

# Enfermedades huérfanas, el olvido hecho ley

*Sandra Milena Barrios<sup>1</sup>*

*Daniel Castro Jiménez<sup>2</sup>*

**Recibido:** 25 de noviembre 2012

**Aprobado:** 30 de noviembre de 2012

**Barrios, S. y Castro, D. (2013). Enfermedades huérfanas, el olvido hecho ley. *Activos*, 20, 231-259**

**Clasificación JEL**

**I18, I11, P36**

## **Resumen**

Los indicadores de salud en el país, por lo menos en cobertura, parecerían mejorar cada vez más, permitiendo afirmar que los esfuerzos del gobierno por una cobertura universal se están cumpliendo. Sin embargo, la reforma a la salud (Ley 100) y las sucesivas reformas a ésta merecen una revisión a profundidad, en particular la ley para la atención de enfermedades huérfanas. El presente documento realiza este ejercicio de análisis, evidenciando que, en realidad, las medidas generan más exclusión para el grupo de personas que padecen este tipo de enfermedades. Para evidenciar lo anterior, se hace un análisis crítico de la aplicación de los conceptos de riesgo y

---

1 Estudiante de la Maestría en Protección Social. Contadora Pública. Sugerencias y recomendaciones al correo electrónico: sandrambarrios@gmail.com

2 Magíster en Protección Social. Economista, docente investigador de la Universidad Santo Tomás. Sugerencias y recomendaciones al correo electrónico: danielcastrojimenez@gmail.com

aseguramiento en el marco de la concepción de Estado y las motivaciones de la ley de enfermedades huérfanas.

### **Palabras clave**

Enfermedades huérfanas, riesgo, aseguramiento, Estado.

**Barrios, S. y Castro, D. (2013). Orphan Diseases, oblivion into law. *Activos*, 20, 231-259**

### **Abstract**

Health indicators in the country at least in coverage it been improved. Enabling state that government efforts for universal coverage are being met. However, health care reform (Law 100) and subsequent amendments to the reform deserve depth review, including the Law for the care of orphan diseases. This paper takes this analysis exercise, showing that the measures actually result in more exclusion for this group of people suffering from these diseases. To demonstrate the above a critical analysis of the application of the concepts of risk and assurance under the conception of state and motivations of the Act becomes orphan diseases.

### **Keywords:**

Orphan Diseases, Risk, Assurance, State

**Barrios, S. y Castro, D. (2013). Les Maladies orphelines, l'oubli fait droit. *Activos*, 20, 231-259**

### **Résumé**

Les indicateurs de santé dans le pays, au moins dans la couverture, sembleraient s'améliorer de plus en plus, ce qui nous permet de dire que les efforts déployés par le gouvernement pour une couverture universelle ont été respectés. Cependant, la réforme de santé (projet de loi 100) et des réformes successives de celle-ci méritent un examen en profondeur, en particulier

le droit à l'attention des maladies orphelines. Ce document réalise cet exercice d'analyse, ce qui démontre que, en réalité, les mesures accentuent plus l'exclusion du groupe des personnes souffrant de ces maladies. Pour démontrer le fait ci-dessus, on fait une analyse critique de l'application des concepts de risque et d'assurance dans le cadre de la notion d'État et les motivations de la loi sur les maladies orphelines.

### **Mots clés**

des maladies orphelines, risque, assurance, État.

## **Introducción**

“El país pasó de tener un 91% de cobertura a un 97% durante el primer año de Gobierno del Presidente Santos” (*El Espectador*, 2011. “Colombia quedó *ad portas* de cobertura universal en salud”). Estas noticias se han hecho frecuentes en el país en los últimos años. Sin importar el mandatorio de turno, la cobertura se convirtió en el éxito de un sistema centrado exclusivamente en el mercado. No obstante, particularmente en Colombia, estos indicadores son solo una cortina de humo para esconder la realidad de la salud en el país.

Recientemente, este velo de ignorancia se ha venido rasgando con los famosos escándalos de corrupción de las Entidades Promotoras de Salud o EPS en el país, recobros al Fondo de Solidaridad y Garantía o FOSYGA, Instituciones Prestadoras de Servicios o IPS fantasmas, cédulas de personas fallecidas inscritas en los sistemas de salud, la mala prestación diaria de los servicios de salud, manifestándose así el delito social contra la salud de los colombianos día a día.

Lamentablemente, aunque son graves todos estos asuntos, son solo el efecto del verdadero problema: la exclusión social motivada por las lógicas del modelo económico dominante que se incorporan a la prestación de un servicio tan importante como la salud.

Para evidenciar lo anterior, el presente documento analizará el caso de las enfermedades huérfanas en Colombia, las cuales, desde la promulgación de la Ley 1392 de 2010, siguiendo los análisis económicos contemporáneos de la teoría del riesgo, quedaron excluidas de los sistemas de salud, creando un sistema particular para su atención que en la práctica no aumenta su atención sino que, por el contrario, dificultan la verdadera prestación del servicio de salud, que de antemano ya afronta una contingencia social muy fuerte al enfrentar una enfermedad que en la mayoría de casos es de difícil diagnóstico, tratamiento y, en algunas ocasiones, de alto costo.

Para lo anterior, se realizará un recuento histórico y un análisis crítico del texto mismo de la Ley 1392 y de las motivaciones que llevaron a que la iniciativa fuera ley de la República; luego se expondrá brevemente en qué consiste la teoría del riesgo, haciendo énfasis en cómo la selección adversa y el riesgo moral están presentes en los análisis que justifican la promulgación de la Ley 1392 de 2010. Posteriormente, se realizará una revisión del concepto de democracia y Estado, a fin de identificar cuáles son los referentes filosóficos y políticos que sustentan la ley en mención. Finalmente, a manera de conclusión, se realizarán algunas reflexiones y recomendaciones para la verdadera atención de este tipo de patologías.

## **Evolución y análisis crítico de la Ley 1392 de 2010**

El 28 de febrero se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas o Raras. Sin embargo, las familias que soportan la tragedia de tener este tipo de enfermedades, de difícil tratamiento, recuerdan que a mediados de 2010 en Colombia se aprobó la Ley 1392, que legalizó la exclusión de los pacientes con enfermedades raras del Sistema de Salud Colombiano.

