

Racialización estructural e inequidad del estado de salud de pacientes con drepanocitosis en Colombia

Structural racialization and health status inequality of patients with sickle cell disease in Colombia

OCTAVIO MARTÍNEZ-BETANCUR • BOGOTÁ, D.C. (COLOMBIA)

DOI: <https://doi.org/10.36104/amc.2026.4878>

Resumen

Cuando a través del andamiaje institucional del Estado se opera un sistema de estratificación racializada en salud, se está contribuyendo a la distribución inequitativa de desenlaces en salud: racismo estructural del Estado. La acción afirmativa y reparativa del Estado colombiano que incluyó la anemia de células falciformes como enfermedad huérfana número 751 a través de la Resolución 2048 de 2015 por parte del Ministerio de Salud y Protección Social, bajo el amparo de la Ley 1392 de 2010 se enjuicia como un proceso de racialización institucional, determinante de inequidad del estado de salud de la población de pacientes afectados. (*Acta Med Colomb* 2026; 51. DOI: <https://doi.org/10.36104/amc.2026.4878>).

Palabras clave: *drepanocitosis, racialización, inequidad.*

Abstract

When the State's institutional structure operates a racially stratified healthcare system, it contributes to an unequal distribution of health outcomes: structural State racism. We analyze the State of Colombia's affirmative and restorative action that included sickle cell disease as orphan disease number 751 through Resolution 2048 of 2015 by the Ministry of Health and Social Protection, under Law 1392 of 2010, as an institutional racialization process that establishes healthcare inequalities in the population of affected patients. (*Acta Med Colomb* 2026; 51. DOI: <https://doi.org/10.36104/amc.2026.4878>).

Keywords: *sickle cell disease, racialization, inequality.*

Dr. Octavio Martínez-Betancur: Esp, MSc. Profesor asociado Departamento de Medicina Interna, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, D.C. (Colombia). Correspondencia: Dr. Octavio Martínez-Betancur. Bogotá, D.C. (Colombia). E.Mail: omartinezb@unal.edu.co
Recibido: 10/X/2025 Aceptado: 5/XII/2025

Introducción

La operatividad del racismo como ideología racial se da dentro de un sistema de racialización entendido como el proceso sociohistórico mediante el cual se crean, adquieren sentido y se transforman las categorías raciales. Con la racialización históricamente estructurada el grupo social dominante categoriza las personas en grupos sociales llamados “razas” con base en el fenotipo, la etnia u otro criterio para marcar diferencia social, y usa su poder para devaluar, oprimir y marginar a los grupos definidos como inferiores, apropiándose diferencialmente los recursos y las oportunidades valiosos de la sociedad. El racismo funciona en múltiples niveles, desde las agencias culturales que propalan estereotipos (creencias normativas negativas) y actitudes (prejuicios) que discriminan grupos raciales (categoría social), hasta estructuras e ideologías de gobierno y políticas institucionales, además de la participación de actores individuales racialmente perjudicados, explícita o

implícitamente. Como un sistema estructurado, el racismo interactúa dinámicamente con otras instituciones sociales, configurándose recíprocamente con ellas para reforzar, justificar y perpetuar una jerarquía racial. Si el cometido es comprender la construcción de racismos en el sistema de salud que levantan barreras hacia el logro de la equidad en el cuidado y estado de salud de las poblaciones, hay que hacer el énfasis en los procesos de racialización (1).

La drepanocitosis o anemia de células falciformes (ACF), enfermedad ampliamente distribuida en todas las poblaciones pero de mayor prevalencia en aquellas étnicamente reconocidas como comunidades negras, es considerada por la Organización Mundial de la Salud como una enfermedad “*neglected*” en el sentido de desatendida, rechazada, desdeñada, postergada, ignorada, abandonada, a manera de violencia estructurada impuesta por factores políticos y socioculturales que conducen a limitados recursos para mejorar las condiciones de salud de los afectados (2), con

la consecuente inequidad racial del estado de salud de esta población que se ve reflejada en la alta carga de enfermedad debilitante y desenlaces adversos que van desde comprometer el funcionamiento diario de los pacientes hasta ser causa de mortalidad prematura (3-6).

El cometido del presente trabajo es enjuiciar como racialización institucional, determinante de inequidad del estado de salud de la población de pacientes afectados por ACF, a la acción afirmativa y reparativa del Estado colombiano que incluyó la ACF como enfermedad huérfana (EH) número 751 a través de la Resolución 2048 de 2015 por parte del Ministerio de Salud y Protección Social, bajo el amparo de la Ley 1392 de 2010.

Racialización estructural del Estado colombiano

Al racismo estructural lo configura la interconexión dinámica de varios sistemas de racismo: institucional (embebido en leyes, políticas y prácticas de la sociedad, y en la lógica de sus instituciones), cultural (creencias y costumbres sociales, imaginarios colectivos, comportamientos sociales, lenguaje, tradición, apariencia), intra e interpersonales, sistémico (interacción entre los sistemas racializados de poder en todos los ámbitos de la estructura social – económico, laboral, educativo, sanitario, político, legislativo, legal/punitivo) que, intencionalmente o no, producen, consienten, refuerzan y perpetúan desigualdades inequitativas (injusticias) y subordinación entre grupos poblacionales con consecuencias adversas para la sociedad (7-11). Esta aproximación al racismo hace claridad que el racismo no es simplemente el resultado de prejuicios acendrados en las personas, sino que es producido por leyes, reglas y prácticas, sancionado e implementado por varios niveles gubernamentales, que se alimenta del sistema económico, así como de las normas culturales y societales (12, 13). Como resultado, el racismo se mantiene profundamente arraigado en la vida cotidiana, como una fuerza social ubicua, demarcando la distribución inequitativa de oportunidades y recursos entre grupos sociales, reafirmando jerarquías raciales (14, 15).

La discriminación racial en salud, además de injusta y parcializada, se configura como un determinante que moldea el estado de salud de aquellos contra quienes se discrimina. Cuando a través del andamiaje institucional del Estado se opera un sistema de estratificación racializada en salud, se está contribuyendo a la distribución inequitativa de desenlaces en salud: racismo estructural del Estado. Este racismo estructural opera más allá del nivel individual y no es manifiesto en el sentido de no ser observado directamente por las personas, pero tiene efectos deletéreos sobre la salud de los grupos poblacionales.

Antes de la Constitución de 1991, la nación colombiana se unificaba bajo el concepto de mestizaje (mezcla de razas) a través del cual se aseguraba una tolerancia racial sin discriminación sociorracial (mito de la “neutralidad o armonía racial”), pero que amparaba una soterrada política

del blanqueamiento por parte de la elite intelectual con la mirada puesta en el ideal del sujeto “racialmente” blanco. Se aspiraba a que la población aclarara progresivamente el color de piel a través de la mezcla entre inmigrantes blancos y los locales no blancos (16), y la desaparición del negro y del indio bajo el peso de la mezcla racial (17). En la Constitución de 1991 se plasma toda la dinámica institucional del Estado colombiano que posibilitó el proceso jurídico y político de etnicización de la “Comunidad Negra” para asegurarle inclusión e igualdad y, por medio de políticas públicas se han dado acciones afirmativas y de reparación histórica dirigidas a la población afrocolombiana. Con la nueva Constitución Política, se da el giro hacia el multiculturalismo como política de Estado con el reconocimiento de la población de afrodescendientes como organizaciones “étnico-territoriales” y “étnico-culturales”. En su artículo transitorio 55 se define quién es un sujeto negro destinatario de políticas públicas afirmativas y reparativas, proceso de etnicización que lo distingue de otros grupos poblacionales. Por efecto de la Ley 70 de 1993 o *Ley de Negritudes* se surte a través del Estado el proceso jurídico de etnicización de la negritud que posibilita los movimientos organizativos de las “comunidades negras” y la titulación colectiva de tierras para dichas comunidades de la Cuenca del Pacífico, organizadas bajo estructuras políticas comunitarias denominadas Consejos Comunitarios (18-20). La Cuenca del Pacífico fue reconocida por el Estado como territorio ancestral rural y ribereño históricamente ocupado por comunidades negras como grupo étnico, afirmándose un espurio esencialismo rural homogeneizador de la identidad negra y sin tener en cuenta las poblaciones afrodescendientes migrantes o naturales de los centros urbanos. Desde mediados del siglo XX las poblaciones negras de la Cuenca del Pacífico colombiano han tenido gran movilidad hacia la vida urbana (migración y desplazamiento), transitando hacia una identidad étnica móvil, intercultural, capaz de revestir múltiples modalidades en diversos espacios y temporalidades urbanas (21).

