



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. ANTECEDENTES

La presente iniciativa fue presentada para primer debate en la sesión ordinaria de Noviembre de 2012, mediante el Proyecto de Acuerdo N° 283 de 2012 *“Por el cual se establece una estrategia de divulgación de las enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”* y en la sesión ordinaria de Febrero de 2013, mediante el Proyecto de Acuerdo N° 034 de 2013 *“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”*.

Las iniciativas en mención, recibieron ponencias positivas de los siguientes Concejales:

PROYECTO DE ACUERDO	PONENCIAS POSITIVAS
P.A. N° 283 de 2013	H.C. MARTHA ORDÓÑEZ H.C. OLGA VICTORIA RUBIO
P.A. N° 034 de 2013	H.C. ANDRÉS CAMACHO CASADO

Ahora bien, la Administración Distrital en los comentarios emitidos a los Proyectos de Acuerdo le da viabilidad técnica, jurídica y financiera. Es de anotar, que la iniciativa ha sido archivada por no alcanzar el trámite correspondiente.

En ese orden de ideas, la bancada del Movimiento Político MIRA presenta nuevamente a consideración del Concejo el Proyecto de Acuerdo.

2. OBJETO

El Proyecto tiene por objeto establecer disposiciones sobre la promoción de la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital, bajo la responsabilidad de la Secretaría Distrital de Salud, y articulación intersectorial en materia de prevención, control, tratamiento, asistencia, educación, información, financiación e investigación científica, de esta problemática contemplada en la ley 1392 de 2010.

3. CONTEXTO

Las enfermedades huérfanas, también llamadas raras, o poco frecuentes, *“hacen referencia a aquellas condiciones cuya prevalencia (número de casos existentes en una población) es muy baja, inferior a cinco por 10.000 habitantes, razón por la cual no han sido tenidas en cuenta por*



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

los responsables de salud pública de los diferentes Estados, así como tampoco por la industria farmacéutica y, por lo tanto, quienes las padecen no sólo carecen de métodos para acceder a un diagnóstico precoz y certero, sino también a una debida prevención y un debido tratamiento”¹.

El Congreso de la República en el año 2010 reconoció las enfermedades huérfanas porque a pesar de su baja prevalencia en la población el costo en la atención es muy elevado, para ello promulgó la Ley 1392 de 2010 “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”, esta ley estableció lo siguiente:

Artículo 6°. Deberes por parte del Gobierno Nacional. Dentro de los deberes que estarán a cargo del Gobierno Nacional, se determinan los siguientes: Deberes del Gobierno Nacional:

(...)

4. El Gobierno Nacional a través del Ministerio de la Protección Social y los Entes Territoriales, en conjunto con las diferentes asociaciones de pacientes y científicas, entre otros grupos interesados, establecerá una serie de acciones tendientes a la divulgación de las enfermedades huérfanas, con el objetivo de crear sensibilidad y conciencia social en razón de dichas enfermedades.

Según la Defensoría del Pueblo, “para los pacientes con enfermedades raras o huérfanas, las dificultades se relacionan unas con otras y son diversas. Por un lado, hay un marcado desconocimiento que lleva a perder mucho tiempo entre consultas a diferentes especialistas y, por lo tanto, al retraso del diagnóstico. Esta imposibilidad de detectar desde los primeros acercamientos de qué se trata y cuál situación se enfrenta, no sólo es de los médicos generales, sino también y desafortunadamente de muchos especialistas. Por tal razón se hace especial hincapié en la necesidad de dar a conocer estas patologías, pero además en la importancia de contar con un registro completo por parte de los profesionales que nos permita derivar pacientes y recomendar al equipo multidisciplinario con el objetivo de brindar una mejor atención”²

Las características comunes entre los tipos de enfermedades huérfanas son las siguientes: a) Graves, crónicas, degenerativas y ponen en riesgo la vida; b) El 50% de ellas comienza en la infancia; c) La calidad de vida de los pacientes se ve disminuida al punto de generar incapacidad; d) Son enfermedades dolorosas sobre todo a nivel sicosocial; e) Son incurables, por lo general el tratamiento busca disminuir los efectos; y f) Existe dificultad en su tratamiento³.

¹DEFENSORÍA DEL PUEBLO *Series Derechos de los Usuarios en Salud. 5. Enfermedades Huérfanas.* Bogotá. DC. 2008

²Ibíd.

³ Ibíd.



Concejo de Bogotá D.C.

PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

La Defensoría del Pueblo analizando las características geográficas y poblacionales de Colombia, entre las Enfermedades Huérfanas más vistas son: Enfermedad de Fabry, Gaucher, Pompe, Niemann-Pick, Mucopolisacaridosis, Lupus, Acidemias Orgánicas, Galactosemia, Fenilcetonuria, Jarabe de Arce, Defectos del ciclo de la Urea, Porfiria y Osteogénesis Imperfecta. Hay otras enfermedades que, por ser muy extrañas, sobre ellas no se tienen estadísticas, tales como las neurofibromatosis, ictiosis, genodermatosis y las alteraciones del tejido elástico.

