

ANÁLISIS
político

UNA VEZ más el tema de las llamadas "enfermedades raras" está sobre la mesa. En esta ocasión, por cuenta de un llamado que hicieron hace algunos días distintas organizaciones sanitarias que insisten en pedirles al Gobierno y al Congreso la exclusión de esas dolencias del actual sistema de salud.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades huérfanas, por tener origen genético, no son curables, pero sí se puede mejorar y controlar el deterioro físico de los pacientes que las padecen. Además, de acuerdo con un proyecto de ley tramitado desde 2009, son definidas como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 10.000 personas; se entienden incluidas dentro de ellas las enfermedades ultra huérfanas, cuya prevalencia es menor de 1 por cada 50.000 personas.

Los especialistas coinciden en la urgencia de elaborar normas que eliminen la exclusión que sufren los pacientes afectados por enfermedades raras, con respecto a su diagnóstico, tratamientos y suministro de medicinas. A la par de ello, los conocedores emplazan al Ejecutivo para que explique de dónde saldrán los recursos para financiar los procedimientos para esas extrañas dolencias, que en el país ascienden a más de 7 mil y que necesitan atención inmediata a través del sistema de salud.

Según explicó recientemente el senador barranquillero José Herrera, de Cambio Radical, "hablamos de enfermedades que en su gran mayoría son de origen genético, para las que no existen protocolos de buenas prácticas clínicas. Un estudio reciente realizado por Eurodis reveló que 1 de cada 4 pacientes esperó más de treinta años antes de que se le diera el tratamiento correcto y que el 40 por ciento de los pacientes que participaban en el estudio recibieron un diagnóstico erróneo antes de que se les diera el correcto. Entre estos 1 de cada 6 sufrieron un tratamiento quirúrgico basado en este diagnóstico erróneo y 1 de cada 10 sufrió tratamiento psicológico basado en este diagnóstico erróneo".

Herrera agregó que "en Colombia, como lo demostró la legislación aprobada recientemente por el Senado, son enfermedades de gran impacto económico para el sistema de salud, ya que implica la asignación mucho

TRATAMIENTOS REQUIEREN DE UNA FINANCIACIÓN ESPECIAL

Piden reformular atención de enfermedades huérfanas

● Especialistas consideran que Gobierno y Congreso deben excluirlas del actual sistema de salud.

LOS CONOCEDORES emplazan al Ejecutivo para que explique de dónde saldrán los recursos para financiar los procedimientos para esas extrañas dolencias, que en el país ascienden a más de 7 mil y que necesitan atención inmediata a través del sistema de salud.

¿Cuáles son?

- Artritis Reumatoide
- Diabetes tipo 1
- Tiroiditis autoinmune
- Esclerosis múltiple
- Alopecia areata
- Anemia perniciosa
- Esclerodermia (esclerosis sistémica)
- Miastenia gravis
- Psoriasis
- Polimiositis
- Síndrome de Sjögren
- Vitiligo
- Síndrome antifosfolípido
- Hepatitis autoinmune
- Enfermedad celiaca
- Púrpura trombocitopénica
- Artritis juvenil
- Péñfigo
- Cirrosis biliar primaria
- Colangitis esclerosante
- Vasculitis

más alta de recursos, frente a los que se asignan a los usuarios por medio de la unidad por capitación UPC, unidad de asignación establecida para la atención de la población colombiana".

El congresista puntualizó que "todos nosotros, estadísticamente hablando, somos portadores de 6 a 8 anomalías genéticas, que son, generalmente pero no siempre, recesivas en su transmisión. Estas anomalías generalmente no tienen consecuencias, pero si dos individuos portadores de la misma anomalía genética tienen hijos, estos pueden verse afectados. Es imperativo modificar el sistema de salud".

Por ello, el senador Herrera plantea, como urgentes, temas como el abordaje interdisciplinario no sólo de las enfermedades huérfanas, sino de los medicamentos huérfanos y financiación. Todo ello con respecto a reformas a la Ley 1.392, que es la norma marco para el diagnóstico, tratamiento y prevención de estas raras dolencias.



Expertos

De acuerdo con información oficial del Senado, Alejandro Barrera, especialista de la Universidad Javeriana, durante un foro realizado sobre el tema en el Congreso emplazó a las autoridades nacionales a rectificar la definición de "enfermedades raras" en el marco de la actual legislación porque, en su concepto, se está excluyendo a ciudadanos que sufren cáncer de ovario y mama, cáncer gástrico, fibrosis quística, leucemia crónica o demencia por Parkinson, entre otros padecimientos.

A su turno, José Villamil, de la Veeduría Nacional de Salud, advirtió que "hay que reglamentar cuanto antes las leyes que hay en torno a las enfermedades raras y establecer cuántos son los recursos que hay para atenderlas, toda vez que el Gobierno ya anunció que no tenía financiación para ese delicado tema".

Otro experto en este tema, Félix Martínez, sostuvo que "el hecho de que las leyes no tengan en cuenta las enfermedades raras, atenta y excluye a los ciudadanos por herencia y atenta contra los derechos humanos y la universalidad". "Esto demuestra que en nuestro país y nuestra sociedad, el sistema de salud ya no es solidario, porque sacaron del

POS las enfermedades raras, lo que significa el primer paso de la tecnocracia del Ministerio de Protección", anotó.

Para el especialista Francisco Rosi, "hay que revisar el tema de los costos de los medicamentos para atender las enfermedades raras y en ese tema deben intervenir el Gobierno, los laboratorios y el Congreso". "No podemos seguir poniendo el sistema sólo al servicio de la vida de los pacientes con enfermedades conocidas, cuyos tratamientos tienen un costo promedio, e ignorando a aquellas personas cuyas dolencias en diagnóstico y tratamiento resultan excesivamente costosas", expresó Rosi.

Largo camino

Desde 2009 el Congreso tramitó un proyecto de ley por medio del cual se reconocían como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas.

La iniciativa, del senador Juan Manuel Galán, del Partido Liberal, fue impulsada bajo el argumento de que en Colombia existe abandono social e institucional frente a los pacientes y las familias que padecen las enfermedades huérfanas. Es más, por su alto costo sólo mediante acción de tutela era viable lograr un tratamiento rápido.

Por lo mismo se llamó la

atención sobre la necesidad de contar con guías médicas prioritarias para saber cómo atender a los pacientes. El proyecto planteó la obligatoria búsqueda activa de pacientes por parte del cuerpo médico, quienes estarían obligados a reportar los casos que según su criterio pertenecían a este grupo no tipificado.

De igual manera, el proyecto propuso incentivos para consolidar la atención y el desarrollo del conocimiento científico de las enfermedades huérfanas, y que se crearan centros de referencia que deberían acreditar experiencia en investigación, diagnóstico, tratamiento y detección temprana de enfermedades de origen genético y metabólico, además de contar con el personal idóneo y calificado.

Y por último, se planteó que con el fin de mejorar el acceso de los pacientes a los medicamentos huérfanos, el Ministerio de la Protección Social debería poner en marcha un sistema centralizado de negociación y compra con las farmacéuticas y laboratorios productores e importadores de medicamentos y tecnologías diagnósticas, para la atención de este tipo de patologías, que permita el acceso equitativo para todos los pacientes a través de una mejor administración de los recursos financieros.