La Constitución de 1991 y la Ley 70 de 1993, expresan el multiculturalismo de la Nación con la intención de una nueva forma de gobierno centrada en los grupos étnicos con el propósito de reducir las desigualdades y la discriminación estructural de los diferentes grupos sociales. El multiculturalismo constitucional colombiano, sin embargo, no devela el racismo estructural persistente ni reta los fundamentos racializados del poder ni de las relaciones sociales, y es incapaz de transformar (*de-racializar*) el proceso mismo de racialización puesto que deja indemnes las bases económicas y políticas que han sostenido históricamente las jerarquías sociales. La continuidad del racismo contemporáneo se relaciona con las formas esclavistas y coloniales de racismo a través de la transmisión generacional de desventajas sociales, económicas y políticas racializadas, y mediante procesos psicosociales, de opresión, esclavitud y violencias. El racismo estructural contemporáneo puede verse como el reflejo de la estructura colonial de nuestra sociedad y

de la acumulación capitalista que se han perpetuado en el tiempo a través de procesos políticos y legislativos que jerarquizan racialmente la población (22-25). Siguiendo a Restrepo (26), “la equiparación entre marcación racial y adscripción cultural [...] trivializa el racismo y refuerza su carácter estructural al desplazarlo a un asunto de incommensurabilidad entre culturas”. Para Restrepo (26), las categorías de cultura, etnicidad y diferencia mediante las cuales se reconocen las Comunidades Negras en Colombia a partir de la Constitución de 1991, “lejos de abrir espacios de emancipación, han operado en muchas ocasiones como clausuras estereotipantes, como libretos prefabricados, que limitan las posibilidades de acción política y resignificación de la negritud”. El discurso del multiculturalismo se limita a construir nociones sobre el bienestar en nombre de la diferencia cultural, a proponer una gobernabilidad dirigida a la diversidad cultural, y administrar la diferencia etnizada, dejando incólume el racismo en los intersticios del discurso (27, 28). Soterradamente se mantienen categorías raciales subordinadas en el proceso de etnización como si la etnia, a la vez, contuviera y encubriera lo racial.

Miles y Brown (29), consideran la “raza” como una representación ontológica distorsionada de características fenotípicas poblacionales producida por un proceso histórico de racialización ideológica y práctica que continuamente se transforma y encuentra nuevas formas de expresión política, social, cultural o lingüística (30). La Constitución de 1991 sufre de “daltonismo racial” pues entiende que no hay que tener en cuenta, ni siquiera mencionar, la raza. Aunque desvirtuada como categoría biológica, es relevante hablar de raza (“llamamiento a la raza – que es diferente a la asignación racial”) (31) porque si una sociedad racializada enmudece sobre la raza y sus categorías, desaparece toda la inequidad e injusticia derivadas del proceso de racialización, se profundiza la diferencia de poder entre grupos, se acentúa la hegemonía social y se socava la dignidad humana (32, 33). Así como la dimensión racial está presente en cada institución y práctica sociales, de igual manera el sentido subjetivo de identificación compartida y de pertenecer al grupo social oprimido, marginado y discriminado hace que las personas desarrollen una identidad racial incorporada en sus conciencias (racismo internalizado) (34, 35). Si se autopercebe una identidad racial, no deberían existir motivos para negarla y acallarla sino, por el contrario, resaltar con dignidad y autodeterminación la diversidad étnica y cultural con el respeto debido a la diferencia (36), resignificando estigmatizaciones etnoraciales y genealógicas negativas como valores positivos desde la “re-existencia” (37-39).

Más que una población étnica conformada por la diáspora africana derivada de la trata negrera, el significado político de la forma discursiva “afrodescendiente” legitimado en la Constitución de 1991 se ajusta mejor a la concepción de Comunidad Negra como “pueblo tribal”, interpretación que *de-racializa* las desigualdades sociales y confiere identidad cultural y autonomía al pueblo afrodescendiente como

un actor social colectivo (40, 41). El cambio de la forma discursiva se hace a través de la Comisión de la Verdad, entidad estatal colombiana autónoma y temporal creada para esclarecer las causas y patrones del conflicto armado en Colombia, que configura y posiciona con devenir hegemónico la noción de “pueblos étnicos”, rurales y urbanos, noción que articula la actual diversidad racial, lingüística y folclórica de los “pueblos étnicos” (negro, afrocolombiano, palenquero y raizal) con sus raíces y herencias africanas (histórica, étnica, cultural) de las personas nacidas en Colombia (“afrodiáspóricas”). Para Restrepo (26), la noción de “pueblos étnicos” instala un “etnicismo racializado” en el cual “se racializa lo que antes era pensado en clave de un culturalismo tradicionalista y diferencialista, al tiempo que culturaliza lo que había operado simplemente como marcaciones racializadas de la negritud”.

Anemia de células falciformes desde la salud pública

La ACF, definida como la herencia homocigota para la mutación del gen de la globina- β (Glu6Val, rs334) con la resultante hemoglobina falciforme (HbS), se ha convertido en un reto global para la salud pública, con estimativos que sugieren que cada año nacen en el mundo aproximadamente 300 000 niños con ACF, proyectándose un aumento de 400 000 niños para el año 2050.

La ACF es la alteración monogénica más común, con mayor prevalencia en los países más endémicos en malaria tales como los de la cuenca Mediterránea, Oriente Medio y África sub-Sahariana, sustentando la hipótesis que el rasgo falciforme (herencia heterocigota para la mutación de célula falciforme en el gen de la globina- β) confiere protección contra progresión clínica de la malaria por *Plasmodium falciparum* (4, 42). Durante las últimas décadas, la expectativa de vida para los pacientes con ACF ha aumentado significativamente en países de ingresos altos pero sin repercusión sobre la supervivencia de estos pacientes respecto a la población general, supervivencia relativa que se ha visto reducida en cerca de 30 años aún con el mejor cuidado médico, además de condicionar una pobre calidad de vida por complicaciones agudas y crónicas más el consecuente incremento de la carga económica para el paciente, la familia y el sistema sanitario (3-5).

En Colombia, estudios en poblaciones con ancestros africanos como Buenaventura con 92% de población negra, la prevalencia de recién nacidos con al menos una hemoglobina anormal es de 11.7%, con mayor frecuencia de rasgo falciforme (43). En la población de Salahonda, cerca de Tumaco en Nariño, el rasgo falciforme afecta el 10% de la población (44) y en Cali, con una población negra de 26% se documentó rasgo falciforme en 2.4% de neonatos (45). Estudios de los principales haplotipos asociados al gen de globina- β mutante de pacientes con HbS (combinaciones de polimorfismos genéticos presentes en el cromosoma 11 que se heredan junto con la mutación del gen de la globina- β) rea-

lizados en neonatos entre 5 y 11 días de nacidos procedentes de Barranquilla, Bogotá, Bucaramanga, Cali y Cartagena, mostraron una frecuencia del haplotipo Bantú o CAR de 36.4%, seguido por Senegal (30.3%), Benín (21.2%) y Camerún (12.1%), lo que correlaciona con los datos históricos que indican que la mayoría de los africanos que llegaron a Colombia son originarios de la actual Angola (Bantú) y de la isla de Santo Tomé (Sao Tomé) en la Bahía de Benin (46).

Además de haber permitido el estudio de los patrones del tráfico de esclavos negros hacia América con aproximación al origen continental africano de las comunidades negras analizadas (47), el estudio de los haplotipos de la mutación del gen para la cadena de globina- β falciforme se ha empleado también para explicar el comportamiento clínico polimorfo de la enfermedad en cuanto a su severidad y su evolución hacia disfunción orgánica crónica, entendiéndose la intención de racializar bajo un modelo biológico el efecto total directo de la genética sobre el espectro clínico de la ACF (30, 48-53).