Algunas experiencias internacionales relevantes de la forma como se tratan las enfermedades huérfanas, pueden servir como guía para las acciones y medidas que se deben tomar en Bogotá, entre ellas se encuentran:

España: *“El Pleno del Senado Español aprobó, en su sesión del día 20 de febrero de 2007, el informe de ponencia desarrollado en el seno de la Comisión conjunta de la Comisión de Sanidad y Consumo y de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales, en el que analizaba la especial situación de los pacientes con enfermedades raras y, especialmente, las medidas sanitarias, educativas y sociales que pudiesen contribuir a un adecuado tratamiento de los enfermos y de sus condiciones de vida.*

Entre las numerosas medidas propuestas en la ponencia, se consideró:

Crear un órgano de información y coordinación específico para enfermedades raras, como uno de los puntos centrales para la satisfacción de las necesidades de estos enfermos. Por ello, propuso la creación, en colaboración con las Comunidades Autónomas y a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de una Organización de ámbito Estatal de Enfermedades Raras (OEER).

Igualmente, se propusieron un conjunto de medidas de orden práctico para la mejora de la formación de los profesionales, en todos los ámbitos: pregrado, postgrado, formación continuada, información profesional actualizada y creación de una especialidad de genética humana.

También, se proponía la creación de un registro nacional, en la OEER, coordinado, con los correspondientes registros autonómicos que en su caso se creen por las Comunidades Autónomas, con fines: epidemiológicos, asistenciales, investigadores, para ensayos de medicamentos huérfanos y de evaluación de la calidad de vida”⁴

⁴ Fuente: CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACEUTICOS. *Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.* España. 2008



Concejo de Bogotá D.C.

PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

Perú: Ley N° 29698 que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas. Entre otros aspectos establece:

- Inclusión en los programas universitarios de educación a los estudiantes de instituciones educativas y al cuerpo médico sobre este tipo de enfermedades
- Sistema de información sobre enfermedades raras o huérfanas que proporcionen un mayor conocimiento respecto de la incidencia, prevalencia y mortalidad.
- Garantía de adquisición de los medicamentos para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.

Las enfermedades huérfanas están asociadas en su mayoría a trastornos genéticos. Sobre los trastornos genéticos, se ha escrito: “Los trastornos genéticos se pueden clasificar en términos generales en las tres siguientes categorías: Trastornos cromosómicos como la ausencia, exceso o disposición anómala de uno o más cromosomas, lo que da lugar a la aparición de grandes cantidades de material genético excesivo o deficiente de afectación de muchos genes. 2) Trastornos mendelianos o mono génicos que están determinados principalmente por un único gen mutante. 3) Rasgos Patológicos complejos causados por la interacción de múltiples genes y múltiples factores exógenos o ambientales”⁵.



Fuente: <http://personal.globered.com/olyshernandez/categoria.asp?idcat=145>

⁵ Fuente: Principios de Medicina Interna- Harrison- Volumen 1, Edición 14 Editorial Mac Graw Hill.



Concejo de Bogotá D.C.

PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”



Fuente: <http://www.google.com.co/imgres?um=1&hl=es&sa=X&biw=1412&bih=730&>.

4. EPIDEMIOLOGÍA Y PROBLEMÁTICA DE LAS ENFERMEDADES RARAS (ER)⁶.

Las enfermedades raras son patologías debilitantes con el paso del tiempo y potencialmente mortales: “El 50% de los afectados por enfermedades raras tienen un pronóstico vital de riesgo. El 65% son graves y altamente incapacitantes. La mayoría de ellas son de carácter genético (80%), aunque no exclusivamente todas. Dos de cada tres enfermedades aparecen antes de los dos años de vida”⁷

Según EURORDIS (2005) las enfermedades raras corresponden a 3% o 4% de todos los nacimientos y se estima que semanalmente se identifican cinco nuevas enfermedades en el mundo⁸.

La mayoría de los casos de enfermedades aparecen en la edad pediátrica, consecuencia directa de la alta frecuencia de enfermedades de origen genético y a la presencia de anomalías

⁶ Información suministrada por la Federación Colombiana de Enfermedades Raras FECOER.

⁷ 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.

⁸ Eurordis (2005) Rare Diseases: understanding this public health priority. Obtenida en 3 de octubre de 2011. <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education.php?Ing=ES>



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

congénitas. De esta manera las enfermedades raras suponen alrededor del 20 por ciento en la mortalidad infantil y el 10 por ciento de las hospitalizaciones pediátricas⁹.

Según el Plan nacional de Salud de Enfermedades raras de Portugal, estas patologías son las responsables del 35% de las muertes en niños menores de un año, y de una de cada diez muertes entre el primer año y los 15 años de edad¹⁰.

