

PROPUESTA AL PROYECTO DE LEY ESTATUTARIA 209 DE 2013 SENADO

Propuesta de Reconocimiento, de Inclusión y de Defensa de los Derechos Fundamentales de los afectados con Enfermedades Raras

ANTECEDENTES

Se ha radicado propuesta desde FECOER para el reconocimiento de los afectados con Enfermedades Raras en el Proyecto de Ley 209, como una comunidad minoritaria, vulnerable y sujeta de especial atención con enfoque diferencial, de parte del Estado Colombiano.

ARGUMENTOS

- El estado debe garantizar a todos los colombianos el ejercicio efectivo a la igualdad material con el fin de corregir las desigualdades existentes, promover la inclusión y la participación y garantizar a las personas o grupos en situación de desventaja el goce efectivo de sus derechos fundamentales.
- El Estado debe ofrecer una protección reforzada a determinados sujetos de derecho, cual es el caso de los niños, de los adultos mayores, de los desplazados, de las madres cabeza de familia, de las personas con enfermedades catastróficas o en situación de incapacidad, entre otras¹, precisamente para lograr la efectiva materialización de la igualdad material.
- Aunque existe un reconocimiento expreso por la Constitución y la ley de grupos que son catalogados como vulnerables, es importante considerar la existencia de otros grupos, que no han tenido tanta visibilidad a lo largo de la historia, pero que sí cumplen con las condiciones de vulnerabilidad², y que necesitan de ese reconocimiento expreso tanto en la Constitución como en la ley, de tal forma que sus derechos fundamentales sean efectivamente garantizados por el Estado.
- Hay indicadores del DNP - Departamento Nacional de Planeación- para caracterizar a una población como vulnerable y que observan que la vulnerabilidad de los individuos puede medirse de acuerdo a un número de situaciones que afectan negativamente su bienestar y que se definen en tres dimensiones: salud, educación y medios de sustento (acceso a empleo u oportunidades productivas).
- Las enfermedades raras –de las cuales se han descrito entre 5 mil a 8 mil- y que afectan al 4% de la población colombiana, golpean todas estas dimensiones afectando negativamente estos indicadores. Son un evento amenazante y peligroso, que tiene implicaciones inmediatas y futuras sobre la capacidad de los hogares colombianos para

¹ Sentencia T- 495/10, Magistrado: Ponente JORGE IGNACIO PRETEL CHALJUB

² Las poblaciones en condiciones especiales corresponden a aquellas personas para las cuales la vulnerabilidad es más cercana a la idea de “debilidad” o la “incapacidad para defenderse” (Dercon 2005; p. 3). Estos grupos de individuos, si bien se enfrentan a la vulnerabilidad relacionada con el riesgo (como se ha expresado en el modelo utilizado), también tienen características intrínsecas que van más allá de su relación con el riesgo. Tomado de: Una aproximación a la vulnerabilidad. Departamento nacional de planeación. www.dnp.gov.co/Portals/0/archivos/documentos/DDS/SISD/boletin34_3.pdf

sobrevivir y/o mantener un mejor nivel de bienestar – los enfermos raros son pocos, están dispersos geográficamente, sufren de enfermedades desconocidas, crónicas, debilitantes, se enfrentan a notorias barreras en salud, políticas, administrativas- Los hogares de personas con Enfermedades Raras sufren efectos permanentes de empobrecimiento social, económico y pérdida de oportunidades para la vida digna.

- Existe Ley que determina estas enfermedades como de especial interés y establece medidas de protección especiales para los afectados con Enfermedades Raras- Ley 1392 de 2010.
- El plan decenal de Salud Pública 2012-2021- Resolución No 1841 del 28 de mayo de 2013 del MinProtección Social, reconoce a los afectados con Enfermedades Raras como grupo vulnerable que requiere especial atención de parte del Estado al nivel de la población con discapacidad, cáncer o desplazados por la violencia:

....."Desarrollo e implementación de modelos especiales de cuidado integral a las víctimas de las diferentes formas de violencia social y a personas con enfermedades huérfanas y cáncer, para ser implementados en los prestadores de servicios de salud que atiendan estas poblaciones".- Hoja 154

" La Atención a la discapacidad y enfermedades huérfanas " fue definida como Dimensión Prioritaria en la Dimensión de "Vida Saludable y Condiciones no transmisibles"- Hoja 61 ³

- Sin la mención explícita de esta población en el proyecto de Ley -sin esa discriminación positiva- no se garantiza a los afectados con Enfermedades Raras los mecanismos constitucionales que los hagan sujetos reales de derecho, manteniendo las barreras de discriminación que tradicionalmente han tenido que sufrir esta población vulnerable y minoritaria.

³ Ministerio de salud y protección Social. **Resolución 1841 de 28 de Mayo de 2013 Por la Cual se adopta el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021**

<http://www.minsalud.gov.co/Normatividad/Resoluci%C3%B3n%201841%20de%202013.PDF>

PROPUESTA

Artículo 11. Sujetos de Especial protección: Se incluya dentro de este grupo a las personas que sufren de enfermedades raras, huérfanas o minoritarias

El mencionado Artículo quedaría así:

***Artículo 11. Sujetos de especial protección.** La atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, **personas que sufren de enfermedades raras, huérfanas o minoritarias** y personas en condición de discapacidad, gozarán de especial protección por parte del Estado. Su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención.*

En el caso de las mujeres en estado de embarazo, se adoptarán medidas para garantizar el acceso a los servicios de salud que requieren con necesidad durante el embarazo y con posterioridad al mismo y para garantizar que puedan ejercer sus derechos fundamentales en el marco del acceso a servicios de salud.

***Parágrafo 1.** Las víctimas de cualquier tipo de violencia sexual tienen derecho a acceder de manera prioritaria a los tratamientos psicológicos y psiquiátricos que requieran.*

***Parágrafo 2.** En el caso de las personas víctimas de la violencia y del conflicto armado, el Estado desarrollará el programa de atención psicosocial y salud integral a las víctimas de que trata el artículo 137 de la Ley 1448 de 2011.*