Bajo el amparo de la Ley 1392 de 2010 se incluyó la ACF dentro de las enfermedades huérfanas con el nombre de “Drepanocitosis”, correspondiéndole el número 751 y, en el año 2016 se inició la vigilancia rutinaria en Colombia de las enfermedades huérfanas a través del Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA) con la notificación de 2190 diagnósticos. El registro está conformado por la información obtenida en el censo inicial de pacientes realizado en 2013, la notificación de pacientes al SIVIGILA, los registros de atenciones y prescripciones en salud, los registros de defunciones y otras fuentes integradas al Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO) (54, 55). Durante los años 2016 y 2017, de un total de 3805 casos de enfermedades huérfanas notificadas, 195 (5%) fueron drepanocitosis. La prevalencia nacional para 2016 fue de siete casos por 1000 personas, siendo la mayor en Valle del Cauca y de 32 casos por 1000 personas en 2017, la mayor en Buenaventura, utilizando como denominadores las proyecciones poblacionales del DANE para esos años (56). En el año 2019 se analizaron un total de 17 743 casos de enfermedades huérfanas, con un aumento de 8437 casos en comparación con el año 2018, siendo la drepanocitosis el 2.6% de todos los casos. Las entidades territoriales de residencia con mayor frecuencia de casos informados fueron las ciudades de Cartagena con 161 (34.9%), Cali con 116 (25.2%), Buenaventura con 23 (5%), y Montería, Tumaco y Jamundí con 2.0%, respectivamente (57). Durante el año 2021, hasta la semana epidemiológica 20 se notificaron 4949 casos de enfermedades huérfanas al SIVIGILA, una reducción comparada con el mismo periodo para el año 2020, en el cual se notificaron 5983 casos, siendo la drepanocitosis el 3.01% de todos los casos (58).

No es plausible hablar de segregación racial en Colombia, pero sí de marginación cuando fronteras geográficas, administrativas y culturales demarcan distribuciones de carga de enfermedades específicas para grupos étnico/raciales, y se delinearán estructuras de poder político mediante el

asentamiento de grupos humanos racializados en territorios geográficos de “frontera” (jerarquización étnico-racial/geográfica) (22). La construcción de “Comunidad Negra” hecha por la institucionalidad colombiana (Constitución política de 1991 y Ley 70 de 1993) está caracterizada por una mirada rural concentrada en territorios ancestrales, zonas rurales ribereñas de los ríos de la Cuenca del Pacífico, al tenor de la noción de “frontera” sociogeográfica propia del proceso decimonónico de formación y legitimación de la nación colombiana a través de la jerarquización racial/geográfica del territorio y sus pobladores (17, 25, 59). En palabras de Villegas (60), “en el proceso de construcción nacional, las razas se han regionalizado y las regiones se han racializado” en una “lucha por posicionar al ‘negro’ como el otro reconocido” (61). La concentración de minorías raciales afectadas por ACF en territorios ancestrales distintivos, aglutina condiciones adversas asociadas con mayor morbilidad y menores tasas de supervivencia global. La concentración de grupos poblacionales racializados con ACF genera desigualdades en la oportunidad y calidad del cuidado sanitario, concentra la pobreza y el aislamiento social, incide en la posibilidad de acceso a educación de calidad y a oportunidades de empleo calificado bien remunerado, limita la participación social y política, todo lo cual se asocia con mayor morbilidad y menores tasas de supervivencia global (62, 63).

Anemia de células falciformes desde la política pública

En la 29 Conferencia Sanitaria Panamericana de Política sobre Etnicidad y Salud impulsada por la OPS/OMS, alineada con los compromisos globales de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, celebrada en septiembre de 2017, se consideró que la promoción de políticas públicas para avanzar en la equidad en salud para las Américas debería abordar la etnicidad como un determinante social de la salud desde la perspectiva de los pueblos indígenas, los afrodescendientes, los romaníes (gitanos) y los miembros de otros grupos étnicos (64, 65).

Las leyes deben ser consideradas como determinantes estructurales y políticos del estado de salud dado que tienen efectos amplios sobre la participación cívica y en el mercado laboral, así como en el acceso a variados recursos sociales, económicos y políticos entre grupos poblacionales (66). La Ley 1392 de 2010, establece el régimen general de las enfermedades huérfanas para el Sistema General de Seguridad Social en Salud de interés para la salud pública, categoría que comprende enfermedades raras, ultra huérfanas y huérfanas y, en el artículo 2 las define como “enfermedades crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de uno por cada 5000 personas”. En el artículo 7, la Ley establece la implementación de un sistema de información de pacientes con EH, cuyas condiciones y procedimientos fueron dados en el Decreto 1954 de 2012 compilado en el Decreto 780 de 2016. El registro de los pacientes:

busca generar un sistema de información básico sobre enfermedades huérfanas-raras que proporcione mayor conocimiento sobre la incidencia de casos, prevalencia, mortalidad o en su defecto, el número de casos detectados en cada área geográfica, identificando los recursos sanitarios, sociales y científicos que se requieren para su atención y medicamentos, evitar el fraude y garantizar que cada paciente y su cuidador o familia en algunos casos, reciba el paquete de servicios diseñado para su atención con enfoque de protección social (Congreso de Colombia. Ley 1392, 2010) (67).

El artículo 12 de la Ley 1392 de 2010, establece la obligación al Gobierno Nacional de diseñar planes y proyectos de inclusión social a los pacientes con enfermedades huérfanas, tales como acceso a bienes y servicios, a educación y al mercado laboral, identificar las barreras de acceso y las prácticas institucionales de discriminación con el fin de establecer mecanismos para su eliminación. La Ley 1715 de 2014, Estatutaria de Salud, determina en el artículo 11 que los pacientes que padecen enfermedades huérfanas son sujetos de especial protección por parte del Estado, cuya atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Consecuentemente, los legisladores consideran que:

Se hace urgente y necesaria la visualización de la anemia de células falciforme, como la enfermedad genética más grande en el mundo, presente en la población colombiana y en especial en las comunidades afro, cuya prevención y atención hacen parte de las deudas históricas que tiene el Estado colombiano con los millones de afrodescendientes que han escrito la historia de la nación, con la tinta de la discriminación y el olvido (Congreso de Colombia. Ley 1392, 2010) (67).

Por su parte, el Ministerio de Salud y Protección Social, bajo el amparo de la Ley 1392 de 2010 emite la resolución 2048 de 2015 que “actualiza el listado de enfermedades huérfanas y define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas”, e incluye como enfermedad huérfana a la ACF con el número 751 con el nombre de “Drepanocitosis” (68).

En el texto propuesto para segundo debate del proyecto de Ley N° 183 de 2020 para Cámara “por medio del cual se garantizan medidas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones”, el Congreso de Colombia decreta en su Artículo 1° “medidas afirmativas de inserción social, encaminadas a asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con enfermedades huérfanas y que presenten una discapacidad, comprobada, superior al 50%”, entre ellas reconocimiento monetario de sostenimiento, priorización en la inscripción en los programas sociales del Estado y su inscripción en el régimen subsidiado, garantía de acceso prioritario y oportuno a la educación con criterio diferencial y otorgamiento de becas en instituciones educa-

tivas del Estado en todos los niveles y grados del servicio educativo, estabilidad laboral como servidores públicos o trabajadores oficiales, flexibilidad en el horario laboral extendida al cuidador tanto en el sector público como en el privado para atender procedimientos médicos (Congreso de la República de Colombia, 2020) (69).

Las políticas públicas basadas en la raza, tales como las acciones afirmativas del Estado, fallan en reconocer que es el racismo y no la raza, la fuente de las inequidades. Además, las políticas basadas en la raza fallan en enfrentar la multidimensionalidad del racismo sin cuestionar las estructuras de poder que lo perpetúan. Como contrapartida de políticas basadas en la raza, se propende por las políticas conscientes del racismo que entienden, identifican y responden a las inequidades basadas en racismos estructurales (70). El racismo estructural direcciona la inequidad en salud hacia peores resultados en los desenlaces y en la calidad de atención entre grupos poblacionales negros, generando el concepto de inequidad racializada de salud que ha motivado esfuerzos académicos dirigidos a definir, operacionalizar y medir su configuración multidimensional: dinámicas de poder, injusticias institucionalizadas (racismo institucionalizado) y determinantes sociales intersectoriales (71, 72).