5. ENFERMEDADES HUÉRFANAS EN BOGOTÁ.

Frente las enfermedades huérfanas o raras, se tiene como principal barrera de acceso en Bogotá la falta de conocimiento de estas enfermedades por parte del sector salud, al ser enfermedades de baja presentación, de difícil diagnóstico, con escasos sistemas de información para un estimado de 8000 enfermedades huérfanas a nivel mundial y solamente 300 códigos de clasificación en el sistema de Clasificación Internacional (CIE 10), mínima normatividad al respecto, generando demoras en diagnóstico, afectando el pronóstico, impactando la calidad de vida de los pacientes, (al igual que frente a las enfermedades ruinosas, catastróficas y de alto costo) puesto que en su mayoría se trata de enfermedades que afectan la salud integralmente, ante la frecuencia baja el Sistema no cuenta con las tecnologías que permitan diagnosticar ni tratar con altos grados de efectividad clínica dicho tipo de enfermedades¹¹, porque no existe un centro especializado o específico que brinde atención a las personas con enfermedades huérfanas¹².

Según la Secretaría de Salud, con base en datos de Tutelas y Recobros por CTC, se encuentran 42 registros de pacientes con Enfermedades Huérfanas, en un periodo de 5 años desde noviembre de 2006 a marzo 15 de 2012. El acceso a los servicios a las personas que padecen enfermedades huérfanas o raras en el Distrito se brinda por medio de los servicios Consulta Externa médico general, médico especialista, servicio de hospitalización de los hospitales de Niveles I, II y III de atención, así como por los servicios de urgencia de red pública y privada del Distrito, quienes articulan las remisiones a los niveles superiores de atención, referencias de los exámenes o valoraciones especializadas, en coordinación con la Secretaría Distrital de Salud, en

⁹ S. F. Kingsmore, C. J. Saunders, Deep Sequencing of Patient Genomes for Disease Diagnosis: ¿When Will It Become Routine? Sci. Transl. Med. 3, 87ps23 (2011).

¹⁰ Direção-Geral da Saúde, Portugal. (2008). Programa Nacional para Doenças Raras (PNDR). Obtenida en Noviembre 12 de 2011. <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/555DD3B345F0-4F74-B633-28889E721BF1/0/i010420.pdf>

¹¹ Secretaría Distrital de Salud. Radicado N° 61074 19/04/2013.

¹² Ibídem.



Concejo de Bogotá D.C.

PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

lo relacionado con las urgencia a través del Centro Regulador de Urgencias y Emergencias y lo ambulatorio con el área de electivas de la Dirección de Aseguramiento¹³.

6. ESTUDIOS O INVESTIGACIONES SOBRE EL TEMA

DEFENSORÍA DEL PUEBLO Series Derechos de los Usuarios en Salud. Enfermedades Huérfanas. Bogotá. DC. 2008. “La Defensoría del Pueblo, en cumplimiento de su función de protección del derecho a la salud, continúa estudiando y difundiendo los temas que ameritan un tratamiento especial, con preferente atención a los usuarios de los grupos vulnerables”.

EURORDIS Enfermedades Raras: El Conocimiento de esta Prioridad de la Salud Pública. Paris, Francia. 2005. “En primer lugar, las enfermedades raras se caracterizan por su baja prevalencia o proporción (menos de 1:2,000) y su heterogeneidad. Afectan tanto a niños como adultos en cualquier parte del mundo. Como los pacientes de enfermedades raras son una minoría, hay falta de conciencia pública; estas enfermedades no presentan una prioridad en la salud pública, y se realiza poca investigación. El mercado es tan limitado para cada enfermedad que la industria farmacéutica es reticente en invertir en la investigación y en desarrollar tratamientos para las enfermedades raras. Hay por tanto una necesidad de regulación económica, tales como incentivos nacionales, como los suministrados para la Regulación de Medicamentos Huérfanos en la EC”.

CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACEUTICOS. Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras. España. 2008. “Todavía hoy, no existe un acuerdo unánime acerca de lo que es una enfermedad rara. Según las leyes americanas, una enfermedad es rara cuando afecta a menos de 200.000 personas en Estados Unidos, lo que supone un caso por cada 1.200 personas. Otros países e instituciones han adoptado definiciones más limitativas, en la Unión Europea (5:10.000) y en Japón (4:10.000). En consecuencia el número máximo de pacientes de una patología para que pueda ser considerada rara sería de 227.000 en la Unión Europea y de aproximadamente 22.000 en España. En general, para tal consideración, debe tratarse de una afección que ponga en peligro la vida o conlleve una incapacidad crónica o grave. La Organización Mundial de la Salud reconoce la existencia de entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras, de las cuales más del 80 % son de origen genético”.

COMISIÓN EUROPEA. DIRECCIÓN GENERAL DE SANIDAD Y PROTECCIÓN DE LOS CONSUMIDORES. Consulta Pública las Enfermedades Raras: Un Desafío Para Europa. “Es una herramienta para conocer los puntos de vista de las partes interesadas sobre una propuesta preliminar. Las

¹³ Secretaría de Salud. Respuesta Proposición 248 del 16 de julio de 2012.



