



170-2016

Procuraduría General de la Nación requirió al Ministerio de Salud y Protección Social sobre avances frente a la ley de enfermedades huérfanas

- ***En Colombia se han identificado alrededor de 1.920 enfermedades huérfanas y se tiene el reporte de alrededor de 13.240 pacientes con este tipo de diagnósticos.***

Los avances del Gobierno Nacional en la reglamentación e implementación de la Ley 1392 de 2010, que reconoce las enfermedades huérfanas como de especial interés y adopta normas para garantizar la protección a quienes las padecen, fueron requeridos por la Procuraduría General de la Nación al Ministerio de Salud y Protección Social.

En comunicación dirigida al ministro Alejandro Gaviria Uribe, la procuradora delegada para Asuntos del Trabajo y la Seguridad Social, Diana Margarita Ojeda Visbal, solicitó información sobre las gestiones adelantadas para contar con las directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico y tratamiento para los pacientes con enfermedades huérfanas, y recordó que la citada ley prevé como deber del Gobierno Nacional, entre otros, estudiar, coordinar, promover e implementar el desarrollo de investigaciones orientadas a la posibilidad de diagnósticos tempranos.

Asimismo, requirió que se señalen a este organismo de control cuáles han sido los avances frente a la implementación del sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas, a la adopción del sistema de negociación y compra de medicamentos para estos pacientes, y a la reglamentación para que se conforme la red de centros de referencia para la atención de estos pacientes

Finalmente, la procuradora delegada le solicitó al Ministerio de la Protección Social informar las gestiones adelantadas para promover la capacitación a nivel de pregrado, posgrado y docente asistencial sobre las enfermedades huérfanas a todas las ocupaciones y profesiones de la salud; para estimular la investigación científica de posibles tratamientos preventivos y de los aspectos psicológicos y psiquiátricos asociados con estas enfermedades, y para el diseño de estrategias que propendan por la inclusión e integración social de los pacientes.

Enfermedades huérfanas en Colombia



Las normas vigentes definen a las enfermedades huérfanas como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas. Comprenden las enfermedades raras, las ultrahuérfanas y olvidadas, estas últimas propias de los países en desarrollo que afectan ordinariamente a la población más pobre y no cuentan con tratamientos eficaces, adecuados y accesibles.

Según datos del Ministerio de Salud y Protección Social, en el país se han identificado alrededor de 1.920 enfermedades huérfanas y se tiene el reporte de alrededor de 13.240 pacientes con este tipo de diagnósticos