Haber incluido en Colombia la ACF dentro del capítulo de las enfermedades huérfanas implica vigilar su carga de morbilidad para el Sistema de Salud mediante la frecuencia de diagnóstico anual con base en la prevalencia poblacional en relación con el total de enfermedades huérfanas y por entidades territoriales de residencia de los afectados, para destinar recursos económicos y sociales en la asistencia de la discapacidad de los pacientes. Se configura una equivocación multidimensional del Estado que genera mayor inequidad en términos de oportunidades/capacidades y funcionamientos para la población negra que la que el Legislativo quiere subsanar, puesto que el indicador propuesto para valorar el efecto de la política pública no tiene en consideración el impacto de la enfermedad sobre la disminución significativa de la supervivencia global (mortalidad prematura) ni sobre el deterioro progresivo crónico que sufren los pacientes en su curso de vida, lo que determina desigualdades en las oportunidades/capacidades para el funcionamiento de una persona afectada por la enfermedad, para lo que esa persona quiera hacer o ser (73).

Las políticas públicas en salud implementadas como acciones afirmativas y reparativas del Estado sobre afrodescendientes con ACF que no tienen como objetivo impactar la supervivencia global ni el envejecimiento exitoso de estas poblaciones, se denotan como políticas públicas racializantes incapaces de pensar el racismo institucional como inequidad en el estado de salud de esta población y de lograr justicia social. Cuando se trata de diseñar e implementar leyes para combatir el racismo estructural en el estado de salud de una población, el enfoque de mortalidad prematura es el indicador clave para evidenciar la magnitud del grado de inequidad persistente entre grupos poblacionales racializados puesto

que refleja el tiempo acumulado de vida expuesto a leyes relacionadas con racismo estructural (66).

El indicador inadecuado de la frecuencia de ocurrencia con que se mide la carga de ACF en la población, resultado del encasillamiento legislativo como enfermedad huérfana número 751, debe dar paso a indicadores que permitan pensar políticas públicas no asistencialistas que favorezcan las capacidades y funcionamientos de los pacientes con ACF y que respalden acciones en salud tendientes a evitar la mortalidad prematura y promover el envejecimiento saludable de los afectados. La ocurrencia de ACF debe seguir estando determinada por las transiciones demográficas y epidemiológicas, la hibridación cultural y mezcla genética entre poblaciones autóctonas y migrantes, apartando la mirada de la raza de los pacientes y del territorio en que residen.

El principal objetivo al atender la carga de ACF es posponer la mortalidad y, para un perfil de mortalidad dado, posponer la morbilidad, hacia lo cual deberían orientarse las políticas públicas. Esto último se conoce como envejecimiento saludable o compresión de la morbilidad, mediante la cual las tasas de discapacidad decrecen en forma más rápida que las de mortalidad. Esta idea combina intervalos de vida más largos con menos años de discapacidad al final de la vida. En este objetivo se reconoce que, aunque la muerte es inevitable, idealmente no debería ser ni prematura ni estar precedida de años de mala salud.

Inequidad del estado de salud de pacientes con anemia de células falciformes

El concepto de equidad es inherentemente normativo, esto es, basado en valores, lo que no necesariamente lo es para el concepto de igualdad. Equidad, valor social ampliamente compartido, es un principio ético estrechamente relacionado con los principios que rigen los derechos humanos (consenso internacional de valores), y se plantea la equidad en salud como “el derecho humano a alcanzar el máximo estándar de salud”, entendido como el estándar de salud que goza el grupo de mayores ventajas sociales dentro de una sociedad (74). Los niveles de salud de los grupos más privilegiados en una determinada sociedad reflejan los niveles que claramente pueden lograrse biológicamente, así como el estándar mínimo que sería posible alcanzar en un futuro previsible para cada persona en dicha sociedad (75).

Aunque inequidad y desigualdad en salud no son sinónimos, el concepto de igualdad es indispensable para la operacionalización y medición de la equidad en salud y es importante para la rendición de cuentas bajo el marco de los derechos humanos. La igualdad puede ser determinada con respecto a resultados medibles específicos, mientras que lo equitativo del proceso es más dependiente del juicio moral de quienes en una sociedad determinan qué es equitativo y qué no lo es, en términos de salud. La inequidad en salud se define como una distribución arbitraria e injusta de riesgos, recursos y/o resultados en salud, sistemática y evitable. Calificar como inequidad una desigualdad implica conocer sus

causas y poder fundamentar un juicio sobre la arbitrariedad e injusticia de dichas causas (75-77).

La noción de igualdad de oportunidades/capacidades para lograr el máximo posible de un estado saludable, fundamental para el concepto de equidad en salud, está cimentada en el acuerdo internacional por los derechos humanos de no discriminación e igualdad, y en la responsabilidad de los gobernantes de prestar atención especial a los segmentos de la población con mayor riesgo de logros subestándar en salud, dadas sus desventajas sociales y económicas (78-80).

A nivel poblacional, puede hacerse mucho daño sobre el estado de salud como resultado de procesos y estructuras discriminatorias inintencionales (78). La salud es a menudo reducida y mal interpretada como cuidado sanitario de la salud y, consecuentemente, las políticas de la salud son construidas de manera inadecuada como políticas del cuidado de la salud (81). El régimen especial de atención social, prestación preferencial y prioritaria de asistencia sanitaria que por Ley goza la población de pacientes con ACF al ser considerada una enfermedad huérfana, en vez de evitar, promueve la discriminación en logros de salud como alcanzar una vida prolongada y con buena salud (envejecimiento exitoso).

Los contextos legal y político son las arenas en las cuales los grupos sociales compiten por poder y por los recursos deseables de una sociedad. Para el legislador político que incluyó la ACF en el capítulo de enfermedades huérfanas, la salud significaba la distribución y prestación de asistencia sanitaria, un aspecto menor dentro del interdisciplinar y multidimensional campo del cuidado de la salud, el sistema del cuidado de la salud. Lo que realmente se consideró fue una política medicalizada del cuidado de la salud, que incorpora conceptos como necesidad, acceso, eficacia, efectividad, oferta, demanda, financiación, distribución y asignación eficiente de los recursos sanitarios, sobre la base de teorías liberales e igualitarias de justicia social (82-84). Al apartarse de la concepción de la política medicalizada de los sistemas de salud, el enfoque debe reorientarse hacia la evaluación de la desigualdad e inequidad presentes en la población con ACF con base en su estado de salud, entendido bajo el concepto de “Vida saludable” de la teoría de oportunidades/capacidades: “Poder vivir hasta el término de una vida humana de una duración normal; no morir de forma prematura o antes de que la propia vida sea tan reducida que no merezca la pena vivirla” (85).

Racismo estructural amplificado

Los sistemas de salud, tanto en sus diseños como en los modos de organizar sus procesos y valores, no son inmunes al racismo institucional. Estos procesos institucionales se amplifican adoptando formas de racismo interpersonal, como aquellas que se producen en la interacción con el personal sanitario mediante prácticas racistas, explícitas (insultos racistas o trato ofensivo) o implícitas (hacer sentir injustificadas las necesidades médicas), así como amplificarse a

racismo intrapersonal o interiorizado que se expresa en las personas de grupos de minorías raciales y étnicas al aceptar los estereotipos impuestos acerca de sí mismos y de quienes comparten su identidad, que los lleva a deteriorar su autoestima con el consecuente autorechazo y subvaloración (86-89).

