

**SOBRE LAS PONENCIAS DE LEY ESTATUTARIA QUE CURSAN EN LAS COMISIONES  
PRIMERA DE CAMARA Y SENADO 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 la Regulacion  
del Derecho a la Salud***

**Bogotá  
Junio de 2013**

## introducción

*A diferencia del Estado de Derecho que atiende exclusivamente a un concepto formal de igualdad y libertad, en el Estado Social de Derecho la igualdad material es determinante como principio fundamental que guía las tareas del Estado 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. De esta forma, el Estado Social de Derecho busca realizar la justicia social y la dignidad humana mediante la sujeción de las autoridades públicas a los principios, derechos y deberes sociales de orden constitucional<sup>1</sup>.*

De acuerdo con el artículo 13 de la Constitución nacional, “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.”

Al respecto, ha establecido la Corte Constitucional que este derecho fundamental tiene dos facetas, por un lado, la igualdad formal, que *conlleva el derecho a ser tratado y protegido de la misma manera, así como a ver limitada la libertad por los mismos estatutos legales o disposiciones a los que son sometidas todas las personas sin diferenciación alguna<sup>2</sup>*, y por otro lado, la faceta de la igualdad material, *reviste al mentado derecho de una esfera activa, que conlleva la obligación Estatal y social de incluir tratos diferentes a favor de determinados grupos o sujetos que, por realidades históricas, no tienen el mismo acceso a los beneficios colectivos y se hallan en situaciones desaventajadas. Se trata entonces de las denominadas acciones afirmativas, que buscan erradicar las desigualdades materiales para que la igualdad formal sea ejercida por todas las personas con las mismas oportunidades y ventajas<sup>3</sup>.*

De este último concepto se desprende la necesidad del Estado de 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 otras<sup>4</sup>, precisamente para lograr la efectiva materialización de la igualdad material.

Respecto a este punto, por ejemplo, las personas en situación de discapacidad, cuentan con una amplia protección tanto en el ordenamiento interno, como en el ámbito internacional. A partir de estas garantías de protección, se desprenden un conjunto de deberes en cabeza de las autoridades públicas y de los particulares quienes en sus actuaciones han de proceder de

---

<sup>1</sup> Corte Constitucional, Sentencia C-1064/01. Magistrados Ponentes MANUEL JOSE CEPEDA ESPINOSA, JAIME CORDOBA TRIVIÑO

<sup>2</sup> Sentencia A355/10, Magistrado: Ponente JUAN CARLOS HENAO PÉREZ

<sup>3</sup> Sentencia A355/10, Magistrado: Ponente JUAN CARLOS HENAO PÉREZ

<sup>4</sup> Sentencia T- 495/10, Magistrado: Ponente JORGE IGNACIO PRETEL CHALJUB

modo que se considere de manera especial a estas personas y se les respeten sus derechos constitucionales fundamentales<sup>5</sup>. Así lo ha establecido por ejemplo La Observación General No. 5 sobre los derechos de las personas con discapacidad emitida por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales que establece, por ejemplo, que estas personas han de ser protegidas y promovidas mediante programas y leyes generales, así como por medio de programas y normatividades de finalidad específica. De esta manera, surge un claro deber para los Estados partes del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales - PIDESC, consistente en la búsqueda de la realización progresiva de los derechos consagrados en favor de la población discapacitada, así como la eliminación de las desventajas estructurales, mediante la adopción de acciones afirmativas tendentes a lograr el acceso, en igualdad de condiciones que el resto de la población, a los derechos económicos, sociales y culturales. Por otra parte, la Sentencia T-884 de 2006 resume el alcance de la protección consignada a favor de las personas discapacitadas en tanto grupo de especial protección constitucional, en concordancia con los artículos 13, 47, 54 y 68 de la siguiente manera: “impone a las autoridades públicas (i) la obligación de abstenerse de establecer diferenciaciones fundadas en discapacidades físicas, mentales o sensoriales; y (ii), el deber de adoptar medidas de discriminación positiva en favor de las personas con discapacidad para que puedan disfrutar, en igualdad de condiciones, de sus derechos y libertades, lo que implica su plena inclusión social como manifestación de la igualdad real y efectiva [...]”. Así, la jurisprudencia de la Corte Constitucional ha dicho, que la omisión de proporcionar especial amparo a las personas colocadas en circunstancia de indefensión bien sea por razones físicas mentales o sensoriales puede incluso equipararse a una medida discriminatoria<sup>6</sup>.

