

MEMORIAS FORO INTERNACIONAL

“LEY 1392: 10 AÑOS DE LOGROS, RETOS Y OPORTUNIDADES”

23 DE JULIO

Bienvenida e introducción – Carlos Felipe Muñoz: explicó que el Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas es un organismo que busca mejorar la perspectiva y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Enfermedades Huérfanas en Colombia, mediante la incidencia en políticas públicas, y la promoción general de estas patologías en el ámbito público.

Recordó también que en julio de 2010 se sancionó la ley 1392 que reconoce a las Enfermedades Huérfanas como enfermedades de especial interés, y se adoptan normas que buscan garantizar la protección social por parte del estado a los pacientes y a sus cuidadores. Muñoz indicó que este será el primero de 3 eventos virtuales que el ENHU tiene previstos. Este primero se realiza con actores del sistema de salud, el segundo con pacientes, y el tercero con tomadores de decisiones.

Fernando Ruíz, Ministro de Salud y Protección Social: expresó la visión del Ministerio de Salud sobre las Enfermedades Huérfanas en Colombia. Indicó que la ley 1392 ha representado un cambio fundamental en el desarrollo de la salud en Colombia, y que estos 10 años han marcado un hito. Resaltó el desarrollo del registro nacional de Enfermedades Huérfanas, la consolidación de la mesa nacional de EH y el desarrollo de los centros de referencia y listados de esta enfermedad. Resaltó que con satisfacción es posible afirmar que hay un camino recorrido, que está todavía a media marcha, porque hay seguir trabajando en los temas de salud pública y todos los modelos de financiación.

También, expresó que la ruta a seguir incluye la aprobación de la metodología de trabajo de la mesa interinstitucional, con el desarrollo de mesas temáticas por líneas estratégicas, la actualización del listado de Enfermedades Huérfanas y la creación de un Plan Nacional, que incluye centros de excelencia, concentración de la atención, la capacidad de proveer la mejor tecnología de investigación integrada para la atención de estas patologías y una atención primaria mucho más integrada, cercana e inmediata.

Juan Carrión, presidente de ALIBER (Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o poco frecuentes): Se destacó que el invitado tiene una conexión muy cercana con las Enfermedades Huérfanas, debido a su hija Celia que nació con leucodistrofia. Carrión manifestó que tener un marco normativo de Enfermedades Huérfanas es fundamental para



garantizar un sistema de protección para los pacientes, y que países como Colombia, Chile y Argentina han puesto la necesidad de trabajar en el marco normativo, pero existen países en Latinoamérica que no cuentan con estas leyes, como Guatemala, México y Uruguay.

Agregó que la ley 1392 debe ser tomada como ejemplo y referente para los países de Latinoamérica que no cuentan con un texto legislativo en torno a este tema, y recordó el trabajo y legado de Martha Gualteros. Adicionalmente, resaltó que es importante contar con una definición global de enfermedades raras y garantizar un acceso equitativo a los medicamentos. Concluyó que ALIBER está presente en 16 países con más de 600 organizaciones, 9 de ellas colombianas.

Luz Victoria Salazar, presidente de la Junta directiva del Observatorio Interinstitucional de Enfermedades Huérfanas, ENHU: en su intervención, realizó un recuento de los logros que generó la ley, y la situación de los pacientes con Enfermedades Huérfanas en Colombia. Inició explicando que el Observatorio se creó en el 2011 como una iniciativa de la Defensoría del Pueblo y de la Sociedad Civil, y sólo hasta el 2016 se conformó como una entidad jurídica, con el objetivo de lograr, a mediano y largo plazo, una transformación verdadera en favor de los pacientes. El Observatorio trabaja en la formulación de políticas públicas que contribuyan al manejo integral de los pacientes, y crea espacios de opinión, investigación y gestión de proyectos, con miras al tratamiento y control integral de los pacientes en Colombia.

