

Bogotá D.C., 17 de febrero de 2026.

COMUNICADO A LA OPINIÓN PÚBLICA

La Asociación Colombiana de Genética Humana lamenta profundamente la muerte del niño Kevin Acosta y extiende su solidaridad a su familia y a todas las familias colombianas que conviven a diario con enfermedades raras de origen genético. En Colombia, miles de pacientes y familias conviven con condiciones genéticas poco frecuentes que requieren diagnósticos tempranos, continuidad terapéutica y equipos interdisciplinarios especializados. La genética médica ha avanzado de manera extraordinaria en las últimas décadas: hoy existen diagnósticos moleculares precisos y tratamientos que antes eran impensables. Sin embargo, estos avances solo cumplen su propósito cuando el sistema de salud garantiza acceso oportuno, continuo y equitativo.

La hemofilia es una enfermedad genética hereditaria, causada por la deficiencia de factores de coagulación, que predispone a hemorragias espontáneas o secundarias a traumas. Sin embargo, es fundamental precisar que en la actualidad esta condición cuenta con tratamientos altamente efectivos. La evidencia científica demuestra que, bajo tratamiento adecuado y seguimiento médico, los niños y adolescentes con hemofilia pueden llevar una vida activa, escolar y socialmente integrada, incluyendo la práctica de actividad física acorde a su condición, lo cual incluso contribuye a fortalecer su salud articular y muscular. La finalidad del tratamiento es precisamente permitir una vida lo más cercana posible a la normalidad.

Ninguna discusión pública puede perder de vista que, antes que cifras o debates, existen vidas humanas marcadas por el sufrimiento, la incertidumbre y la esperanza. Las declaraciones públicas de las autoridades deben contribuir a la confianza social, al respeto por la dignidad de los pacientes, y al reconocimiento de la complejidad médica y humana de estas condiciones. Reducirlas a discusiones administrativas, financieras o ideológicas invisibiliza el sufrimiento de las familias afectadas. Hacemos un llamado respetuoso, pero firme, al Estado colombiano a fortalecer la atención integral de las enfermedades raras de origen genético.

La medicina moderna permite hoy más que nunca aliviar, dar bienestar, y prolongar las vidas de las personas afectadas por condiciones raras de origen genético. La responsabilidad colectiva es asegurar que los avances médico-científicos lleguen a cada paciente sin barreras evitables. La salud de la población no puede ser un escenario de confrontación, sino una manifestación de un compromiso humano permanente con la vida, y se debe continuar el esfuerzo para que estas condiciones dejen de ser huérfanas.

Calle 100 No. 11B-04
310 699 2532
secretaria@acgh.com.co
presidencia@acgh.com.co
educacion@acgh.com.co

Junta Directiva ACGH 2025-2027

Presidente: Julián Ramírez-Cheyne, MD, MSc, PhD
Vicepresidente: Reggie García Robles, MD, PhD
Secretario: Asid Rodríguez Villanueva, MD, MSc
Tesorera: Dayana Suárez Medellín, Lic. Biol, PhD
Vocal: Harry Pachajoa, MD, PhD

Reiteramos nuestro compromiso con:

- La defensa del acceso oportuno y adecuado a terapias huérfanas para enfermedades raras.
- La educación basada en evidencia sobre condiciones genéticas.
- El acompañamiento técnico a las autoridades sanitarias para fortalecer la atención integral.
- La protección de la dignidad de los pacientes y sus familias.
- Fortalecer la implementación de acciones integrales en el marco de las políticas de humanización y atención diferenciada, dirigidas a lograr la inclusión real y la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

La medicina, la salud pública y la política sanitaria deben actuar siempre bajo principios de prudencia, responsabilidad y humanidad.

Para más información puede contactarnos a través de secretaria@acgh.com.co y seguirnos por redes sociales: LinkedIn, Instagram, X y Facebook.

Cordialmente,

Junta Directiva 2025-2027.

Asociación Colombiana de Genética Humana - ACGH.