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

sugerencias de este documento no prejuzgan la existencia, la forma ni el contenido de propuestas futuras de la Comisión Europea”.

7. MARCO NORMATIVO DEL DERECHO A LA SALUD –CONSTITUCIONAL, JURISPRUDENCIAL Y LEGAL.

El régimen normativo del derecho a la salud puede ser segmentado en dos componentes fundamentales: el del derecho interno, conformado por las normas constitucionales, por las normas legales, principalmente por la Ley 100 de 1993, las leyes que la reforman y los decretos de contenido administrativo que la desarrollan. Su segundo componente son las normas del sistema internacional, que ingresan al sistema interno por la vía del bloque de constitucionalidad¹⁴.

En principio, es importante indicar algunos artículos fundamentales de la Constitución Política.

CONSTITUCIÓN POLÍTICA

ARTICULO 2o. “*Son fines esenciales del Estado: servir a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución; facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan y en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación; defender la independencia nacional, mantener la integridad territorial y asegurar la convivencia pacífica y la vigencia de un orden justo.*”

Las autoridades de la República están instituidas para proteger a todas las personas residentes en Colombia, en su vida, honra, bienes, creencias, y demás derechos y libertades, y para asegurar el cumplimiento de los deberes sociales del Estado y de los particulares”.

ARTICULO 11. “*El derecho a la vida es inviolable. No habrá pena de muerte*”.

ARTICULO 13. “*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.*”

¹⁴ QUINCHE RAMÍREZ, Manuel Fernando (2010). Derecho Constitucional Colombiano. De la Carta de 1991 y sus reformas. Cuarta edición ampliada y actualizada. Pág. 307.



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”.

A continuación, es importante señalar el desarrollo constitucional y legal del derecho fundamental a la salud.

7.1. RÉGIMEN NORMATIVO CONSTITUCIONAL DEL DERECHO A LA SALUD.

La Constitución Política de 1991 fijó una disposición de amplio espectro, en la que la salud ofrece varias configuraciones, principalmente las de servicio público y derecho¹⁵.

El artículo 49 señala que “*La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.*”

Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad (...)”.

Siguiendo la presentación ofrecida por la Defensoría del Pueblo, a nivel constitucional la salud opera¹⁶:

- Como derecho fundamental de los niños, en el artículo 44 de la Constitución.
- Como derecho de las personas de la tercera edad, al establecer en el artículo 46 de la Carta, que “*El Estado, la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas de la tercera edad (...)*”.
- Como la obligación estatal de articular políticas públicas “*de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y síquicos, a quienes se*

¹⁵ QUINCHE RAMÍREZ, Manuel Fernando (2010). Derecho Constitucional Colombiano. De la Carta de 1991 y sus reformas. Cuarta edición ampliada y actualizada. Pág. 308.

¹⁶ Defensoría del Pueblo. Red de Promoción de Derechos Humanos. Derecho a la salud. Bogotá, 2004, página 30.



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

prestará la atención especializada que requieran”, conforme al artículo 47 de la Constitución Política.

- Como componente y elemento del derecho y servicio público de seguridad social, según lo dispone el artículo 48 de la Constitución.
- Como especial protección a todo niño menor de un año, no amparado, quien “*tendrá derecho a recibir atención gratuita en todas las instituciones de salud que reciban aporte del Estado*”, según prevé el artículo 50 de la Carta.

Adicionalmente el régimen constitucional de la salud está conformado por las reglas que constituyen la “jurisprudencia en vigor” dispuesta por la Corte Constitucional.

JURISPRUDENCIA.

Sentencia T-484/92. *“La Salud es uno de aquellos bienes que por su carácter inherente a la existencia digna de los hombres, se encuentra protegido, especialmente en las personas que por su condición económica, “física” o mental, se hallen en circunstancias de debilidad manifiesta (C.N., art. 13). Este derecho, así entendido, busca el aseguramiento del fundamental derecho a la vida (C.N., art. 11), por lo cual, su naturaleza asistencial impone un tratamiento prioritario y preferencial por parte del poder público y el legislador, con miras a su protección efectiva. Este tratamiento favorable permite restablecer las condiciones de igualdad a grupos o personas que se encuentren en situaciones desfavorables como resultado de sus circunstancias de debilidad”.*

Sentencia T-59/93. *“El derecho a la salud comprende la facultad que tiene todo ser humano de mantener la normalidad orgánica funcional tanto física como en el plano de la operatividad mental, y de restablecer cuando se presente una perturbación en la estabilidad orgánica y funcional de su ser (...) siendo así que la salud supone un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.*

