplir el objetivo de mantener la alerta social y la percepción de riesgo respecto del VIH/SIDA. Además, refiere que campañas comunicacionales constrúan estereotipos que profundizaban la estigmatización al VIH/sida, particularmente personas migrantes, diversidad sexual y otros grupos, cuando es toda la población la que se encuentra en riesgo, provocando una disminución de la percepción de dicho riesgo en el resto de la población. Repite que es necesario pasar de la lógica de poblaciones de riesgo a poblaciones clave, de forma de avanzar en desestigmatizar el virus.

¹²⁷ El documento en cuestión, recalca la relevancia que sostuvo la organización civil durante la década del '90 e inicios del 2000, y el aporte realizado a través de CONASIDA. Recalca la importancia de la relación entre el Estado y la sociedad civil sobre todo cuando, a partir de un proyecto aceptado del Fondo Global para la lucha contra el sida a través de un comité país formado precisamente por CONASIDA, nuestro país se adjudicó 39 millones de dólares para implementar políticas de prevención del VIH/sida para el período 2003-2008. Concluye el documento que, en base a los antecedentes revisados, debiese existir esfuerzos adicionales por parte del Ministerio de Salud por incluir a las organizaciones de la sociedad civil en el diseño, ejecución o evaluación de las políticas públicas relacionadas con la prevención, diagnóstico, tratamiento y control del VIH/sida mediante una relación constante y permanente.

¹²⁸ Señala el informe como instrumento de relevancia la Estrategia Regional para avanzar en Prevención Combinada del VIH y abordaje de otras Infecciones de Transmisión Sexual de 2017, que establece la denominada estrategia de prevención combinada, la cual consiste en la inclusión de actividades de educación, información, comunicación; distribución de preservativo y lubricantes; estrategias de reducción de daño; diagnóstico y tratamiento de la ITS; promoción y oferta de examen de VIH; profilaxis post-exposición; profilaxis pre-exposición; y acceso a la Terapia antiretroviral a las personas que viven con VIH, entre otros. Recalca el documento la importancia de la profilaxis post-exposición (PeP), implementada en Chile a partir del Decreto N°182 en determinados casos ya referidos, y de la Profilaxis pre exposición (PreP), identificando la dificultad de su implementación en la política pública debido a su alto costo, no obstante, en experiencia de otros países, focalizada en poblaciones claves, ha disminuido las transmisiones de VIH en un 50%, resultado una estrategia de gran impacto.

la concentración del virus se encuentra en un 85% de los casos en varones. Además, plantea una visión interseccional: hay distintos actores de la sociedad civil que también ven dificultados sus diagnósticos: por ejemplo, personas que viven en zona aisladas, comunidades alejadas, migrantes debido a temas culturales, pueblos indígenas debido a asuntos vinculados a su cosmovisión, y también trabajadores y estudiantes dada la rigidez de sus horarios.

Como segunda brecha, se identifica la pasividad en las políticas del Ministerio de Salud en torno a que las pruebas de detección, en su mayoría, se centran en que las personas se acerquen a los centros asistenciales, en vez de una pesquisa activa.

Una tercera brecha identificada, es la de la necesidad de potenciar las campañas de detección a través de test rápidos, evitando que sean campañas aisladas, coordinando con instancias institucionales y de organización de la sociedad civil.

Posteriormente, en lo referido a la existencia de programas de tratamiento, enfatiza en la necesidad de mejorar el acceso a todo lo referido al VIH/sida en el sistema de salud, evitando la burocracia. Si bien destaca el rol de FONASA a través de la garantía GES, señala que alrededor de un 30% de las personas confirmadas con el virus desertan de los tratamientos debido a la incompatibilidad de adherir a los periódicos controles médicos e ir en busca de los fármacos en relación a llevar una vida "relativamente normal", considerando además el estigma y discriminación a los que están sometidos fundamentales en el trabajo y la familia. Plantea, además, la crisis de infraestructura, donde -a la fecha- se habrían comprometido 10 centros especializados a lo largo del país, habiendo entrado en funcionamiento sólo 4, sumados a los 39 existentes.

Finaliza el citado informe señalando la problemática del presupuesto, donde el 95% de todo el financiamiento para enfrentar el VIH/sida es destinado al tratamiento, debiendo cubrirse con el sólo 5% restante lo referido a prevención, diagnóstico e investigación científica, entre otras materias. En promedio, por ejemplo, lo destinado a prevención en la Región Metropolitana, alcanzaría sólo \$5 (cinco pesos) por persona, según lo informado por la organización Vive Positivo a la comisión. Cita la misma un informe de DIPRES del año 2010, que señala que lo referido al VIH/sida se desarrolla en distintos departamentos del Ministerio de Salud y otros

organismos autónomos, teniendo cada uno una glosa presupuestaria distinta, es decir, no existe una sistematización o necesaria coherencia entre los aportes presupuestarios destinados por Ley de Presupuestos para lo referido a VIH/sida. Enfatiza, por último y desde una mirada del gasto, la necesidad de potenciar lo referido a prevención.

5. Breves conclusiones sobre el estado de la Ley 19.779.

1. La necesidad de actualización de la Ley N°19.779 es transversal a su texto en sus cuatro capítulos. Pasa por cuestiones generales (como la actualización del lenguaje empleado) hasta particularidades que permitan enfrentar la pandemia del VIH según los estándares internacionales en la materia.

2. A la prevención, diagnóstico y control de la infección, definidos en su artículo 1, debe sumarse el tratamiento para cada persona que vive con VIH desde la perspectiva de los derechos humanos que se le reconocen a toda persona y no sólo desde una mirada epidemiológica del control de la pandemia. Esto debe resolverse a lo largo del nuevo texto acorde a los avances científicos en la materia y las metas internacionales que se han fijado sobre tal.

3. Es preciso redefinir el objetivo de la Ley no sólo a impedir y controlar la pandemia, sino a la remisión y el fin de la misma, acorde a los parámetros y metas internacionales. Aquello va de la mano con la definición del VIH/sida como una temática de interés público, comprometiendo a todos los actores relevantes en dichos objetivos.

4. En la elaboración de políticas públicas a cargo de la materia, deben considerarse la multiplicidad de actores y establecer criterios de elaboración, coordinación y ejecución precisos y diferenciados. De la misma manera, el rol de la comunidad y los gobiernos subnacionales debe determinarse de forma específica.

5. En materia de detección del VIH, debe actualizarse la Ley a los diferentes métodos que hoy existen para aquello, pues hoy se basa exclusivamente en el test de laboratorio. Debe considerarse el test visual/rápido y el autotest ya sea intra o extramuros, definiendo claramente las responsabilidades del Estado y del privado en la materia.

6. Es preciso eliminar, por resultar discriminatorias, las excepciones que realiza la Ley a la voluntariedad del test para detectar el VIH en Carabineros de Chile, Policía de Investigaciones y la Fuerzas Armadas, así también toda excepcionalidad en torno a la mismas instituciones.

7. Se debe definir con mayor exactitud las obligaciones del Estado con las personas que viven con VIH, estableciendo como parámetros las características que se le han otorgado al derecho a la salud en el derecho internacional de los derechos humanos, como también a los distintos derechos conexos con la materia.

8. En lo referido a sanciones y procedimientos, cabe una actualización profunda sobre la materia, donde se definen como elementos básicos a modificar que las multas por vulneración a lo establecido en la Ley no sean a beneficio fiscal sino a beneficio de la víctima, el aumento de su cuantía y el establecimiento de un estatuto de culpa infraccional para la complementariedad de la vía establecida en la Ley a la responsabilidad extracontractual.

Por último, estas breves conclusiones deben interactuar con todo lo expuesto anteriormente en lo referido al derecho internacional de los derechos humanos, las directrices internacionales de órganos que trabajan coordinadamente con los Estados en materia de salud y particularmente VIH/sida, la jurisprudencia del sistema interamericano de derechos humanos y también de los propios textos normativos y políticos nacionales que complementan a la Ley N°19.779.

CAPÍTULO V: PROPUESTAS DE REFORMA A LEY

N°19.779

La situación mundial con respecto a la pandemia del VIH/sida es una realidad que, pese a las expectativas, está lejos de controlarse. A finales del año 2019, sólo catorce países alcanzaron las metas de tratamiento del VIH 90-90-90¹²⁹, incumpléndose a nivel mundial los objetivos trazados en la materia. El 53 % de todas las personas que viven con el VIH son mujeres y niñas. El 86 % [73- >98 %] de todas las personas que vivían con el VIH conocía su estado serológico con respecto al VIH en 2022¹³⁰. Las metas aún son mayúsculas, y Chile no escapa a ello. Por el contrario, la pandemia ha tenido –como se ha señalado- una expansión continua y con cifras que alertan sobre la situación nacional en relación a nuestros países vecinos que han sabido disminuir notoriamente sus tasas de notificación.

