



**SOBRE LA PROPUESTA DE REFORMA ORDINARIA RADICADA EN EL CONGRESO
DE LA REPUBLICA**

*Propuesta de Reconocimiento, de Inclusión y de Defensa de los Derechos
Fundamentales de los afectados con Enfermedades Raras en el marco de una
inminente Reforma a la Salud*

**Bogotá
Abril de 2013**

Introducción

En Colombia tradicionalmente los afectados con Enfermedades Raras (ER) no han sido considerados una población sujeto de diseño de políticas públicas. Las Enfermedades Raras no existen como dimensión real en la creación o ejecución de Planes y Programas de Salud y Protección Social –para la muestra las dimensiones de Salud Pública establecidas y votadas en el Plan Decenal 2012-2021- las cuales no permiten de ninguna manera, el concebir acciones coordinadas que palien o solucionen las necesidades de los afectados con ER.

El hecho es, que irrefutablemente existimos y somos sujetos extremadamente vulnerables por ser pocos, por estar dispersos geográficamente, por sufrir de enfermedades desconocidas, crónicas, debilitantes y poco frecuentes -cuyo conocimiento no se encuentra disponible para un adecuado diagnóstico y atención- y porque nos enfrentamos a notorias barreras políticas, administrativas, económicas, científicas y de desconocimiento de la problemática de los afectados de ER.

El Derecho Internacional reconoce que ciertos grupos de personas tienen necesidades de protección diferenciales a raíz de sus situaciones específicas, y en algunos casos, de su vulnerabilidad manifiesta o de inequidades estructurales de la sociedad. Estas necesidades especiales de protección, han sido reiteradas por órganos de supervisión de los Derechos Humanos, como el Comité de Derechos Humanos a través del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Es por esto, que dentro del marco de las actuales Reformas a la Salud que se están presentando en el Congreso por parte del Gobierno Nacional y de los demás actores, los afectados de ER a través de FECOER, quieren presentar su punto de vista con respecto a esas Reformas, punto que pretende defender las garantías constitucionales de los afectados y que propicie la creación de dimensiones nuevas en las que ellos sean sujeto de Planes y Programas de Salud y protección social específica, que definitivamente solucionen la gran inequidad que sufren quienes conviven con estas enfermedades.

La razón de este documento es presentar precisamente esta propuesta de inclusión que asegure el reconocimiento de los afectados por ER como una población minoritaria y vulnerable, que requiere de parte del Gobierno Nacional el esclarecimiento de una vía definitiva que brinde la protección social y el acceso a la salud que los afectados necesitan, que mejore el potencial socioeconómico de las personas afectadas y que además sortee diferencias injustas y evitables en el acceso a la salud y protección Social.

Para la defensa de los afectados y las propuestas que queremos dejar sentadas en la reforma, acudimos en primer lugar a los derechos fundamentales, entre ellos el de la vida y la salud, en segundo lugar al deber del estado de establecer políticas públicas específicas y mecanismos sólidos en su estructura que garanticen la salud y la protección social con enfoque diferencial y en tercer lugar al principio de solidaridad de los colombianos para que no se abandone a esta población en estado de vulnerabilidad.

Principios

a) Principio de igualdad

Proteger a las personas que se encuentren en circunstancias de vulnerabilidad o de debilidad manifiesta, de manera que se logre la igualdad real y efectiva. La Corte Constitucional ha señalado insistentemente que la atención diferencial constituye “el punto de apoyo para proteger a quienes se hallan en situación de indefensión”.

b) Principio de Derechos

Significa que la Política sea entendida como un instrumento para la realización del Derecho partiendo del hecho de que el Derecho de la persona tiene su correlato en el contenido de la obligación del Estado. El Estado tiene la obligación de edificar las respuestas que respondan a las necesidades de las poblaciones.

c) Principio de Equidad

La necesidad de construir respuestas que reconozcan la existencia de diferencias injustas y evitables en términos de oportunidades y posibilidades de ejercer plenamente la Autonomía entre grupos, estamentos sociales y los distintos grupos humanos (superación de inequidades en cuanto a clase social, etnias, identidades de géneros, raza, territorios, orientaciones sexuales).