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 inadmisibles constitucionalmente. El carácter progresivo de la prestación no puede ser invocado para justificar la inacción continuada, ni 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.”*<sup>7</sup>

<sup>5</sup> Sentencia T-570/08, Magistrado Ponente: HUMBERTO ANTONIO SIERRA PORTO

<sup>6</sup> Sentencia T-378/1997, Magistrado Ponente: EDUARDO CIFUENTES MUÑOZ

<sup>7</sup> 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

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 interesados<sup>8</sup>.

De esta manera, es evidente que el Estado tiene un compromiso de brindar protección especial a aquellas personas que se encuentran en un estado de debilidad manifiesta, o en condición de vulnerabilidad. Sin embargo, aunque existe un reconocimiento expreso por la Constitución y la ley de grupos que son catalogados como vulnerables, o en situación de debilidad manifiesta, a saber, los niños, los adultos mayores, las personas en situación de discapacidad, entre otros, 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 vulnerabilidad<sup>9</sup>, y que necesitan de ese reconocimiento expreso tanto en la Constitución como en la ley, de tal forma que sus derechos fundamentales, dentro de los que se puede resaltar el derecho a la vida, a la dignidad humana, a la salud, a la educación, al trabajo, a la igualdad material, entre otros, sean efectivamente garantizados por el Estado.

Teniendo en cuenta lo anterior, el presente documento tiene como fin presentar propuesta a las Comisiones Primera de Cámara y Senado para que en los actuales debates a los proyectos de Ley Estatutaria, adicionen a las personas que sufren de enfermedades raras, huérfanas o minoritarias al Grupo de poblaciones tradicionalmente considerados como vulnerables o en condición de debilidad manifiesta, y que se haga mención explícita de esta población en los mencionados proyectos de Ley, toda vez que sin esa discriminación positiva, no es posible que los derechos constitucionales se cumplan efectivamente, por no facilitar a los afectados con Enfermedades Raras mecanismos constitucionales que los hagan sujetos reales de derecho y de esta forma manteniendo las barreras de discriminación que tradicionalmente han tenido que sufrir esta población vulnerable y minoritaria.

Para la defensa de los afectados y las propuestas que queremos dejar sentadas, 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

---

*República, mediante las cuales el Congreso fija metas y señala la magnitud de los compromisos encaminados a lograr el goce efectivo de tales prestaciones."*

<sup>8</sup> 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).

<sup>9</sup> 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](http://www.dnp.gov.co/Portals/0/archivos/documentos/DDS/SISD/boletin34_3.pdf)

lugar al principio de solidaridad de los colombianos para que no se abandone a esta población en estado de vulnerabilidad.

### **Definición de vulnerabilidad**

La vulnerabilidad es uno de los aspectos de la pobreza. El concepto tiene que ver con el nivel en el que uno o varios individuos pueden resultar afectados como consecuencia de un evento de peligro.

De acuerdo con Chambers (1995), la vulnerabilidad está determinada por dos dimensiones: la interna y la externa. Por factores externos se entiende las amenazas, los shocks y/o eventos de peligro o estrés. Los internos, en cambio, son la situación de indefensión (sentimiento o incapacidad para defenderse) y la carencia de medios para enfrentar la pérdida

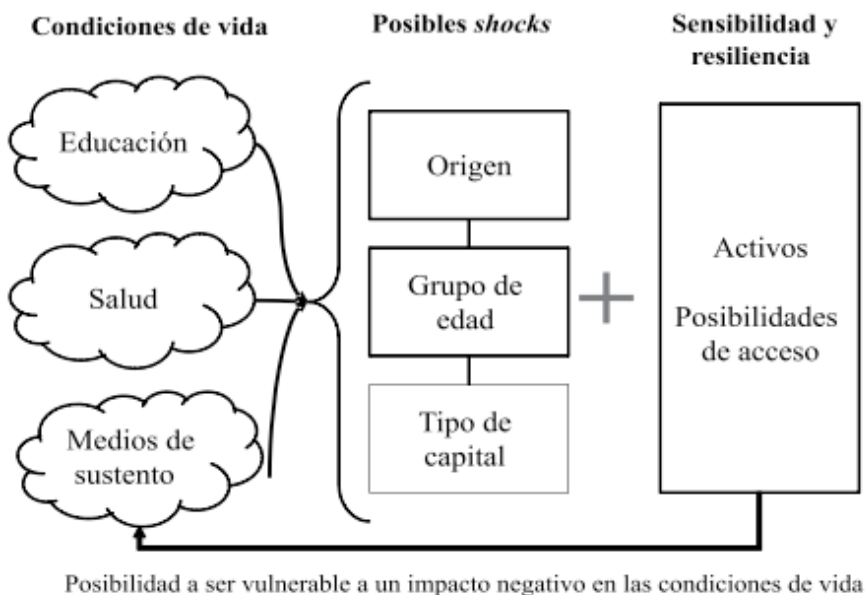
Otro mecanismo por el cual la vulnerabilidad puede causar pobreza es la pérdida de activos por causa de un shock negativo. Los hogares ante situaciones de crisis venden sus activos y/o sufren pérdidas de capital humano (p. ej. Un padre o madre que deja de trabajar) para tratar de dar respuesta a una situación. Esto tiene implicaciones inmediatas y futuras sobre la capacidad de los hogares para sobrevivir y/o mantener un mejor nivel de bien-estar. En este sentido, la vulnerabilidad es causa importante de la persistencia y de las trampas de pobreza. Es decir, los hogares pueden sufrir efectos permanentes de eventos transitorios (Dercon 2005).