Luego, hizo una recopilación de la normatividad que surgió después de la expedición de la ley 1392. En el 2011 la prevalencia de la ley fue modificada (1 paciente por cada 5.000 personas) y se estableció que el listado debía actualizarse cada 2 años. Ese mismo año se creó la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, con participación de diferentes gremios y sociedades científicas. En el 2013 surgió el primer listado de Enfermedades Huérfanas y se logró elaborar un censo de pacientes. En el 2015, llegó la Ley Estatutaria que reconoció la salud como un derecho fundamental, en la que se declaró a los pacientes de EH como sujetos de especial protección. Posteriormente, se hizo una actualización del listado de EH con 2.149 enfermedades.

Desde el 2016 se empezó a trabajar regionalmente en la creación de mesas técnicas en favor de los pacientes, con la consolidación de la Mesa de Enfermedades Huérfanas del Valle del Cauca. En ese mismo año, la Corte declaró exequible el inciso primero del artículo 72 de la ley 1753, donde dice que los requisitos para la expedición de registro sanitario, evaluación de tecnología y el análisis de costo-efectividad para la fijación del precio de las tecnologías, no puede constituirse en una barrera para el acceso al tratamiento de EH. Resaltó también que se debe seguir trabajando en tener centros de referencia especializados para los pacientes. Posteriormente, en el 2019 se expidió la ley de tamizaje neonatal, y en el 2020 los pacientes se encuentran con la resolución 205, artículo 10, la cual habla de financiación de tratamientos y presupuestos



máximos, en donde se indica que a los pacientes se les están presentando barreras debido a reconfirmaciones de diagnósticos, registros demorados, y demás dificultades que se deben abordar con el ministerio para encontrar salidas.

Finalmente, entregó cifras de pacientes en Colombia: 49.786 pacientes registrados, las 20 enfermedades más prevalentes en nuestro país concentran el 52% de los pacientes. El departamento que concentra un mayor número de pacientes es Antioquia, seguido de Bogotá y el Valle del Cauca. El 75% se encuentra en régimen contributivo, mientras que el 22% en régimen subsidiado. 14 EPS concentran el 80% de los pacientes de EH en Colombia. El 13% de los pacientes aparece en el registro de discapacidad.

También concluyó que no hay un correcto diligenciamiento de los reportes y se recomienda reforzar en los profesionales de la salud el adecuado reporte de la información, para que tengan la información que se necesita. Se ha logrado la visibilidad de los pacientes en estos 10 años y hay que ser juiciosos en la actualización del listado de EH, y falta reforzar la implementación de los Centros de Referencia, establecer una ruta integral de salud y ahondar en los cuidados del cuidador.

PRIMER PANEL

LOGROS DE LA LEY 1392 EN COLOMBIA

Germán, Escobar Jefe de Gabinete Ministerio de Salud y Protección Social: indicó que el mayor logro de estos 10 años es la ley en sí misma, contar con un marco normativo que establece una sombrilla de derecho, y una hoja de ruta de política pública. La ley ha permitido darle cumplimiento al establecimiento de un sistema de información, con el censo nacional y el registro con el que actualmente se cuenta, casi en tiempo real. “Estamos trabajando en estructurar un modelo de atención diferencial, con centros de referencia y sistemas de información diferenciales.”

Respecto a las negociaciones y compras centralizadas, dijo que para esto se necesita información precisa para estimar la frecuencia de uso que se dará sobre cierta tecnología en salud, debe haber absoluta transparencia en la información, deben apropiarse los recursos y debe establecerse un mecanismo para distribución y atención. Mencionó que el Ministerio seguirá avanzando en el tema y que han sostenido conversaciones con algunas farmacéuticas sobre posibles modelos de negociación y compras centralizadas.



Luis Alejandro Barrera, Jefe de Clínica de Errores Innatos del Metabolismo Hospital San Ignacio de Bogotá: aseguró que la ley de EH es muy completa y ha permitido avanzar mucho, pero todavía restan cosas por hacer. Respecto a las pruebas y diagnósticos, hizo un llamado a tener médicos bien preparados en el diagnóstico de estas enfermedades, porque hay muy pocos y están concentrados en ciertas ciudades, así como laboratorios dotados y capacitados. También, comentó que hay que reforzar los centros de referencia, la educación médica, y la atención a los cuidadores. “La educación médica es responsabilidad del Estado. Las EH se han divulgado gracias a la industria, pero ese no es el deber ser. El Ministerio debe impulsar que la academia incluya las EH”.