A continuación, y atención a lo anteriormente revisado desde tratados internacionales de derechos humanos, instrumentos internacionales sobre la materia, a la historia y normativa nacional legal e infralegal, documentos de política pública, dictámenes y proyectos de reforma, se presenta una síntesis de las principales materias que considero deben ser de urgencia modificadas de la actual Ley N°19.779. Para ello, usaremos como base la misma disposición actual de la Ley en torno a sus capítulos, para establecer coherentemente las materias a suprimir, adherir o modificar en torno a aquellos.

1. Prevenciones.

1.1. Sobre un eventual proyecto de Ley: El artículo 63 de la Constitución Política de Chile señala qué materias son exclusivamente propiedad de la Ley. A su vez, el artículo 65 de la misma Carta Magna enumera materias de iniciativa exclusiva del presidente de la República de Chile, esto como una facultad privativa que recae en el Presidente para impulsar

¹²⁹ Anna Saura Lázaro, Isabelle Munyangaju y Elisa López Varela (2022). ¿Podemos convertir la lucha contra el COVID-19 en una oportunidad contra el VIH? Serie COVID-19 y las otras pandemias. ISGlobal, Instituto Salud Global Barcelona, N°45, p. 2.

¹³⁰ ONUSIDA (2012). Hoja informativa – Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida. <https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>. Recuperado el 13 de junio de 2022.

iniciativas de ley en ciertas materias fijadas en el mismo cuerpo. En ello, se señala como iniciativa exclusiva las leyes que tengan relación con la administración financiera o presupuestaria del Estado. De esta forma, materias expuestas a continuación pueden o no referir a ello, por ende será considerado de forma indistinta si dichas reformas requeridas deben establecerse mediante moción o mensaje.

1.2. Sobre la necesidad de reforma constitucional: Si bien este texto está centrado en las modificaciones a la Ley N°19.779, estimo conveniente plantear la necesidad de modificar la Carta Constitucional en aras de establecer un derecho a la igualdad y la no discriminación no sólo de manera genérica, sino que con mandatos específicos en torno a la prohibición de acciones lesivas en torno a los actos u omisiones discriminatorias. A modo de ejemplo, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos señala que en artículo 1 inciso 5 la prohibición de discriminación motivada por condiciones de salud, mientras que - de forma expresa- la Constitución Política de la República de Ecuador en su artículo 11 N°2 inciso 2 que nadie podrá ser discriminado por “portar” VIH.

2. Propuestas de reforma.

A continuación, se expresan -mediante diferentes ítems y acorde a los capítulos actuales de la Ley N°19.779- las propuestas de reforma, ya sea modificaciones, adhesiones o supresiones, que se consideran necesarias de implementar a la Ley.

2.1. Capítulo I: Disposiciones Generales.

1. La modificación en el empleo del lenguaje: en correspondencia a las directrices de carácter internacional en pos de evitar la estigmatización y discriminación, es preciso modificar toda expresión de la Ley que refiera a personas “portadoras”, reemplazándolas por “personas viviendo con VIH”, lo referido al VIH como “enfermedad” por “infección”, y lo establecido como “contagio” por “transmisión”. De la misma forma, modificar el concepto "grupos de mayor vulnerabilidad" que emplea la Ley, por "grupos en situación de vulnerabilidad".

2. Una nueva declaración de interés público sobre la materia: Si bien la Ley señala como un "objetivo sanitario, cultural y social de interés nacional" la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la infección, como el igual y sin discriminación ejercicio de los derechos de las personas que viven con VIH, es menester avanzar hacia un enfoque que englobe las materias, de forma de que no exista duda sobre si alguna particularidad o efecto de la labor del Estado y de la comunidad es parte del interés de la nación. De esta forma, la propuesta es definir como una temática de interés público nacional "la respuesta integral, comunitaria e intersectorial a la infección del virus de inmunodeficiencia humana"¹³¹.

3. El tratamiento como objetivo de interés del Estado. En concordancia con lo anterior, la Ley debe considerar sumar dentro de sus objetivos (la prevención, diagnóstico y control de la infección provocada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)) el tratamiento para las personas que viven con VIH, pues esta debe sostener una perspectiva basada en los derechos humanos y particularmente el derecho a la salud para todo paciente, no sólo con un énfasis –como hoy existe- en aquello como sinónimo del control de la pandemia.

4. La redefinición de los objetivos de la Ley: El objetivo del Estado no debe estar en "impedir y controlar la extensión de la pandemia", sino que debe ser actualizarse a los más de veinte años de publicación de la Ley, estando acorde a las metas internacionales sobre la misma, teniendo como una redefinición de su objetivo el control y remisión de la pandemia del VIH en miras a poner fin a la pandemia del sida¹³².

5. Declaración del Día Nacional del VIH/sida: a objeto de concientizar sobre la materia y en aras de la visibilidad sobre la pandemia y sus implicancias, y siguiendo la recomendación efectuada por la Comisión Investigadora anteriormente

¹³¹ En esta materia, es un buen ejemplo –a modo general, más allá de las particularidades- el artículo 1 de la Ley nacional de respuesta integral al VIH, Hepatitis virales y otras infecciones de transmisión sexual - ITS- y tuberculosis, aprobada con fecha 18 de junio de 2022 en Argentina.

¹³² De acuerdo a los compromisos internacionales, nuestro país suscribió los Objetivos de Desarrollo Sostenible al 2030, impulsados por las Naciones Unidas, que en el Objetivo No 3, se propone "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades", lo que incluye "poner fin a las epidemia del SIDA".

referida¹³³, se propone instaurar el día 23 de junio de cada año como el Día Nacional del VIH/sida en conmemoración de la muerte del dirigente por los derechos de las personas viviendo con VIH en Chile, sr. Sigifredo Barra.

Particularmente, señala el artículo 2 de la Ley que “El Ministerio de Salud tendrá a su cargo la dirección y orientación técnica de las políticas públicas en la materia”. Ello como mandato orgánico tiene coherencia con nuestra legislación, no obstante las modificaciones que se propondrán a continuación. En primer término, eso sí, sostengo que ello debiese ser un capítulo propio, no como disposición general, sino como uno que refiera a la Acción y Coordinación del Estado, donde se complemente a dicho artículo. Por último, agregar a la dirección y orientación técnica de responsabilidad del Ministerio de Salud, el rol de coordinador interministerial, con los gobiernos subnacionales y la organización de la sociedad civil, según se expresará a continuación.

- **El mandato del Estado hacia las personas que viven con VIH:** Existe una carencia en la Ley y particularmente en el artículo 2 en relación al reconocimiento de un mandato propio y diferenciado de las obligaciones del Estado para las personas que viven con VIH. En correspondencia con el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y culturales, es deseable reconocer, mediante un inciso posterior, la obligación del Estado en materializar el objetivo del derecho a la salud para las personas que viven con VIH como sinónimo de lograr el máximo disfrute de tres dimensiones del bienestar: físico, mental y social.

- **La caracterización en las acciones de salud desde el Estado:** En torno a coordinación y control de dichas acciones, se propone definir que aquellas deben entregarse procurando la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad¹³⁴ en las prestaciones de salud, abordando sus determinantes sociales, culturas y económicas.

¹³³ Esta propuesta es recogida en la Recomendación N°6 de dicho texto, en lo correspondiente a propuestas legislativas y políticas, en su número 10.

¹³⁴ Siguiendo a la Observación General N° 14 del Comité DESC, podemos encontrar base jurisprudencial internacional sobre la materia en:

- **Poblaciones claves y grupos en situación de desventaja estructural:** Asimismo, sostengo la necesidad de establecer que el Estado debe intensificar sus esfuerzos encaminados a llegar con su política pública a las denominadas poblaciones clave en la materia, que se traduce –en la práctica- en la existencia de grupos que se encuentran en una situación de desventaja estructural, tales como hombres que tienen sexo con hombres, personas trans, bisexuales, trabajadores y trabajadoras sexuales, personas que consumen drogas, que permanecen en recintos penitenciarios y otros lugares de reclusión¹³⁵.

- **Complementos para la efectividad del derecho a la salud:** Propongo sumar un inciso adicional que sostenga que, con el objeto de la alcanzar los objetivos planteados por la Ley y la materialización del derecho a la salud de toda persona en relación a la pandemia del VIH/sida, el Estado podrá alcanzar sus objetivos mediante procedimientos complementarios a la formulación de políticas públicas que incluyan, además de estas, la aplicación de programas de salud elaborados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) o la adopción de instrumentos jurídicos concretos de carácter internacional¹³⁶.