La mencionada ley fue debatida en el Congreso de la República entre finales de 2009 y principios de 2010 en las comisiones séptimas. El proyecto de Ley 130 de 2008 del Senado, “por medio del cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo o ruinosas a las enfermedades huérfanas y se adoptan medidas especiales por parte del Estado colombiano a la

población que padece enfermedades huérfanas” (Congreso de la República de Colombia, 2008), fue presentado con el objeto de buscar, por parte del Estado, una atención eficaz para los pacientes con enfermedades huérfanas; no obstante, la ley ha tenido el efecto contrario cuando se revisan en conjunto las medidas implementadas mediante ésta y las medidas financieras a nivel territorial con la Ley 1438 de 2011, que se verá más adelante.

Haciendo un recuento sobre lo que fue el tránsito de este proyecto en el Congreso de la República, se recuerdan algunos de los principales argumentos que llevaron a su aprobación y final sanción por parte del Presidente de la República en 2010, tras la radicación de la iniciativa por parte de los senadores Dilian Francisca Toro, Juan Manuel Galán y Ubeimar Delgado Blandón. Por la estructura del sistema de salud impuesto con la Ley 100 de 1993, quienes padezcan de enfermedades huérfanas deben recurrir a instancias judiciales (principalmente tutela y derechos de petición) y tener la capacidad económica para acceder al servicio de salud. Además de las barreras de acceso, que ya se volvieron tradición en el Sistema de Salud Colombiano, esta situación implica una ruina económica para las familias, que deben sacrificar sus trabajos para cumplir con el cuidado del enfermo y recurrir a su patrimonio para sufragar los gastos en salud.

Dada la realidad de quienes padecen enfermedades huérfanas, el proyecto de ley y posterior ley de la República tiene como propósito lograr que las enfermedades huérfanas sean incluidas como tema de interés general, y que las necesidades de atención sean cubiertas, sin limitar el derecho a la igualdad por parte del Estado; este objetivo se lograría al incluir dentro del grupo de enfermedades ruinosas o catastróficas el grupo de enfermedades huérfanas o raras, aspecto ya normalizado por la Ley 972 de 2005<sup>3</sup>.

---

3 Esta ley, como muchas otras, establece que “bajo ningún pretexto podrán negar la asistencia a un paciente con el VIH/SIDA o que padezca de cualquier enfermedad de las consideradas ruinosas o catastróficas”. El paciente asegurado será atendido por la EPS y los gastos serán recobrados a una subcuenta del FOSYGA, y quien no esté asegurado será atendido por la respectiva entidad territorial. El corto articulado restante se centra en definir medidas para regular, estandarizar la atención y reducir los costos del tratamiento de pacientes con VIH/SIDA.

El diagnóstico sobre el cual se basa la imperiosa necesidad de esta iniciativa incluía tanto las características propias de las enfermedades huérfanas, como la situación de los que hasta el momento presentaban este tipo de enfermedades. En el marco de la Ley 1392 de 2010, se entienden como enfermedades huérfanas aquellas “crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas; comprenden las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas”.

Para la Organización Mundial de la Salud, OMS, este tipo de enfermedades, por tener origen genético, no son curables, pero sí se puede controlar el deterioro mediante cuidados paliativos. Este reconocimiento implica que debe enfatizarse en la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable, evaluación y tratamiento del dolor. Adicionalmente, los cuidados paliativos deben corresponderse con una atención que incluya a profesionales de la salud que proporcionen apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

Sobre la situación de quienes hasta el momento habían padecido enfermedades huérfanas, se destacaba que su atención se lograba en mayor medida a través de acciones judiciales que después se pagarían a las EPS por medio de los recobros al FOSYGA. Para 2008, se estimaba que alrededor de tres millones de personas padecían enfermedades huérfanas, según datos de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras, FECOER; en 2012 pueden existir un total de cuatro millones de colombianos con enfermedades raras, de los cuales tan solo 800 mil están correctamente diagnosticados (Federación Colombiana de Enfermedades Huérfanas, 2012).

El principal problema de la Ley 1392 de 2010 es que, a pesar de reconocer la existencia de las enfermedades huérfanas como enfermedades catastróficas, establece que las Entidades Promotoras de Salud, EPS, no tendrán la responsabilidad financiera de cubrir el tratamiento, y saca de la esfera del aseguramiento a quienes se vean afectados por las enfermedades raras.

Con una lectura crítica del primer artículo de la Ley 1392 (2010), se empiezan a dibujar las verdaderas intenciones de su promulgación y, por ende, de las enfermedades huérfanas del esquema de aseguramiento general:

Artículo 1°. Objeto de la ley. La presente ley tiene como objeto reconocer que las enfermedades huérfanas 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 SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativo.

Para tal efecto, el Gobierno Nacional implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías. [Subrayado propio fuera de texto].

Este primer artículo es políticamente es correcto, socialmente loable, pero denota una clara preocupación económica. Los subrayados intencionales evidencian en el primer párrafo la preocupación financiera que tienen las autoridades sobre este tipo de enfermedades y el interés de excluir a las enfermedades huérfanas. Ahora bien, lo más delicado está cuando en el segundo párrafo condicionan la atención de este tipo de pacientes a la disponibilidad y al equilibrio financiero.

Ahora bien, en el capítulo dos de la Ley 1392 (2010), estas restricciones financieras se hacen más evidentes afirmando que los costos se cargarán al FOSYGA, pero que no afectarán los recursos destinados al aseguramiento obligatorio. Por lo cual, se faculta al gobierno para “establecer un régimen

especial de condiciones y tarifas máximas al cual deberá sujetarse el reconocimiento y pago de los costos de la atención de dichas enfermedades”. En la práctica, esto ha hecho que los prestadores del servicio excluyan a este tipo de pacientes bajo el argumento de que ya hay un régimen especial para ellos.

La exclusión de las enfermedades raras del Plan Obligatorio de Salud, POS, y por tanto del circuito de financiación a través de los recursos de la nación y otros fondos públicos, es acorde con el enfoque neoliberal de la salud, que no considera posible que en Colombia sean incluidas en el POS todas las prestaciones en salud. Bajo esta perspectiva, debe actualizarse de forma juiciosa y periódica el POS, desarrollando mecanismos para permitir lo que denominan un acceso justo, equitativo y coherente a las prestaciones de salud (se refieren a un plan de beneficios mínimo), que dejarán por fuera a quienes sufren de enfermedades huérfanas (Fedesarrollo, 2012).

Dentro de las consideraciones para apartar del aseguramiento y financiamiento a las enfermedades raras, se requiere la concentración de pacientes en centros especializados que funcionan ceñidos a guías nacionales e internacionales, o porque debido a su alto costo puedan obtenerse ventajas para las finanzas del país a través de negociaciones que contemplen todos los pacientes de Colombia (Fedesarrollo, 2012).