d) Principio de Participación Social e Inclusión

Promueve la ciudadanía plena a través del ejercicio de una democracia cotidiana, que garantiza plena libertad a los ciudadanos para participar de manera incidente en la definición y ejecución de las políticas públicas, esto es, para discutir sobre los problemas que les afectan y sobre las necesidades aplazadas, para participar en la definición de los temas prioritarios en la agenda del país, la ciudad y de cada localidad, para incidir en la toma de decisiones.

e) Principio de Solidaridad

La seguridad social es esencialmente solidaridad social. No se concibe el sistema de seguridad social sino como un servicio público solidario; y la manifestación más integral y completa del principio constitucional de solidaridad es la seguridad social. La seguridad social es, en la acertada definición del preámbulo de la Ley 100 de 1993, el conjunto de instituciones, normas y procedimientos de que dispone la persona “y la comunidad”, para que, en cumplimiento de los planes y programas que el Estado y “la sociedad”

desarrollen, se pueda proporcionar la “cobertura integral de las contingencias, especialmente las que menoscaban la salud y la capacidad económica”, con el fin de lograr el bienestar individual y “la integración de la comunidad”: La seguridad social como esfuerzo mancomunado y colectivo, como propósito común en el que la protección de las contingencias individuales se logra de mejor manera con el aporte y la participación de todos los miembros de la comunidad.

Sentencia C-529/10 (Junio 23; Bogotá DC) Disponible en <http://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2010/C-529-10.htm>

f) Principio de Progresividad

El Sistema promueve la ampliación gradual y continua del acceso a los servicios y tecnologías de salud, la mejora de la prestación, la ampliación de la capacidad instalada y la cualificación del talento humano, así como la reducción gradual y continua de barreras culturales, económicas, geográficas, administrativas y tecnológicas, de conformidad con la capacidad administrativa y económica del Estado.

g) Principio de Sostenibilidad.

El Sistema financiará, con los recursos destinados por la ley, los servicios y tecnologías de salud que éste reconoce, siguiendo criterios para su flujo efectivo. Las decisiones que se adopten en el marco del Sistema deben consultar criterios de sostenibilidad fiscal.

Jurisprudencia

Constitución Política

Artículo 2o. 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; facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan y en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación; defender la independencia nacional, mantener la integridad territorial y asegurar la convivencia pacífica y la vigencia de un orden justo.

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.

Artículo 11. El derecho a la vida es inviolable. No habrá pena de muerte.

Artículo 13. Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y

oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.

El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

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.

Artículo 49. 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. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley.

Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad. La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad.

Sentencia T-59/93 “El derecho a la salud comprende la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional tanto física como en el plano de la operatividad mental, y de restablecer cuando se presente una perturbación en la estabilidad orgánica y funcional de su ser... siendo así que la salud supone un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.

Sentencia T-250/97 “El derecho fundamental a la integridad de la persona, contemplado en el Artículo 12 de la Constitución Política, no sólo se ve afectado por la tortura y tratos crueles, inhumanos o degradantes, sino por las omisiones que repercuten en la ruptura de las condiciones indispensables para que la persona conserve un mínimo de armonía corporal en los componentes de sus órganos y sentidos esenciales. La salud, cuando se ve afectada de una manera constante, sin posibilidades próximas de alivio, especialmente si los padecimientos constituyen causa de dolor, disminuyen ostensiblemente la calidad de vida del enfermo”

¹**Sentencia C- 936/11** “La Corte acepta la naturaleza fundamental autónoma del derecho a la salud, atendiendo, entre otros factores, a que por vía normativa y jurisprudencial se han ido definiendo sus contenidos, lo que ha permitido que se torne en una garantía subjetiva reclamable ante las instancias judiciales. En el desarrollo jurisprudencial de la tesis del carácter fundamental autónomo del derecho a la salud, la Corte ha descartado el argumento de que su contenido principalmente prestacional y de desarrollo progresivo impida su reconocimiento como fundamental.

En este punto es preciso resaltar algunos pronunciamientos de la corte en lo referente al derecho a la salud como.²

Sentencia T – 003/09: Ésta sentencia tiene como finalidad proteger a las personas de la exigencia indiscriminada de sumas de dinero por copagos o cuotas moderadoras cuando no cuentan con los recursos para sufragarlos.

Sentencia T – 1223/08: Ésta sentencia pretende proteger a la mujer y al menor con respecto al pago completo de las licencias de maternidad.