- **Establecimiento del deber de supervisión e inspección del Estado:** En aprendizaje de lo dictaminado por el caso de González Lluy versus Ecuador, es menester manifestar la obligación del Estado de supervisar e inspeccionar a las diferentes instituciones de salud públicas o privadas u organismos colaboradores de la sociedad civil que materialicen prestaciones vinculadas al VIH/sida por el ministerio de la Ley o de la

-
- Corte Interamericana de Derechos Humanos, Fallo “Caso Gonzales Lluy y otros vs. Ecuador”, Excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas, 1 de septiembre de 2015. Considerando 173.
 - Corte IDH. Caso Poblete Vilches y otros Vs. Chile. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de marzo de 2018. Considerando 121.

¹³⁵ A este respecto se sigue el informe de Naciones Unidas del año 2019, denominado “Los derechos humanos en la respuesta al VIH”, correspondiente a un Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Distr. general, 41° período de sesiones, temas 2 y 3 de la agenda.

¹³⁶ Cabe destacar que esta idea es recogida de forma íntegra de la Observación general N° 14 (2000) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR).

administración, en el fiel cumplimiento de lo dispuesto por la normativa nacional. Esto en tanto la obligación de garantía del Estado se ve determinada, también, por la supervisión e inspección de las prestaciones de salud acorde al diseño del Estado en la materia, a objeto de asegurar conclusiones que no afecten la salud de sus ciudadanos y ciudadanas.

- **La pertinencia territorial de la acción pública:** En el mandato al Ministerio de Salud en torno a la dirección y orientación técnica de las políticas públicas sobre VIH/sida, es preciso reconocer las distintas realidades territoriales de nuestro país, de manera de poder atacar a la pandemia del virus según sus características locales. Para ello es vital mandar al Estado mediante dicho ministerio a la elaboración de políticas nacionales, pero con un complemento regional, mediante la elaboración de políticas públicas bianuales regionales que complementen los planes nacionales sobre la materia. De la misma manera, y en coherencia con lo expresado en distintos eslabones de propuestas de reforma, deben actualizarse las etapas de la política pública: de la elaboración, ejecución y evaluación, a la caracterización participativa, elaboración, ejecución, evaluación y cuentas públicas sobre la materia.

- **El mandato a los distintos niveles de gobiernos subnacionales:** En relación a lo anterior, para la elaboración de políticas públicas regionales, se debe mandar al Ministerio de Salud a realizar aquéllas en conjunto con la comunidad regional, pero también con sus órganos de representación soberana: gobiernos regionales y gobiernos comunales (municipalidades), de forma de entregar pertinencia territorial a sus políticas.

- **Participación Comunitaria:** Señala el inciso N°2 del artículo 2 que las políticas del Ministerio de Salud en la materia deberán elaborarse y ejecutarse en forma intersectorial con la participación de la comunidad. En diversos dictámenes de la Contraloría General de la República¹³⁷ se ha señalado que el mandato no implica que la

¹³⁷ El último dictamen que se refirió a la materia es el N°2305, de 2020, que rechazó la solicitud de reconsiderar dictamen N°N°14233, de 2018, que concluyó que la Mesa de Trabajo Nacional de Derechos

sociedad civil organizada, como representantes de la comunidad, tenga una influencia vinculante sobre la materia. En diferencia con ese criterio, sostengo la necesidad de establecer que las organizaciones de personas que vivan con VIH, o con trabajo en torno al VIH, educación sexoafectiva o con poblaciones clave para la prevención y así el control de la pandemia del VIH/sida, organizaciones sindicales o civiles del ámbito de la salud y la educación como también organizaciones de pacientes del VIH/sida, podrán participar en el diseño, aplicación y evaluación de las estrategias nacionales y regionales de prevención, diagnóstico, tratamiento y control del VIH/sida. El Ministerio de Salud deberá dictar un reglamento en su rol de coordinador interministerial, de gobiernos subnacionales y de la sociedad civil donde se asegure la participación vinculante de dichos actores en sintonía con los avances científicos en la materia.

- **El rol del Ministerio de Educación:** En relación a la importante de la educación sexoafectiva expuesta con anterioridad, es dable sostener la necesidad de un inciso que mandate expresamente las responsabilidades del Ministerio de Educación en la materia en conjunto con el Ministerio de Salud, en donde se asegure que todos los programas de educación sexual¹³⁸ contengan los métodos anticonceptivos existentes y que aborden la prevención de las infecciones de transmisión sexual, incluyendo información exhaustiva sobre la prevención del VIH, su diagnóstico, tratamiento y control desde 5° año de enseñanza básica, obligando a dicho ministerio a su fiscalización, pudiendo adoptar las medidas que considere adecuadas para lograr dicho fin¹³⁹.

- **El derecho a ser educado en materias de prevención de ITS y salud sexoafectiva:** En relación a lo anterior, el mandato no debe considerarse sólo desde un punto de vista orgánico hacia los ministerios en particular, sino que tanto se materializa el deber del Estado de educar sobre la materia, debe establecerse –de forma expresa- su

Humanos en VIH/SIDA e ITS, creada por el Ministerio de Salud, constituye un ente de carácter exclusivamente consultivo no vinculante.

¹³⁸ La misma ley N° 20.418, establece la obligatoriedad a los Establecimientos Educativos de Enseñanza Media, de contar con un Programa de Educación en Sexualidad.

¹³⁹ Esto en sintonía con la presentación del proyecto de ley que amplía el ámbito de la ley N° 20.418, que fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad, correspondiente al boletín 12.734-04, en orden a establecer contenidos mínimos sobre prevención de ITS a partir de 5° año de enseñanza básica.

correlato con el derecho de la población a ser educada en torno a la prevención de ITS y la salud sexual y afectiva, particularmente en lo referido al VIH/sida. Para el objeto de este artículo se deberá establecer que dicha norma debe ser contemplada como parte de aquellas que integran la normativa educacional según el artículo 48 de la Ley N°20.529 que establece el Sistema Nacional de Aseguramiento de la Calidad de la Educación Parvularia, Básica y Media y su Fiscalización, estableciendo expresamente la capacidad de fiscalización del cumplimiento de la normativa y eventual proceso sancionatorio por parte de la Superintendencia de Educación.

- **Campana de sensibilización para la atención y no discriminación para las personas que viven con el VIH:** Siguiendo lo establecido en el Acuerdo de Solución Amistosa en el Caso N° 12.956 “F.S.” del Estado de Chile ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, de 3 de agosto de 2021, se debe establecer la obligatoriedad del Estado de generar una campaña anual sobre sensibilización para la atención y no discriminación para las personas que viven con VIH, bajo los siguientes criterios: que incorporen un enfoque de género y de derechos sexuales y reproductivos; (ii) que se adapten al público objetivo de las mismas comprendiendo diferencias regionales, socioculturales y étnicas; (iii) que se emitan de forma periódica y constante; y (iv) que se diseñen abarcando, tanto la consejería, el diagnóstico y la prevención del VIH, como el tratamiento, estigma y discriminación asociados al VIH, mediante la distribución, publicidad e incentivo del uso de los métodos anticonceptivos de barrera.

- **Capacitaciones en materia de derechos sexuales y reproductivos con enfoque de género para el Poder Judicial:** Siguiendo lo establecido también en dicho acuerdo, debe mandatarse al Estado mediante el Ministerio de Relaciones Exteriores a, cada año, coordinar con el Consejo Directivo de la Academia Judicial la adecuación de la oferta docente en sus cursos de formación y perfeccionamiento dirigidos a jueces y juezas del Poder Judicial para incorporar en ella materias referidas a derechos sexuales y reproductivos, con expresa mención a los derechos de las personas que viven con VIH/sida.

- **Cooperación internacional:** Siguiendo las recomendaciones de Naciones Unidas, se recomienda establecer que, a fin de aumentar la eficacia de la respuesta al VIH, el Estado de Chile se compromete a reforzar la cooperación recíproca en los planos regional, subregional y mundial para apoyar los programas y servicios que promueven el derecho a la salud y los derechos de las personas que viven con el VIH e invertir en ellos¹⁴⁰.

- **Rendición de cuentas:** El fortalecimiento de la rendición de cuentas es fundamental para asegurar que se promuevan y respeten los derechos de las personas que viven con el VIH, en particular el derecho a la salud. Como norma de cierre del capítulo, sostengo la necesidad de establecer la obligatoriedad del Estado de rendir cuenta sobre el avance de la respuesta a la pandemia del VIH/sida, tanto a los mecanismos internacionales de derechos humanos como a la población del país, mediante una cuenta pública de carácter anual organizada por el Ministerio de Salud y disponible para todo ciudadano mediante la publicación digital de la misma.

