



**PROPUESTA DE INCLUSION DE ACCIONES QUE
GARANTICEN EL ACCESO A LA SALUD Y LA
PROTECCION SOCIAL PARA LOS AFECTADOS CON
ENFERMEDADES RARAS (ER) EN EL PLAN DECENAL DE
SALUD PÚBLICA 2012- 2021**

Federación Colombiana de Enfermedades Raras
Av Cra 15 N 124 – 17 Edificio Jorge Barón Torre B Oficina 703
Tel. 057 (1) 5205376 Móvil 3183593953
Bogotá – Colombia
www.fechoer.org



INTRODUCCION

Conforme a los problemas detectados en el ejercicio realizado el 3 de noviembre entre el Ministerio de Salud y Protección Social y los 23 representantes de asociaciones de ER que conforman la Federación Colombiana de Enfermedades Raras, y al trabajo de análisis posterior hecho por FECHOER, presentamos a ustedes propuesta para la introducción de acciones concretas dentro del PDSP que beneficien a la población de ER como un colectivo minoritario que ha experimentado exclusión social y que requiere del Estado la implementación de Planes y Programas específicos para esta población.



¿COMO VISUALIZAMOS EL ROL DE FECOER EN EL PDSP?

1. Fecoer es el referente y actor preponderante en la formulación del PDSP en todo lo relacionado con las Enfermedades Raras
2. Fecoer presenta propuestas que se vean reflejadas en el documento final del PDSP (CONPES) como resultado de la formulación del PDSP
3. Fecoer es actor participe mediante delegados, de todo el proceso de convalidación del PDSP, en todas las instancias y con todos los organismos determinados, de las propuestas presentadas con respecto a las ER.
4. Fecoer es el veedor durante todo el proceso de construcción del documento del PDSP y de la ejecución de del CONPES a nivel, local regional y nacional en lo referente a las Enfermedades raras.
5. Fecoer es actor permanente en la construcción de los siguientes PDSP y modificaciones que se generen a estos, siendo asesor y consultor del Estado en temas relativos a las Enfermedades Raras, desde la perspectiva de los pacientes.

CUÁLES SON LOS RESULTADOS ESPERADOS EN EL AÑO 2021 EN SALUD PÚBLICA REFERENTE A LAS ER?

1. En el año 2021 el Gobierno Nacional Colombiano típicamente reconoce a los afectados por Enfermedades Raras como un colectivo minoritario en riesgo de exclusión social y que es sujeto de planes y programas específicos que palien y solucionen los múltiples problemas que esta población sufre en el ámbito de la salud y la protección social.
2. En el año 2021 se ha formulado implementado y evaluado un Plan Nacional de Salud Pública para Enfermedades Raras en Colombia, con sus respectivos Programas y proyectos específicos para la población afectada por ER, programas y proyectos que solucionan efectivamente los problemas presentes en el desarrollo de políticas públicas, en la atención en salud en todas sus fases, en la investigación, en la educación, en la inclusión y en la protección social de la población afectada, desde la equidad, la imparcialidad y la justicia de los acuerdos sociales, incluida la distribución económica y prestando la debida atención al papel de la salud en la vida y la libertad humanas.



PROBLEMAS Y SOLUCIONES PLANTEADAS

Anexamos como parte integral de este documento, el Instrumento No 4 “Propuestas de solución” provisto por el Ministerio, para cada una de los Ejes Temáticos del PDSP, ejes a los que agregamos dos aspectos: Investigación y Gobernanza, los cuales inciden directamente sobre la población de afectados en ER.

CONCLUSIONES

- La enfermedad rara no discrimina edad, sexo, estrato social o ubicación geográfica aunque sí puede presentar prevalencias diferenciadas de acuerdo a comportamientos o características poblacionales.
- El Enfoque de Derechos, Enfoque poblacional, Enfoque diferencial y Enfoque de Determinantes Sociales de La Salud son vitales para determinar acciones claras para la Comunidad de afectados con ER existente en Colombia, la cual tiene necesidades comunes y es altamente vulnerable
- La equidad en salud no concierne únicamente a la salud, vista aisladamente, sino que debe abordarse desde el ámbito más amplio de la imparcialidad y la justicia de los acuerdos sociales, incluida la distribución económica, y prestando la debida atención al papel de la salud en la vida y la libertad humanas.
- Los afectados con ER requieren soluciones ESPECÍFICAS en Salud Publica que sean Integrales, Interdisciplinarias e Interinstitucionales con un enfoque poblacional, con un enfoque diferencial y que reconozcan a esta población como colectivo en estado de vulnerabilidad, colectivo que es sujeto de protección especial por parte del Estado.
- Las condiciones que la sociedad ofrece para que una persona con ER nazca, crezca, viva, trabaje y envejezca (si es que esta posibilidad llega a darse) son muy pobres. La comunidad con ER en Colombia se encuentra excluida al experimentar deficiencias en su experiencia en los primeros años de vida, en pobre acceso a la educación, en empobrecimiento económico, en el deficiente o nulo acceso al empleo y el trabajo digno, la vivienda y sobre todo en el pobrísimo acceso a sistemas eficaces de prevención y tratamiento de sus problemas particulares de salud.
- Para esta población es necesario tomar en serio las Recomendaciones Generales de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud:
 1. Mejorar las condiciones de vida;
 2. Luchar contra la distribución no equitativa del poder, el dinero y los recursos,
 3. Medir la magnitud del problema, analizarlo y evaluar los efectos de las intervenciones;



Todo esto con el fin de reducir o eliminar las *INEQUIDADES*, entendidas como aquellas diferencias en el estado de salud de las personas que son evitables y por lo tanto injustas.

Anexos:

- Instrumento No 4 “Propuestas de solución” salud ambiental
- Instrumento No 4 “Propuestas de solución” vida libre de condiciones crónicas
- Instrumento No 4 “Propuestas de solución” salud mental y convivencia social
- Instrumento No 4 “Propuestas de solución” seguridad alimentaria
- Instrumento No 4 “Propuestas de solución” salud sexual y reproductiva
- Instrumento No 4 “Propuestas de solución” investigación
- Instrumento No 4 “Propuestas de solución” gobernanza



Federación Colombiana de Enfermedades Raras
Av Cra 15 N 124 – 17 Edificio Jorge Barón Torre B Oficina 703
Tel. 057 (1) 5205376 Móvil 3183593953
Bogotá – Colombia
www.fecoer.org