



FOTO: Infobae

# EL COLAPSO DEL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO: LA ORFANDAD DE LAS HUÉRFANAS

Hace 15 años presenté en coautoría con la entonces senadora *Dilian Francisca Toro*, la *Ley 1392 de 2010 que reconoció las enfermedades huérfanas -consideradas raras y de baja prevalencia- en Colombia como un asunto de especial interés en salud pública*. El propósito de la legislación era garantizar la protección social de los pacientes que padecen estas enfermedades y de sus cuidadores. *El colapso del sistema de salud, y su modelo de alianza público privada (la más grande alianza público privada de Latinoamérica) ha dejado huérfanos a los pacientes de estas enfermedades y a sus cuidadores*. Su calvario es diario para garantizar acceso a tratamientos y medicamentos vitales. La falta de financiación y administración sacude a toda la población, pero las comunidades más vulnerables son las que sufren el impacto devastador.

*Pacientes con condiciones como distrofias musculares raras, enfermedades metabólicas o síndromes genéticos dependían de centros especializados y un suministro estable de medicamentos para mantener su calidad de vida*. Sin embargo, el cierre de estos servicios, provocado por falta de recursos y reestructuraciones mal planeadas, ha sido una sentencia de muerte.

Hospitales y clínicas que enfrentan déficits económicos, dejaron de prestar los tratamientos necesarios. *Especialistas entrenados para tratar estas condiciones tuvieron que reubicarse o abandonar sus prácticas por la incertidumbre financiera*. *Las víctimas no solo son quienes buscan atención en ciudades, la desconexión es aún más severa en las regiones rurales, donde la oferta era ya escasa*.

Muchas de las terapias para enfermedades huérfanas son muy costosas y dependen de cadenas de suministro de medicamentos internacionales. **La devaluación del peso colombiano, combinada con una mala gestión de importaciones y pagos atrasados a proveedores, ha hecho que los medicamentos se conviertan en una rareza casi inalcanzable.** Los pacientes y sus familias, en su desesperación, recurren a campañas de financiación colectiva o viajan al exterior en busca de soluciones, asumiendo un detrimento económico y emocional.

**Las vidas que dependen de estos tratamientos no están en pausa; están en riesgo de muerte. Los padres de un niño con una enfermedad metabólica rara, enfrentan el dolor de verlo empeorar y la impotencia de saber que el sistema que debía protegerlo falló.** Los adultos que padecen condiciones crónicas perdieron su autonomía, atrapados en la burocracia y promesas incumplidas.

**El sistema de salud colombiano, diseñado para ser inclusivo y equitativo, hoy dejó en la**

**orfandad a sus ciudadanos más vulnerables. Mientras los debates políticos sobre soluciones se prolongan, las vidas de quienes dependen del sistema se pierden.** El gobierno y las autoridades de salud deben priorizar la estabilidad del sistema, garantizar servicios y medicamentos para estas poblaciones.

La crisis de salud no es solo un problema económico o político; es una cuestión de derechos humanos. Los pacientes con enfermedades huérfanas son la prueba de fuego para la sociedad colombiana: **¿somos capaces de proteger a los más vulnerables entre nosotros? ¿Se justifica éticamente gastar un billón de pesos en una consulta presidencial mientras que por falta de recursos, la vida de estos pacientes está en peligro inminente?**

Es hora de reconocer esta emergencia nacional y actuar con la urgencia que merece. Cada día que pasa sin soluciones, se pierden no solo tratamientos y medicamentos sino la vida de niños.



**JUAN  
MANUEL  
GALÁN**

[www.galan.co](http://www.galan.co)  
[X](#) [juanmanuelgalan](#)  
[@](#) [juanmanuelgalanpachon](#)