2.2. Capítulo II: De la prevención, diagnóstico, investigación y atención de salud.

En este capítulo, en lo referido a prevención existe una clara falencia derivada de la desactualización en materias de los avances tecnológicos, científicos y sanitarios.

- **Confidencialidad del estado serológico:** La Ley contempla la confidencialidad y voluntariedad de los exámenes para detectar el virus de inmunodeficiencia humana, no así -de forma expresa- la confidencialidad del estado serológico de cualquier persona. No obstante señala que serán aplicables las disposiciones de la Ley N°19.628 sobre protección de datos personales, estimo conveniente señalar expresamente que la confidencialidad como derecho se extiende también al estado serológico de toda persona.

¹⁴⁰ Naciones Unidas. 2019. Los derechos humanos en la respuesta al VIH. Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Distr. general, 41° período de sesiones, temas 2 y 3 de la agenda, recomendación C).

- **Sobre la elaboración de políticas de prevención:** Es menester establecer la importancia de considerar, al momento de la elaboración de políticas de prevención, la perspectiva de género y las dimensiones referidas a la interculturalidad, la edad y la interseccionalidad.

- **Prevención combinada:** Debe reconocerse la obligación del Estado en materializar las estrategias de prevención combinada, es decir, avanzar en el desarrollo de la prevención ya no sólo como una prevención exclusivamente biomédica, debiendo incluir actividades en tres grandes ámbitos: (i) educación, (ii) información y (iii) comunicación, mediante al desarrollo de la misma estrategia intersectorial que involucre la educación sexual integral, orientaciones para vivir una vida plena y saludable, campañas comunicacionales y participación comunitaria como base, orientadas a la reducción del estigma y la discriminación, la generación de una cultura de la prevención y un abordaje con perspectiva de género¹⁴¹.

- **Mínimos biomédicos de la estrategia de prevención combinada:** Como orientación para el Estado que genera una obligatoriedad en su política de prevención, debe considerar una estrategia de prevención combinada que considere, dentro de sus elementos, la distribución sistemática de métodos de barrera como condones internos y externos; lubricantes; estrategias de reducción de daño; profilaxis post-exposición; profilaxis pre-exposición y acceso a la Terapia antiretroviral en las personas con VIH/sida.

- **Métodos de diagnóstico intra y extramuros de laboratorio, visuales/rápidos y autotest con pesquisa activa:** Dado los avances en la materia, propongo establecer la obligación legal del Estado de asegurar la realización continua y sostenida de exámenes de diagnóstico de VIH, tanto de laboratorio como

¹⁴¹ En el componente de “Prevención” del Programa Nacional de Prevención y Control de VIH e ITS del Estado de Chile, se dividen las acciones preventivas del Estado en cuatro aristas: (i) educación sexual, (ii) campañas comunicacionales, (iii) vínculo con organizaciones sociales y (iv) nuevas estrategias de prevención.

vistuales/rápidos e intra y extramuros, acorde a la disposición reglamentaria que regule su implementación. Para esto, el Estado deberá actuar colaborativamente con las instituciones públicas, privadas y las organizaciones de la sociedad civil, sosteniendo como obligatoriedad la pesquisa activa. En cada una de sus posibilidades debe considerar el cumplimiento de los requisitos de la Ley. En relación a los autotest, debe establecer la obligatoriedad de su venta con mínimos que hagan proclive el cumplimiento de los estándares legales: informativos de educación sexoafectiva y sobre transmisiones de ITS, qué hacer en caso de resultados positivos y métodos de contacto con organizaciones del Estado o no gubernamentales.

- **Derechos laborales:** deberá reconocerse como parte de los derechos laborales de toda persona que vive con VIH el poder disponer de un bloque horario de 3 horas para el retiro de su tratamiento antirretroviral acorde a la periodicidad de entrega y retiro que establezca la normativa de salud. De la misma manera, debe establecerse específicamente el deber de confidencialidad del empleador sobre el estado serológico de la persona que comunica que vive con VIH a tal.

2.3. Capítulo III: De la no discriminación.

- **Norma general sobre no discriminación:** el capítulo en cuestión plantea la no discriminación desde dos ámbitos. Primero, en la prohibición de condicionar el ingreso al mundo laboral o educativo, o al recibir prestaciones de salud, a la realización de exámenes de detección del VIH. Segundo, a la no discriminación en dichos ámbitos – laboral, educativo y de la salud- a la condición de vivir con VIH. Sostengo que establecer la no discriminación a dichas materias resulta una reducción que no se sostiene en el entendimiento de la problemática de la pandemia del VIH desde un cariz social, en tanto abarca las distintas dimensiones de la convivencia humana.

Planteo, entonces, la necesidad de establecer una norma de no discriminación desde el principio de igualdad estructural, donde se reconozca que los actos discriminatorios no deben analizarse para casos concretos ni particulares o para una situación determinada, sino a problemas de discriminación que obedecen a factores

históricos, de estructuras de poder y discriminación o (no)reconocimientos en materia cultural. Por eso, debe prohibirse todo condicionamiento de cualquier índole a la realización de un test de detección del VIH, como también toda discriminación a personas que vivan con VIH/sida, sin distinción de particularidades o especificaciones.

De la misma manera, debe establecerse el mandato expreso del Estado de generar las condiciones de igualdad real para las personas que viven con VIH, procurando - además- la eliminación de toda barrera que impida el efectivo goce de sus derechos¹⁴².

- **Eliminación de excepciones y remisión a reglamentos:** A la vez, es menester la derogación de las excepciones que establece la Ley a las materias que trata respecto del personal de Fuerzas Armadas, Carabineros de Chile y la Policía de Investigaciones, dado que la norma se sostiene en torno a un prejuicio (afectaciones de la salud, salud compatible con el cargo¹⁴³) que no se condice con la realidad de las personas que viven con VIH y se encuentran con tratamiento antirretroviral.

- **Derechos del consumidor:** Junto con lo anterior, estimo conveniente integrar a la normativa la prohibición expresa de condicionar la venta, compra, entrega, suscripción o cancelación de ningún servicio o producto a la realización de un examen de diagnóstico de VIH o a sus resultados, como tampoco solicitar ni sugerirlos para concretar las mismas acciones¹⁴⁴.

¹⁴² Ya en el caso Furlán versus Argentina, la CIDH señala que existen dos tipos de igualdad: negativa (prohibición de trato arbitrario) y positiva (obligación del Estado de generar condiciones de igualdad real para grupos históricamente excluidos o en riesgo estructural de ser discriminados)
Corte IDH: Caso Furlán y Familiares vs. Argentina. Sentencia de 31 de agosto de 2012. Excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas.

¹⁴³ Dictamen N° 89870, de 2023, que reitera la legalidad de solicitar examen de detección del VIH a postulantes a Carabineros de Chile.

¹⁴⁴ En esta materia se sigue el punto N°9 del Proyecto de Ley N°15977-11 (2023), moción que modifica la Ley N°19.779 en materia de prevención, detección y no discriminación, mediante la propuesta de agregar un artículo 7° ter a la Ley.

2.4. Capítulo IV: Sanciones y procedimientos.

- **Indemnización pecuniaria para la víctima:** El que la Ley no considere la posibilidad de indemnización pecuniaria para quien es la víctima de las infracciones cometidas en la Ley, particularmente en lo referido a las privacidad y confidencialidad del examen como a lo referente a la no discriminación, es una de las principales desmotivaciones que sostienen los sujetos pasivos de dichas vulneraciones para decidir iniciar una demanda judicial. La Ley actual considera multas de unidades tributarias mensuales sólo a beneficio fiscal, haciéndose necesario transformar aquello en que tales sean para la víctima, e incluyan dentro de sus hipótesis la vulneración a la confidencialidad del estado serológico. En cuanto al monto, sostengo que debe aumentar la cuantía de la sanción para generar una mayor reparación en caso de determinarse las sanciones, y dada la diferencia con respecto al valor de la UTM veinte años después de publicada la Ley, sostengo que es dable como criterio seguir proporcionalmente el aumento sostenido de la misma en el tiempo, por lo que corresponde triplicar la cantidad máxima que sostiene la multa y establecerla como regla común, es decir, pasar de 10 a 50 UTM a 30 a 150 UTM, quedando a criterio del Juez de Policía Local la multa definitiva con dicho margen, diferenciando –dentro de sus elementos- si la responsabilidad es de una persona natural o de una persona jurídica.

