

COMUNICADO

Desde la **Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER)** en representación de cuarenta ocho (48) organizaciones sociales que la conforman y más de dos millones de personas que conviven con estas condiciones en el país, manifestamos preocupación por la falta de avances respecto a temas afectan directamente a nuestra población. Es de aclarar que estos asuntos no son exclusivos de este gobierno, pero urge que se prioricen.

- **Plan Nacional de Gestión de Enfermedades Huérfanas.** Su construcción finalizó en el primer semestre de 2022 y dejó trazada la hoja de ruta para el abordaje integral de estas enfermedades con una visión a 2031 en el marco del Plan Decenal de Salud Pública. Este plan fue consensuado con la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas - Raras y estaba pendiente del aval de la Dirección de Regulación de Beneficios, Costos y Tarifas del Aseguramiento en Salud del Ministerio de Salud y Protección Social para su implementación, la cual sigue pendiente.
- **Plan Decenal de Salud Pública 2022 – 2031¹.** Transcurrido un año de la expedición de la resolución de reglamentación, sigue pendiente la implementación de este plan que involucra directrices para la promoción de la salud y protección de las personas con Enfermedades Huérfanas-Raras, elementos para la adopción y adaptación de modelos para la atención integral del riesgo y el financiamiento del aseguramiento en salud, entre otros aspectos clave.
- **Financiamiento.** La Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud – ADRES ha manifestado estar al día en pagos a las EPS. Estas entidades a su vez han manifestado no haber recibido la totalidad de los recursos comprometidos y la insuficiencia para cubrir la totalidad de los servicios requeridos por la población. Esta disparidad de posiciones evidencia la urgente necesidad de dialogar con todos los actores del sector sobre las capacidades financieras del sistema y fuentes alternativas de financiamiento. De no abordarse y trabajar en soluciones conjuntas, las barreras de acceso para los pacientes seguirán incrementando y poniendo en riesgos sus vidas.
- **Tamizaje neonatal².** Ha habido valiosos esfuerzos de múltiples actores para avanzar en la detección temprana de enfermedades raras objeto de tamizaje en las cuales el diagnóstico temprano ayuda a evitar su progresión, secuelas y discapacidad; sin embargo, existen múltiples acciones pendientes por parte del Ministerio de Salud y Protección Social, entre ellas la acreditación de laboratorios, definición de fuentes de recursos para financiarlo, definición del momento para la toma de muestras y actores responsables por el manejo de los pacientes. Hoy Colombia es uno de los países de Latinoamérica con más rezago en Tamizaje Neonatal.

¹ Resolución 1035 de 2022

² Ley 1980 de 2019



- **Centros de referencia y ruta de atención.** Luego de expedida la resolución de habilitación de centros de referencia³ en el año 2018, apenas cuatro instituciones en el país se han podido habilitar. Se hace necesario revisar esta norma y evaluar los mecanismos claros de habilitación, así como la definición de un modelo de ruta de integral de atención enfocado en las necesidades particulares de esta población.
- **Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (INVIMA).** La entidad continúa con evidentes atrasos en trámites sanitarios, lo cual imposibilita que nuestros pacientes accedan de manera oportuna a tecnologías en salud innovadoras que podrían frenar el deterioro de su condición de salud y la muerte. Al seguir sin director(a) en propiedad se sigue afectando el avance de un proceso de fortalecimiento para cumplir su objeto misional.
- **Educación e investigación científica.** El Ministerio de Salud y Protección Social, quien de acuerdo con la Ley 1392 de 2010, es responsable por estimular estos mecanismos para ampliar el alcance de este conocimiento y el desarrollo de alternativas de manejo para los pacientes, no ha adelantado esfuerzos durante el último año para avanzar en esta necesidad prioritaria.
- **Participación ciudadana.** La Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas-Raras⁴ es un espacio de participación que existe hace más de una década y tiene entre sus principales funciones apoyar el diseño y divulgación de las acciones de política pública para mejorar la calidad de vida de nuestra población. La Mesa se reglamentó a finales de 2021, cuenta con delegados de diferentes actores del sector y es presidida por el Ministerio de Salud y Protección Social. De acuerdo con la resolución que reglamenta la Mesa, debería sesionar cada dos meses y solamente ha tenido dos sesiones ordinarias en los últimos doce meses, sin avances significativos.