La raza se aprende como un factor independiente de riesgo biológico para desarrollar enfermedad, y no como el marcador de desigualdades resultantes del racismo estructural (90). En el sistema de prestación de cuidados de salud se suceden prácticas médicas racializadas que consideran la raza de una persona como un factor biológico que puede definir su salud. También se denomina medicina basada en la raza. Se sustenta en la suposición de que la raza (como sistema de clasificación socialmente definido en los seres humanos) de una persona es biológica y, por tanto, puede influir en sus resultados de salud (91). Otra expresión de medicina racializada es considerar la raza como sustituto de riesgo de enfermedad: cuando la raza se utiliza como término general para representar otros múltiples factores que informan e influyen sobre las condiciones de salud, sean factores sociales y ambientales. Otra práctica médica racializada es utilizar la raza como sustituto de la ascendencia (linaje de un individuo que suele referirse a varias generaciones hacia atrás o al origen geográfico de sus antepasados). Mientras que la raza de un paciente se define socialmente, su ascendencia se basa en la biología y puede influir en su riesgo de padecer alguna enfermedad. La ascendencia de una persona contiene información genética que puede influir en su salud y en sus opciones de tratamiento. Por ejemplo, una persona con ascendencia del África ecuatorial puede tener más probabilidad de ser portadora del alelo de la anemia falciforme. Un clínico, sin embargo, no puede asumir que un paciente tiene un mayor riesgo de ser portador del alelo de la anemia falciforme porque socialmente se le defina como de raza negra. El riesgo que un paciente desarrolle enfermedad falciforme está relacionado con el lugar de procedencia de sus antepasados y no con su raza definida socialmente. La medicina racializada utiliza incorrectamente la raza como sustituto de la ascendencia, y refuerza una concepción falsa y perjudicial de la raza humana como algo biológico (20, 92). Consecuentemente, las personas con ACF pueden percibir discriminación por parte de sus proveedores del cuidado de la salud basada en dos etiquetas posibles, bien por el grupo físico en el cual es categorizado el paciente o por las características de la enfermedad que obliga consultas frecuentes por crisis agudas de dolor o por la alta carga de dolor crónico de severidad variable, a menudo intratable, con insatisfacción por parte del paciente con el cuidado que recibe (93).

Las personas tienen asociaciones inconscientes (sesgos inconscientes), tanto positivas como negativas acerca de otras personas, con base en características como raza, etnia, género, edad, clase social, apariencia. Estos sesgos inconscientes pueden influenciar los sentimientos y actitudes de los proveedores del cuidado de la salud y dar como resultado

prácticas discriminatorias involuntarias, especialmente bajo circunstancias demandantes, levantando barreras para lograr un sistema del cuidado de la salud diverso y equitativo (94, 95). Los sesgos inconscientes o implícitos, aún en personal sanitario bien intencionado, pueden afectar negativamente la evaluación y el cuidado de los pacientes con ACF (96, 97).

Los marcos cognitivos raciales son tejidos dentro de cada cultura mediante creencias compartidas, valores, normas, prácticas, símbolos y objetos materiales que configuran la manera en que las personas perciben, entienden e interactúan en el escenario racial (14). Puesto que la ACF afecta mayoritariamente a sujetos negros, se la vincula con el racismo aprendido en posturas socioculturales discriminantes, sin raíces biológicas. La clasificación de los seres humanos en diferentes razas nunca ha sido completamente inocente, insesgada o apolítica, y la clasificación racial ha servido a lo largo del tiempo para justificar explotación, opresión, discriminación, marginación y racismo estructural (98).

Las personas con ACF perciben su condición clínica como un estigma por padecer una enfermedad “africana” o “enfermedad de negros”, y dicho estigma lo viven como una experiencia social caracterizada por exclusión, rechazo, culpabilidad o devaluación por un juicio social adverso sobre la persona identificada con la enfermedad (99, 100). Muchas de las complicaciones que afligen a los pacientes con ACF, particularmente el dolor, no son visibles. El dolor se diagnostica por el autoinforme del paciente, dolor que puede ser extremadamente severo y requiere incluso tratamiento con opiáceos. Los pacientes con ACF sufren de discriminación por los cuidadores de la salud quienes no aprecian signos visibles faciales que corroboren los informes de severidad del dolor y, con la frecuente recurrencia de las crisis, se considera como comportamiento de quienes buscan drogas simulando dolor. Los pacientes con ACF pierden credibilidad en el sistema del cuidado de la salud debido al estigma casi universal y a la falta de credibilidad en sus informes de dolor (1, 101). Los pacientes identifican falta de respeto, falta de interés (apatía) y de destrezas aprendidas por los proveedores de salud que los atienden, lo que suma a la falta de credibilidad en el personal sanitario (102). Debido a las objeciones de los cuidadores para brindar la atención que merecen los pacientes, sumado al estrés generado por el estigma racial, muchos pacientes evitan recurrir a los centros asistenciales aumentando el riesgo de complicaciones que amenazan la vida. Se configura una barrera terapéutica racista para pacientes con ACF (96).

Instrumentos internacionales

Existen instrumentos internacionales de derechos humanos de los cuales forma parte Colombia que advierten sobre discriminación racial legalizada a través de la institucionalidad del Estado.

La Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH) explícitamente no considera el derecho a la salud, pero el Protocolo Adicional a la CADH en materia de

derechos económicos, sociales y culturales (“Protocolo de San Salvador”) lo incorpora (Artículo 10) como el derecho de toda persona al “disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social”, considerando la “salud como un bien público” cuya protección está a cargo de los estados y estipula estándares para garantizarlo (103). El “Protocolo de San Salvador” excluye la competencia contenciosa de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH) sobre el derecho a la salud y la limita solo a conocer sobre violaciones de los derechos sindicales y derecho a la educación (104). No obstante, derivado de la interpretación del contenido del artículo 26 de la CADH, la Corte IDH ha conocido y ha emitido jurisprudencia sobre violaciones de algunos Estados Parte del derecho a la salud, entendiéndolo y reconociéndolo como derecho autónomo en el marco del principio de progresividad y no exclusivamente como interdependiente del derecho a la vida y a la integridad personal consagrados en la CADH (artículos 4 y 5) (105). En otros instrumentos de la CADH se hace referencia al derecho a la salud en lo referente al racismo y la discriminación racial, así como sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores, relacionando la salud con el envejecimiento saludable, entendido como “un proceso en el que se optimizan las oportunidades del bienestar físico, mental, social y participación en actividades sociales” (104).

La jurisprudencia de la Corte IDH ha fijado estándares en la protección del derecho a la salud (mínimo sobre el cual se debe dar cumplimiento a las obligaciones estatuidas – mínimo a ser tutelado por los Estados) tomando como sustento el artículo 26 de la CADH, unos estándares generales que obligan a los Estados a proteger, regular, fiscalizar y supervisar la prestación de los servicios de salud, y otros específicos dirigidos a personas de poblaciones vulnerables. El contenido de los postulados de la Corte IDH en términos de la regulación de los servicios de salud, se puede resumir en tres aspectos (105, 106): (i) el deber de los Estados de establecer un marco normativo adecuado que asegure un mínimo de garantías a este derecho; (ii) la necesidad de dotar a los servicios de un estándar de disponibilidad y calidad, conformes con la tutela de la salud de los sujetos; y (iii) la obligación de efectuar una inspección, vigilancia y control en la prestación de los servicios de salud, sean públicos o privados. Y, en lo que respecta a los servicios, la Corte IDH establece los principios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de las prestaciones médicas.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales del Consejo Económico y Social de la ONU reunido en Ginebra entre abril y mayo de 2000, plantea cuestiones sustantivas en la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. La Observación General N° 14 (107) identifica qué acciones u omisiones dentro de las obligaciones de los Estados Parte equivalen a violaciones del derecho a la salud. Entre las “violaciones resultantes de *actos de comisión* figura la revocación o suspensión formal de la legislación necesaria para el con-

tinuo disfrute del derecho a la salud, o la promulgación de legislación o adopción de políticas que sean manifiestamente incompatibles con las preexistentes obligaciones legales nacionales o internacionales relativas al derecho a la salud” (107). Por otra parte, las acciones, políticas o leyes de los Estados que sean susceptibles de producir morbilidad innecesaria y una mortalidad evitable, cuentan entre las violaciones de las normas de cumplimiento del Estado, así como la “promulgación de leyes o adopción de políticas que afectan desfavorablemente el disfrute de cualquiera de los componentes del derecho a la salud”.