Ahora bien, en las aseveraciones realizadas en la exposición de motivos de la Ley 1392 (2010), no se cuestionaron siquiera, por ejemplo: ¿Son las enfermedades huérfanas sinónimo de enfermedades de alto costo? Para la Federación Colombiana de Enfermedades Huérfanas, FECOER, no es del todo cierto. Al revisar sus boletines y página web, se evidencia que algunas enfermedades raras son compatibles con una vida normal, si son diagnosticadas a tiempo y se atienden correctamente.

Se necesitaron más de dos años para que el gobierno nacional iniciara la reglamentación de la Ley 1392, y solo hasta septiembre de 2012 se dispuso la reglamentación en su artículo número dos, que hace referencia al Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras.



Con el apoyo de FECOER, se ha podido realizar unalista con 1.400 enfermedades raras con presencia en Colombia. Pero aún hay mucho camino por recorrer: no se han regulado las unidades especiales de atención para los pacientes con enfermedades huérfanas, principal elemento de la Ley 1392 de 2010, generando que los pacientes se encuentren en un limbo, ahora no solo de tipo económico, sino jurídico, sobre la responsabilidad de la atención en el marco del Sistema de Seguridad Social en Salud.

## 2. La materialización del olvido a nivel económico

Con las Leyes 1392 (2010) y 1438 (2011), entra al ámbito de los principios del Sistema de Seguridad Social en Salud el principio de “corresponsabilidad”, que establece la responsabilidad compartida entre la familia, la sociedad y el Estado, es decir, para el individuo implica el deber por el autocuidado, y para el caso de las enfermedades huérfanas no se definen los alcances, especialmente para este tipo de enfermedades que tienen mayormente un origen genético. Igualmente implícito en el sistema (ver principios de igualdad y equidad), se encontrará el concepto de “capacidad de pago”: en la universalización del aseguramiento, quienes requieran atención en salud deberán demostrar o no su capacidad de pago.

Adicionalmente, las anteriores leyes establecieron un mecanismo de financiamiento en la atención de las enfermedades huérfanas o raras, que incluye el diagnóstico, tratamiento, medicamentos, procedimientos y cualquier otro servicio, así:

- Recursos dispuestos por la Ley 715 de 2001, recursos del Sistema General de Participaciones.
- Los recursos faltantes se financiarán a partir de la subcuenta de Eventos Catastróficos y Accidentes de Tránsito (subcuenta ECAT) del FOSYGA.

Como una medida económica complementaria, se autorizó al gobierno nacional para que en un año adopte un sistema de negociación y compra, que podrá ser centralizado para la atención de los pacientes de enfermedades huérfanas.

Meses después a la promulgación de la Ley 1392 (2010), tras el fallido intento de declaración de un estado de excepción por parte del gobierno nacional, se debió tramitar en el Congreso de la República lo que es hoy la Ley 1438 de 2011. En ésta, las principales medidas están relacionadas con el giro de recursos, eliminando la “intermediación de los municipios”; adicionalmente establece que el objetivo principal del Sistema General de Seguridad Social en Salud [SGSSS] debe ser el afiliado y, por lo tanto, los recursos que financian a dicho sistema no podrán ser destinados para algo diferente. En el marco de esta ley, debe idearse un plan de beneficios que priorice la seguridad, la integralidad y la efectividad, “se deben excluir del plan los servicios que tengan que ver con procedimientos experimentales o que se ofrezcan por fuera del país, así como los relacionados con las enfermedades huérfanas” (Hernández, 2011).

Finalmente, la jurisprudencia constitucional debe considerar la sentencia T-760, haciendo precisiones importantes, obligando al Estado a modificar el plan de beneficios. En particular, en el Auto de Seguimiento número 226 se asevera: “las actualizaciones interiores del POS incentivarán el acceso a servicios médicos para aquellas personas que sufren de enfermedades huérfanas y raras”. Surge la pregunta de cómo compatibilizar la exclusión del ámbito del aseguramiento de las enfermedades huérfanas con la actualización del POS propio del sistema, ahí otro capítulo del limbo jurídico económico.

### 3. Riesgo y aseguramiento

Dentro de los avances del pensamiento económico hegemónico, que son los cimientos del sistema neoliberal, la teoría del riesgo aparece en la palestra pública con una serie de conceptos muy interesantes y particulares para responder a las ya identificadas asimetrías de información que no permiten al sistema capitalista de mercado funcionar adecuadamente, según sus propios argumentos.

Estas ideas neoliberales y su fundamento teórico también transforman las lógicas de la provisión de los bienes sociales, como lo es la salud, al tiempo que intentan homogenizar los productos para manejar un único mercado, garantizando así su poder en el mismo. Esto es lo que sucede con las enfermedades huérfanas: deben ser excluidas del modelo de salud general para que las mayorías tengan un mismo servicio, “el mínimo en lo posible”, y que no se vean afectados por las contingencias de grupos más vulnerables.

El manejo de la salud bajo este tipo de referentes teóricos no es nuevo, la seguridad social en sí misma está fundamentada en esa teoría del riesgo, en el aseguramiento. Es decir, en cubrir entre un *pool* de personas las contingencias que el desarrollo de los planes de vida impone. Obviamente, estas coberturas o prestaciones del servicios asegurado operan bajo las leyes de los grandes números, es decir, que la probabilidad de ocurrencia sea muy baja en relación con el número de personas que conforman ese *pool* de riesgo.

Bajo estos modelos de aseguramiento, las personas que padecen de una enfermedad huérfana son consideradas como un punto extremo dentro de este modelo de distribución de riesgo, lo que afecta la normalidad tanto desde el punto de vista estadístico, como empresarial y económico para la prestación del servicio. Sobre todo porque sus contingencias de vida, aunque menos prevalentes, son más costosas.

Los entes aseguradores, por tanto, se han apoyado en la academia para comprender mejor estas dinámicas, y es de aquí que surgen ideas como la selección adversa y el riesgo moral, condiciones que, según la teoría, se deben evitar para que el modelo capitalista de mercado no caiga en una de sus tantas fallas: las asimetrías de información.

Bajo esta pequeña introducción, véase ya formalmente en qué consisten estas dos ideas que desde el aseguramiento y la teoría de riesgo influyen en la prestación del servicio de salud y, por tanto, afectan a los pacientes de una enfermedad huérfana.