- **Complementariedad con la indemnización civil:** Si bien no lo señala explícitamente la Ley, las demandas por responsabilidad extracontractual son una vía que han usado las víctimas para resarcir el daño producido frente al incumplimiento de la Ley N°19.779¹⁴⁵. Por lo anterior, estimo conveniente señalar explícitamente que la

¹⁴⁵ A este respecto, se pueden citar los siguientes casos:

- Noviembre 2010: Corte de Apelaciones de Valparaíso condenó al Servicio Salud Viña del Mar-Quillota a pagar una indemnización de 20 millones a un hombre al que se le diagnosticó erróneamente como persona viviendo con VIH. Véase online en: <https://www.diarioconstitucional.cl/2010/11/22/corte-de-apelaciones-de-valparaiso-condeno-al-servicio-de-salud-a-pagar-indemnizacion-a-persona-a-quien-se-le-diagnostico-erroneamente-vih/>.
- Enero 2012: Corte Suprema ratificó que el Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio debe pagar una indemnización de \$10 millones a paciente a quien no se le respetó la confidencialidad y reserva en el tratamiento de datos sensibles, revelando diagnóstico VIH-Sida a familiares del demandante y otros pacientes que se encontraban internados junto a él. Véase online en:

vulneración a los preceptos establecidos en la Ley y que son objeto de multa no obstan a la interposición de las demandas civiles que se estime procedan, estableciendo así un estatuto de culpa infraccional¹⁴⁶.

<https://www.latercera.com/noticia/suprema-condena-a-servicio-de-salud-de-valparaiso-por-revelar-diagnostico-de-vih-de-paciente/>.

- Agosto 2013: Corte Suprema ratifica indemnización de \$20.000.000 a un paciente por notificar tardíamente. Véase online en <https://aldiachile.microjuris.com/2013/08/07/corte-suprema-ordena-a-centro-medico-indemnizar-por-notificacion-tardia-a-paciente-con-vih-sida/>.

¹⁴⁶ "La "culpa infraccional" (también llamada "contra la legalidad") es un mecanismo propio de la responsabilidad extracontractual, que tiene por objetivo establecer la falta al deber de cuidado, y por tanto, la culpa extracontractual".

CONCLUSIONES.

1. La pandemia mundial del VIH no ha sido indiferente a nuestro país. Según estimaciones desarrolladas por ONUSIDA y el Ministerio de Salud (MINSAL), al 31 de diciembre de 2021 existiría un aproximado total de 84.000 personas viviendo con el virus de la inmunodeficiencia humana, cifra a la cual debiesen sumarse los cerca de 10.000 casos que se han notificado durante el año 2022 y 2023. De la misma manera, Chile ha sido el país de Latinoamérica con un mayor aumento en las tasas de notificación a personas de ser VIH positivo, marcando una diferencia importante en comparación al resto de los países que ha logrado hacer retroceder sus tasas o contenerlas.
2. El año 2001 se dicta la Ley N°19.779, que establece normas relativas al VIH y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas, también conocida como “Ley sida”. Esta es la primera gran herramienta que posee el Estado para hacerse cargo del control de la pandemia. A la fecha no ha sostenido modificaciones que permitan atender de mejor manera la situación epidemiológica en nuestro país, existiendo una desactualización de su normativa acorde a la realidad biomédica y social del VIH, como también de los criterios, metas y desafíos que han señalado los organismos internacionales que trabajan la materia.
3. La propuesta es modificar la Ley N°19.779 mediante la supresión, modificación o adhesión de normas, adecuándola a la realidad que enfrenta Chile al año 2023. En un marco base, es vital el desarrollo del Derecho y su vínculo con el VIH/sida, y cómo una adecuada regulación legal y administrativa puede ser una herramienta para la prevención, diagnóstico, tratamiento y control de la pandemia del VIH; existiendo entre ambos una relación de influencia mutua.

4. Una perspectiva de derechos humanos es fundamental sobre la materia. Al menos deben considerarse, para toda modificación de la Ley, cuatro derechos base: el derecho a la salud, el derecho a la educación, el derecho a la igualdad y no discriminación y el derecho a la privacidad (confidencialidad). Su regulación mediante tratados internacionales de derechos humanos y cuerpos afines genera un marco de estructura base para la efectiva satisfacción de dichos derechos enfocados en la perspectiva del VIH.

5. De la misma manera, la revisión de lo que ha señalado la Corte Interamericana de Derechos Humanos entrega criterios orientadores en torno a esos derechos aplicados a casos de vulneraciones efectuadas por los Estados a personas viviendo con VIH. La sentencia del caso "Gonzales Lluy y otros vs. Ecuador" caracteriza el derecho a la salud para aquellas desde las responsabilidades del Estado en sus propias instituciones de salud, pero también en la fiscalización al privado, mientras que la sentencia posterior del caso "Poblete Vilches y otros contra Chile" concretiza los estándares exigibles por disposición de la Corte para las prestaciones de salud en torno a la calidad, accesibilidad, disponibilidad y aceptabilidad. Por otro lado, la sentencia del caso "Cuscul Pivaral y otros Vs. Guatemala" reafirma las obligaciones positivas de los Estados hacia las personas que viven con VIH, criticando que el Estado no contemple aquellas sin atender que situaciones de pobreza, embarazo u otras circunstancias transformaban a las personas de esos colectivos en personas de especial protección, definiendo las orientaciones del sujeto pasivo de las prestaciones del Estado con un cariz interseccional, entendimiento clave para el resguardo del derecho a la igualdad y la no discriminación. Por último, el Acuerdo de Solución Amistosa ante la CIDH de "F.S. versus Estado de Chile" entrega herramientas importantes para contemplar la posibilidad de actuación del Estado en la prevención y reparación a personas que viven con VIH.

6. De esta manera, y tras revisión de la actual Ley N°19.779 desde sus cuatro capítulos, se estima que debe realizarse una modificación tanto en materias generales (como la necesaria actualización del lenguaje empleado) hasta

particularidades que permitan enfrentar la pandemia del VIH según lo anteriormente reflexionado.

7. La redefinición de objetivos de la Ley debe generarse acorde a las metas que existen sobre la materia a nivel internacional y que, por cierto, también son para Chile. Si en el año 2001 el propósito de la Ley N°19.779 estaba en “impedir y controlar la extensión de la pandemia”, hoy debe definirse desde el objetivo de control y remisión de la pandemia del VIH en miras a poner fin a la pandemia del sida. La temática del VIH debe ser declarada de interés público, para por su intermedio considerar todas las aristas de aquella sin exclusión ni limitación, siendo así un objetivo “la respuesta integral, comunitaria e intersectorial a la infección del virus de inmunodeficiencia humana”.
8. Es necesario generar un capítulo propio en la Ley sobre la Acción y Coordinación del Estado en la materia del VIH/sida, agregando a la actual dirección y orientación técnica de responsabilidad del Ministerio de Salud también un rol de coordinador interministerial, con los gobiernos subnacionales y la organización de la sociedad civil, a quienes se les debe determinar labores precisas y concretas. En aprendizaje de la sentencia de González Lluy versus Ecuador, se requiere establecer que el Estado a través del Ministerio de Salud tendrá explícitamente la supervisión de las instituciones privadas de salud en lo referido a la implementación de toda directriz legal o administrativa sobre VIH/sida, a objeto de asegurar condiciones que no afecten la salud de sus ciudadanos y ciudadanas.
9. En correspondencia con el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales, es deseable establecer la obligación del Estado con las personas que viven con VIH, particularmente en materializar el objetivo del derecho a la salud para las personas que viven con VIH como sinónimo de lograr el máximo disfrute de tres dimensiones del bienestar: físico, mental y social. En torno a la coordinación y control de dichas acciones, se propone definir que aquellas deben entregarse procurando la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad en las

prestaciones de salud, abordando sus determinantes sociales, culturales y económicas, acorde la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en lo referido al derecho a la salud.

- 10.** El estado debe tener un especial énfasis en su actuar en las cuatro dimensiones que debe tener la Ley (prevención, diagnóstico, tratamiento y control de la pandemia) a las poblaciones claves, quienes tienen más riesgo de contraer el virus del VIH. Esto no es más que una concreción del deber estatal del entendimiento del derecho a la igualdad y no discriminación no sólo desde un cariz formal e individual, sino uno colectivo, en donde se reconoce la situación de grupos en desventaja estructural y la necesidad de que el Estado repare las condiciones de discriminación históricas que han sufrido para propender a eliminar las asimetrías sociales existentes.
- 11.** Eliminando las ambigüedades interpretativas en la materia, es menester establecer que las organizaciones de personas que viven con VIH, o con trabajo en torno al VIH, educación sexoafectiva o con poblaciones clave para la prevención y así el control de la pandemia del VIH/sida, organizaciones sindicales o civiles del ámbito de la salud y la educación como también organizaciones de pacientes del VIH, podrán participar en el diseño, aplicación y evaluación de las estrategias nacionales y regionales de prevención, diagnóstico, tratamiento y control del VIH/sida, donde el Ministerio de Salud dictará un reglamento que regule su participación vinculante en las distintas etapas de la política pública.
- 12.** Debe establecerse el rol del Ministerio de Educación en la materia, asegurando que en todos los programas de educación sexual contengan los métodos anticonceptivos existentes y que aborden la prevención de las infecciones de transmisión sexual, incluyendo información exhaustiva sobre la prevención del VIH, su diagnóstico, tratamiento y control desde 5º año de enseñanza básica, estableciendo su deber de fiscalización sobre las instituciones educativas y

pudiendo adoptar distintas medidas para concretar la realización de dichos programas.