Referencias

1. **Hamed S, Bradby H, Ahlberg BM, Thapar-Björkert ST.** Racism in healthcare: a scoping review. *BMC Public Health* 2022; 22: 988. doi: 10.1186/s12889-022-13122-y.
2. **Ware RE.** Is Sickle Cell Anemia a Neglected Tropical Disease? *Plos Neglected Tropical Disease* 2013; 7(5), e2120. doi: 10.1371/journal.pntd.0002120.
3. **Lubeck D, Agodoa I, Bhakta N, Danese M, Pappu K, Howard R, et al.** Estimated Life Expectancy and Income of Patients With Sickle Cell Disease Compared With Those Without Sickle Cell Disease. *JAMA Network Open* 2019; 2(11), e1915374. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2019.15374.
4. **Piel FB, Steinberg MH, Rens DC.** Sickle Cell Disease. *New Engl J Med* 2017; 376(16), 1561-1573. doi: 10.1056/NEJMra1510865.
5. **Thomson AM,** for the GBD 2021 Sickle Cell Disease Collaborators. Global, regional, and national prevalence and mortality burden of sickle cell disease, 2000-2021: a systematic analysis from the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Haematology* 2023; 10, e585-599. doi: 10.1016/S2352-3026(23)00118-7.
6. **Smith WR, Valrie C, Sisler I.** Structural Racism and Impact on Sickle Cell Disease. Sickle Cell Lives Matter. *Hematol Oncol Clin N Am* 2022; 36: 1063 – 1076. doi: 10.1016/j.hoc.2022.08.008.
7. **Dean LT, Thorpe RJ.** What Structural Racism Is (or Is Not) and How to Measure It: Clarity for Public Health and Medical Researchers. *Am J Epidemiology* 2022; 191 (9): 1521 – 1526. doi: 10.1093/aje/kwac112.
8. **Braveman PA, Arkin E, Proctor D, Kauh T, Holm N.** Systemic and Structural Racism: Definitions, Examples, Health Damages, and Approaches to Dismantling. *Health Affairs* 2022; 2: 171 – 178. doi: 10.1377/hlthaff.2021.01394.
9. **Adkins-Jackson PB, Chantarat T, Bailey ZD, Ponce NA.** Measuring Structural Racism: A Guide for Epidemiologists and Other Health Researchers. *Am J Epidemiology* 2021; 191(4): 539 – 547. doi: 10.1093/aje/kwab239.
10. **Cogburn CD.** Culture, Race, and Health: Implications for Racial Inequities and Population Health. *The Milbank Quarterly* 2019; 97(3): 736 – 761. doi: 10.1111/1468-0009.12411.
11. **Needham BL, Ali T, Allgood KL, Ro A, Hirschtick JL, Fleischer NL.** Institutional Racism and Health: a Framework for Conceptualization, Measurement, and Analysis. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities* 2022; 22. doi: 10.1007/s40615-022-01381-9.
12. **Bailey ZD, Feldman JM, Bassett MT.** How Structural Racism Works – Racist Policies as a Root Cause of U.S. Racial Health Inequities. *N Engl J Med* 2021; 384: 768 – 773. doi: 10.1056/NEJMms2025396.
13. **Gee GC, Hicken MT.** Commentary – Structural Racism: The Rules and Relations of Inequity. *Ethn Dis* 2021; 31 (Suppl. 1): 293 – 300. doi: 10.18865/ed.31.S1.293.
14. **Brown TH, Lee HE, Hicken MT, Bonilla-Silva E, Homan P.** Conceptualizing and Measuring Systemic Racism. *Ann Rev Public Health* 2025; 46: 69 – 90. doi: 10.1146/annurev-publhealth-060222-032022.
15. **Essed P.** Everyday Racism. In: Goldberg DT, Solomos J, editors. *A Companion to Racial and Ethnic Studies*. Oxford: Blackwell Publishers Ltd; 2002. p. 202 – 206.
16. **Lasso M.** Un mito republicano de armonía racial: raza y patriotismo en Colombia, 1820 – 1812. *Rev Estudios Sociales* 2007; 27: 32 – 45. doi: 10.7440/res27.2007.02.
17. **Múnera A.** Fronteras imaginadas. La construcción de las razas y de la geografía en el siglo XIX colombiano. 3ª Edición. Bogotá: Crítica; 2022. 254 p.
18. **Cruz C, Chavarriaga M, Vargas A, Puentes F, Hernández D.** Espacios de lo negro: la construcción del sujeto afro desde la institucionalidad colombiana. En: Roth AN, Wabgou M, editores. *Las políticas públicas de las diversidades: identidades y emancipación*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia e In-

stituto Unidad de Investigaciones Jurídico-Sociales Gerardo Molina – UNIJUS; 2009. p. 97 – 122.