### **Mediciones del DNP - Departamento Nacional de Planeación- para caracterizar a una población como vulnerable**

La primera fase para la identificación de las poblaciones vulnerables -según el DNP-, es establecer ciertas áreas de bienestar. En otras palabras, la vulnerabilidad de los individuos se limita 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)

El enfoque de vulnerabilidad se centra en el concepto de pobreza entendido de forma multidimensional. Se considera la privación de una capacidad fundamental como una condición de pobreza en cualquiera de las áreas de ese desarrollo multidimensional, estableciendo unos indicadores en el área de la salud, la educación y la productividad.

**Ilustración 2**  
**Condiciones de vida, *shocks* y sensibilidad y resiliencia**



## INDICADORES PARA MEDIR LA VULNERABILIDAD

### Indicadores de salud

- Nivel de nutrición
- Estado de salud: presencia de alguna enfermedad o lesión
- Presencia de alguna discapacidad/ limitación auditiva, visual o sicomotora

### Indicadores de Educación

- Analfabetismo
- Asistencia escolar

### Indicadores de actividad productiva o ingresos

- Desempleo
- Subempleo
- Ingresos

Cada una de las amenazas o posibles shocks que puedan afectar a alguno o muchos de estos indicadores, la capacidad de la familia para defenderse y las estrategias de política pública diseñadas para enfrentar los riesgos asociados a estas vulnerabilidades (en salud, educación y medios de sustento) es lo que hace que una familia sea más o menos vulnerable.

Con los datos que mostraremos a continuación, veremos que los afectados con Enfermedades Raras no solo ven golpeados todos estos indicadores de manera negativa, sino que además no cuentan con reconocimiento de sus necesidades particulares por parte del Estado, ni mucho menos con estrategias de política pública con enfoque diferencial, lo que las hace una población extremadamente vulnerable.

### **Por qué los afectados con Enfermedades raras son una comunidad minoritaria y vulnerable**

Las enfermedades raras:

1. Son enfermedades poco frecuentes
2. Precisamente debido a su escaso número en relación a otras enfermedades, las necesidades de la población afectada y sus familias han quedado en un lugar secundario.
3. Son enfermedades mal conocidas.
4. En general, son enfermedades hereditarias y habitualmente van a iniciarse en edad pediátrica.
5. Tienen carácter crónico, muchas veces progresivo, y con frecuencia se acompañan de deficiencias psicomotoras.
6. Requieren estudios genéticos muy especializados.
7. Necesitan seguimiento multidisciplinar y coordinación entre centros y servicios.
8. Tienen escasa rentabilidad para el Sistema Nacional de Salud.
9. Sufren de escasa disponibilidad de medicamentos y son de baja rentabilidad para la industria.
10. Requieren especiales necesidades de cuidado, rehabilitación y apoyo familiar.
11. Hay sobre ellas desconocimiento y desinformación de los profesionales.
12. Son de complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva.
13. Sufren de Ausencia de terapias.
14. Tienen Alta morbi-mortalidad.

