



Bogotá, 10 de septiembre de 2019

Misión Permanente de Colombia ante las Naciones Unidas  
140 East 57th Street, 5th Floor  
New York, NY 10022

**Asunto:** Solicitud a Misión Permanente de Colombia ante las Naciones Unidas para apoyar una Declaración Política de la ONU sobre la cobertura universal de salud que aborde las necesidades de las personas que viven con una enfermedad rara

Estimado Guillermo Fernández de Soto,

Le escribo desde FECOER - Federación Colombiana de Enfermedades Raras, organización que reúne y representa 24 organizaciones de pacientes que conviven con estas enfermedades, para solicitarle su apoyo en la adopción de la Declaración Política sobre la Cobertura Universal de Salud (de ahora en adelante UHC por sus siglas en inglés), para que se incluya un enfoque específico y diferencial que tome en cuenta las necesidades de las personas que viven con una enfermedad rara.

Alrededor de un millón cien mil personas (1'100.000) personas se ven afectadas por una Enfermedad Rara en Colombia y se estima que trescientos millones (300'000.000) en el mundo. Las Enfermedades Raras comparten los impactos y desafíos de las afecciones graves comunes, y además experimentan problemáticas específicas tales como; i. dispersión geográfica de los pacientes, lo cual genera una falta de estudios idóneos y completos sobre estas enfermedades, ii. Desconocimiento generalizado sobre estas enfermedades, por lo cual a menudo se diagnostican erróneamente o no se diagnostican y iii. Falta de especialistas en salud apropiados para el manejo de estas enfermedades, la mayoría de las personas afectadas no son derivadas en sus redes de prestación de servicios de salud, a los especialistas apropiados.

Además, las Enfermedades Raras reciben poca atención y financiación para la investigación, lo que resulta en un conocimiento limitado sobre las causas, la progresión natural y la intervención efectiva. De hecho, menos del 5% de las enfermedades tienen algún tratamiento conocido. Además, las Enfermedades Raras afectan no solo la salud de una persona, sino también su situación socioeconómica, familiar, educativa y laboral. Dificultades como la pobreza, el desempleo, la estigmatización y la exclusión social son, de hecho, una realidad cotidiana para la mayoría de las personas afectadas.

A pesar de las enormes necesidades de salud y socioeconómicas de las personas con una enfermedad rara, esta población ha sido ignorada durante mucho tiempo en las políticas públicas. Sin embargo, la situación está cambiando y estamos alentados por la atención que nuestro gobierno y un número cada vez mayor de otros gobiernos en todo el mundo les han brindado.

En efecto, el pasado seis (06) de septiembre el Comité de Acción Política de FECOER asistió a una reunión en el Ministerio de Salud y Protección Social para discutir el enfoque diferencial que es deber implementar en la política pública del sector salud para atender los pacientes con Enfermedades Raras y sus necesidades.

De tal forma el Gobierno Nacional asumió los compromisos a largo plazo con los pacientes de Enfermedades Raras de trabajar conjunta y participativamente con FECOER para la adopción de rutas de atención en salud específicas, así como crear el instrumento normativo que permita materializar la protección especial legal, constitucional y jurisprudencial que tiene esta población vulnerable frente a posibles amenazas al derecho a la salud, como el proceso de nominación a exclusión de medicamentos huérfanos.

Estamos convencidos de que los esfuerzos emprendidos a nivel nacional se verán reforzados gracias al marco internacional provisto por la Agenda 2030 de las Naciones Unidas con su renovado énfasis en el Desarrollo Sostenible y la firme intención de "no dejar a nadie atrás". En efecto, este principio sostiene que la Cobertura Universal en Salud (UHC) no será universal hasta que contenga las necesidades de las personas con enfermedades raras.

En este sentido, nos alienta el creciente apoyo hacia la UHC y su enfoque en tener servicios asequibles, accesibles y de calidad para todos. Como la UHC está tan firmemente arraigada en el derecho humano a la salud, creemos firmemente que la comunidad de enfermedades raras, una población vulnerable, será beneficiaria y también contribuyente importante de los esfuerzos nacionales y globales para implementar la UHC

La comunidad de Enfermedades Raras tiene como objetivo dar pasos progresivos específicos hacia la inclusión duradera de enfermedades raras en la Agenda 2030 de la ONU y en la agenda política de cada Estado miembro. Esta convocatoria se emitió por primera vez en un evento político de alto nivel organizado en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York en 2016 y luego nuevamente en 2019 organizado conjuntamente por 15 Estados miembros. Otras actividades han incluido la organización de eventos paralelos a la Asamblea Mundial de la Salud, así como trabajar en estrecha colaboración con la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y el Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad para aumentar la visibilidad de las personas que viven con enfermedad rara.

Como producto de esta gestión la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos en su más reciente [reporte](#) al Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas (ECOSOC) incluyó: i. la aplicación del principio de no discriminación para grupos usualmente excluidos como pacientes con enfermedades raras, ii. la necesidad de asegurarse que los marcos legales y de política pública tengan en cuenta el acceso a los servicios de salud, asegurando de tal forma el acceso efectivo a medicinas, terapias y tecnologías para todas las personas sin discriminación alguna, protegiendo así los derechos de las personas que padecen Enfermedades Raras, incluyendo para ello el uso de medidas especiales y diferenciales.

La próxima reunión de alto nivel sobre Cobertura Universal de la Salud (UHC) que tendrá lugar en las Naciones Unidas el 23 de septiembre representa el próximo hito clave para nuestra comunidad. Somos conscientes que los acuerdos sobre medidas y soluciones para

cooperar hacia la cobertura universal de salud se materializarán en una Declaración política sobre la cobertura universal de salud, negociada por los Estados miembros y respaldada por los Jefes de Estado.

De hecho, el último borrador de la declaración incluyó una mención importante, llamando a fortalecer los esfuerzos para abordar las enfermedades raras como parte de la cobertura sanitaria universal, y pidiendo la implementación de medidas eficaces, de alto impacto, centradas en las personas, con perspectiva de género y discapacidad; e intervenciones basadas en evidencia que garanticen el acceso universal a servicios de salud integrados y de calidad determinados a nivel nacional en todos los niveles de atención para la prevención, diagnóstico, tratamiento y atención, con especial énfasis en aquellos que son vulnerables.

**Teniendo en cuenta lo anterior, realmente esperamos poder contar con su apoyo para la adopción de una Declaración Política final (a discutir por los Jefes de Estado en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York el próximo 23 de septiembre) en la que haya un enfoque específico y diferencial para atender las necesidades de las personas que viven con una enfermedad rara. A este respecto, estaremos atentos a responder cualquier pregunta que al respecto pueda tener.**

Nosotros, como una Federación Nacional de Organizaciones de pacientes de Enfermedades Raras, damos la bienvenida a cualquier acción que ustedes puedan tomar para mejorar las vidas de los colombianos que conviven con estas enfermedades.

Atentamente,



Eliana Sepúlveda  
Presidente de FECOER  
eliana.sepulveda@fecoer.org

CC:

Clara Hervas, EURORDIS International Policy Officer  
clara.hervas@eurordis.org

Paloma Tejada, Secretariat of Rare Diseases International  
paloma.tejada@eurordis.org