- 13.** En materia de prevención, debe establecerse la obligatoriedad del acaecimiento de estrategias de prevención combinada, es decir, acciones que no sólo sostengan un perfil biomédico, sino que incluyan acciones en el ámbito de la educación, participación comunitaria, difusión y comunicación. La elaboración de políticas de prevención debe incluir la perspectiva de género y las dimensiones referidas a la interculturalidad, la edad y la interseccionalidad. De la misma manera, debe considerar la distribución sistemática de métodos de barrera como condones internos y externos; lubricantes; estrategias de reducción de daño; profilaxis post-exposición; profilaxis pre-exposición y acceso a la terapia antiretroviral para las personas que viven VIH.
- 14.** Debe reconocerse la obligatoriedad del Estado en la realización continua y sostenida mediante la pesquisa activa de métodos de diagnóstico intra y extramuros, ya sea de laboratorio, visuales/rápidos como también de autotest, regulando la venta de estos últimos con requisitos informativos, de consejería y contacto, como también que todos aquellos cumplan los objetivos de la Ley y los derechos que asegura a cada persona.
- 15.** Deben derogarse las excepciones que establece la Ley a sus disposiciones a las instituciones del personal de Fuerzas Armadas, Carabineros de Chile y la Policía de Investigaciones, particularmente en la voluntariedad del examen y el condicionamiento del mismo para el ingreso a tales instituciones, dado que aquello se transforma en una regla discriminatoria que no se condice con los objetivos de la Ley ni la actualidad biomédica para las personas que viven con VIH y se encuentran con tratamiento antirretroviral.
- 16.** Debe integrarse una norma que prohíba el condicionamiento de la venta, compra, entrega, suscripción o cancelación de ningún servicio o producto a la realización

de un examen de diagnóstico de VIH o a sus resultados, como tampoco solicitar ni sugerirlos para concretar las mismas acciones.

- 17.** Las multas que reconoce la Ley por las infracciones a su normativa deben ser a beneficio de la víctima y no a beneficio fiscal, aumentando la cuantía de las mismas y quedando a criterio del juez el rango de sanción acorde también a si la responsabilidad es de una persona natural o una persona jurídica.

- 18.** Por último -dentro de otras materias- debe señalarse explícitamente que la vulneración a los preceptos establecidos en la Ley y que son objeto de multa no obstan a la interposición de las demandas civiles que se estimen sean procedentes, estableciendo así un estatuto de culpa infraccional en la responsabilidad extracontractual.

Bibliografía.

1. Doctrina.

1.1. Material impreso:

- BADILLA, A. 2007. El VIH y los derechos humanos: retos de política y legislación. Notas de Población, CEPAL, N°85, 97-114.
- BATÍAS, G., VALDIVIA, G. 2007. Reforma de salud en Chile; el plan auge o régimen de garantías explícitas en salud. Su origen y evolución. Boletín Escuela de Medicina UC, Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol. 32; n°2.
- BAYESFSKY, A. 1990. El Principio de Igualdad o no discriminación en el derecho internacional. Artículo traducido al castellano por el Centro de Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad de Chile, y reproducido con la autorización expresa de Human Rights Law Journal, N.P. Engel Verlag. Título original: "The Principle of Equality or Non-Discrimination in International Law", publicado en Human Rights Law Journal, Vol. 11, N° 1-2, pp. 1-34.
- CABRERA, C., NEREYDA, C., TÁPANES FERNÁNDEZ, T. 2008. Enfoque Biotético del VIH/sida: una reflexión. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 7(1).
- CAMPILLAY CAMPILLAY, M., MONÁRDEZ MONÁRDEZ, M. 2019. Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios. Revista de Bioética y Derecho, (47), 93-107.
- CONTESSE, J., LOVERA, D. 2008. Acceso a tratamiento médico para personas viviendo con VIH/sida: éxitos sin victoria en Chile. Revista Sur, revista internacional de derechos humanos, año 5, N°8, São Paulo, pp. 148-167.
- COTINO, L. 2012. El Derecho a la Educación como Derecho Fundamental. Especial atención a su dimensión social prestacional. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Cuadernos y Debates.
- CUADRA-HERNANDEZ, S., LEYVA-FLORES, R., HERNANDEZ-ROSETE, D., BRONFMAN-PERTZOVSKY, M. 2002. Los derechos humanos en las

normas sobre el VIH/SIDA en México y Centroamérica: 1993-2000. Salud pública, México, vol.44, N°6, pp.508-518.

- DONOSO A., ROBLES V. 2015. Sida en Chile, historias fragmentadas. Fundación Savia, La fuerza de la vida y Siempre Viva Ediciones, Santiago, pp. 1-275.

- ESTUPIÑAN-SILVA, R. 2014. La vulnerabilidad en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos: Esbozo de una tipología. Aparecido en español en BELTRÃO, J., DE BRITO FILHO M., GÓMEZ, J., ITZIAR - PAJARES, E., PAREDES, F., ZÚÑIGA, Y. (coords.), Derechos Humanos de los Grupos Vulnerables. Manual, 2014 - dhcs. Red de Derechos Humanos y Educación Superior, ps. 193 y ss., y que apareciera en su versión francesa en Burgogue-Larsen, La vulnérabilité saisie par le juge en Europe, Pédone, París.

- FARAGO D., TRIANTAFILO J., MARTÍ M., PERRY N., QUIÑONES P., DI SILVESTRE Cristina. 2018. VIH/sida: Definición, significados y vivencias. Revista Chilena de Salud Pública, 2018, Vol 22 (1), 21-30.

- FERRER-URBINA, Rodrigo, Sepúlveda-Páez, Gerald, & Mena-Chamorro, Patricio. 2022. Caracterización de Conductas Asociadas a VIH en Jóvenes y Adultos del Norte de Chile. Psykhe (Santiago), 31(2), 1-36.

- MEDINA, C. y NASH, C. 2007. El Sistema Interamericano de Derechos Humanos, Segunda ed. Santiago: Centro de Derechos Humanos, Facultad de Derecho, Universidad de Chile.

- MEDINA, C., NASH, C. 2011. Sistema interamericano de derechos humanos: introducción a sus mecanismos de protección. Universidad de Chile, Facultad de Derecho, Centro de Derechos Humanos, versión actualizada del libro del mismo nombre publicado en 2007. La actualización fue realizada por los investigadores del Centro de Derechos Humanos, Valeska David Contreras e Ignacio Mujica Torres, y fue revisada por los autores.

- LAMOTTE CASTILLO, J. 2014. Infección por VIH/sida en el mundo actual. MEDISAN, 18(7), 993-1013.

- LATAPÍ, P. 2009. El Derecho a la Educación, su alcance, exigibilidad y relevancia para la política educativa.

- LÁZARO, A., MUNYANGAJU I., LÓPEZ-VARELA E. 2022. ¿Podemos convertir la lucha contra el COVID-19 en una oportunidad contra el VIH?

Serie COVID-19 y las otras pandemias. ISGlobal, Instituto Salud Global Barcelona, N°45, p. 2.

- LEDEZMA, D. 2017. Reflexiones sobre la ley para la promoción y protección del derecho a la igualdad de las personas con vih/sida y sus familiares, Venezuela. Comunidad y Salud, 15(1).

- RIOS-GONZÁLEZ, C. 2015. Prácticas de riesgo para transmisión de VIH en adultos de la ciudad de General Elizardo Aquino: Diciembre 2014 - Enero 2015. Paraguay. Horizonte Médico (Lima), 15(2), 12-18.

- ROMERO, A., ZÁRATE, M. 2013. Introducción al Derecho Educativo Chileno. Legal Publishing, Santiago.

- SABA, R. 2005. (Des)igualdad estructural, en Revista Derecho y Humanidades, N°11, Facultad de Derecho Universidad de Chile.

- UGARTE, CESAR, MIRANDA MONTERO, J. 2004. Derechos Humanos y Salud: el caso del VIH/SIDA. Revista Médica Herediana, 15, N°4.