Estos temas se suman a nuestra incertidumbre en relación con el **Proyecto de Reforma a la Salud** que actualmente cursa debate en el legislativo y frente al cual hemos manifestado que deben analizarse en detalle el impacto de los cambios en el modelo de aseguramiento, el derecho a la libre elección, la definición de rutas de atención y los riesgos de fragmentación, el abordaje de los retos de sostenibilidad del sistema y la garantía de la protección financiera de nuestra población, entre otros aspectos.

Las Enfermedades Huérfanas fueron reconocidas como de especial interés en Colombia desde el año 2010⁵ y existe un compromiso del Gobierno Nacional de implementar las acciones necesarias para la atención en salud de esta población sujeto de especial protección⁶, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida. Desde FECOER nos ponemos a disposición para seguir sumando esfuerzos con el Gobierno y todos los actores del sistema en función de avanzar en estos temas pendientes y construir soluciones que sean progresivas para nuestra población y protejan los avances conseguidos hasta hoy.

Bogotá D.C., 8 de agosto de 2023

³ Resolución 651 de 2018

⁴ Resolución 1871 de 2021

⁵ Ley 1392 de 2010

⁶ Ley 1751 de 2015



Acerca de FECOER

Desde el año 2011 FECOER viene trabajando de manera articulada junto a sus federados buscando resolver problemas comunes y desarrollando una estrategia integral para lograr equidad para las personas con Enfermedades Huérfanas - Raras en Colombia. Para las personas que viven con una Enfermedad Rara, la equidad significa oportunidades sociales, acceso equitativo a la atención médica y social, diagnóstico y tratamiento.

Nuestras organizaciones y grupos de apoyo

| | |
|---|---|
| 11QLatinoamérica - Síndrome de Jacobsen | Fundación Cronicare |
| Asociación Colombiana de Miastenia Gravis - ASOCOLMG | Fundación de Apoyo Solidario a Pacientes con Enfermedades Raras - FUNDAPER |
| Asociación Colombiana de Ataxia Hereditaria - ACAT | Fundación FAHES |
| Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica - ACELA | Fundación Glucogenosis Hepáticas de Colombia - FUGLUCOL |
| Asociación Colombiana de Pacientes con Drepanocitosis Red de Apoyo Integral Familias De Hoz | Fundación Internacional Creciendo Juntos Síndrome de Noonan-Turner y Otras Enfermedades Huérfanas |
| Asociación Colombiana de pacientes de Errores Innatos del Metabolismo - ACPEIM | Fundación Liga Colombiana de la Lucha contra la Fibrosis Quística |
| Asociación Colombiana Síndrome de Prader Willi | Fundación Lucía Alas de Esperanza - LAES |
| Asociación Colombianos por la Enfermedad de Huntington - ACOLPEH | Fundación Marfan Colombia |
| Asociación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple - ALEM | Fundación María Marta - FUNMART |
| Asociación de Pacientes con Enfermedades Genéticas y de baja Ocurrencia - APEGO | Fundación Más Allá de la Distrofia - MAD1 |
| Asociación Latinoamericana para las Porfirias - ASOLPOR | Fundación Pacientes Pompe Club Internacional |
| Asociación Pequeños Gigantes de Colombia - APGC | Fundación para la Esclerosis Múltiple y otras Enfermedades - FUNDEM |
| Asociación Síndrome de Williams Colombia | Fundación para las Porfirias Red para la Vida - FUNDAPOR |
| Asociación Tejido Azul | Fundación RHYO |
| Aufamisanar | Fundación Sanfilippo Colombia |
| Dravet Colombia | Fundación Servir - FUNSERVIR |
| Factor H | Fundación Sicklemia |
| FEMPA | Fundación Síndrome de Prader Willi Colombia |
| Fundación "Diana García de Olarte" para las Inmunodeficiencias Primarias - FIP | Fundación Sueños de Cristal |
| Fundación Al Estilo de Mariana | Fundación Vida, Sueños y Esperanza |
| Fundación Alejandra Ortega López | Grupo de apoyo R.A.R.A. |
| Fundación Angelman Colombia | Grupo de apoyo Síndrome de Williams Beuren |
| Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara y Sofia - FAMECOL S&S | Grupo de Apoyo Somos Rett Colombia |
| Fundación Corazón de Cristal | Liga Antioqueña de Hemofílicos - LIHEA |