Sentencia T-250/97. *“El derecho fundamental a la integridad de la persona, contemplado en el Artículo 12 de la Constitución Política, no sólo se ve afectado por la tortura y tratos crueles, inhumanos o degradantes, sino por las omisiones que repercuten en la ruptura de las condiciones indispensables para que la persona conserve un mínimo de armonía corporal en los componentes de sus órganos y sentidos esenciales. La salud, cuando se ve afectada de una manera constante, sin posibilidades próximas de alivio, especialmente si los padecimientos constituyen causa de dolor, disminuyen ostensiblemente la calidad de vida del enfermo”.*



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

Sentencia T-636/07. *“Según el artículo 49 de la Constitución Nacional, la salud tiene una doble connotación –derecho constitucional fundamental y servicio público¹⁷-. En tal sentido, todas las personas deben poder acceder al servicio de salud y al Estado le corresponde organizar, dirigir, reglamentar y garantizar su prestación de conformidad con los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad¹⁸”.*

Sentencia T-760/08. *Afirmó que la salud es un derecho fundamental autónomo e insistió que se trata de un derecho fundamental “que debe ser garantizado a todos los seres humanos igualmente dignos. No hacerlo conduce a que se presente un déficit de protección constitucionalmente inadmisibles”.*

Sentencia C- 936/11. *“La Corte acepta la naturaleza fundamental autónoma del derecho a la salud, atendiendo, entre otros factores, a que por vía normativa y jurisprudencial se han ido definiendo sus contenidos, lo que ha permitido que se torne en una garantía subjetiva reclamable ante las instancias judiciales. En el desarrollo jurisprudencial de la tesis del carácter fundamental autónomo del derecho a la salud, la Corte ha descartado el argumento de que su contenido principalmente prestacional y de desarrollo progresivo impida su reconocimiento como fundamental.*

DERECHO A LA SALUD- Características

El derecho a la salud (i) es un derecho fundamental; (ii) su realización no se circunscribe solamente a la atención de una dolencia física, sino que se relaciona con un concepto más amplio de bienestar que comprende todos aquellos componentes que eleven el nivel de vida de las personas; (iii) se interrelaciona con otros derechos fundamentales, como al acceso al agua potable, a condiciones sanitarias adecuadas y al ambiente sano, entre otros; y (iv) permite el ejercicio de otros derechos fundamentales como la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, la igualdad, etc. (v) De otro lado, este derecho otorga la prerrogativa de reclamar múltiples bienes y servicios que deben tender, cuando menos, a asegurar lo siguiente: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. (vi) Finalmente, dichas prerrogativas imponen al Estado y otros agentes obligaciones de respeto, protección y garantía de los contenidos que se desprenden del derecho.

¹⁷ En relación con el derecho a la salud, esta corporación ha señalado que este es un derecho asistencial, porque requiere para su efectividad de normas presupuestales, procedimentales y de organización que hagan viable la eficacia del servicio público. Ver sentencia T-544 de 2002 y T-304 de 2005, entre otras.

¹⁸ Al respecto, consultar sentencias C-577 de 1995 y C-1204 de 2000.



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

DERECHO A LA SALUD-Medidas administrativas y de control no pueden convertirse en barreras burocráticas que obstaculicen el goce efectivo/**DERECHO A LA SALUD**-No es oponible a los afiliados y beneficiarios del sistema problemas administrativos para impedir su acceso al sistema o a los beneficios que requieran”.

7.2. RÉGIMEN LEGAL.

- **Ley 100 de 1993** “Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones”.

“ARTÍCULO 1o. SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL INTEGRAL. El sistema de seguridad social integral tiene por objeto garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afecten.

El sistema comprende las obligaciones del Estado y la sociedad, las instituciones y los recursos destinados a garantizar la cobertura de las prestaciones de carácter económico, de salud y servicios complementarios, materia de esta Ley, u otras que se incorporen normativamente en el futuro.

ARTÍCULO 2o. PRINCIPIOS. El servicio público esencial de seguridad social se prestará con sujeción a los principios de eficiencia, universalidad, solidaridad, integralidad, unidad y participación:

- EFICIENCIA.** Es la mejor utilización social y económica de los recursos administrativos, técnicos y financieros disponibles para que los beneficios a que da derecho la seguridad social sean prestados en forma adecuada, oportuna y suficiente;
- UNIVERSALIDAD.** Es la garantía de la protección para todas las personas, sin ninguna discriminación, en todas las etapas de la vida;
- SOLIDARIDAD.** Es la práctica de la mutua ayuda entre las personas, las generaciones, los sectores económicos, las regiones y las comunidades bajo el principio del más fuerte hacia el más débil”.

Es deber del Estado garantizar la solidaridad en el régimen de Seguridad Social mediante su participación, control y dirección del mismo.



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

- **Ley 1392 de 2010** “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”.
- **Ley 1438 de 2011** “Por medio del cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones”.

Artículo 140. Enfermedades Huérfanas. Modifícase el artículo 2° de la Ley 1392 de 2012, así:

Artículo 2°. Denominación de las enfermedades huérfanas. Las enfermedades huérfanas son 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. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre y no cuentan con tratamientos eficaces o adecuados y accesibles a la población afectada.