Sandra Ospina, Presidente de la Asociación Colombiana de Genética Humana, ACGH:

Resaltó el trabajo conjunto que durante estos 10 años se ha logrado entre las asociaciones de pacientes, el legislativo, sociedades científicas y la industria. Destacó también la gestión del Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas y el hecho de que las EPS se han interesado en tener programas para pacientes con EH. Respecto al tamizaje neonatal, indicó que, teniendo en cuenta que el 90% de las EH son de origen genético, esta es una herramienta valiosa para darle un manejo integral a los pacientes.

Sergio Robledo, Presidente de la Liga Colombiana de Hemofilia: aseguró que las asociaciones de pacientes han logrado mantener la actualización de la ley y lograr la visibilidad del paciente. También, mencionó que las asociaciones apoyan a los pacientes y les hacen saber que deben defender sus derechos de la burocracia administrativa. El trabajo con la Mesa de Enfermedades Huérfanas ha sido muy importante porque se ha logrado que todos los actores del sistema de salud operen de manera efectiva.

Juan Manuel Galán, ex Senador: Este proyecto de ley abrió la puerta para trabajar otras leyes que han sido importantes como la ley 1566 de 2012 que reconoció por primera vez en Colombia la adicción como una enfermedad e impulsó al sistema de salud a diseñar ofertas de tratamiento de calidad para recuperar a los adictos, y la ley 1787 de 2016, que regula los usos medicinales del cannabis en Colombia, que también tuvo como eje a los pacientes. Para él, el avance más importante de la ley es que inició un cambio cultural de en el que se empezó a visibilizar a una población que necesita reconocimiento.



SEGUNDO PANEL

DESAFÍOS EN LA IMPLEMENTACIÓN DE LA LEY Y ÁREAS DE OPORTUNIDAD

María Andrea Godoy, Viceministra de Protección Social: para el ministerio el mayor reto es continuar avanzando en la materialización y realización de todos los logros que están reflejados en la ley 1392 de 2010. La meta es materializarlos desde diferentes ámbitos, en la prestación del servicio, la actualización del listado de enfermedades, que esperamos que se pueda hacer este año, la atención integral, el diagnóstico oportuno, los centros especializados y la investigación.

Tenemos el reto de facilitar los procesos de registro de las personas, apoyarnos en la tecnología para ser más eficientes y fortalecer el tema financiero. También es importante incorporar en los pénsum de los programas académicos el tema de las EH, necesitamos hacer capacitaciones a todos los actores del sistema. Este es un tema tanto social, como sanitario, por esto hay que hacer un esfuerzo en la articulación de todos los actores.

Marianella Sierra, Superintendente delegada protección al usuario: dos de los retos más importantes son el acceso a la atención en todos los rincones del país, y la humanización el servicio, el cual debe dignificar no sólo al paciente, sino a su red de apoyo. La capacitación y educación sobre EH también es importante.

Martha Herrera, directora FUNCOLEFH: tenemos retos con el tema de medicamentos vitales no disponibles, no se ha logrado generar una ruta certera con el Invima. Esto constituye una barrera grande. La resolución 205 también genera barreras de acceso a los pacientes con EH.

Julio César Castellanos Ramírez, director general Hospital Universitario San Ignacio y Coordinador del Capítulo Bogotá de la ACHC: las EH no caben en el esquema tradicional de aseguramiento. De hecho, el tamizaje neonatal lo hacen muy pocas instituciones. Otra dificultad es el economicismo en el que ha entrado el sistema de salud. Casi que todas las EH tiene un medicamento de alto costo detrás. Hay muchas EH de bajo costo que tienen problemas con el acceso a medicamentos vitales no disponibles.