“Los problemas de Selección Adversa se presentan cuando una característica del agente es imperfectamente observada por el principal, esto implica que el agente posee información privada antes que la relación tenga inicio de manera contractual. El objetivo principal que se busca al resolver un problema de selección adversa es hacer que cada uno de los agentes de la economía revele su “tipo”, sin incurrir en una distorsión social muy alta o inaceptable. (Sarmiento, 2005, p. 19).

Analícense detenidamente las anteriores ideas, que Sarmiento (2005) resume muy bien con respecto a esta teoría. En primera instancia, el agente en este caso es el paciente con una enfermedad huérfana y el principal es el asegurador; ahora, el subrayado intencional de la anterior cita quiere poner en evidencia una situación del manejo de las enfermedades huérfanas que se salen de las mismas consideraciones teóricas. A saber, en la mayoría de casos las enfermedades huérfanas son de difícil diagnóstico, por lo cual no se puede afirmar que el paciente (agente) tiene información privada antes de que la relación tenga inicio de manera contractual. Esto implicaría, desde los argumentos de esta teoría, un actuar mal intencionado del paciente.

Ahora bien, así esté informado de su patología, el impacto en el desarrollo normal del plan de vida del individuo y su familia es tan alto, que sobrepasa su campo de acción social y económico, por lo cual requiere de la diversificación de su riesgo entre un *pool* de personas, es decir, el modelo de aseguramiento, aunque esto implique en algunos casos caer en la selección adversa, que es adversa para el paciente si llegase a ser excluido.

Ahora bien, la solución que se plantea para evitar este tipo de situaciones desde los planteamientos teóricos es que el agente revele su tipo, es decir, la información privilegiada que tiene a fin de que sea excluido del *pool* inicial e incluido en uno en donde sus demás miembros compartan su mismo tipo. Esto, desde el punto de vista del asegurador y los asegurados, resulta conveniente y hasta equitativo, ya que el agente que por ocultar información genere una situación de selección adversa, estaría poniendo su interés privado sobre el interés general. Por lo cual, desde esta lógica, merece ser excluido.

No obstante, aplicar estos planteamientos teóricos a las enfermedades huérfanas resulta inaceptable socialmente, porque dada la baja prevalencia de la enfermedad y lo traumático que puede resultar en muchos casos la patología para el paciente y su familia, despierta una conciencia social frente a la cual habría que luchar si se les excluyera.

Estos pacientes han sufrido las acciones que toma el principal (el asegurador) para solucionar la selección adversa, a saber, la exclusión o la no prestación del servicio, por lo cual muchas veces toca recurrir a caminos legales como las tutelas para su prestación. Paradójicamente, es precisamente la baja prevalencia y el miedo del mismo paciente a ser señalado socialmente como diferente en su comunidad lo que lleva a que estos casos queden en el anonimato y pasen desapercibidos.

Véanse ahora los problemas asociados al riesgo moral en relación con las enfermedades huérfanas; nuevamente se parte del referente teórico:

Los problemas de Riesgo Moral se presentan cuando la acción del agente no es verificable o cuando el agente recibe información privada después que la relación ha sido iniciada. Es decir, tienen la misma información cuando el contrato empieza, pero se generan asimetrías después. En estos casos, es muy complicado o muy costoso para el principal verificar lo que el agente hace. (...) La imposibilidad que tiene el principal de observar el comportamiento del agente en su totalidad, lo obliga a tratar de influenciar sus acciones a través de la única variable bajo su control, que es el producto, ligando las ganancias del agente a la cantidad producida. Por ejemplo, las contrataciones que constituyen en su forma de pago, las comisiones [Subrayado propio fuera de texto].(Sarmiento, 2005, p. 15).

El caso de las preexistencias para la vinculación a un seguro de salud es un problema de selección adversa, cuando el paciente oculta la información. Cuando el padecimiento se descubre luego de iniciada la cobertura del seguro, se presenta una situación de riesgo moral, porque precisamente, como lo evidencia el subrayado intencional sobre las ideas de Sarmiento

(2005), para el asegurador sale muy costoso prestar el servicio u ofrecer la cobertura contratada.

Por lo anterior, el asegurador, para evitar estar en situaciones de riesgo moral, cada vez establece más amplios y nuevos procesos para el ingreso de los pacientes a la cobertura en salud. En muchas aseguradoras de salud, es común que la sola declaración de condición médica del paciente no baste, y lo someten a diversos exámenes para estar seguros de que están vinculando a personas sanas, porque pareciera que es más importante cumplir con sus escenarios financieros y no atender a quien realmente necesita de un servicio de salud.

Ahora, estos análisis, desde el punto de vista privado, aunque reprochables, pueden considerarse posibles, pues la lógica privada y de mercado trata de controlar al máximo su ciclo de negocio, donde la exclusión o la no inclusión en el seguro de salud son permitidas.

Lo grave es que con la Ley 1392 de 2010, estas prácticas de exclusión de los sistemas de salud son legales y avaladas por el Estado, con la creación de un sistema de atención paralelo, diferente al aseguramiento para quienes padecen de enfermedades huérfanas; es, como se argumentaba anteriormente, la creación de un nuevo *pool* de riesgos conformado por personas homogéneas, es decir, todos los pacientes de enfermedades huérfanas. En estos escenarios el sistema de aseguramiento es inoperante, pues la ley de grandes números no opera. Y ahora, el Estado, frente a esta situación, promete ofrecerles el servicio de salud sujeto a la disponibilidad y al equilibrio financiero. Es decir, en pocas palabras, también los está excluyendo.

Esto es lo más condenable socialmente, que el mismo Estado, en contra de sus fundamentos históricos y filosóficos, de las luchas por el establecimiento de la democracia, decida ahora, bajo unos argumentos tecnocráticos, prometer la prestación de un servicio social al más vulnerable, sujeto a su equilibrio financiero. Es decir, hacen una exclusión técnica, contradiciendo la misma Constitución Política de Colombia y la misma Declaración Universal de los Derechos Humanos. Los derechos del libre mercado, del

prestador de servicios, se vuelven entonces más importantes que el derecho a la salud del ser humano.

#### 4. Democracia, evolución del concepto

La exclusión quedó a la orden del día con la anterior sección, pero este concepto tiene mucha más historia. Siguiendo las ideas de Rosanvallon (2007), la nueva cuestión social precisamente es la exclusión y la atención de la pobreza, que en sí misma es otra forma de exclusión. Por lo cual, el papel de las instituciones (Estado, mercado, familias) está en prevenirla, evitarla o por lo menos no fomentarla o apoyarla. Más aún, para instituciones como el Estado, que desde sus concepciones históricas han surgido para reestablecer un orden social cuando hay disparidades entre los individuos.