19. Restrepo E. Etnización de la negritud: contribución a las genealogías de la negritud. En: Castro-Gómez S., Restrepo E., editores. Genealogías de la colombianidad. Formaciones discursivas y tecnológicas de gobierno en los siglos XIX y XX. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana; 2008. p. 96 – 132.
20. Mosquera J. Develando lo que dicen sobre raza y etnia las revistas de salud pública en Colombia. *Revista CS – Estudios Sociales sobre América Latina* 2015; 16: 109 – 129. doi: 10.18046/recs.i16.1939.
21. del Cairo CL, Jaramillo-Marín J. La etnicidad: retos y perspectivas en la Colombia contemporánea. *NOVUM* 2003; 10(28): 7-32. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/novum/article/view/95155>.
22. Hardeman RR, Homan PA, Chantarat T, Davis BA, Brown TH. Improving The Measurement Of Structural Racism To Achieve Antiracist Health Policy. *Health Affairs* 2022; 41(2): 179 – 186. doi: 10.1377/hlthaff.2021.01489.
23. Gee GC, Walsemann KM, Brondolo E. A Life Course Perspective on How Racism May Be Related to Health Inequities. *Am J Public Health* 2012; 102(5): 967 – 974. doi: 10.2105/AJPH.2012.300666.
24. Flórez FJ. La vanguardia intelectual y política de la nación. Historia de una intelectualidad negra y mulata en Colombia, 1877 – 1947. Bogotá: Editorial Planeta Colombiana S.A.; 2023. 383 p.
25. Mosquera SA. Negro ni mi caballo. Historia del racismo en Colombia. Bogotá: Apidama Ediciones Ltda; 2020. 381 p.
26. Restrepo E. Subjetividades políticas negras y racismo en desmentida en Colombia. Popayán: Editorial Universidad del Cauca; 2025. 263 p.
27. Bocarejo D, Restrepo E. Hacia una crítica del multiculturalismo en Colombia. Introducción: Revista Colombiana de Antropología. *Rev Col de Antropología* 2011; 47(2): 7-13.
28. Wade P. Multiculturalismo y racismo. *Rev Col de Antropología* 2011; 47(2), 15-35.
29. Miles R, Brown M. On Signification. In: Miles R, Brown M. Racism. London: Routledge; 1989. p. 87 – 113.
30. Bonilla-Silva E. Rethinking Racism: Toward A Structural Interpretation. *American Sociological Review* 1996; 62: 465 – 480. <https://www.jstor.org/stable/2657316>.
31. Mbembe A. Crítica de la razón negra. Ensayo sobre el racismo contemporáneo. Barcelona: Ned Ediciones; 2016. 285 p.
32. Bela-Lobedde, D. Ponte a punto para el antirracismo. Consejos útiles para iniciar la alianza antirracista. Barcelona: Penguin Random House Grupo Editorial; 2023. 223 p.
33. Rutherford, A. Cómo rebatir a un racista. Historia, ciencia, raza y realidad. Barcelona: Paidós; 2021. 235 p.
34. Williams DR. Race and Health: Basic Questions, Emerging Directions. *Ann Epidemiol* 1997; 7: 322 – 333. doi: 10.1016/s1047-2797(97)00051-3.
35. Jones CP. “Race”, Racism, and the Practice of Epidemiology. *Am Journal of Epidemiology* 2001; 154(4): 299 – 304. doi: 10.1093/aje/154.4.299.
36. Mosquera C, León RE. Contradicciones discursivas en procesos de intervención social diferencial étnico-racial negra en programas sociales en Colombia. *Revista CS* 2013; 12: 23-52. doi: 10.18046/recs.i12.1676.
37. Valencia LE. Negro y afro. La invención de dos formas discursivas. Cali: Editorial Universidad Icesi; 2019. 170 p.
38. Hellebrandová K. El proceso de etno-racialización y resistencia en la era multicultural: Ser negro en Bogotá. *Universitas Humanística* 2014; 77(enero-junio): 145-168. doi: 10.11144/Javeriana.UH77.eper.
39. Jiménez PLR (sf). *Racismo y políticas públicas en Colombia. El caso afrocolombiano (1991-2005)*. Portail-eip.org. http://portail-eip.org/SNC/EIPColombia/2005/afro_colombiens/Racismo.pdf
40. Oliva ME. Escrituras de la afrodescendencia. Debates y trayectorias de la intelectualidad negra/afrodescendiente en el siglo XX latinoamericano. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Alberto Hurtado; 2024. 386 p.
41. Corte Constitucional República de Colombia. Rama Judicial. Sentencia T-955-03. <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2003/t-955-03.htm>.
42. Naik RP, Haywood Jr C. Sickle cell trait diagnosis: clinical and social implications. *Hematology* 2015; 160 – 167. doi: 10.1182/asheducation-2015.1.160.
43. de Bernal M, Collazos A, Bonilla RD, Tascón EP. Determination of the prevalence of hemoglobin S, C, D, and G in neonates from Buenaventura, Colombia. *Colombia Médica* 2010; 41(2), 141 – 147. doi: 10.25100/cm.v41i2.695.
44. Muñoz N, Pereira F, Sáenz I. Hemoglobinas anormales en Salahonda (Tumaco). *Acta Pediatr Colomb* 2010; 1: 7-10.
45. Satizábal J, Neuta P, Muñoz J, Somoyar P. Incidencia de hemoglobinopatías en neonatos en Cali. *Salud Uninorte* 2004; 18: 71-72.
46. Durán CL, Morales OL, Echeverri SJ, Isaza M. Haplotipos del gen de la globina beta en portadores de hemoglobina S en Colombia. *Biomédica* 2012; 32, 103-111. doi: 10.7705/biomedica.v32i1.600.
47. Rodríguez WE, Sáenz GF, Chavez MA. Haplotipos de la hemoglobina S: importancia epidemiológica, antropológica y clínica. *Pan Am Journal Public Health* 1998; 3(1): 1 – 8.
48. Dressler WW, Oths KS, Gravlee CC. Race and Ethnicity in Public Health Research: Models to Explain Health Disparities. *Annu Rev Anthropol* 2005; 34: 231 – 252. doi: 10.1146/annurev.anthro.34.081804.120505.
49. Cerdeña JP, Asabor EN, Plaisime MV, Hardeman RR. Race-based Medicine in the point-of-care Clinical resource UpToDate: A systematic content análisis. *Lancet* 2022; 52: 1 – 9. doi: 10.1016/j.eclinm.2022.101581.
50. Lee C. “Race” and “ethnicity” in biomedical research: How do scientists construct and explain differences in health? *Soc Sci Med* 2009; 68: 1183 – 1190. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.12.036.
51. Morgenstern H. Defining and Explaining Race Effects. *Epidemiology* 1997; 8(6):609 – 611. doi: 10.1097/00001648-199711000-00002.
52. Cooper RS, Kaufman JS, Ward R. Race and Genomics. *N Engl J Med* 2003; 348(12): 1166 – 1170. doi: 10.1056/NEJMs022863.
53. Braun L. Race, Ethnicity, and Health. Can Genetics Explain Disparities? *Perspect Biol Med* 2002; 45(2): 159 – 174. doi: 10.1353/pbm.2002.0023.
54. Ministerio de Salud y Protección Social. Colombia. (2019). *Resolución Número 946*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-946-de-2019.pdf>
55. Instituto Nacional de Salud – Colombia Potencia de la Vida. (2024). *Protocolo de vigilancia en salud pública. Enfermedades Huérfanas – Raras. Versión 06*. https://www.ins.gov.co/buscadoreventos/Lineamientos/Pro_Enfermedades%20huerfanas.pdf
56. Misnaza SP. Drepanocitosis en Colombia: análisis de la notificación como enfermedad huérfana o rara al sistema de vigilancia en salud pública, 2016 y 2017. *Informe Quincenal Epidemiológico Nacional* 2018; 23(1):1 – 13. <http://www.ins.gov.co/buscadoreventos/IQEN/IQEN%20vol%2023%202018%20num%2001.pdf>
57. Instituto Nacional de Salud – Minsalud. *Enfermedades Huérfanas – Raras. Colombia 2019*.
58. Instituto Nacional de Salud – Minsalud. (2021). *Boletín Epidemiológico Semanal. Semana Epidemiológica 24. 13 al 19 de junio de 2021*.
59. Martínez F. Una cultura de ivernadero: trópico y civilización en Colombia (1808-1928). Madrid: Iberoamericana – Vervuert; 2016. 209 p.
60. Villegas A. Alteridad racial y construcción nacional: un balance de los estudios sobre las relaciones entre raza y nación en Colombia. *Universitas Humanística* 2014; 77: 305 – 325. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/view/5931>.
61. Valencia LE. Ambigüedades en dos décadas de paradigma multiculturalista. Algunos elementos de la historia inmediata de los Afrocolombianos. *Revista CS* 2015; 16: 17 – 37. doi: 10.18046/recs.i16.1967.
62. Zambrana RE, Williams DR. The Intellectual Roots Of Current Knowledge On Racism And Health: Relevance To Policy And The National Equity Discourse. *Health Aff* 2022; 41(2); 163 – 170. doi: 10.1377/hlthaff.2021.01439.
63. Martínez J, Sierra M, Pomares D, Martínez MG. Racismo y segregación en Colombia: salud, educación y trabajo en la población afrodescendiente del Pacífico. *Tras-Pasando Fronteras* 2020; 16: 96 – 122. doi: 10.18046/retf.i16.4102.
64. OMS/OPS. 29.a Conferencia Sanitaria Panamericana. 69.a Sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas. Washington, D.C. septiembre 2017. CSP29/7, Rev. 1.
65. del Pino S, Coates AR, Guzmán JM, Gómez-Salgado J, Ruiz-Frutos C. Política sobre etnicidad y salud: construyendo soluciones equitativas frente a las desigualdades étnicas. *Rev Esp Salud Pública* 2018; 29: e1 – e7. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17059490030>.
66. Jahn JL, Zubizarreta D, Chen JT, Needham BL, Samari G, McGregor AJ, et al. Legislating Inequity: Structural Racism In Groups Of States Laws And Associations With Premature Mortality Rates. *Health Aff* 2023; 42(10) 1325 – 1333. doi: 10.1377/hlthaff.2023.00471.
67. Congreso de la República de Colombia. (2010). *Ley 1392. Por medio de la cual se reconocen las enfermedades Huérfanas-Raras como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado Colombiano a la población que padece enfermedades Huérfanas-Raras y sus cuidadores*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>.
68. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución Número 002048 de 2015. Diario Oficial. República de Colombia. Año CLI No 49.541. Bogotá. Junio de 2015. Sistema Nacional de Bibliotecas Judiciales. <https://sidn.ramajudicial.gov.co > NORMATIVA>

