



Boletín No. 509 de 2020

## **El camino recorrido en Colombia para la atención de enfermedades huérfanas**

*- El ministro de Salud explicó los retos que tiene el país para la atención de estos pacientes y la investigación.*

**Neiva, 23 de julio de 2020.** El ministro de Salud y Protección Social, Fernando Ruiz Gómez, participó este jueves en el foro virtual de conmemoración de los 10 años de la ley de enfermedades huérfanas en Colombia junto a diferentes actores del sistema de salud.

“La legislación sobre enfermedades huérfanas ha representado un cambio fundamental sobre el desarrollo de la salud en Colombia. Un tema que nos cambió la forma de visualizar y abordar las poblaciones, especialmente quienes están en situación de vulnerabilidad o de riesgo de salud”, indicó el jefe de la cartera de Salud.

En el Registro Nacional de Personas con Enfermedades Huérfanas se encuentran aproximadamente 53.000 personas con diferentes diagnósticos, siendo las más frecuentes: esclerosis múltiple, hemofilia, síndrome de Guillain Barré y miastenia grave.

La ruta de desarrollo después de la ley ha tenido logros como el Censo Nacional con el Sistema de Información para Enfermedades Huérfanas en 2013, “la Ley 1751 y todo el desarrollo de la Ley Estatutaria con la inclusión específica como elementos fundamentales del derecho estatutario de la enfermedad huérfana y las diferentes resoluciones y circulares”.

Otros temas relevantes que tienen que ver con el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas, la consolidación de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, así como las bases y el desarrollo del sistema de información.

“Siendo viceministro de Salud Pública tuve la oportunidad de trabajar e iniciar el desarrollo de los centros de referencia, que esperamos que en el futuro se puedan consolidar como centros de innovación y excelencia para el desarrollo de enfermedades huérfanas en lo que será la era del postcovid-19”, dijo Ruiz Gómez.

La consolidación de varios aspectos sustanciales a través de las líneas estratégicas de gestión, el trabajo continuado de la Mesa Nacional, una definición de un marco institucional para la gestión de la atención integral en salud en lo que tiene que ver con modelos y rutas, así como generar redes de



servicios integradas, los procesos de capacitación de referentes territoriales, actualización de listados de enfermedades huérfanas y los cambios de códigos, pruebas diagnósticas, confirmatorias y disciplinas de diagnóstico.

## Próximos pasos

“Hoy podemos decir con satisfacción que tenemos un camino recorrido que está todavía a media marcha y que continuaremos trabajando, no solo en los temas que tienen que ver desde el manejo de salud y salud pública de la enfermedad, sino también en lo que está relacionado con todos los modelos de financiación. Nosotros creemos que no es posible separar la parte de salud de la parte financiera de los modelos de atención, de la forma en la que pagamos los servicios y todo lo que implicará el desarrollo a futuro de las enfermedades huérfanas”, aseguró el ministro de Salud.

Los próximos pasos y la ruta a seguir, señaló, incluye la aprobación de la metodología de trabajo de la mesa interinstitucional, la concertación del plan de trabajo para cada mesa temática, “nos lleva a concentrarnos, definir acciones y con base en estos objetivos que podamos proponer para cada mesa, hacer la concertación”, indicó, agregando que es hora de actualizar el listado de enfermedades huérfanas, un proceso que se ha venido trabajando.

“Es muy relevante en este nuevo ámbito de desarrollo derivados de Minciencias el fortalecimiento de la gestión del conocimiento y la investigación de las enfermedades huérfanas. Elementos que servirán para un Plan Nacional de Enfermedades huérfanas”, agregó.

Para terminar, el ministro aseguró que en este momento de desarrollo, teniendo en cuenta el postcovid-19, se deberá desarrollar una resolución, trabajar en mejores instrumentos para la interoperabilidad de la información, tener modelos más ajustados, “pero las acciones tienen que orientarse a los centros de excelencia, concentración de la atención, proveer la mejor tecnología para la atención de la población y por otro lado, importante pensar en una atención primaria mucho más integrada y cercana a los procesos que hemos venido implantando”.

Habló además del desarrollo del tamizaje neonatal tiene que integrarse y ser cercana a la población, “pasar a la inmediata acción del sistema de salud para evitar y reducir el riesgo a futuro de los niños que nacen con enfermedades huérfanas”.

“Cuenten con el Ministerio de Salud y Protección Social en todo. Avanzar en conjunto en el trabajo que nos vendrá después del covid-19”, concluyó.



La salud  
es de todos

Minsalud