Partiendo de la idea central, que la democracia debe velar por el respeto a las minorías y que por tanto la sociedad debe garantizar que el Estado atienda al más débil, se hará un breve recuento histórico del concepto de Estado y democracia, a fin de entender por qué en un hecho al parecer ahistórico, el gobierno colombiano, con la promulgación de la Ley 1392 (2010) y posteriormente con la Ley 1438 (2011), quiere legitimar, desde una lógica tecnocrática, la exclusión de los pacientes de enfermedades huérfanas de un derecho fundamental, como es la salud.

En las actuales condiciones políticas de Colombia, el mismo concepto de la política requiere ser abordado de manera formal, porque la praxis política del país muestra que está más cerca del tirano (según Platón y Sócrates) o del lobo de la famosa frase de Hobbes “El hombre es lobo del hombre”, lo cual cuestiona permanentemente las prácticas políticas, evidenciando que en realidad el ejercicio del poder pareciera tener como fin último la dominación de unos por otros. Pero esta dominación ya no es por el lobo en su estado natural, sino por el lobo *politicus*, es decir, por aquella construcción teórica de la política y de su aplicación por las clases dominantes, que siguen teniendo el instinto del lobo de acechar a su presa a fin de someterla y sacarle provecho.

Ahora, la historia da evidencias de que la lucha de la sociedad por separarse de la tiranía no es nueva, pues ya desde los griegos se presentaba a Esparta y Atenas como una forma opuesta a la tiranía. La democracia, precisamente, hace aparición en este momento histórico, bajo un precepto que se podría pensar hasta hoy conserva: “una concepción del Estado como patria común por encima de los intereses de los individuos” (Medina, 2011, p. 20).

Es evidente cómo la consolidación del Estado y la democracia misma son mucho menos idealistas que esta frase de Medina, que resume muy bien las nociones de democracia griega. Lo plantea Foucault comentando a Rousseau, cuando la sociedad empezó a establecer sus estructuras de poder y sus propias reglas:

Rousseau, al elaborar su teoría del Estado, trató de mostrar cómo nace un soberano, pero un soberano colectivo, un soberano como cuerpo social, o mejor, un cuerpo social como soberano, a partir de la cesión de los derechos individuales, de su alienación y de la formulación de leyes de prohibición que cualquier individuo está obligado a reconocer, pues él mismo se ha impuesto la ley, en la medida en que es miembro del soberano, en la medida en que él mismo es el soberano. [Subrayado propio fuera de texto.] (Foucault, 1999, p. 111).

Este ejercicio de construcción del Estado, desde el análisis empírico, muestra que se ha basado más en la alienación de derechos que en la formulación de leyes que permitan un disfrute común de la vida. Es decir, una visión individualista de la política, de la democracia y el Estado mismo.

García-Huidobro (2007) realiza un excelente análisis donde muestra que el mismo Aristóteles irá a mostrar la insuficiencia de esa visión individualista de la política, que tan vigente está en nuestro tiempo.

El fin de la ciudad es, pues, el vivir bien, y esas cosas son medios para este fin. La ciudad es la comunidad de familias y aldeas en una vida perfecta y suficiente, y ésta es, a nuestro juicio, la vida feliz y buena. Hay que concluir,



por tanto, que el fin de la comunidad política son las buenas acciones y no la convivencia” (Aristóteles, Política) (...) Si Aristóteles tiene razón, en el núcleo de la polis está no solo una comunidad de bienes que van mucho más allá de lo material, sino también una común convicción acerca de lo justo y de lo injusto (García-Huidobro, 2007, p. 107).

Cierto es que la visión aristotélica de Estado ha recibido muchas críticas, basadas principalmente en que esta concepción de *polis* y de la democracia misma solo eran vigentes en la Grecia que vio nacer, crecer y morir a los grandes filósofos. No obstante, dejan un principio fundamental, un axioma se podría decir, la noción de la justicia y del Estado como garante de la misma.

Llámense monarquías, repúblicas, teocracias o democracias, es deber de todas ellas, como soberano legitimado socialmente, velar por lo justo y condenar lo injusto. Es decir, aplicar justicia. Sin embargo, éste es otro concepto que se ha alienado, o como el mismo Aristóteles plantea, citado por García Huidobro (2007, p. 110): “las cosas que no son justas por naturaleza, sino por convenio humano, no son las mismas en todas partes, puesto que no lo son tampoco los regímenes políticos”.

En este sentido, y retomando ideas más aplicables a los regímenes políticos modernos, se hace necesario revisar los cimientos sobre los cuales se construye el concepto de democracia, dado que actualmente es el sistema o régimen político de mayor presencia mundial. Aristóteles, en su libro de *Política*, en el capítulo IV (Especies diversas de democracia) lo plantea de la siguiente forma: “Por tanto, si la libertad y la igualdad son, como se asegura, las dos bases fundamentales de la democracia, cuanto más completa sea esta igualdad en los derechos políticos, tanto más se mantendrá la democracia en toda su pureza”(Aristóteles, 1995).

Nótese que, si se siguen al pie de la letra las ideas aristotélicas, las democracias actuales se estarían alejando cada vez más de su esencia, de su pureza. Para el caso que atañe, la exclusión provocada *de facto* por la Ley 1392 de 2010 hace cada vez más difícil la igualdad de derechos, en

particular el derecho a la salud. Pareciera que se hubiese retrocedido en las concepciones mismas de salud, donde el estar enfermos era un castigo de Dios, frente al cual no se podía hacer nada, sino esperar la muerte; ese pareciera el mensaje del legislativo a las colombianas y colombianos que padecen de una enfermedad huérfana.

Terminando de revisar las ideas de Aristóteles y uniéndolas con las nociones de democracia, él parte de “mostrar que la vida en la polis es natural al hombre y, por tanto, una condición para su plenitud. El poder, por tanto, no es más que una actividad de coordinación y resolución de conflictos” (García-Huidobro, 2007, p. 97).