Sentencia T – 760/08: Desde hace tiempo en los contenidos de esta Sentencia de la H. Corte Constitucional (Sentencia T-760 de 2008 y Autos derivados del seguimiento a la misma, define la Salud como “Derecho Humano Fundamental”, protegiendo a las personas de las situaciones reiteradas de violación al derecho a la salud y para lograrlo establece mecanismos de acción y órdenes a los diferentes actores involucrados.

Sentencia C – 463/08: Protege el derecho a la salud como fundamental posibilitando el recobro.

Sentencia T – 408/07: Protege a las personas que necesitan un tratamiento o cirugía de alto costo y está comprometida su vida en condiciones dignas.

Sentencia T – 48/07: Protege a los menores de las exclusiones en los tratamientos del POS.

Sentencia T – 060/07: Protege a las personas de la tercera edad y reconocer el derecho a la salud de ellas como fundamental autónomo y también, hacer una diferencia en cuanto a los tratamientos excluidos del POS dependiendo de si es régimen contributivo o subsidiado.

¹ www.constitucional.gov.co

Sentencia C-936 de 2011 M.P. Jorge Ignacio Pretel Chaljub.

² Tomado de: <http://www.personeriamedellin.gov.co/observatoriodesalud>

Sentencia T – 016/07: Ésta sentencia tiene como finalidad que sea fundamental el derecho a la salud de las personas con especial protección sin necesidad de que esté en peligro la vida.

Acto Legislativo No 3 de Julio 1 de 2011 del Congreso de Colombia, Parágrafo del Art. 1- Sobre la Sostenibilidad Fiscal, reza: *“Al interpretar el presente artículo, bajo ninguna circunstancia, autoridad alguna de naturaleza administrativa, legislativa o judicial, podrá invocar la sostenibilidad fiscal para menoscabar los derechos fundamentales, restringir su alcance o negar su protección efectiva.”*

Poblaciones sujeto de atención diferencial en Colombia

Como lo mencionábamos, tradicionalmente los afectados con ER no han sido considerados sujetos de atención diferencial –como sí los son otras poblaciones como la que está en situación de discapacidad, en situación de desplazamiento, población de los Grupos Étnicos, ciudadanos habitantes de la calle, población privada de la libertad, población en situación y/o ejercicio de prostitución, personas de sectores LGBT-.

Los afectados con ER consideramos que ya es hora, de que en respuesta a los principios de justicia y equidad, hoy se haga frente a una realidad que establece de facto diferencias que deben ser reconocidas:

- Los afectados con ER existimos, somos una población minoritaria, vulnerable y sujeto de protección diferencial por parte del Estado Colombiano.
- Los afectados con ER convivimos con la discapacidad, pero no podemos ser atendidos exclusivamente a través de las políticas de discapacidad
- Somos minoría, pero no cabemos en las políticas diseñadas para los grupos considerados minoritarios.
- Somos vulnerables, pero no solo en razón a nuestro género, edad, condición social, capacidad económica o ubicación geográfica, sino porque además sufrimos enfermedades poco comunes, crónicas, debilitantes y con alto índice de mortalidad, de origen mayoritariamente genético. Somos además mucho más vulnerables debido a la estructura de un sistema inequitativo que no se está preparado para abordarlas y al poco conocimiento disponible que hay sobre ellas.
- Sufrimos principalmente de enfermedades crónicas, pero no podemos ser abordados exclusivamente a través de las políticas para este tipo de enfermedades establecidas desde el gobierno.
- Las Enfermedades Raras tienen rangos muy dispares en cuanto al valor económico de sus tratamientos, por lo que aunque algunas llegan a ser de alto costo, otras pueden ser de mediano o bajo costo, por lo que tampoco pueden ser abordadas exclusivamente con las mismas estructuras y políticas definidas para las enfermedades de alto costo ni con los mismos esquemas utilizados para las enfermedades más prevalentes.

Hemos trabajado insistentemente desde la Federación buscando espacio en las políticas existentes pero dada la complejidad ya expuesta de las Enfermedades Raras se evidencia que el Sistema no es incluyente para esta población.