- VALDÉS R, Enrique, SEPÚLVEDA M, CANDIA P, SEPÚLVEDA B, & LATTES A, 2011. Vih/Sida: Comportamiento Epidemiológico De La Transmisión Vertical En El Contexto General De La Infección En Chile. Revista chilena de obstetricia y ginecología, 76(1), 52-57.

- VALENZUELA, E., CASAS, L. 2007. Derechos sexuales y reproductivos: confidencialidad y vih/sida en adolescentes chilenos. Acta bioethica, 13(2).

- VIDAL, F. y CARRASCO, M. 2004 Mujeres chilenas viviendo con VIH/SIDA: ¿Derechos sexuales y reproductivos? Santiago, Vivo Positivo, Universidad Arcis, FIACSO Chile.

- VERDUGO, M., PFEFFER, E., NOGUEIRA, H. 1999. Derecho Constitucional, Tomo 1, Editorial Jurídica de Chile, Santiago.

- ZÚÑIGA, A. 2011. El derecho a la vida y el derecho a la protección de la salud en la constitución: una relación necesaria. Estudios constitucionales, 9(1), 37-64.

1.2. Recursos bibliográficos en línea:

- AGUILERA ROJAS, L. y JOFRÉ RÍOS, L. 2018. Hacia la determinación de un concepto de (derecho a la) educación y su efectiva tutela mediante el recurso de protección. Disponible en <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/151237>
- CAMPILLAY CAMPILLAY, M., & MONÁRDEZ MONÁRDEZ, M. 2019. Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios. *Revista de Bioética y Derecho*, (47), 93-107. Epub 16 de diciembre de 2019. Recuperado en 30 de octubre de 2023, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872019000300008&lng=es&tlng=es.
- CONTARDO, J. I. 2013. Obligaciones y responsabilidad civil. *RChDP*, n.21, pp.343-352. Recuperado en 23 de octubre de 2023 de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-80722013000200011&lng=es&nrm=iso
- IRARRÁZABAL VARGAS, L. 2023. Situación Actual Del Vih Y Sida En Chile; La Consejería, Una Importante Herramienta De Prevención. *Horizonte De Enfermería*, 34(1), 1–4. Recuperado a partir de <https://horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/RHE/article/view/61225>
- MAGGIOLO, I., PEROZO, J. 2007. Políticas públicas: proceso de concertación Estado-Sociedad. *Revista Venezolana de Gerencia* [online]. 2007, vol.12, n.39, pp.373-392. Véase online en http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-99842007000300004&lng=es&nrm=iso.
- NASH-ROJAS, C., MEDINA QUIROGA, C., DAVID, V. y MUJICA TORRES, I. 2011. Sistema interamericano de derechos humanos: introducción a sus mecanismos de protección. Disponible en <https://doi.org/10.34720/54cs-x951>.
- VERDEJO ORTÉS, J. 2019. Salud Pública y erradicación de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. *Revista Española de Salud Pública*, 93, e201912073. Epub 07 de septiembre de 2020.

2. Tratados internacionales de derechos humanos.

- Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948).

- Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (1965).
- Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966).
- Convención de los Derechos del Niño, la Niña y los Adolescentes (1966).
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1976).
- Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (1979).
- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948).
- Convención Americana de los Derechos Humanos (1969).
- Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y culturales (Protocolo de San Salvador, 1988).
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).
- Convención Interamericana contra toda forma de discriminación e intolerancia (2013).
- Reglamento general de protección de datos de la Unión Europea (RPGD, 2016)

3. Jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos.

- Corte IDH: Opinión Consulta OC-18/04 de 17 de septiembre de 2003 Solicitada por los Estados Unidos Mexicanos.
- Corte IDH: Caso Flor Freire vs. Ecuador. Sentencia de 31 de agosto de 2016. Excepción preliminar, fondo, reparaciones y costas.
- Corte IDH: Caso Furlán y Familiares vs. Argentina. Sentencia de 31 de agosto de 2012. Excepciones preliminares, fondo, reparaciones y costas.
- Corte IDH. Caso Cuscul Pivaral y otros Vs. Guatemala. Excepción preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 23 de agosto de 2018.
- Corte IDH. Caso Gonzales Lluy y otros Vs. Ecuador. Excepciones preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 1 de septiembre de 2015.

- Corte IDH. Caso Poblete Vilches y otros Vs. Chile. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de marzo de 2018.
- CIDH, Informe 52/14. Petición 112-09. Admisibilidad. F.S. Chile. 21 de julio de 2014.
- CIDH, Informe N° 27/009, caso 12.249, Jorge Odir Miranda Cortez y otros, El Salvador, 20 de marzo de 2009.
- Acuerdo de Solución Amistosa en el Caso N° 12.956 “F.S.” del Estado de Chile ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, de 3 de agosto de 2021.

4. Instrumentos internacionales.

- ONUSIDA. 2022. Hoja informativa – Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida. Véase online en <https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>.
- ONUSIDA. 2021. Estrategia mundial contra el sida de ONUSIDA. Acabar con las desigualdades, acabar con el sida (2021-2026).
- Naciones Unidas. 2019. Los derechos humanos en la respuesta al VIH. Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Distr. general, 41° período de sesiones, temas 2 y 3 de la agenda.
- CIDH. 2018. Reconocimiento de derechos de personas LGBTI. OEA. Doc. 184.
- ONUSIDA. 2015. Acción acelerada para acabar con el sida (2016-2021).
- Naciones Unidas. 2012. Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).
- Naciones Unidas. 2012. Asamblea General, Declaración de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre el Estado de Derecho en los Planos Nacional e Internacional: Resolución aprobada por la Asamblea General, 30 de noviembre de 2012, A/RES/67/1.
- OMS. 2011. Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH/SIDA de la Organización Mundial de la Salud (2011-2015).
- Naciones Unidas. 2011. Declaración política sobre el VIH/sida: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el SIDA. Resolución aprobada por la Asamblea General en la 95° sesión plenaria de 10 de junio de 2011.

- Naciones Unidas. 2001. Declaración de compromiso sobre el VIH/sida de Naciones Unidas. Período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, 25-27 de junio de 2001.
- ONUSIDA. 2006. Directrices internacionales sobre el VIH/sida y los derechos humanos. Versión consolidada de 2006. Organizada conjuntamente por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA.
- Naciones Unidas. 2000. Observación general N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR): El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), 11 de agosto de 2000, E/C.12/2000/4.
- Naciones Unidas. 2000. Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM).
- Naciones Unidas. 1994. Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo de El Cairo.
- Organización Mundial de la Salud. 1948. Principios establecidos en el preámbulo. Nueva York, Estados Unidos.

5. Legislación nacional.

- **Ley N°19.779** de 2001, que Establece normas relativas al virus de inmunodeficiencia humana y crea bonificación para enfermedades catastróficas.
- **Ley N°20.584** de 2012, que Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.
- **Ley N°20.987** de 2017, que Modifica el procedimiento para el examen del VIH respecto de menores de edad.
- **La Ley N° 20.418** de 2010, que Fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad.
- **Ley N°19.966** de 2004, que Establece un Régimen de Garantías en Salud.
- **Ley N°19.628** de 1999, sobre Protección de la Vida Privada (también llamada sobre Protección de datos personales).

- **Código Sanitario** de 1967, aprobado por el Decreto con Fuerza de Ley N° 725 del Ministerio de Salud Pública.

6. Decretos y Resoluciones.

- **Decreto N°294 del Ministerio de Salud**, de 1984, que modifica el Decreto N°362, de 1983, incorporando el síndrome de inmunodeficiencia adquirida al Reglamento sobre Enfermedades de Transmisión Sexual.

- **Decreto N°466 del Ministerio de Salud**, de 1987, que imparte normas para la aplicación de un programa de vigilancia epidemiológica del SIDA.

- **Resolución N°371 del Ministerio de Salud**, de 2001, que regula el procedimiento del examen del virus de la inmunodeficiencia humana.

- **Decreto N°182 del Ministerio de Salud**, de 2005, que establece el reglamento del examen para de la detección del virus de la inmunodeficiencia humana

- **Decreto N°207 del Ministerio de Salud**, de 2005, que establece el Reglamento sobre infecciones de transmisión sexual.

- **Decreto N°45 del Ministerio de Salud**, de 2011, que modifica el Decreto N°182 de 2005, reglamento del examen para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana.

- **Decreto N°927 del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos**, de 2016, que aprueba el reglamento para la detección del virus de inmunodeficiencia humana en personas privadas de libertad.

- **Decreto N°78 del Ministerio de Salud**, de 2017, que modifica el decreto N°182 del Ministerio de Salud, de 2005, que aprueba reglamento del examen para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana.

- **Resolución Exenta N°1380 del Ministerio de Salud**, de 2018, que aprueba las directrices para la detección del VIH a través de test visual/rápido en acciones intra y extramuro.