15. Producen Altos niveles de discapacidad-dependencia.
16. Generan Fuerte carga económica y familiar.
17. Producen Co-morbilidad de los familiares.
18. Producen Problemas educativos y laborales.<sup>10</sup>

El Estudio ENSERio 2009 , realizado en España, traza una clara radiografía de la realidad de las personas afectadas por enfermedades raras en el país europeo. Hallazgos claves del Estudio ENSERio,<sup>11</sup> incluyen:

- El tiempo medio de espera de un afectado con ER para un diagnóstico final, es de 5 años, que resulta en falta de ayuda o tratamiento (en 42% de los casos); tratamiento inadecuado (en 27% de los casos) y empeoramiento de la enfermedad (en 28% de los casos).
- Acceso limitado a los medicamentos prescritos.
- 1 de cada 2 afectados con ER viajó fuera de su provincia en los últimos 2 años en busca de diagnóstico o tratamiento.
- En la mayoría de los casos el cuidado diario corre a cargo de miembros de la familia sin ningún reconocimiento social.
- Los gastos relacionados con la enfermedad representan hasta el 20% de los ingresos anuales del paciente (no reembolsados por el Estado).
- 1 de cada 3 afectados por ER tiene discapacidad social, motora o intelectual que, en más de la mitad de los casos, es discapacitante.

El 70% están registrados como ‘discapacitados’ pero sólo un tercio ha recibido ayudas adaptadas a sus necesidades. Su discapacidad no está bien valorada por las autoridades por la falta de conocimiento de la enfermedad

### **Problemas asociados a las ER**

Posada<sup>4</sup> describe los problemas más comunes asociados a las enfermedades raras, los cuales son enumerados en la siguiente Tabla de su autoría:

---

<sup>10</sup> Principales conclusiones de la ponencia de estudio encargada de analizar la situación de los pacientes con enfermedades raras (Senado Español, 2007)

<sup>11</sup> 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.



**Tabla 1: Principales problemas asociados a las Enfermedades raras.<sup>12</sup>**

<b>Tipos de problemas</b>	<b>Principales dificultades específicas</b>
Asistenciales	<p>Requieren la coordinación entre la asistencia primaria y la asistencia especializada</p> <p>Precisan de la intervención de expertos de alto nivel</p> <p>Necesitan de enfoques multidisciplinarios</p> <p>Requieren de centros de referencia integrales, que abarquen diagnóstico, tratamiento, seguimiento e investigación</p>
Información y formación	<p>Falta de información adecuada</p> <p>Falta de actualización profesional (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.)</p>
Investigación	<p>Faltan tratamientos efectivos</p> <p>Ausencia de rentabilidad para la industria farmacéutica</p> <p>Gran dificultad para poder desarrollar investigación debido al bajo número y a la ausencia de concentración de la experiencia</p> <p>Desconocimiento de la realidad epidemiológica, diagnóstica, clínica y terapéutica</p>
Económicos y propiamente vitales	<p>Modifican negativamente la calidad de vida de los afectados y de sus familias</p> <p>Imponen una gran carga psicológica y social</p> <p>Suponen elevadas cargas económicas para las familias</p> <p>Conllevan un alto coste sociosanitario para los sistemas nacionales de salud</p>
Sociales y educativas	<p>Medidas para atender a sus necesidades educativas especiales</p> <p>Medidas para su integración laboral y social</p>
Sensibilización social	<p>Falta de sensibilización social para promover una gestión armonizada e integral de los recursos disponibles</p>

Los problemas de los pacientes con Enfermedades Raras y los de sus familiares no se limitan a los mencionados, sino que se amplifican al carecer de inversiones dirigidas a paliar de forma específica sus necesidades clínicas, de investigación y necesidades sociales, tanto en el ámbito público como en el privado.

<sup>12</sup> Posada de la Paz M. Las enfermedades raras y su impacto en la gestión de los servicios de salud. Rev Adm Sanit 2008; 6: 157-178.

## **Acciones de Discriminación Positiva en otros países**

Para el período comprendido entre el 1 de enero de 1999 y el 31 de diciembre de 2003, se adoptó en La Unión Europea el Programa de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades poco Comunes, incluidas las genéticas. Según dicho programa, se considera rara la enfermedad que no afecta a más de 5 personas de cada 10.000 en la UE.

Esta Recomendación del Consejo sobre Enfermedades Raras, está incluida en la agenda de la Presidencia de la UE. "Queremos sacar de la sombra a los pacientes de enfermedades raras. Los pacientes pasan muchos años de incertidumbre antes de que su enfermedad sea reconocida, diagnosticada y tratada," dijo la Comisionada de Salud, **Androulla Vassiliou**.

"La experiencia en enfermedades raras está fragmentada en la UE. Incluso la propia existencia de algunas de estas enfermedades no está del todo reconocida. Este es un área donde el valor añadido de trabajar juntos a nivel europeo es claro y concreto, y marca la diferencia entre la marginación y el tratamiento propio para millones de personas en toda Europa", **dijo Vassiliou**.