Necesidad del Enfoque Diferencial en la atención de los afectados con Enfermedades Raras

La real aplicación del Principio de Enfoque diferencial es absolutamente necesaria para nosotros pues:

1. Disminuiría los efectos de la discriminación que sufrimos; una discriminación que tiene que ver con nuestra situación específica, nuestra vulnerabilidad y con las inequidades estructurales de nuestro sistema Político, de salud, educativo, laboral y de protección social, el cual no se encuentra preparado para responder a nuestras necesidades.
2. Facilitaría el desarrollo de programas que partan de entender las características, problemáticas, necesidades, intereses e interpretaciones particulares que tenemos los afectados con ER y que redunde en una adecuación de las modalidades de atención, permitiendo la integralidad de la respuesta estatal.
3. Permitiría el reconocimiento, restitución y garantía de los Derechos de nuestra población, que tradicional e históricamente ha sido vulnerada, marginalizada y discriminada. Permitiría además realizar acciones positivas que no solo disminuyan las condiciones de aislamiento, sino que también apunten a modificar condiciones de salud, sociales, culturales y estructurales.

El Derecho a la Salud y el Principio de Progresividad

El reconocimiento de la salud como un derecho fundamental en el contexto constitucional colombiano, coincide con la evolución de su protección en el ámbito internacional. En efecto, la génesis y desenvolvimiento del derecho a la salud, tanto en el ámbito internacional como en el ámbito regional, evidencia la fundamentalidad de esta garantía. En cuanto al Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en la Observación General N°14 (2000) 'el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud', referida esta última específicamente al derecho a la salud.³

Algunas de las obligaciones que se derivan de un derecho fundamental y que tienen un carácter prestacional, son de cumplimiento inmediato, bien sea porque se trata de una acción simple del Estado, que no requiere mayores recursos (por ejemplo, la obligación de suministrar la información de cuáles son sus derechos a los pacientes, antes de ser

³ ver apartado 34.2 de la sentencia T-760 de 2008.

sometidos a un tratamiento médico), ⁴o porque a pesar de la movilización de recursos que la labor implica, la gravedad y urgencia del asunto demandan una acción estatal inmediata (por ejemplo, la obligación de adoptar las medidas adecuadas y necesarias para garantizar la atención en salud de todo bebé durante su primer año de vida –art. 50, CP–).

Otras de las obligaciones de carácter prestacional derivadas de un derecho fundamental son de cumplimiento progresivo, por la complejidad de las acciones y los recursos que se requieren para garantizar efectivamente el goce efectivo de estas facetas de protección de un derecho. Tanto la decisión democrática acerca del grado de protección que se brindará a un derecho fundamental en sus facetas prestacionales, como la adopción e implementación de las formas específicas de garantizar su efectivo respeto, protección y cumplimiento, suponen que el cumplimiento de este tipo de obligaciones se logre progresivamente. En tal sentido, el cumplimiento de este tipo de obligaciones no se satisface con la simple actuación estatal, ésta debe ser ajustada a la Constitución, por lo que debe estar encaminada a garantizar el goce efectivo de los derechos⁵.

Para la jurisprudencia constitucional, cuando el goce efectivo de un derecho constitucional fundamental depende del desarrollo progresivo, “lo mínimo que debe hacer [la autoridad responsable] para proteger la prestación de carácter programático derivada de la dimensión positiva de [un derecho fundamental] en un Estado Social de Derecho y en una democracia participativa, es, precisamente, contar con un programa o con un plan encaminado a asegurar el goce efectivo de sus derechos.”⁶

En cuanto al principio de Progresividad partimos del análisis realizado por la corte constitucional en la sentencia T760 de 2008, “Se desconocen las obligaciones constitucionales de carácter prestacional y programático, derivadas de un derecho fundamental, cuando la entidad responsable de garantizar el goce de un derecho ni siquiera cuenta con un programa o con una política pública que le permita avanzar progresivamente en el cumplimiento de sus obligaciones correlativas. En la sentencia T-595 de 2002 se indicó al respecto lo siguiente, *“No poder garantizar de manera instantánea el contenido prestacional del derecho es entendible por las razones expuestas; pero carecer de un programa que de forma razonable y adecuada conduzca a garantizar los derechos en cuestión es inadmisiblemente constitucionalmente. El carácter progresivo de la prestación no puede ser invocado para justificar la inacción continuada, ni*

⁴ Resolución 13437 de 1991, Ministerio de la Salud (hoy de la Protección Social).

