

MANIFIESTO DE COLOMBIANOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES HUÉRFANAS Y SUS FAMILIAS

POR EL CUAL SE SOLICITA AL GOBIERNO NACIONAL LA REGLAMENTACIÓN E IMPLEMENTACION DE LA LEY 1392 de 2010

CONSIDERACIONES

•Las Enfermedades Huérfanas (en adelante denominadas “EH”) son en su mayoría enfermedades crónicas, graves y debilitantes, que producen morbilidad y mortalidad prematura, un alto grado de discapacidad y dependencia y, por tanto, un deterioro significativo de la calidad y dignidad de vida de las personas que las padecen y sus familias.

•En Colombia se considera una EH cuando la prevalencia es inferior a 1 caso por cada 5.000 personas (Ley 1348 de enero 19 de 2011). A este respecto, es potestad de cada país definir la prevalencia de este tipo de enfermedades de manera independiente, pero éste no debe ser el único criterio que una patología debe cumplir para poder clasificarse como EH, ya que deberán considerarse también aspectos como que la patología en cuestión, sea grave, debilitante, que afecte la calidad y dignidad de vida de quién la padece, que produzca y/o que tenga un alto impacto en la mortalidad y/o que produzca graves deficiencias en la persona afectada.

•Para muchas de las EH se desconoce su impacto y las discapacidades que conllevan; aparecen en grupos etarios diversos y con frecuencia sin opciones terapéuticas curativas, por lo que requieren cuidados paliativos y esfuerzos combinados para tratarlas.

•Aunque la esperanza y calidad de vida de las personas que padecen EH está significativamente reducida, algunas de estas son compatibles con una calidad de vida aceptable e incluso normal, siempre que se diagnostiquen a tiempo y tengan un adecuado tratamiento.

•Las EH requieren una atención compleja y especializada, razón por la cual, se necesita un plan que aborde su tratamiento de forma integral y oportuna que le permita al Estado colombiano garantizar unas condiciones de vida dignas para las personas que las padecen.

•El dos (2) de julio de 2010 el Gobierno Nacional sancionó la ley 1392 *"Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores."*

•Con la promulgación de la ley, Colombia tomó la decisión de adoptar un nuevo modelo de atención de las EH, el cual debe ser integral, estar articulado desde diversos sectores y en su implementación debe tener en cuenta los diferentes problemas y consecuencias derivados de estas enfermedades (discapacidad, dependencia, etc.), la pluralidad y heterogeneidad de las mismas.

Por todo lo anterior; las siguientes Organizaciones, legalmente constituidas y representadas:

•ACOPEL, ACER, APEC Colombia, Net-Fénix, Pequeños Gigantes de Colombia, DEBRA Colombia, Fundación Colombiana para Fibrosis Quística, Asociación Colombiana de Pacientes con Acromegalia, Lucia Alas de Esperanza, Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, Fundación Gist Colombia, y las que posteriormente se adhieran con su firma.

•Los pacientes de Enfermedades Huérfanas y sus familias.

•Todos aquellos colombianos que con el conocimiento de toda la problemática en torno a una EH, se quieren adherir.

Motivados por la necesidad conocida de los pacientes de EH y sus cuidadores de recibir una atención integral, con acceso equitativo a los servicios de salud de excelente calidad, fruto de un trato justo, acorde con sus circunstancias y con su enfermedad, en condiciones de igualdad y en cumplimiento de la obligación constitucional de dar a cada cual lo que necesita sin importar la rareza de su enfermedad:

MANIFESTAMOS:

1.Nuestro agradecimiento y complacencia porque hoy Colombia es el primer país de Latinoamérica que tiene una ley de Enfermedades Huérfanas de la que nos sentimos orgullosos.

2.La necesidad urgente de una reglamentación de la Ley 1392 de 2010, con miras a que las personas que padecen EH, sus familias y cuidadores, tengan acceso oportuno a los servicios de salud que requieren y sin tener que enfrentar las barreras a las que hoy se ven sometidos.

3.Nuestro interés de un trabajo común y propositivo para lograr la reglamentación, de tal forma que permita la aplicabilidad inmediata de la ley.

4.La necesidad de priorizar los siguientes temas en la reglamentación:

- a.** Elaboración del listado de las EH en Colombia.
- b.** Modelo de financiación y estrategias de compra de medicamentos.
- c.** Modelo de diagnóstico y atención y la elaboración de guías de atención.
- d.** Centros especializados.
- e.** Sistema de Información, y registro de pacientes.
- f.** Educación y divulgación.
- g.** Componente Social.

5.Nuestro interés en conocer el cronograma previsto para la reglamentación de la Ley 1392, y quienes son los funcionarios y/o dependencias que tienen a su cargo la misma.