- **Resolución Exenta N°1427 del Ministerio de Salud**, de 2018, que modifica directrices para detección del VIH a través de rest visual/rápido en acciones intra y extramuro aprobadas por Resolución Exenta N°1380.

- **Decreto N°23 del Ministerio de Salud**, de 2019, que modifica el Decreto N°182 del Ministerio de Salud, de 2005, que aprueba el reglamento del examen para la infección del virus de la inmunodeficiencia humana.

- **Decreto Exento N°41 del Ministerio de Salud**, de 2022, que incorpora a los dispositivos para detección de VIH que se indican al régimen de control sanitario establecido en el artículo 111 del Código Sanitario.

- **Decreto Exento N°21 del Ministerio de Salud**, de 2023, que aprueba norma técnica N°0232 de manejo de postexposición laboral a sangre y fluidos en el contexto de la prevención de la infección por VIH, y deja sin efecto decreto exento N°561 de 7 de marzo de 2000 del Ministerio de Salud.

- **Decreto N°25 del Ministerio de Salud**, de 2023, que Aprueba Lineamientos técnicos operativos para la implementación de la estrategia de Autotesteo de VIH.

- **Decreto N°46 del Ministerio de Salud**, de 2023, que modifica los lineamientos técnicos operativos para la implementación de la estrategia de autotesteo de VIH, aprobadas por decreto exento N°25.

7. Normas técnicas del Ministerio de Salud de Chile.

- **Norma General Técnica N°232 del Ministerio de Salud**, de 2023, sobre Manejo PostExposición Laboral a Sangre y Fluidos en el contexto de la prevención de la infección por VIH.

- **Norma General Técnica N°187 del Ministerio de Salud**, de 2016, sobre Profilaxis, Diagnóstico y Tratamiento de la Infecciones de Transmisión Sexual (ITS).

- **Norma General Técnica N°141 del Ministerio de Salud**, de 2012, que establece la Norma Conjunta de Prevención de la Transmisión Vertical del VIH y la Sífilis.

- **Norma de Manejo N°48 del Ministerio de Salud**, de 2000, sobre Pos-exposición laboral a sangre en el contexto de la prevención de la infección por VIH.

- **Norma N°328 del Ministerio de Salud**, de 1986, que establece normas mínimas de Bioseguridad para el manejo de muestras de pacientes con riesgo de infección del virus HTLV III SIDA en laboratorio clínicos.

- **Lineamientos técnicos operativos para la implementación de la estrategia de Autotesteo de VIH** del Ministerio de Salud, de 2013.

8. Instrumentos de Política Pública del Estado de Chile.

- Ministerio de Salud. 2022-2023. Encuesta nacional de salud, sexualidad y género del Departamento de Epidemiología de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud (ENSSEX, 2022/2023).

- Ministerio de Salud. 2021. Informe Epidemiológico Anual de Enfermedad por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) del Departamento de Epidemiología, Subsecretaría de Salud Pública.

- Ministerio de Salud. 2021. Informe de Estimaciones Poblacionales sobre VIH en Chile. Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS - Departamento de Epidemiología Subsecretaría de Salud Pública.

- Ministerio de Salud. 2021. Plan Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA E ITS 2021-2022. Subsecretaría de Salud Pública, División Prevención y Control de Enfermedades, Departamento Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS.

- Congreso Nacional. 2019. Informe de la Comisión Especial Investigadora de la actuación del Ministerio de Salud y demás organismos públicos competentes en relación a la crisis que afecta a Chile en el tratamiento del VIH/SIDA desde el año 2010 hasta el año 2018, pp. 1-185. Disponible en el sitio web de la Cámara de Diputadas y Diputados, Ventana Comisiones, Sección Informes.

- Ministerio de Salud. 2018. Plan Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA E ITS 2018-2019. Subsecretaría de Salud Pública, División Prevención y Control de Enfermedades, Departamento Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS.

- Ministerio de la Mujer y Equidad de Género. 2018. Cuarto Plan Nacional de Igualdad entre hombres y mujeres, 2018-2030, Gobierno de Chile.

- Ministerio de Salud. 2017. Directrices para la vinculación e ingreso oportuno de personas VIH (+) al programa de atención en establecimientos de la Red Asistencial Pública del país.
- Ministerio de Salud. 2017. Directrices para la Estrategia Regional para Avanzar en Prevención Combinada del VIH y Abordaje de otras Infecciones de Transmisión Sexual.
- Ministerio de Salud. 2014. Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA/ITS.
- Ministerio de Salud. 2009. Manual de procedimientos para la detección y diagnóstico de la infección por VIH.
- Ministerio de Salud. 2006. Situación Epidemiológica de VIH/SIDA, Chile 1984-2004. Subsecretaría de Salud Pública, División de Planificación Sanitaria., Departamento de Epidemiología.
- Ministerio de Salud. 2005. Modelo de Atención Integral a Personas Viviendo con VIH/SIDA.

9. Dictámenes de Contraloría.

- **Dictamen N° 89870**, de 2023, que reitera la legalidad de solicitar examen de detección del VIH a postulantes a Carabineros de Chile.
- **Dictamen N° 2305**, de 2020, que rechaza solicitud de reconsiderar dictamen N°N°14233 de 2018 que concluyó que la Mesa de Trabajo Nacional de Derechos Humanos en VIH/SIDA e ITS, creada por el Ministerio de Salud, constituye un ente de carácter exclusivamente consultivo no vinculante.
- **Dictamen N° 25700**, de 2019, que concluye la legalidad del Ministerio de Salud al actuar dentro de sus atribuciones al designar personal para ejercer labores de apoyo en la coordinación con las organizaciones de la sociedad civil en la materia de que se trata.
- **Dictamen N° 9568**, de 2019, que señala que asuntos tratados en reuniones sostenidas entre la administración y las organizaciones de la sociedad civil, en el marco de la formulación de planes y programas, no son vinculantes para la autoridad.

- **Dictamen N°9889**, de 2018, que estableció que se ajustó a derecho la importación y distribución por Cenabast, sin previo registro, del medicamento Darunavir 600 mg. destinado a los beneficiarios del Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS dada la situación de inaccesibilidad económica del medicamento.

- **Dictamen N°5858**, de 2015, que determina que corresponde que el reglamento que dicte el presidente de la república sobre la realización de exámenes a personas privadas de libertad para la detección del VIH, sea elaborado con la participación coordinada de los ministerios de Justicia y de Salud.

- **Dictamen N°64978**, de 2013, que señala que la Secretaría Regional Ministerial de Salud de la Región de Magallanes y la Antártica chilena no cuenta con potestades para iniciar un sumario administrativo en contra de una funcionaria de un jardín infantil de la Junta Nacional de Jardines Infantiles y de la Directora Regional de este último organismo público, por la divulgación que las denunciadas habrían hecho de la condición de portadora del virus de inmunodeficiencia humana de otra servidora del mencionado establecimiento de educación parvularia.

- **Dictamen N°31471**, de 2012, que reconsideró dictamen N°2203 de 2002, señalando que la Dirección de Previsión de Carabineros de Chile puede proporcionar los medicamentos para los tratamientos ambulatorios de sus imponentes y cargas familiares reconocidas, portadores del Virus de Inmunodeficiencia Humana, VIH/SIDA.

- **Dictamen N°32607**, de 2009, que establece la legalidad de oficio emitido por la I. Municipalidad de Pudahuel en el que se menciona la enfermedad que le afecta para tramitar derecho a atención y tratamiento gratuito de salud.

10. Proyectos de Ley.

- **Proyecto de Ley N°15977-11**, de 2023, Moción que modifica la Ley N°19.779 en materia de prevención, detección y no discriminación.

- **Proyecto de Ley N°12204-11**, de 2018, Moción que Modifica el decreto con fuerza de ley N° 1, de 2005, del Ministerio de Salud, con el objeto de exigir que se incluyan pruebas obligatorias para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en el examen de medicina preventiva. Estado: En Tramitación.

- **Proyecto de Ley N°12081-03**, de 2018, Moción que modifica la ley N° 19.496, que Establece Normas sobre Protección de los Derechos de los Consumidores, para establecer la ineficacia de las cláusulas de los contratos de adhesión que discriminen a portadores de VIH y a quienes padecen SIDA. Estado: En Tramitación.

- **Proyecto de Ley N°11686-07**, de 2018, Moción que Modifica el Código Penal para tipificar como delito el contagio del virus del VIH, cometido en las condiciones que indica. Estado: En Tramitación.

- **Proyecto de Ley N°6200-11**, de 2008, Moción que Modifica ley N° 19.779, en prevención del Virus de Inmunodeficiencia Humana VIH. Estado: Archivado.