Parágrafo. Con el fin de mantener unificada la lista de denominación de las enfermedades huérfanas, el Ministerio de la Protección Social emitirá y actualizará esta lista cada dos años a través de acuerdos con la Comisión de Regulación en Salud (CRES), o el organismo competente”.

- **Resolución N° 430 de 2013** “Por la cual se define el listado de las enfermedades huérfanas”, expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social.

7.3. TRATADOS PÚBLICOS – BLOQUE DE CONSTITUCIONALIDAD¹⁹.

7.3.1. TRATADOS PÚBLICOS SOBRE DERECHOS Y OBLIGACIONES EN SALUD.

Del Sistema Interamericano, se destacan los siguientes:

- La Convención Americana sobre Derechos Humanos.

¹⁹ QUINCHE RAMÍREZ, Manuel Fernando (2010). Derecho Constitucional Colombiano. De la Carta de 1991 y sus reformas. Cuarta edición ampliada y actualizada. Pág. 309.



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

-
- El Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
 - Protocolo de San Salvador.
 - Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura.

Del Sistema Universal de Derechos Humanos, concurren otros tres instrumentos:

- El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
- La Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes.
- Los Convenios de Ginebra y Protocolos Adicionales.

7.3.2. TRATADOS PÚBLICOS SOBRE DERECHOS Y OBLIGACIONES EN LA SALUD DE SUJETOS DE ESPECIAL PROTECCIÓN.

Del Sistema Interamericano, son integrados dos instrumentos:

- La Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer.
- La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra Personas con Discapacidad.

Del Sistema Universal de Derechos Humanos, se relacionan algunos instrumentos, que son:

- La Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial.
- La Convención sobre los Derechos del Niño.
- La Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer.
- Los Convenios de la OIT en relación con la salud en el trabajo.



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

8. EL PRINCIPIO DE PARTICIPACIÓN O PRINCIPIO DEMOCRÁTICO

El artículo 2 de la Constitución Política señala los fines esenciales del Estado, dentro de los que se encuentra: facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan²⁰. A su vez, el artículo 3 ibídem, establece el principio de participación y más precisamente, el principio democrático²¹, señalando la Corte Constitucional²² su contenido y definiéndolo como universal en la medida en que compromete variados escenarios, procesos y lugares tanto públicos y privados que pueda interesar a la persona, a la comunidad y al Estado²³.

Ahora bien, la realidad de los pacientes con enfermedades huérfanas en la ciudad permitió evidenciar lo complejo que resulta su atención dentro de un modelo de salud excluyente, y al intentar abordar dicha problemática mediante la presente iniciativa normativa que “establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital” se hizo indispensable abrir espacios diversos de participación para nutrir y mejorar con los aportes de los diferentes actores públicos-privados con interés y responsabilidad en el tema, lo presentado inicialmente ante esta Corporación.

En ese orden de ideas, la bancada del Movimiento Político Mira como catalizador de las demandas ciudadanas y de la población en estado de vulnerabilidad, comprometido con la comunidad y sus necesidades, ha generado espacios de participación con los siguientes actores: Secretaría Distrital de Salud, Federación Colombiana de Enfermedades Raras –FECOER-, Universidad Nacional de Colombia, Universidad Javeriana y el Instituto Roosevelt.

9. COMPETENCIA DEL CONCEJO DE BOGOTÁ

DECRETO 1421 DE 1993

Artículo 12: ATRIBUCIONES.

"Corresponde al Concejo Distrital, de conformidad con la Constitución y la Ley.

1. Dictar las normas necesarias para garantizar el adecuado cumplimiento de las funciones y la eficiente prestación de los servicios a cargo del Distrito”.

²⁰ Constitución Política. Artículo 2. Son fines esenciales del Estado: servir a la comunidad, promover la prosperidad general y garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución; facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan y en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación; defender la independencia nacional, mantener la integridad territorial y asegurar la convivencia pacífica y la vigencia de un orden justo.

²¹ QUINCHE RAMÍREZ, Manuel Fernando (2010). Derecho Constitucional Colombiano. De la Carta de 1991 y sus reformas. Cuarta edición ampliada y actualizada. Págs. 65 y 66.

²² Sentencia C-089 de 1994, M.P. Eduardo Cifuentes Muñoz.

²³ Ibídem.



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”



10. IMPACTO FISCAL

De conformidad con el Artículo 7 de la ley 819 de 2003, los gastos que genere la presente iniciativa se entenderán incluidos en los presupuestos y en el Plan Operativo Anual de Inversión de la entidad competente.

De esta manera, el Acuerdo 489 de 2012²⁴ en su artículo 3, establece los tres ejes estratégicos del Plan de Desarrollo y en el eje 1 *-Una ciudad que supera la segregación y la discriminación: el ser humano es el centro de las preocupaciones del desarrollo-* se encuentra el Programa *“Territorios saludables y red de salud para la vida desde la diversidad²⁵”*, el cual tiene un presupuesto asignado de \$7.316.000 millones de pesos.