La política, vista como la resolución de conflictos para alejarnos de ese estado de inseguridad propuesto por Hobbes en el *Leviatán*, terminará convirtiéndose en el arte de la guerra, donde la dominación pareciera justificarse sutilmente por la alienación de lo social. Guardando las proporciones, si así fuera el escenario actual, se estaría en manos entonces del *homo æconomicus*, quien tiene como su mascota fiel al lobo *politicus*. Y se hace referencia a lo económico porque la resolución de conflictos no se da en los campos de batalla, sino a través de procesos de negociación cada vez más alienados por las lógicas económicas dominantes. El mundo ya no está en guerra, está en competencia perfecta como lo podría aseverar un economista ortodoxo.

Otro autor importante para identificar las bases de las democracias modernas es Rousseau, quien parte de una concepción positiva de la naturaleza humana, en oposición a Hobbes, afirmando precisamente que el hombre por naturaleza vive en armonía en ejercicio de su principal derecho, la libertad. No obstante, los hombres limitan su libertad por conveniencia, ya que no son capaces de enfrentarse por sí mismos al medio ambiente para extraerle los recursos necesarios para su subsistencia. En este sentido, el contrato social consiste en la enajenación de los derechos de los miembros de la comunidad a la voluntad general o soberana, teniendo como condición que legitima la asociación, que todos cedan sus derechos, específicamente la libertad, pues así se garantiza la igualdad, de modo que nadie retiene

atribución alguna que pueda derivar en desigualdades o injusticias para los demás (González, 2007).

Las anteriores ideas, parafraseadas de González (2007), evidencian un elemento fundamental en el pesamiento de Rousseau sobre la democracia, ya también identificado en Aristóteles: la libertad y la igualdad como condiciones para llegar a la justicia. Nótese, además, que la limitación de la libertad puede darse en diferentes niveles y es solo la cesión en las mismas magnitudes y por todos los aceptantes del contrato social lo que garantiza la igualdad y por tanto la justicia. No obstante, dadas estas condiciones, es indispensable la existencia del gobierno para garantizar estos procesos.

Del contrato entre los seres humanos resulta la necesidad del gobierno, de mecanismos e instituciones que dirijan, confieran derechos, obligaciones y elaboren leyes que fomenten la estabilidad y el orden social al organizar adecuadamente a sus miembros. (...) Lo importante es que el soberano es el pueblo, la totalidad de los asociados. El pueblo posee los derechos suficientes, básicamente la libertad y la igualdad, para escoger la manera en que serán dirigidos; en el momento en que el gobierno intente cualquier acción en contra del soberano, puede ser destituido y reemplazado por otro (González, 2007, p. 326).

Vale la pena reflexionar sobre estas ideas de Rousseau, la candidez con la que se cree que el pueblo puede hacer ejercicio de su poder y cómo una vez conferido al gobierno se genera el problema del agente, expuesto desde la teoría microeconómica. El conflicto de interés motiva en muchos casos que el agente (el gobierno) responda a incentivos que le ofrecen desde diferentes sectores de la sociedad (el principal) para mejorar su posición en la cesión de derechos, motivando en el agente el deseo de perpetuarse en el poder para así garantizar el mayor número de incentivos propuestos por sectores de la sociedad con mayor poder económico que otros.

Ahora bien, antes de seguir, vale la pena reflexionar que el concepto de democracia en la modernidad ha mutado dramáticamente, adaptándose a infinidad de ideologías al parecer disímiles entre sí. Tomando las

palabras de Huntington, “después de la Segunda Guerra Mundial, la palabra democracia llegó a ser sinónimo de regocijo: todos estaban a favor de la democracia; sus diversos significados proliferaron, pero su sentido esencial desapareció”(Huntington, 1989, p. 5). Esta deconstrucción conceptual de la democracia se debió principalmente al “*tamaño de las sociedades que contaban millones de habitantes, de la complejidad de las clases sociales de las mismas y de la variedad de concepciones políticas que en ellas se fraguaron*”(Comin, 2003, p. 28).

La democracia ha tenido permanentemente en su seno el concepto de libertad e igualdad. Pero éstas han sido reinterpretadas por las condiciones de la sociedad en cada uno de sus momentos históricos. El fin del feudalismo y la implementación de un nuevo modelo productivo, el capitalismo, se entremezcló con el fortalecimiento de una clase burguesa, siendo la génesis de las clases sociales, que en sí mismas podrían controvertir el mismo concepto de igualdad. Pero, a pesar de esto, la democracia salió victoriosa, pues volvió a construir su significado. A manera de síntesis, “*producto del debate surgieron tres definiciones de democracia, en términos de fuentes de autoridad, propósitos o instituciones*”(Huntington, 1989, p. 5). La primera se valida si la fuente de autoridad es el pueblo; la segunda, por el contrario, es un debate inconcluso, centrado en el establecimiento de unos propósitos que fomenten la igualdad y la justicia, conceptos que en sí mismos también perdieron su esencia con el surgimiento de las clases sociales. Y la tercera corriente conceptual, centrada en las instituciones, es legitimada si se garantiza que la elección de los sistemas de gobierno se haga de manera frecuente y con la participación de todo el pueblo.

Un punto interesante de este último enfoque es la mercantilización de la democracia misma, la cual termina siendo capturada por el paradigma económico dominante. Un soporte de lo anterior es el siguiente: “la democracia es competitiva, mientras que los sistemas autoritarios y totalitarios son no competitivos (...) La definición institucional de democracia proporciona una serie de puntos de referencia —agrupados en su mayoría de acuerdo a las dimensiones de Dahl de competencia y participación” (Huntington, 1989, p. 16).

No obstante lo anterior, estas ideas no son de generación espontánea. Obedecen a un proceso histórico concreto desde lo social y político. Por un lado, el liberalismo y las doctrinas de los derechos naturales, fundamentadas en las ideas de John Locke y otros pensadores de su época, fueron el sustrato teórico, y por el lado fáctico, el fruto de estos debates se consolida con la Revolución francesa (1789) y la Independencia Americana (1776), con las declaraciones de derechos en Estados Unidos y con la famosa Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, precursora de las aun más famosa Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948).

A continuación se hará una recapitulación de estos eventos importantes para la construcción de los conceptos de la democracia. Se parafrasearán las ideas de Comin (2003) y se complementarán los argumentos cuando sea necesario.

