



POR LA DIGNIDAD DE QUIENES CONVIVEN CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS

Por Juan Manuel Galán

© @juanmanuelgalanpachon @juanmanuelgalan www.galan.co

Según el Ministerio de Salud y Protección Social, en Colombia hay cerca de 60 mil personas que conviven con enfermedades huérfanas y aunque muchas cosas han mejorado en materia de atención, aún existen barreras administrativas y financieras que limitan el acceso a los servicios de salud que muchas personas requieren para poder vivir dignamente. Además, aún persisten estigmas sociales que generan discriminación y que atentan contra la salud mental de quienes tienen una enfermedad huérfana y sus familias. Como sociedad, no podemos permitir que estas situaciones se sigan presentando. Por ello, seguiremos luchando por la dignidad de quienes tienen una enfermedad huérfana, sus familias y cuidadores.

La ley 1392 de 2010 que estableció el marco normativo en materia de enfermedades huérfanas, de la cual fui coautor, ha representado un cambio fundamental en el desarrollo de la salud en Colombia y desde su expedición ha permitido que miles de personas tengan mejores condiciones de atención. Han sido importantes el desarrollo del registro nacional de Enfermedades Huérfanas, la conformación de la mesa nacional de Enfermedades huérfanas o el desarrollo de los centros de referencia y listados de estas enfermedades, entre otros aspectos. Pero falta mucho por hacer y debemos actuar rápido.

Hoy, gran parte de los retos tienen que ver con fenómenos como la devaluación, pues muchas terapias se valoran en dólares, así que los costos de



la atención en salud pueden incrementarse sin poder aumentar, en la misma proporción, la UPC. Es urgente empezar a identificar nuevas fuentes de financiamiento para estas enfermedades y todo el sistema de salud. Hoy el gasto en salud por persona al año en Colombia es de aproximadamente US\$ 250 dólares, lo que es muy bajo comparado con cualquier país del OCDE, donde el gasto promedio es de aproximadamente US\$ 3.500 dólares por persona al año.

Por eso, insistimos en la necesidad de contar con más recursos para la atención en salud y en la reforma tributaria que se viene hay que buscar nuevas fuentes de financiamiento pero sobre todo comprender que la salud es y debe seguir siendo un derecho fundamental y que como lo señalamos en la Ley Estatutaria en salud, de la cual también fui participe, y en especial en el tema de incluir estas y otras enfermedades como de especial atención por parte del Estado.