Carmen Eugenia Dávila, Defensora delegada de derecho a la salud: se puede decir que los logros son parciales, desde la garantía del derecho. Definitivamente, no todos los problemas los resuelve el sistema de aseguramiento, el cual debe complementarse con otras formas de prestación de servicio. En el caso de las EH se habla del tema de las compras centralizadas, que



hoy pueden ser posibles, y creo que somos completamente capaces de manejarlas. Quiero reiterar los riesgos que puede constituir para los pacientes de alto costo y EH el tema de Techos. Aprovecho para decirle a la viceministra en nombre de los pacientes, que por favor revise la metodología de Techos, porque hay vulneraciones a los derechos.

María Andrea Godoy, Viceministra de Protección Social: como lo hemos manifestado en varios foros, el tema de los Presupuestos Máximos lo entendemos como una medida transitoria, incluso más transitoria de lo que podía estar previsto inicialmente, porque consideramos que hay que avanzar en la inclusión de un plan único. Respecto a las EH, la financiación viene después de establecer un modelo de atención integral, para establecer mecanismos de financiación coherentes con ese modelo. Hay que establecer redes de diagnóstico donde estén laboratorios públicos y privados para poder recuperar esa confianza en el sector.

Julio César Castellanos, Director General Hospital San Ignacio: asegura que está muy preocupado por la situación actual de la salud en el país y dice que se debe trabajar en equipo para construir un escenario que ayude a las personas a acceder a los servicios q requieren en el campo de la salud.

Marianella Sierra, Superintendente delegada protección del usuario: habla sobre la importancia de tener una articulación entre las instituciones estatales y la sociedad civil. Dice que es importante establecer mesas de trabajo para que las personas puedan presentar sus quejas, reclamos. Se compromete a trabajar desde la Supersalud (Superintendencia Nacional de Salud) para integrar a todos los actores del sistema e integrar la normatividad y las rutas de atención. También promete continuar con la vigilancia estricta con respecto al uso de los recursos públicos destinados a la salud. La Superintendencia concluye que se requiere de trabajo articulado e integralidad en la atención para pacientes con enfermedades huérfanas.

María Andrea Godoy, Viceministra de Protección Social: comenta que no existe ninguna exclusión – pese a que ha habido nominaciones – a los medicamentos para el tratamiento de las enfermedades huérfanas, pero asegura que la sociedad civil tiene participación en este tema y asevera se escuchan los puntos de vista de las personas del común, no solo desde el punto de vista de los científicos.

Se debe trabajar de manera conjunta con el INVIMA para la aprobación de medicamentos para las enfermedades huérfanas. Concluye que lo importante es la unión de todos porque es un tema



muy difícil, no solo en Colombia sino en todo el mundo. Cierra afirmando que se debe reunir saberes y recursos de todos los actores para poder llegar a soluciones y que es necesario buscar minimizar los impactos de las políticas públicas en los afectados y garantizar la prestación del servicio de salud para todas las enfermedades, principalmente la de las enfermedades huérfanas.

Martha Herrera, Directora FUNCOLEFH: hace especial referencia al tema del respeto por los médicos, el cual es sumamente importante. Resalta que, en muchos casos, no existe una total confianza de las EPS y de las personas al intelecto médico, puesto que no aceptan, en varias ocasiones, las conclusiones de las juntas médicas con respecto a las enfermedades huérfanas, por lo que se deben volver a realizar todos los exámenes.

Carmen Eugenia Dávila, Defensora delegada en salud: afirma que lo que más genera desconfianza es el mal manejo de recursos públicos, aunque afirma que la mayoría de las personas en Colombia trabajan de manera ética, por lo que pide que continúen la vigilancia de los dineros públicos. Otro factor que genera desconfianza es la falta de transparencia en el manejo de la información.

Espera que todos puedan participar en los consensos para asegurar un total manejo ético de los recursos. Dice que las instituciones sí escuchan a las personas, por lo que el escenario ya está listo para alcanzar la confianza de todos los actores.

Yaneth Giha, Presidente Ejecutiva de AFIDRO concluye el segundo panel con los siguientes puntos:

1. Reconoce los avances de la Ley 1392 pero afirma que son logros parciales, ya que aún falta mucho trabajo de todos los actores involucrados.
2. Existen retos sociales de seguimiento y de financiación. Aún se debe trabajar en el fortalecimiento de la relación con el INVIMA.
3. Necesidad de revisar la resolución 205 para que no se convierta en una barrera al acceso de las personas que tienen enfermedades huérfanas.
4. Necesidad del trabajo en equipo entre todos los actores involucrados, puesto que se requiere del esfuerzo de todos.