⁵ Ver apartado 3.3.6. de la sentencia T 760 de 2008

⁶ Corte Constitucional, sentencia T-595 de 2002 (MP Manuel José Cepeda Espinosa); al respecto, la Corte señaló lo siguiente: *“Si bien Transmilenio S.A. no puede de manera inmediata e instantánea, garantizar el acceso de Daniel Arturo Bermúdez Urrego al Sistema de transporte sin tener que soportar cargas excesivas, lo mínimo que debe hacer para proteger la prestación de carácter programático derivada de la dimensión positiva de la libertad de locomoción en un Estado Social de Derecho y en una democracia participativa, es, precisamente, contar con un programa o con un plan encaminado a asegurar el goce efectivo de sus derechos, como de los demás discapacitados físicos.”*

mucho menos absoluta, del Estado. Precisamente por el hecho de tratarse de garantías que suponen el diseño e implementación de una política pública, el no haber comenzado siquiera a elaborar un plan es una violación de la Carta Política que exige al Estado no sólo discutir o diseñar una política de integración social, sino adelantarla.”⁷

En conclusión, la faceta prestacional y progresiva de un derecho constitucional permite a su titular exigir judicialmente, por lo menos, (1) la existencia de una política pública, (2) orientada a garantizar el goce efectivo del derecho y (3) que contemple mecanismos de participación de los interesados⁸.

Para el caso de la población de enfermedades raras, entendiendo que son patologías debilitantes con el paso del tiempo y potencialmente mortales: *“El 50% de los afectados por enfermedades raras tienen un pronóstico vital de riesgo. El 65% son graves y altamente incapacitantes. La mayoría de ellas son de carácter genético (80%), aunque no exclusivamente todas. Dos de cada tres enfermedades aparecen antes de los dos años de vida”.*⁹ y considerando las características propias de las personas afectadas, nos encontramos frente a una población vulnerable que requiere especial atención por parte del Estado teniendo en cuenta la definición de esta: *“son personas que por su naturaleza o por determinadas circunstancias, se encuentran en mayor medida expuesta a la exclusión, la pobreza y los efectos de la inequidad y la violencia de todo orden”.*¹⁰

PROPUESTAS A LA LEY ORDINARIA CON AMPARO DE LA LEY ESTATUTARIA

Teniendo en cuenta que el estado Colombiano aún tiene dificultades para reconocer las necesidades, vulnerabilidades, discriminación y las situaciones de desigualdad en la que se encuentra nuestra población, hoy:

- Apelamos al conjunto de obligaciones estatales establecidas en el marco nacional e internacional de protección para que se nos dé una respuesta a la garantía efectiva del goce del derecho a la igualdad y a la no discriminación.

⁷ Corte Constitucional, Sentencia T-595 de 2002 (MP Manuel José Cepeda Espinosa); al respecto, la Corte añadió: *“(…) Esta es la consecuencia lógica que se sigue de la jurisprudencia constitucional en materia de prestaciones programáticas, que establece que la plena realización de éstas será gradual. La jurisprudencia ha indicado así que el alcance de exigibilidad debe aumentar con el paso del tiempo, con el mejoramiento de las capacidades de gestión administrativa, con la disponibilidad de recursos y, lo que es especialmente relevante en el presente caso, con las decisiones democráticamente adoptadas y plasmadas en leyes de la República, mediante las cuales el Congreso fija metas y señala la magnitud de los compromisos encaminados a lograr el goce efectivo de tales prestaciones.”*

⁸ Estos elementos, fijados por la jurisprudencia en la sentencia T-595 de 2002, han sido reiterados en varias ocasiones por la Corte Constitucional, entre ellas, en las sentencias T-792 de 2005 (MP Clara Inés Vargas Hernández), T-133 de 2006 (MP Humberto Antonio Sierra Porto) y T-884 de 2006 (MP Humberto Antonio Sierra Porto).

⁹ FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras. “Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España” Estudio Enserio. Octubre de 2009.

¹⁰ Lineamientos de Política para la atención educativa a poblaciones vulnerables.

- Solicitamos una perspectiva del enfoque de derechos, la cual se estructura a partir del reconocimiento de la política pública como instrumento *“para la realización de los derechos [que] constituyen el correlato de las obligaciones del Estado¹¹”*
- Reclamamos que se aplique efectivamente el principio de enfoque diferencial con el fin de que por fin deje de haber una visión limitada acerca de lo que debe ser nuestra atención y protección.