Dentro de los proyectos prioritarios del programa en mención, se encuentran los siguientes, que son de interés para el tema objeto de estudio:

Proyectos prioritarios	Presupuesto asignado vigencia fiscal 2013
1. Salud para el buen vivir	\$ 337.559.145.000
2. Acceso universal y efectivo a la salud	\$826.292.425.000
3. Redes para la salud y la vida	\$ 271.214.327.000

Así las cosas, el proyecto prioritario de *“Salud para el buen vivir”* busca fortalecer *“la promoción de la salud, la detección y la prevención de la enfermedad para favorecer la información y la educación familiar y comunitaria en los territorios, e incorporar enfoques diferenciales”²⁶*. El de *“Acceso universal y efectivo a la salud”* *“avanza en la garantía del derecho a la salud mediante la combinación de dos grandes estrategias: la implementación de una reorganización del sector que permitirá universalizar la atención integral en salud, y por otra parte, el fortalecimiento del ejercicio de la rectoría territorial del sistema general de seguridad social en salud, y en particular sobre las EPS para garantizar el acceso oportuno y con calidad al servicio”* y finalmente, el

²⁴ Por el cual se adopta el Plan de Desarrollo Económico, social, ambiental y de obras públicas para Bogotá D.C. 2012-2016.

²⁵ Artículo 8 del Acuerdo 489 de 2012 “Por el cual se adopta el Plan de Desarrollo Económico, Social, Ambiental y de Obras Públicas para Bogotá D.C. 2012-2016”.

²⁶Artículo 8-1 Acuerdo 489 de 2012 “Por el cual se adopta el Plan de Desarrollo Económico, Social, Ambiental y de Obras Públicas para Bogotá D.C. 2012-2016”.



Concejo de Bogotá D.C.

PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

proyecto “Redes para la salud y la vida” busca “superar la fragmentación del sistema, mediante la integración de las instituciones públicas y privadas prestadoras de servicios de salud, a partir de una red integrada para disminuir las barreras de acceso y las deficiencias en la calidad de la prestación de los servicios; mejorar la oportunidad, la continuidad, la pertinencia y la seguridad en la atención en salud; y ofrecer servicios humanizados y con calidez”²⁷.

Finalmente, la Secretaría de Salud informó que la forma en que el Distrito financia los costos de las enfermedades raras o huérfanas para las personas afiliadas al Régimen Subsidiado es mediante los recursos destinados para la atención de la población pobre no asegurada y el subsidio.²⁸

BANCADA MOVIMIENTO MIRA

JAIRO CARDOZO SALAZAR
Concejal de Bogotá

OLGA VICTORIA RUBIO CORTES
Concejala de Bogotá

²⁷ Artículo 8-3 Acuerdo 489 de 2012 “Por el cual se adopta el Plan de Desarrollo Económico, Social, Ambiental y de Obras Públicas para Bogotá D.C. 2012-2016”

²⁸ Secretaría de Salud. Respuesta Proposición 248 del 16 de julio de 2012.



Concejo de Bogotá D.C.

PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

El Concejo de Bogotá, D.C.

en uso de sus facultades constitucionales y legales, en particular las conferidas por los artículos 313 y 322 de la Constitución Política y el Artículo 12 numeral 1 del Decreto Ley 1421 de 1993.

ACUERDA:

Artículo 1°. Objeto. El presente Acuerdo tiene por objeto establecer una estrategia sobre la promoción de la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital, bajo la coordinación de la Secretaría Distrital de Salud, y articulación intersectorial en materia de prevención, control, tratamiento, asistencia, educación, información, financiación e investigación científica, de esta problemática contemplada en la ley 1392 de 2010.

Las empresas administradoras de planes de beneficios en salud (EAPB), de Riesgos Profesionales, las Secretarías de Integración Social, Educación y Cultura, las Cajas de Compensación Familiar y demás entidades que por su actividad puedan tener impacto en el curso de estas enfermedades, coadyuvarán y tendrán corresponsabilidad en el desarrollo y aplicabilidad de las disposiciones contenidas en el presente Acuerdo.

Artículo 2°. Componentes. La estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas se implementará bajo los siguientes lineamientos:

- a) Diseño y ejecución intersectorial de la estrategia que genere sensibilidad, conciencia e inclusión social de la detección temprana y tratamiento de las enfermedades huérfanas.
- b) Promoción del desarrollo de la investigación en procura de estudiar las enfermedades huérfanas, buscando la posibilidad de diagnósticos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida.
- c) Capacitación y divulgación del conocimiento de las enfermedades huérfanas a los trabajadores de la salud.
- d) Inclusión e integración social de la población de pacientes con enfermedades huérfanas.



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

- e) Implementación de mecanismos de desarrollo de proyectos estratégicos con otros países para promover el tratamiento integral para las personas que padecen enfermedades huérfanas.
- f) Registro de pacientes con enfermedades huérfanas que proporcione un mayor conocimiento sobre la incidencia de los casos, la prevalencia y mortalidad en el Distrito.