El primer paso en la construcción política de la democracia fue el nacimiento del Estado. Aunque en su forma inicial –el Estado absoluto– fue ajeno a ella, dicho fenómeno tuvo lugar a principios del siglo XVI en Europa. Así, la aparición del Estado absoluto fue el resultado de la asimilación de unidades políticas más pequeñas y de mayor debilidad por una estructura mucho mayor y con un poder también más grande. El soberano, y en definitiva la monarquía moderna, fue el actor que impulsó el surgimiento del Estado moderno. Los soberanos absolutistas proclamaron para sí la única autoridad del Estado, asumiendo que solo ellos tenían el legítimo derecho de decidir sobre cualquier asunto de la nación. La legitimidad del soberano, además, se fundamentaba en el derecho divino, que era el origen de su poder absoluto. Pero, para poder gobernar vastos territorios con una población numerosa, fue necesario el desarrollo de una burocracia y de un ejército de carácter permanente, lo cual supuso el nacimiento de las formas de estatalización administrativas (Comin, 2003).

En ese Estado, los hombres establecen un contrato por el cual renuncian a todos los derechos que tenían en el estado de naturaleza y los transfieren a un soberano que garantice el orden y la seguridad. La sociedad surge como la organización artificial en la que todos se someten al poder civil del Estado

y cada hombre se somete al soberano con la condición de que los demás hagan lo mismo. Nótese que este enfoque histórico del desarrollo moderno de la democracia pareciera repetir las ideas expuestas por los griegos, pero en esta nueva deconstrucción y construcción, como resultado de dicho contrato, surge un estado todopoderoso, el Leviatán, que como una especie de dios mortal aterroriza a los súbditos con su poder. Definiendo según su voluntad lo justo y lo bueno, no hay poder por encima de él, goza de una inmunidad total frente a los súbditos, es el único que dicta las leyes aunque no está sujeto a ellas y no está limitado por el derecho divino (Comin, 2003).

Es importante entender el fenómeno histórico descrito anteriormente, donde se reemplaza la teocracia predominante de la Edad Media por una forma muy particular de democracia, donde los estados soberanos entran a sustituir a Dios, quien fue desplazado por movimientos como el Renacimiento. Puede entenderse éste como un periodo de transición entre el fin del feudalismo como modelo político, económico y cultural-simbólico, y las formas de consolidación de la democracia bajo el surgimiento de una nueva clase social.

El comercio y el desarrollo de la actividad financiera dentro de los estados se influyeron y potenciaron entre sí, constituyendo una nueva clase social cuyo poder económico y capacidad financiera tendrían consecuencias políticas notables dentro de los distintos estados. El florecimiento de la burguesía trajo consigo una nueva filosofía política, una idea de lo que debía ser el Estado bajo el prisma de sus intereses y, en definitiva, una nueva ideología que se conocería como el liberalismo, el cual se proyectaría en términos políticos como la ideología que defendía la secularización de la política, el estado constitucional, la propiedad privada y la economía de mercado. Locke, en oposición a Hobbes, plantea la siguiente ley natural: “nadie debe dañar a otros en su vida, libertad o posesiones”. Este fue el inicio del liberalismo político y el fin del absolutismo, el inicio del estado liberal clásico. La concepción liberal del Estado implicaba que éste debía proteger los derechos y libertades del individuo, y que la esfera privada de los individuos debía quedar a salvo de su intervención. Finalmente, la última

pieza de este rompecabezas, que terminó la construcción histórico-social de la democracia como se la conoce actualmente, fue la Revolución industrial, que generó la aparición de una clase obrera importante en número y motivada por el pensamiento socialista de Marx, clase social que vendría a generar oposición política a través de sindicatos, asociaciones obreras y partidos políticos, lo que llevó al establecimiento de un estado democrático, es decir, la constitución de los derechos de primera generación, los derechos civiles y políticos. Vale la pena aclarar que esta categorización de los derechos humanos aparece mucho después en la historia (1977), pero como constitución real de derechos civiles y políticos, es el establecimiento de los estados democráticos su génesis (Comin, 2003).

En este momento histórico, los oscuros lazos de las relaciones sociales desembocan en dos de los más trágicos acontecimientos de la humanidad: la Primera y la Segunda Guerra Mundial. Pero es ésta última la que, como fenómeno de dominación social derrotado, va a tener un gran impacto en la construcción de la democracia moderna. Es con la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948 cuando se conciben los derechos de segunda generación, como compensación social por la pérdida de vidas en la guerra. El reconocimiento de desigualdades sociales injustas implicaba que el Estado debía desarrollar instrumentos para mitigarlas, y el ciudadano es concebido, por lo tanto, como titular de derechos individuales y políticos, y como destinatario de los derechos económicos y sociales. Es en este marco global donde el cumplimiento de la constitución pasa a tener una especial relevancia, ya que las sociedades son plurales y existen intereses contradictorios, y para garantizar la cohesión social es precisa una garantía reconocida por todos, la igualdad, pero esta vez reinterpretada como igualdad de oportunidades (Comin, 2003).

Es de destacar que en esta reconstrucción social de la democracia, el pueblo como soberano se reconfigura y se re-significa en el concepto de sociedad civil, idea opuesta al pensamiento de Rousseau, quien veía a *“la sociedad como una asociación, no como una suma”* (Comin, 2003, p. 37). Es relevante este hecho porque en las concepciones actuales se relega a

la sociedad civil aser el contrapeso del gobierno, pero sin dotarla de instrumentos para ejercer su función de control, impidiendo, *de facto*, que pueda reivindicar el papel del pueblo como soberano. O en palabras de García (2008):“en la discusión actual sobre la democracia, si bien aparece la sociedad civil, siempre lo hace como complemento o, dado el caso, contrapeso de las instituciones políticas que conforman el estado democrático de derecho” (p. 28), generando así en la praxis enfrentamientos o conflictos entre la sociedad civil y el gobierno, lo que resulta paradójico pues ambas partes hacen parte del Estado, por lo menos en teoría.

Ahora, en medio de estas disputas, los problemas sociales realmente importantes, la exclusión y la pobreza, son vistos desde la óptica de la democracia actual como conflictos que hacen al gobierno ya la sociedad civil **corresponsables** de los mismos, pero desdibujando sus causas y dificultando su prevención. Nótese que esta concepción de corresponsabilidad lo que realmente hace es des-responsabilizar a los verdaderos generadores de exclusión. Por ejemplo, para nuestro caso de análisis, las enfermedades huérfanas, ¿qué responsabilidad real puede tener una persona que padece de este tipo de enfermedades? Es cierto que no se puede generalizar y en manos del paciente está desarrollar actividades de prevención, pero en muchos de los casos su diagnóstico, tratamiento o prevención no son fáciles de realizar. Lo cual, en sí mismo, no puede justificar que deban entonces ser tratadas de manera diferencial.