Conferencia: Alternativas a la financiación y sostenibilidad de las enfermedades huérfanas. Dr. Diego Cortina, experto en economía y política pública en salud.

El Dr. Cortina explica que muchas de las enfermedades huérfanas no tienen cura o un tratamiento eficaz. Asimismo, algunas de ellas tienen origen genético que ha sido identificado, sin embargo, un alto porcentaje de ellas afectan a menores de edad y aproximadamente el 30% de los pacientes tiene un diagnóstico precario.

Continúa afirmando que el acceso a los medicamentos para los pacientes con enfermedades huérfanas en la región de Latinoamérica se ha dado mediante tratados y acuerdos internacionales, constituciones de los países, decretos, etc. No obstante, aún no existe una protección real de los pacientes de este tipo de enfermedades.

El experto plantea seis puntos principales sobre los cambios en las enfermedades huérfanas y sus tratamientos en los últimos años por parte de los distintos actores:

1. El precio de las drogas huérfanas está bajo un constante e incremental escrutinio.
2. La formación de registro de los pacientes provee datos de la vida real sobre beneficios clínicos de estos medicamentos.
3. La participación activa de los pacientes en los ensayos clínicos ha aumentado.
4. Hay un cambio hacia tratamientos curativos más específicos contra los tratamientos crónicos.
5. Las organizaciones de pacientes buscan cada vez más dar forma a las políticas de enfermedades huérfanas.
6. Las enfermedades huérfanas se están analizando cada vez más desde la perspectiva global.

El investigador afirma que, aunque Colombia ha realizado grandes avances en relación con las enfermedades huérfanas en los últimos diez años, la región de América Latina tiene aún un largo camino por recorrer en este tema. Asimismo, se debe tener en cuenta que se deben optimizar los recursos públicos para que sean usados correctamente y se puedan utilizar para atender a más personas.

Además, asegura que se debe compartir la información de riesgo de los medicamentos y tratamientos entre los pacientes, la industria, las instituciones y el Gobierno, en donde la reunión se centre no solo en el aspecto monetario, sino en los beneficios de salud que le pueden dar dichos tratamientos a la salud de las personas. Adicionalmente, Cortina explica que las



enfermedades huérfanas requieren un abordaje distinto a las demás, con un enfoque innovador. Finalmente, el conferencista termina con una importante frase de Mahatma Gandhi: *“es la salud la que es la riqueza real, no las piezas de oro y plata”*.

TERCER PANEL

ENFERMEDADES HUÉRFANAS, VISIÓN DE LARGO PLAZO EN EL SISTEMA DE SALUD

Carlos Felipe Muñoz / Moderador: En el abordaje integral y de la sostenibilidad se habla de un abanico de opciones que incluye nuevas fuentes de recursos, innovación en los modelos de negociación, fondos especiales para esta población y aseguramiento, entre otros. ¿Qué piensa cada uno de ustedes sobre esto?

Ana María Vesga Directora Ejecutiva Cámara Farmacéutica ANDI: Asegura que el tema de financiación es el gran tema todos los días, se busca la sostenibilidad, sin embargo, las fuentes de recursos no son suficientes si no hay uso eficiente. El gran reto que tiene todos los actores del sistema es cómo se consigue una gestión del sistema de salud para que el dinero alcance para más.

Lizbeth Acuña, Directora Cuenta de Alto Costo: Celebra la conmemoración de los 10 años de la Ley de las enfermedades huérfanas y de todas las mujeres y hombres que protagonizaron la iniciativa. Afirma que en el sistema de salud hay varios sistemas de innovación para las enfermedades huérfanas, no solo son importantes los recursos económicos, sino la operativización de todo lo que se ha logrado hasta ahora es lo más importante para que haya mejores resultados. Es muy importante que exista una real inclusión de los cuidadores de los pacientes, puesto que ellos no están incluidos de buena manera en el sistema.