69. Congreso de la República de Colombia. Cámara de Representantes. (2020). *Informe de Ponencia para primer debate al proyecto de ley No. 183 de 2020 Cámara. Por medio de la cual se garantizan medidas positivas en favor de las personas que padecen enfermedades huérfanas en situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones*. <https://www.camara.gov.co/sites/default/files/202104/PONENCIA%20SEGUNDO%20DEBATE%20PL%20183C2020%20ENFERMEDADES%20HUERFANAS.pdf>
70. Fashaw-Walters SA, McGuire CM. Proposing a racism-conscious approach to policy making and Health Care Practices. *Health Aff* 2023; 42(10): 1351 – 1358. doi: 10.1377/hlthaff.2023.00482.
71. Hing AK, Chantarat T, Fashaw-Walters S, Hunt SL, Fardeman RR. Instruments for racial health equity: a scoping review of structural racism measurement, 2019 – 2021. *Epidemiol Rev* 2021; 46(1): 1 – 26. doi: 10.1093/epirev/mxae002.
72. Heyn PC, Terhune EA, Dagne MB, Piper C, Welch VA, Francis D, et al. Definitions, terminology, and related concepts or “racial health equity”: a scoping review protocol. *Syst Rev* 2023; 12: 185. doi: 10.1186/s13643-023-02357-4.
73. Anand, S. The concern for equity in health. *J Epidemiol Community Health* 2002; 56: 485 – 487. doi: 10.1136/jech.56.7.485.
74. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference. *Official Records of the World Health Organization no 2*. 1946.
75. Braveman PA, Kumanika S, Fielding J, LaVeist T, Borrel LN, Manderscheid R, et al. Health Disparities and Health Equity: The Issue Is Justice. *Am J Public Health* 2011; 101: S149 – S155. doi: 10.2105/AJPH.2010.300062.
76. Arcaya MC, Arcaya AL, Suramanian SN. Inequalities in health: definitions, concepts, and theories. *Glob Health Action* 2015; 8:1, 27106. doi: 10.3402/gha.v8.27106
77. Whitehead M. The Concepts and Principles of Equity and Health. *Int J Health Serv* 1992; 22(3): 429 – 445. doi: 10.2190/986L-LHQ6-2VTE-YRRN.
78. Braveman P. What Are Health Disparities and Health Equity? We Need to Be Clear. *Public Health Rep* 2014; 129 (Suppl 2): 5 – 8. doi: 10.1177/00333549141291S203.
79. Braveman P, Gruskin S. Defining equity in health. *Journal of Epidemiology Community Health* 2003; 57: 254 – 258. doi: 10.1136/jech.57.4.254.
80. Braveman P. Health Disparities and Health Equity. Concepts and Measurement. *Annu Rev Public Health* 2006; 27: 167 – 194. doi: 10.1146/annurev.publhealth.27.021405.102103.
81. Bamba C, Fox D, Scott-Samuel A. Towards a politics of health. *Health Promot Int* 2005; 20(2): 187 – 193. doi: 10.1093/heapro/dah608.
82. Alleyne GAO. Equity and health. *Pan Am J Public Health*, 2000; 7(1): 1 – 7. doi: 10.1590/S1020-49892000000100001.
83. Bolis M. Legislación y equidad en salud. *Rev Panam Salud Pública* 2002; 11(5/6): 444 – 448. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/8724>.
84. Terhune EA, Dagne MB, Piper C, Pizarro AB, Barsroum M, Rizvi A, et al. Centering Racial Health Equity in Systematic Reviews. Paper 3: a systematic review of definitions for “racial health equity” and related terms within health-related articles. *J Clin Epidemiol* 2024; 176: 111580. doi: 10.1016/j.jclinepi.2024.111580.
85. Nussbaum MC. Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano. Barcelona: Paidós; 2012. 266 p.
86. Nelson SC, Hackman HW. Race Matters: Perceptions of Race and Racism in a Sickle Cell Center. *Pediatr Blood Cancer* 2013; 60: 451 – 454. doi: 10.1002/pbc.24361.
87. Williams DR, Laurence JA, Davis BA. Racism and Health: Evidence and Needed Research. *Ann Rev Public Health* 2019; 40: 105 – 125. doi: 10.1146/annurev-publhealth-040218-043750.
88. Sim W, Lim WH, Ng CH, Chin YH, Yaouw CYL, Cheong CWZ, et al. The perspectives of health professionals and patients on racism in healthcare: A qualitative systematic review. *PLoS ONE* 16(8): e0255936. doi: 10.1371/journal.pone.0255936.
89. van Ryn M, Burgess DJ, Dovidio JF, Phelan SM, Saha S, Malat J, et al. The Impact of Racism on Clinical Cognition, Behavior, and Clinical Decision Making. *Du Bois Rev* 2011; 8(1): 199 – 218. doi: 10.1017/S1742058X11000191.
90. Osborne NG, Feit MD. The Use of Race in Medical Research. *JAMA* 1992; 267(2): 275 – 279. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1727527>.
91. Cerdeña JP, Plaisime MV, Tsai J. From race-based to race-conscious medicine: how anti-racist uprisings call us to act. *Lancet* 2020; 396: 1125 – 1128. [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(20\)32076-6.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(20)32076-6.pdf).
92. Racial Diversity, Equity, and Inclusion in Science Education. LabXchange. (2025). ¿Qué es la medicina racializada? <https://www.labxchange.org/library/items/lb:LabXchange:2f673c6b.html:1>
93. Haywood C, Diener-West M, Strouse J, Carroll CP, Bediako S, Lanzkron S, et al. Perceived Discrimination in Health Care Is Associated With a Greater Burden of Pain in Sickle Cell Disease. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48(5): 934 – 943. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.02.002.
94. Hall WJ, Chapman MV, Lee KM, Merino YM, Thomas TW, Layne BK, et al. Implicit Racial/Ethnic Bias Among Health Care Professional and Its Influence on Health Care Outcomes: A Systematic Review. *Am J Public Health* 2015; 105(2): e60 – e76. doi: 10.2105/AJPH.2015.302903.
95. Williams DR, Neighbors HW, Jackson JS. Racial/Ethnic Discrimination and Health: Findings From Community Studies. *Am J Public Health* 2003; 93: 200 – 208. doi: 10.2105/ajph.93.2.200.
96. Power-Hays A, McGann PT. When Actions Speak Louder Than Words – Racism and Sickle Cell Disease. *N Engl J Med* 2020; 383: 1902 – 1903. doi: 10.1056/NEJMp2022125.
97. Wakefield EO, Pantaleao A, Popp JM, Dale LP, Santanelli JO, Litt MD, et al. Describing Perceived Racial Bias Among Youth With Sickle Cell Disease. *J Pediatr Psychol* 2018; 43(7): 1-10. doi: 10.1093/jpepsy/jsy015.
98. Fuentes A, Rogers R, Athreya S, Bolnick D, Lasisi T, Lee SH, et al. APA Statement on Race and Racism. *Am J Phys Anthropol* 2019; 162: 400-402. doi: 10.1002/ajpa.23882.
99. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. *Addressing sickle cell disease: A strategic plan and blueprint for action*. Washington, DC: The National Academies Press; 2020. 496 p. doi: 10.17226/25632.
100. Anderson D, Lien K, Agwa Ch, Ang PS, Baker NA. The Bias of Medicine in Sickle Cell Disease. *J Gen Intern Med* 2023; 38(14): 3247 – 3251. doi: 10.1007/s11606-023-08392-0.
101. Lee, La T., Smith-Whitley, K., Banks, S., Puckrein, G. Reducing Health Care Disparities in Sickle Cell Disease: A Review. *Public Health Rep* 2019; 134(6): 599-607. doi: 10.1177/0033354919881438.
102. Bulgin D, Tanabe P, Jenerette C. Stigma of Sickle Cell Disease: A Systematic Review. *Issues in Mental Health Nursing* 2018. doi: 10.1080/01612840.2018.1443530.
103. OEA. *Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales: “Protocolo de San Salvador”*. Décimo octavo período ordinario de sesiones de la Asamblea General. 1988.
104. Cárdenas-Contreras LE. La salud a la manera de la Corte Interamericana de Derechos Humanos: una exploración de la jurisprudencia, hasta 2021, a propósito del artículo 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos. *Dikaion*, 2023; 32(1): 1 – 38. doi: 10.5294/dika.2023.32.1.13
105. Garat MP. El tratamiento del derecho a la salud en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. *Revista de Derecho* 2015; 10(11): 59 – 79. <https://uy.vlex.com/vid/tratamiento-derecho-salud-jurisprudencia-706356097>.
106. Sanabria JE, Merchán CT, Saavedra MA. Estándares de protección del Derecho Humano a la salud en la Corte Interamericana de Derechos Humanos. *El Ágora USB*, 2019; 19(1): 132 – 148. doi: 10.21500/16578031.3459.
107. ONU. *Cuestiones sustantivas que se plantean en la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación general N° 14*. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Consejo Económico y Social. Ginebra. 2000. <https://www.refworld.org/es/leg/coment/cescr/2000/es/36991>.

