



## **Enfermedades raras y el drama de su atención en Colombia**

**Hoy es el Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas o Raras. Aunque una ley los cobija, faltan ajustes en los servicios de salud.**

Un llamado para que no sea letra muerta la Ley 1392 de 2010 – que reconoce las enfermedades huérfanas “de especial interés” – hacen hoy las familias y los pacientes en el Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas.

En Colombia hay 13.168 personas diagnosticadas con una enfermedad huérfana o rara, que se presenta en uno de 2000 habitantes. En Cali “hasta el momento no hay un censo concreto de la cantidad de pacientes”, señala Felipe Ruiz, del Centro de Investigaciones en Anomalías Congénitas y Enfermedades Raras, Ciacer, de la Universidad Icesi.

Ángela Chávez, presidente de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras, Fecoer, reconoce que “tras cinco años de la sanción de la ley, solo se ha realizado el listado de enfermedades raras y el primer censo de pacientes, que nos mostró que hay más de 13 mil. Pero también tenemos muchas personas que no han sido diagnosticadas”.

Los pacientes aseguran que persiste un desconocimiento de las enfermedades por parte del personal médico, hay trabas administrativas para acceder a procedimientos y tratamientos; y muchas familias y sus pacientes no saben cómo hacer valer sus derechos.

**“Hemos luchado por todos lados. Si no fuera porque mi esposo y yo estamos dispuestos a dar cualquier pelea por Juan Esteban, hoy, quién sabe cómo sería su calidad de vida”,** señala Mary Luz Serna, madre del menor de 7 años que padece Síndrome de Seckel.

Mariluz Zuluaga, asesora para la Atención del Usuario en Salud, señala que en Cali las quejas son la negación de procedimientos (cirugías), interrupción de tratamientos, demora en entrega de medicamentos o negación de terapias.



# Sala de Prensa

“A veces las enfermedades son incapacitantes y hemos encontrado dificultades para la autorización de traslado en una ambulancia para acudir a las terapias”, cuenta Gabriel Camargo, vocero del Grupo S.E.D Colombia, que agrupa a pacientes con Síndrome de Ehler Danlos.

Alex Giovanni Muñoz, Gestor Nacional de Riesgo en Salud de Coomeva EPS, dice que a partir de la Ley el gobierno dio prioridad a estas enfermedades y “se desarrollaron modelos de atención para garantizar el acceso oportuno al medicamento y la atención integral”.

Reconoce que falta apoyo del gobierno en la regulación del precio de los medicamentos y que las entidades de salud reconozcan que **“si se interrumpe el tratamiento es más peligroso para el paciente porque si hay complicaciones, resulta más costoso para el sistema”**.

La luz de esperanza para estos pacientes y sus familias han sido las redes o grupos de apoyo donde “se comparte información sobre avances médicos, se brinda orientación sobre cómo manejar ciertos síntomas y se hace un acompañamiento emocional, porque para los pacientes y sus familias hay días que no son fáciles”, comenta Camargo.

A ellos se han sumado las universidades Icesi, Javeriana, Univalle y Libre con sus grupos de investigación, además de la Fundación Ideal.

Zuluaga comentó a El País que está en conversaciones con las universidades Santiago de Cali y San Buenaventura para que en sus consultorios jurídicos tengan personas a disposición de los pacientes y los orienten en aspectos legales para hacer valer sus derechos.

El costo de una 'huérfana'

Ángela Chávez, presidente de Fecoer, explica que “la enfermedad más barata resulta ser una carga imposible para una familia. Las enfermedades raras son de 5.000 a 8.000. Se han desarrollado más de 100 terapias que apenas aplican para unas 70 a 80 enfermedades.



## Sala de Prensa

Y las demás no tienen algo que permita mejorar la calidad de vida del paciente. En muchos casos la clave es el cuidado paliativo y estos gastos pueden estar entre 7 y 8 millones mensuales. Como si fuera poco una persona de la casa deja de trabajar e invierte entre 5 y 45 años cuidando un enfermo, esto empobrece a las familias”.

En diálogo con El País Mary Luz Serna comentó que su esposo, quien es comerciante, dejó una vez de trabajar para hacer trámites; que sus ahorros de \$4 millones se esfumaron en dos meses y que en ocasiones la familia “hace vaca” para cubrir gastos. Un médico que tuvo en casa un enfermo con esclerosis múltiple dijo que una vez, en un mes, gastó cerca de un millón de pesos solo en compra de pañales.

Diario El País, 28 de Febrero de 2015. Página A4.