De esta manera requerimos como gremio asociativo de los dolientes de enfermedades raras FECOER, que se incluya dentro de la Ley Ordinaria con amparo a La Ley Estatutaria que reforme el Sistema de Salud Colombiano:

1. Explicitar el derecho a la salud como Derecho Fundamental y no como servicio público.
2. Explicitar que el Gobierno reconoce a la población afectada por Enfermedades Raras como una comunidad minoritaria y vulnerable que requiere especial protección del Estado, quien se comprometerá de manera progresiva a generar esfuerzos encaminados a la eliminación de las situaciones de discriminación y marginación.
3. Que se haga declaración explícita sobre el esquema de reaseguro y la modalidad de riesgo compartido que se aplicará para el pago y cubrimiento de las Enfermedades Raras, toda vez que el cubrimiento de las ER no puede estipularse a la entrega de un valor per cápita ajustado a riesgo anticipado, un mecanismo que ha favorecido la negación sistemática de servicios a los pacientes por parte de las EPS.
4. Que se haga explícita la forma en que se prestarán y pagarán los servicios en Salud para los afectados con Enfermedades Raras que se encuentren fuera del Plan de Beneficios, eliminando los recobros y generando incentivos equilibrados para la atención de estos pacientes.
5. Que se haga explícita en la ley los organismos que se encargarán de cumplir la función de suplir bienes o servicios sociales complementarios que necesiten los afectados con ER y que no estarán cubiertos por el sistema de salud y los mecanismos mediante los cuales serán cubiertos.
6. Que se haga explícita en la Ley los mecanismos de Gestión del riesgo para las Enfermedades Raras.
7. Que se elimine la apelación al principio de sostenibilidad fiscal cuando se trate de evaluar o pagar servicios para los afectados de ER, toda vez que estos propenden en todos los casos por garantizar la salud y la vida de los afectados con estas enfermedades. Aplicarlo, atentaría contra el derecho fundamental a la salud y a la vida de todas estas personas que conviven con enfermedades de alta tasa de mortalidad.

¹¹ ACNUR. 2004. Balance de la política pública de prevención, protección y atención al desplazamiento interno forzado en Colombia (2002-2004). Pág. 24.

INQUIETUDES NEGATIVAS QUE NOS QUEDAN DE LA REFORMA PRESENTADA POR EL DR. ALEJANDRO GAVIRIA Y QUE DEBEN SER DISCUTIDAS AMPLIAMENTE

- ¿Por qué se permite la integración vertical entre actores cuando se ha demostrado que esto ha generado carteles y corrupción? El proyecto deja abierta la posibilidad de que haya integración vertical en el primer nivel de atención, entre gestores y prestadores.
- Dice la Reforma: “Los dineros de la salud son públicos hasta que se transfieren a los agentes del sistema”. ¿Por qué va a cambiar el carácter de los aportes de todos los ciudadanos, si esto genera enormes inquietudes sobre la situación y administración de estos dineros que podrían tener cualquier destinación menos la salud?
- ¿Por qué permitir que las mismas Aseguradoras puedan ofrecer seguros básicos y complementarios, lo que permite el incentivo de que se recorten servicios básicos para ofrecerlos como seguros complementarios con “mejores servicios” o mejores “redes”?
- ¿Por qué se determina que Las Gestoras que excedan sus gastos en los pagos de servicios de salud, deben hacerlo con cargo al valor de su patrimonio, incentivo perverso para seguir conteniendo gastos, más en los casos en que no se ha hecho gestión del riesgo y el gasto no está calculado?
- ¿Por qué se va a asumir con los aportes de los Colombianos, las deudas contraídas por las EPS teniendo en cuenta la evidente corrupción y manejos inadecuados de los fondos que le han sido entregados a estos actores?

Cuando la Reforma habla de pago de una fracción de la UPC condicionada al logro de acciones o resultados en salud, preguntamos:

1. ¿Quién debería obtener los resultados en salud, el gestor o el prestador?
2. La porción de “utilidades” sujeta a resultados ¿es para los prestadores o para las gestoras?
3. ¿Quién los evaluará? ¿Quién definirá la porción sujeta a resultado?
4. ¿Dónde están los Sistemas de Información para realizar esta tarea?