

Viñetas Foro de Enfermedades raras y Medicamentos Huérfanos

- ◆ Pacientes que padecen enfermedades raras son super huérfanos: Huérfanos por su enfermedad y huérfanos por la falta de medicamentos específicos para ellos.

- ◆ Al ser tan poco conocidas, su diagnóstico es tardío o inexistente y los tratamientos específicos, en la mayoría de los casos se encuentran ausentes.

- ◆ La ausencia de un tratamiento efectivo se debe a la escasez de investigación y a la ausencia de rentabilidad comercial de medicamentos destinados a un pequeño número de pacientes.

- ◆ Un 80% de las enfermedades raras tiene un origen genético, que equivale a un 3% o 4% de los nacimientos. Las otras causas pueden ser infecciosas, alérgicas, degenerativas o proliferativas.

- ◆ Una aproximación global a las enfermedades raras les permite salir del aislamiento y a crear auténticas políticas sanitarias en el área de la investigación científica y biomédica, desarrollo de medicamentos, políticas para la industria, información y formación, beneficios sociales, hospitalización y tratamiento de pacientes externos.

- ◆ Se estima que hoy existen entre 5,000 y 8,000 enfermedades raras diferentes. Menos de 1,000 enfermedades, esencialmente las más frecuentes, disponen de un mínimo de conocimiento científico.

- ◆ Excluidos del sistema de salud por la ausencia de un diagnóstico, estas personas pueden vivir durante varios años en situaciones precarias, sin atención médica competente.

- ◆ La percepción del paciente sobre su calidad de vida está más ligada a la atención que recibe, que a la gravedad de su enfermedad o al grado de su discapacidad.

- ◆ Todas las personas que padecen enfermedades raras y sus familias, tienen dificultades para ser escuchados, informados y dirigidos a entidades médicas competentes.

- ◆ Los gastos del tratamiento son frecuentemente mayores que los de enfermedades más frecuentes. En la mayoría de los casos estos gastos los debe cubrir la familia.

- ◆ En Colombia cerca de 3.800.000 habitantes pueden estar afectados por las enfermedades raras.
- ◆ Las Asociaciones de pacientes y familiares son fundamentales como apoyo al paciente y su familia.

- ◆ Aunque las enfermedades son raras, los pacientes con enfermedades raras son muchos. Por tanto “no es raro tener una enfermedad rara”.
- ◆ Es “rara” la familia en la que nadie está – o ningún antepasado ha estado – afectado por una enfermedad rara (desconocida, inexplicable o extraña).

- ◆ Los pacientes con enfermedades raras y sus familias, son más activos que las personas que padecen otras enfermedades crónicas, en cuanto a la forma de afrontar su propia enfermedad.

- ◆ El sufrimiento de los pacientes de enfermedades raras y de sus familias se agrava por la desesperación psicológica, la falta de esperanza terapéutica, y la ausencia de ayuda práctica para la vida diaria.

- ◆ La mayoría son enfermedades incurables, por lo general sin tratamiento efectivo. En algunos casos, se pueden tratar los síntomas para mejorar la calidad de vida y las esperanzas de vida;

- ◆ Las enfermedades raras son difíciles de tratar: las familias encuentran enormes dificultades para encontrar el tratamiento adecuado.

- ◆ **“Toda persona tiene derecho a la asistencia médica y los servicios sociales necesarios”. Artículo 25, numeral 1, Declaración Universal de los Derechos humanos 1948.**

PROTOCOLO DE SAN SALVADOR

- ◆ Establece el Derecho a la Seguridad Social, bajo los principios de Universalidad e Integralidad.
- ◆ Define el Derecho a la Salud como parte integral de la seguridad Social y la entiende como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.

PROTOCOLO DE SAN SALVADOR

- ◆ **Compromete a los Estados parte, a reconocer el derecho a la salud como un bien público.**
- ◆ **Se adoptarán medidas, tales como: La APS, la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas; la prevención y tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole; la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas y la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables.**

Código Iberoamericano de Seguridad Social

- ◆ **Garantiza el Derecho a la Seguridad Social.**
- ◆ **Define que debe extenderse de forma progresiva a toda la población.**
- ◆ **Se fundamenta en el principio de solidaridad**

Código Iberoamericano de Seguridad Social

- ◆ Establece el desarrollo efectivo del derecho, en los ámbitos preventivos y de atención primaria, garantizando la asistencia médica general especializada en hospitales o fuera de ellos, el suministro de productos farmacéuticos esenciales, la hospitalización y en caso de embarazo, parto y sus consecuencias, la asistencia prenatal, durante el parto y la puerperal.

- ◆ “Colombia es un Estado social de derecho, organizado en forma de república unitaria, descentralizada, con autonomía de sus entidades territoriales, democrática, participativa y pluralista, fundada en el respeto de la dignidad humana, en el trabajo y la solidaridad de las personas que la integran y en la prevalencia del interés general” (C.N. Art. 1)

- ◆ “Son fines esenciales del Estado: servir a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución...

Las autoridades de la república están instituidas para proteger a todas las personas residentes en Colombia, en su vida, honra, bienes, creencias y demás derechos y libertades, y para asegurar el cumplimiento de los deberes sociales del Estado y de los particulares”(C.N. Art. 2)

- ◆ “...El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan” (C.N. Art. 13)

- ◆ “La seguridad social es un servicio público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad, en los términos que establezca la ley.

Se garantiza a todos los habitantes el derecho irrenunciable a la seguridad social...” (C.N. Art. 48)

- ◆ “La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad...” (C.N. Art. 49)

- ◆ “El bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de la población” como “finalidades sociales del Estado”, cuyo objetivo fundamental es buscar solución a las “necesidades insatisfechas de salud, educación, de saneamiento ambiental y de agua potable”, exigen priorizar el gasto público social sobre cualquier otra asignación. (C.N. Art. 366)