

## LEY SOBRE ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Si usted o algunos de sus amigos o allegados sufren de una enfermedad muy poco frecuente, es posible que a partir del próximo año consiga la atención y apoyo que hasta ahora le ha negado el sistema de salud colombiano, o que no tenga que recurrir a la tutela para que se le proteja su derecho a la salud.

El pasado 8 de junio, luego de haber surtido todos los trámites reglamentarios, tuvo su último debate y se aprobó en sesión plenaria de la Cámara de Representantes la Ley: *Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores*. El Señor Presidente de la República ya la sancionó y se promulgó como **LEY 1392, de Julio 02 de 2010**.

Esta ley es de suma importancia, pues incorpora al sistema de salud un grupo de enfermedades que afectan aproximadamente a tres millones ochocientos mil colombianos. El proyecto, presentado por la senadora Dilian Francisca Toro, contó con el respaldo de legisladores de varias bancadas, y fue ponente en la Cámara el representante Jorge Morales.

Las enfermedades huérfanas comprenden las raras, que se calculan en cerca de siete mil, que son muy poco frecuentes, la gran mayoría de origen genético, presentes en menos de una persona por cada dos mil, y otras conocidas como enfermedades desatendidas, como el dengue, la lepra, la leishmaniasis, la oncocercosis, enfermedades propias de los países pobres, en las cuales hay muy poca capacidad de compra de medicamentos.

Son huérfanas las primeras por ser muy raras y las segundas por la baja capacidad de compra de los pacientes. No suscitan interés comercial para investigar y producir nuevos medicamentos y por su baja prevalencia han sido tradicionalmente relegadas en los sistemas de salud.

Las enfermedades raras no se han considerado como una prioridad mundial y en Colombia han estado prácticamente desprotegidas para su diagnóstico y tratamiento, además, han recibido muy poca atención para su enseñanza en las Facultades de Medicina y Ciencias de la Salud, lo cual ha hecho que su diagnóstico en algunos pacientes se demore hasta más de 20 años. Entre las enfermedades raras se encuentran las más de 6000 enfermedades genéticas que se conocen, para las cuales hasta ahora no hay curación definitiva.

Esto ha llevado a la falsa creencia que no se puede hacer nada por el paciente, ignorando que los métodos paliativos, como por ejemplo el aliviar el dolor o las cirugías que corrigen los defectos en los huesos, los pulmones, el corazón, los ojos, los oídos, etc. no solo brindan un mejor nivel de vida al paciente sino que en muchos casos le permiten valerse por sí mismo, e inclusive ser productivo laboralmente.

El proyecto suscitó temores en muchos sectores, pues incorporar un número tan grande de enfermedades y de personas a un endeble sistema de salud, origina compromisos mayores y tiene implícitos riesgos que de no calcularse y

escalonarse debidamente pueden poner en peligro el sistema general de salud. Pero de otra parte, la Constitución Nacional en su artículo 161 y la Ley 5 de 1982 garantizan que todos los colombianos sin distinciones económicas o sociales, tienen derecho a la salud, doctrina cuya aplicación ha venido exigiéndose en disposiciones recientes de la Corte Suprema de Justicia. Estas providencias obligan necesariamente a que estas enfermedades sean incorporadas al SGSS y que los pacientes con enfermedades huérfanas en Colombia se les reconozcan sus derechos.

A lo largo de los trámites del proyecto se hicieron evidente dos posiciones, una que buscaba la inclusión de sólo algunas enfermedades con el argumento de que el sistema de salud podría colapsar en caso de que se incluyeran todas y que era mejor atender bien algunas que dar un pobre tratamiento a la totalidad de esas enfermedades; el otro criterio se basaba en que sería inconstitucional discriminar algunas enfermedades. Finalmente los legisladores, con el visto bueno de los Ministerios de la Protección Social y de Hacienda, decidieron incluir todas las enfermedades huérfanas, honrando los principios de justicia y equidad que pregonan la Constitución Nacional.

El proyecto se puede considerar como una pieza avanzada de legislación en salud pública. Se fundamenta en los principios de universalidad, solidaridad, corresponsabilidad e igualdad y contempla casi todos los aspectos a resolver en cuanto a enfermedades huérfanas se refiere. Incluye el mejoramiento de la educación de los profesionales de la salud con respecto a estas enfermedades, una mejor divulgación, la atención a las familias y sus cuidadores, la organización de centros para su manejo, incentivos para la investigación, estímulos para promover la inserción social de estos pacientes, la creación de un sistema de registro, se faculta al Gobierno Nacional para que en un plazo de un año adopte un sistema de negociación y compra de medicamentos huérfanos, etc. y se crean los mecanismos de inspección, vigilancia y control para la adecuada implementación de esta ley.

Dado que los aspectos puntuales y neurálgicos de una ley se definen en los decretos reglamentarios, que el gobierno deberá expedir entre seis meses a un año, es importante que las asociaciones de pacientes, las Sociedades Científicas, la Academia Nacional de Medicina, las Universidades y la Defensoría del Pueblo, participen activamente en ese proceso, en el cual están en juego muchos intereses.

Cordial Saludo,

**Luis Alejandro Barrera. Ph.D.**

Director. Instituto de Errores Innatos del Metabolismo

Director Científico. Asociación Colombiana de Enfermedades Raras. ACER.