Adriana Robayo, Directora IETS: Opina que ya hay un gran camino recorrido, entonces se debe analizar qué falta para cerrar la brecha. Debe haber un diálogo y una participación social para establecer las rutas de lo que falta en formas de financiamiento y otros aspectos y así lograr que las personas que necesiten estos medicamentos para las enfermedades huérfanas los tengan bajo varios criterios.

Juan Gonzalo López, Presidente Junta Directiva ACEMI: Resalta que permanentemente se generan muchas iniciativas, pero el mayor reto es profundizar el camino que ya fue recorrido.



Debe haber investigación a profundidad en los centros de excelencia para analizar qué se requiere para las enfermedades huérfanas y estas no pueden ser vistas como una sección apartada del sistema de salud, debe ser visto todo como un conjunto. Importante el tema de la transparencia en los procesos y los mecanismos, además, realizar una evaluación de los resultados para poder dar los pasos siguientes. Un país no está preparado para todo, por lo que dice que las leyes deben ser entendidas bajo un esquema de gradualidad. Se debe crear un sistema sociosanitario en el que sean incluidos los cuidadores de los pacientes.

Carlos Felipe Muñoz, Moderador: ¿Cuál es el aporte de la industria farmacéutica en temas de sostenibilidad a largo plazo?

Ana María Vesga Directora Ejecutiva Cámara Farmacéutica ANDI: El mayor aporte de la industria farmacéutica es el compromiso permanente de la innovación y la investigación de medicamentos y de tratamientos, no obstante, esto no es lo único importante, puesto que se pretende que los pacientes puedan acceder a los medicamentos y que no sean muy costosos. Un tercer punto es la medición de los resultados en salud.

Carlos Felipe Muñoz, Moderador: ¿Qué falta en el sistema de información de salud para consolidar la data de las enfermedades huérfanas que permita una toma de decisiones acertada?

Lizbeth Acuña, Directora Cuenta de Alto Costo: Para consolidar la data se debe tener información más especializada por grupos de enfermedades huérfanas para poder mirar si efectivamente se está logrando que el paciente tenga un acceso efectivo al sistema de salud colombiano, para gestionar el conocimiento y promover la investigación. Asimismo, es necesario cerrar la brecha entre la eficacia y la efectividad y poder empezar a trabajar en otros aspectos más importantes.

Carlos Felipe Muñoz, Moderador: ¿Podría contarnos cuál es el estado de la ruta de evaluación de las nuevas tecnologías y si está contemplando involucrar al paciente en el análisis del valor terapéutico de esas innovaciones?

Adriana Robayo, Directora IETS: En el Instituto se trabaja ajustando procesos durante los meses de la pandemia del COVID-19, por lo que se han actualizado los manuales para analizar los medicamentos de las enfermedades huérfanas y extrañas. Es importante hacer análisis de la información local e internacional y los pacientes son esenciales, ya que con ellos se debe entablar las mismas relaciones que se tienen con las instituciones.



Carlos Felipe Muñoz, Moderador: Hablando de las EPS, varios aseguradores han trabajado en el modelo de atención específico para pacientes con enfermedades huérfanas. ¿Cómo podrían compartir este conocimiento para que sea replicado en otras administradoras?

Juan Gonzalo López, Presidente Junta Directiva ACEMI: Habla sobre la intención de difusión de los trabajos que resultan exitosos, pero considera que se debe fortalecer el trabajo colaborativo entre pacientes, EPS, Gobierno, etc., para poder implementar los buenos resultados a un nivel más amplio y se beneficie la salud y el bienestar de los casi 50.000 pacientes que tienen una enfermedad huérfana en Colombia. Asimismo, se debe difundir los resultados para que todos puedan aprender de los casos que no resultaron exitosos y así mejorarlo y aprender.

Carlos Felipe Muñoz, Moderador: ¿Considera viable la realización de unas mesas de trabajo de atención conjunta que tengan como objetivo la atención para un modelo sostenible a largo plazo?

Adriana Robayo Directora IETS: El objetivo es poder participar en mesas de trabajo que permitan conocer el pensamiento y la experiencia de los colombianos, por lo cual se debe dialogar con las EPS, las IPS, laboratorios y pacientes. Esta mesa de trabajo debe ser transparente y rigurosa.

