Plan para acompañar enfermedades huérfanas

En la Asamblea del Valle trabajan en un proyecto para que los casos de estos pacientes tengan eco.

Este jueves, ante la Comisión de Seguridad Social de la Asamblea, se presentará un proyecto de Ordenanza por medio del cual se crea la 'Mesa Técnica Departamental de Enfermedades Huérfanas y Ultra huérfanas del Valle'. **En este departamento se tienen reportados 533 casos.**

"Buscamos que se organice un comité que represente a estos pacientes que no tienen eco.

Estará integrado por instituciones representativas, va a tener mayor peso, vamos a impulsar una política pública de atención a estas personas y no solo en la parte de salud, también en lo educativo, en lo laboral, en lo recreativo", señala la diputada Mari luz Zuluaga, quien junto al diputado Ramiro Rivera, radicará esta iniciativa.

Estas enfermedades afectan a un reducido número de personas, son graves, debilitantes y amenazan la vida del paciente.

Según la Organización Mundial de la Salud, se estima que existen cerca de 7.000 enfermedades huérfanas que afectan al 7,0 por ciento de la población mundial. **En Colombia este grupo de enfermedades afecta a una persona por cada 5.000.**

De acuerdo al censo del ministerio de Salud, a través de la Cuenta de Alto Costo, en el país existen 13.168 personas diagnosticadas con una enfermedad huérfana.

En Colombia se han identificado 1.117 casos de Déficit Congénito del Factor VIII; 839 de Miastenia Grave; 779 de Enfermedad de Von Willebrand; 559 de Estatura Baja por Anomalía Cualitativa de la Hormona de Crecimiento; 511 de Displasia Broncopulmonar; 424 de Fibrosis Quística y 408 de Esclerosis Sistémica Cutánea Difusa.

También se han visibilizado 392 del Síndrome de Guillan Barré; 377 de Hipertensión Arterial Pulmonar Idiopática y/o Familiar y 281 de Enfermedad de Von Willebrand Adquirida.

"Por lo menos ya no son enfermedades raras porque las hemos visibilizado", dice Claudia Lozano, de la Fundación Vida, Sueño y Esperanzas, madre de una niña de 8 años quien no

metaboliza las proteínas, se alimenta con un botón gástrico, y quien no ha sido diagnosticada. El personal médico que la atendía pensaba que se trataba de un problema de reflujo.

'Representan un problema de especial interés en salud dado que, por su baja prevalencia en la población pero, su elevado costo de atención, requieren dentro del Sistema General de Salud un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales', según la Ley.

"Son enfermedades que no tienen tratamiento, solo paliativos para cuidar los síntomas, pero tratamiento, como tal, no lo tenemos, todas las mamás hemos ganado tutelas y desacatos y aun así, las EPS nos niegan una atención, un medicamento que si no se suministra en el momento oportuno puede llevar al paciente a un deterioro y casi a la muerte", manifestó la representante de la Fundación Vida, Sueño y Esperanzas.

Para el diputado Rivera, esta Mesa Técnica es la que pondrá en orden las cosas para que el gobierno Departamental trace las estrategias de la política pública.

"Va a representar a los pacientes frente su atención integral, tendrán asesoramiento y seguimiento a los procesos que emprendan contra las IPS y EPS. Será un órgano promotor, asesor y consultivo de la misma Administración Departamental", dice el diputado Rivera.

La Mesa estará conformada por la Gobernadora, el director de Planeación y los secretarios de Salud, Educación, Desarrollo Social, Cultura, Vivienda, el director de Indervalle y un diputado.

Diario EL TIEMPO, 19 de Octubre de 2016. Página 5