Artículo 3°. Elementos. Para la planeación, formulación, diseño, implementación y desarrollo de la estrategia que se dicta mediante este Acuerdo para la promoción de la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital, las entidades a cargo o responsables de la misma, así como de las entidades con corresponsabilidad en ella, deben tener en cuenta los siguientes elementos:

- a) Apoyo y asistencia sectorial e intersectorial de las demás entidades distritales que tengan relación con la materia.
- b) Enfoque multidisciplinario e interdisciplinario para un adecuado manejo médico, científico, hospitalario y social de las personas afectadas por estas enfermedades o síndromes, y para el seguimiento y atención.
- c) Participación activa, coordinada, articulada e integrada de todas las personas (pacientes, familia, médicos, profesionales de distintas disciplinas, integrantes de comités, grupos, redes de apoyo, articulación con estrategias de rehabilitación ya implementadas); entidades distritales y entidades responsables y corresponsables.
- d) Vigilancia epidemiológica que indique la prevalencia y la incidencia de las enfermedades huérfanas o raras, con la especificidad de variables en los sistemas de información para la notificación en salud y seguimiento a los casos detectados.
- e) Proyectar la cooperación internacional en pro de promover el uso de las últimas tecnologías frente al abordaje de estas enfermedades a fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.
- f) Articular las estrategias de atención primaria en salud para realizar acompañamiento a las familias con personas o pacientes que sufren una enfermedad huérfana promoviendo la rehabilitación e inclusión social de las personas afectadas por dichas enfermedades.
- g) Garantizar la oportunidad, totalidad, calidad y continuidad en el suministro de los medicamentos, complementos alimentarios e insumos que requiera el tratamiento a las



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

personas afectadas por las enfermedades huérfanas en el Distrito Capital, de acuerdo a la normatividad legal vigente.

- h) Promover la capacitación al personal médico en detección temprana y diagnóstico oportuno de las enfermedades huérfanas.
- i) Promover estímulos para la investigación en la detección oportuna, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades huérfanas.
- j) Garantizar los recursos necesarios para el diseño, publicación, divulgación e implementación de la estrategia.

Artículo 4°. Diseño, Implementación y Publicación. La Secretaría Distrital de Salud en coordinación con los demás sectores públicos y privados con corresponsabilidad en el tema, será la encargada de coordinar el diseño, publicación, implementación y seguimiento de la estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital.

Artículo 5°. Política pública distrital para la protección social de las personas con enfermedades huérfanas y sus familias. La Secretaría Distrital de Salud, en coordinación con los demás sectores públicos y privados con corresponsabilidad en el tema, formulará una política pública que contenga un conjunto de estrategias, planes, programas y acciones de carácter sanitario, educativo, jurídico y social, dirigidos a la protección social de las personas con enfermedades huérfanas y sus familias.

Artículo 6°. Plan integrado territorial para la protección social de las personas con enfermedades huérfanas y sus familias. Los planes, programas, proyectos y acciones en materia de salud, educación, protección, inclusión social, transporte, vivienda y trabajo, dirigidos a la protección social de las personas con enfermedades huérfanas y sus familias se desarrollarán a través de un Plan Integrado Territorial.

Artículo 7°. Créase la Mesa Técnica Distrital de las Enfermedades Huérfanas. La Mesa Técnica Distrital de las enfermedades huérfanas se encargará de velar por el cumplimiento de la estrategia adoptada mediante este Acuerdo y las demás normas vigentes. Esta mesa estará integrada por:



PROYECTO DE ACUERDO No. 115 DE 2013

“Por medio del cual se establece una estrategia para promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia a las personas afectadas por enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”

- Secretario Distrital de Salud o su delegado.
- Secretario Distrital de Integración Social o su delegado.
- Secretario Distrital de Educación o su delegado.
- Secretario Distrital de Cultura o su delegado.
- Secretario Distrital de Gobierno o su delegado.
- Miembros de la Sociedad Civil, que agrupan este tipo de pacientes a nivel nacional o internacional.
- Representantes de las facultades de medicina de las Universidades Públicas y Privadas.
- Representantes de la comunidad científica que estudian este tipo de patologías.

Parágrafo Primero. Una vez conformada la Mesa Técnica Distrital de las enfermedades huérfanas se elaborará y aprobará su reglamento.

Parágrafo Segundo. Esta Mesa será el escenario para la construcción del Plan Integrado Territorial de que trata el artículo 6 del presente Acuerdo.

Artículo 8°. Aplicación de Normas y Lineamientos. Para los efectos del presente Acuerdo, se tendrá en cuenta en lo pertinente, los protocolos, guías, lineamientos proferidos y publicados por el Ministerio de Salud y Protección Social, contemplados en la reglamentación de las leyes 1392 de 2010 y 1483 de 2011.

Artículo 9°. Vigencia. El presente Acuerdo rige a partir de su publicación.