Ana María Vesga Directora Ejecutiva Cámara Farmacéutica ANDI: Da la bienvenida a todos los espacios de participación y colaboración, por lo que cree que las mesas son de gran utilidad si cuentan con planes y acciones concretas para poder obtener resultados a largo plazo. Afirma que se ha visto una evolución desde el mes de marzo con respecto a las enfermedades huérfanas, no obstante, aún hay muchos pacientes que no pueden acceder a los medicamentos ni a la protección especial.

Juan Gonzalo López, Presidente Junta Directiva ACEMI: Las mesas son un valor muy importante, pero deben ser con métodos, resultados y sin egoísmo. Considera que no deben reunirse solo por el hecho de reunirse, por lo que debe tener metas claras para que realmente se hace una mesa de trabajo. Concluye que el mensaje final es seguir trabajando por la salud y el bienestar de las personas y el mejoramiento de los servicios.

Lizbeth Acuña, Directora Cuenta de Alto Costo: Está de acuerdo con las mesas de trabajo, pero aseguran que estas deben tener la participación de líderes políticos, técnicos, científicos y sociales. Asegura que no debe haber muchos actores en las mesas, sino que debe ser



representativa y debe evitar los conflictos para poder alcanzar un plan de trabajo y una verdadera solución. El objetivo es unir la información, la gestión clínica y administrativa. Finalmente, afirma que la mesa debe estar articulada y trabajada por varios profesionales, con el objetivo de que Colombia tenga una mesa de verdaderos expertos que trabajen por la satisfacción de los pacientes.

Conclusiones y visión a futuro- Germán Escobar, Jefe de Gabinete Ministerio de Salud y Protección Social.

“La celebración es importante pero no debemos caer en la autocomplacencia”, como sociedad, país, comunidad se han logrado avances, es importante reconocer estos logros para seguir trabajando juntos y avanzar.

Se reconoce la sombrilla de derechos que tienen los pacientes, a partir de la Ley de Enfermedades Huérfanas, la Ley Estatutaria y regulaciones que de ahí se derivan. La sociedad civil, gobierno y sociedades científicas deben seguir trabajando en la mayor pedagogía del ejercicio del derecho a la salud para los pacientes con enfermedades huérfanas.

El movimiento asociativo que se construye sobre la base de confianza que involucra a todas las partes, se debe fortalecer el marco institucional del diálogo, las mesas de trabajo que ya existen como la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas son una prioridad para el Ministerio y la intención es reglamentarlas.

El Ministerio de Salud, en su plataforma estratégica, le apunta a lograr un modelo de atención y gestión integral del riesgo que tiene en cuenta varias dimensiones:

- 1. Eficiencia de gasto y sostenibilidad financiera:** revisión de las últimas regulaciones de manera técnica con pacientes, transitoriedad de la norma de techos presupuestales, probablemente más corta de lo que inicialmente se había pensado. Se recoge el mensaje de la Defensoría del Pueblo. Se debe hacer revisión de fuentes de financiación del sistema y eficiencia de los recursos en donde concurrimos todos los actores del sistema.
- 2. Política farmacéutica:** compra centralizada, está en la agenda, Colombia ha aprendido historias importantes al respecto.
- 3. Infraestructura:** se está trabajando en los incentivos entorno a los centros de referencia en el marco de un modelo de atención integral.



4. **Formación y generación de capacidades resolutivas del talento humano:** formar a médicos de atención primaria en salud que logren identificar los pacientes con enfermedades huérfanas.

5. **Cuidado,** rol del cuidador, intersectorialidad con educación, cultura, trabajo, existen discusiones importantes por dar.

Desde el Ministerio de Salud y Protección Social, se avanza en estructurar un plan de trabajo ambicioso a mediano y largo plazo para la atención de enfermedades huérfanas en Colombia, se espera que antes de que termine el año se tenga un borrador que recoja los temas abordados en el Foro Internacional realizado el día de hoy y otros aspectos que se han venido trabajando.

¡Sigamos siendo
GENERADORES
de soluciones!