Listamos algunas de las acciones legislativas emprendidas a nivel Europeo:

Directiva (CE 2011/24/UE) del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza  
<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ%3AL%3A2011%3A088%3A0045%3A0065%3AEN%3APDF>

Comunicación de la Comisión, Desafío Rare Diseases de Europa  
[http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf)

Recomendación del Consejo (2009 / C 151/02), de 8 de junio, de una acción en el ámbito de la enfermedades raras  
<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ%3AC%3A2009%3A151%3A007%3A0010%3AEN%3APDF>

Informe RDTF: Visión general de los Centros de Referencia actuales sobre las enfermedades raras en la UE (septiembre de 2005)  
<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2005.pdf>

EUROPLAN: Recomendaciones para la formulación de planes nacionales y Estrategias para las Enfermedades Raras  
[http://www.europlanproject.eu/public/contenuti/files/Guidance\\_Doc\\_E](http://www.europlanproject.eu/public/contenuti/files/Guidance_Doc_E)

## **Conclusión**

En Colombia tradicionalmente los afectados con Enfermedades Raras (ER) no han sido considerados una población sujeto de atención diferencial ni de diseño de políticas públicas.

Las personas que conviven con las Enfermedades Raras-ER 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.

Las enfermedades raras –de las cuales se han descrito entre 5 mil a 8 mil- y que afectan al 4% de la población colombiana, son un evento amenazante y peligroso, que tiene implicaciones inmediatas y futuras sobre la capacidad de los hogares colombianos para sobrevivir y/o mantener un mejor nivel de bien-estar. Los hogares de personas con Enfermedades Raras sufren efectos permanentes de empobrecimiento social y económico y de pérdida de oportunidades para la vida digna.

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, creemos que es necesario que a las personas que sufren de enfermedades raras el Estado les ofrezca la protección especial que necesitan, y que esta protección se base en los mismos principios y tenga las mismas prerrogativas de otras poblaciones consideradas como tales, de manera que con enfoque diferencial, se suplan sus necesidades particulares.

La nuestra es una 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.

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

Con base en todo lo anterior, la FEDERACIÓN COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS, considera necesario que el legislativo haga efectivo el derecho expresado en la ley 1392 de 2010, artículo 1 inciso 2; artículo 3; artículo 6 numeral 4 así:

Solicitamos la inclusión del artículo 7 “**Sujetos de especial protección**” del proyecto presentado por el Senado, en la ponencia para primer debate al proyecto de ley 209/2013 Senado – 267/2013 Cámara, y que se adicione dentro de la definición “**Sujetos de especial protección**” al grupo de personas que sufren de enfermedades raras, huérfanas o minoritarias, de tal forma que el artículo quede así:

“**Artículo X. 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.”

De no ser aprobada esta petición, solicitamos, que se tenga en cuenta una petición alternativa como sigue:

En cumplimiento de la la ley 1392 de 2010, artículo 1 inciso 2, artículo 3, artículo 6 numeral 4, que se haga una manifestación expresa del grupo de **personas que sufren de enfermedades raras, huérfanas o minoritarias**, en el párrafo del artículo 4 del proyecto de ley 209/2013 del senado – 267/2013 Cámara, el cual tendrá el siguiente tenor:

**Parágrafo.** *Los principios enunciados en este artículo se deberán interpretar de manera armónica sin privilegiar alguno de ellos sobre los demás. Lo anterior no obsta para que sean adoptadas acciones afirmativas en beneficio de sujetos de especial protección constitucional como la promoción del interés superior de las niñas niños y mujeres en estado de embarazo y personas de escasos recursos, **personas que sufren de enfermedades raras, huérfanas o minoritarias**, grupos vulnerables y sujetos de especial protección.*

Por último la Federación, considerando la importancia del proyecto de ley anteriormente mencionado, considera que es menester dar los primeros pasos para el cubrimiento y la efectiva protección y garantía de los derechos fundamentales en general, y del derecho a la salud en particular, a este grupo de personas que han pasado desapercibidos por nuestra legislación, y que paradójicamente, es tal vez el grupo más vulnerable, y que más necesita ser reconocido para que finalmente sean sujetos efectivos del derecho, y puedan gozar de la atención médica y la protección social que necesitan para ser libradas de sus trampas de pobreza y en consecuencia, logren tener una calidad de vida digna.