Como enfermedades raras, su tratamiento médico debe desarrollarse de manera diferencial, atendiendo sus particularidades, pero desde el punto de vista de la gestión en salud y el manejo financiero no tiene sentido crear un sistema de atención diferencial a los ya existentes. En primer lugar porque, como ya se argumentó en la sección pasada, la lógica del seguro no aplicaría, lo cual es válido si se va a decidir cambiar la forma de provisión de este servicio social.

Pero, sea cual sea la decisión al respecto, en la práctica se está haciendo más costosa la atención del paciente de una enfermedad huérfana, pues estas trabas administrativas y burocráticas aumentan el gasto de bolsillo



del paciente, sometiéndolo a las altas tarifas de los mercados de medicamentos. En segundo lugar, la creación de un nuevo sistema va en contra de los principios de solidaridad, ¿a quién se le ocurre afirmar que se puede ser solidario con alguien que padece de las mismas ausencias? Se puede hacer, claro está, pero a costa del bienestar propio. La solidaridad está concebida para que entre clases sociales, grupos etarios, género, o la categorización que se utilice, se puedan compensar las carencias de unos con las abundancias de otros. Es en este marco donde en realidad se puede hablar de libertad, igualdad y fraternidad, es en este punto donde la democracia, como fenómeno social, debe tener su mayor expresión.

No obstante, la democracia que hoy se tiene, como se puede concluir del análisis presentado en esta sección, está cada vez más alejada de su esencia, de sus bases; ya la libertad es una palabra vacía, usada simplemente para justificar procesos políticos o económicos. Ya la palabra igualdad es un anacronismo más de nuestra modernidad, un eufemismo utilizado para seguir perpetuando los procesos de dominación de unas clases por otras.

Se está actualmente no en un estado democrático, sino en un estado de opinión. En palabras de Mejía (2012), “es la opinión de las mayorías, que soportan pero no toleran minorías que busquen ponerse en contravía de sus designios. Los polos se repelen pero se necesitan”. Es en este nuevo estado donde una Ley como la 1392 de 2010 es aceptada y recibida con buenos ojos por esa masa amorfa llamada sociedad civil, carente de conciencia colectiva, pero dirigida muy hábilmente por grupos con intereses individuales.

## 5. Discusión y recomendaciones de política

Tras la legalización de la exclusión de las enfermedades huérfanas del aseguramiento en salud con la Ley 1392 (2010) y la imposibilidad de su financiamiento por las entidades territoriales tras los ajustes realizados al sistema con la Ley 1438 (2011), se prevé un muy oscuro futuro del tratamiento de estas enfermedades en Colombia y, por tanto, de las familias a las que aqueja esta realidad. Hecho que, como se observó en el apartado

anterior, deviene de los desencadenamientos actuales de un estado democrático a un estado de opinión.

El principio que garantiza el funcionamiento de un sistema de salud de aseguramiento y hace posible la atención de las enfermedades huérfanas en una sociedad, es el principio de **lasolidaridad**; éste ha querido ser limitado y absorbido por la sostenibilidad, la eficiencia, la corresponsabilidad, entre otros; lo que se busca es que, tras el aporte de todos los agentes al sistema, el riesgo y el costo de unos pocos por padecer este tipo de enfermedades sea lo suficientemente menor, haciendo posible la sostenibilidad a largo plazo; no obstante, estas ideas aplicables a cualquier sistema de salud parecieran ir en contravía a lo que se plantea en la Ley 1392 (2010).

Las enfermedades huérfanas o raras implican para cualquier sistema de salud un reto en la atención, no solo por la posibilidad de contar con mecanismos eficaces para su detección, sino por la posibilidad de ser tratadas oportunamente y con la tecnología médica adecuada. Es por esto que el éxito de la atención de este tipo de enfermedades pasa por el éxito de todo el sistema de salud.

La crisis estructural del sistema de salud colombiano depende tanto del financiamiento, como del acceso y la calidad de los servicios, lo cual ha generado en la ciudadanía un descontento general, tanto así que han surgido iniciativas de reforma estructural al sistema, como la liderada por la Alianza Nacional por un Nuevo Modelo de Salud, que con el apoyo de congresistas de varios partidos radicaron el Proyecto de Ley Estatutaria 105/2012 Senado, que actualmente cursa en el Congreso. Este proyecto, que concibe la salud como un derecho y elimina las exclusiones asociadas a la capacidad de pago y el plan de beneficios, es una iniciativa de carácter civil, que reúne las inquietudes de pacientes, médicos, enfermeras y todos aquellos que han considerado que el sistema de salud de la Ley 100 no cumplió su cometido<sup>4</sup>.

---

4 A la fecha de revisión final del presente documento, este Proyecto de Ley Estatutaria fue hundido en el Congreso y reemplazado por una Ley Ordinaria

Cuando se analizan las estrategias de atención de enfermedades huérfanas de diferentes países, se observa un especial énfasis en la detección y diagnóstico; esta fase se corresponde directamente con una red de atención primaria suficientemente sólida y preparada para remitir casos especiales a niveles más especializados, por lo cual se requiere coordinación entre los niveles primarios y especializados. Complementario a este énfasis, los medicamentos y el uso de tecnología médica eficiente en la atención de enfermedades huérfanas y la investigación es de vital importancia.

Cómo pensar en una atención integral para las enfermedades huérfanas, cuando se cuenta con un sistema de salud fragmentado, cuando se diferencia entre la salud para pobres y para ricos, cuando la atención primaria y la especializada están desconectadas, cuando en Colombia mueren a diario las personas por enfermedades que la ciencia médica conoce la cura, entre otros problemas.

Indudablemente, se tendrá que pasar por una reforma estructural al sistema de salud enfocada en el derecho y en la integralidad de la salud como calidad de vida. Calidad de vida no solo para quienes tienen o han tenido enfermedades curables, sino para quienes deben vivir con ellas, como es el caso de quienes padecen enfermedades huérfanas.

## Referencias bibliográficas

- Aristóteles. (1995). *La Política*. Bogotá: Mimeo.
- Comin, P. (2003). Historia, modelos y perspectivas de democracia. *Sostenible*, 23-50.
- Congreso de la República de Colombia. (16 de octubre de 2013). *Texto aprobado en sesión plenaria del Senado de la República los días 15 y 16 de octubre de 2013 al Proyecto de Ley No. 210 de 2013 Senado y sus acumulados número 233 de*

---

presentada por el gobierno. El texto de dicha ley fue aprobado en sesión plenaria del Senado de la República los días 15 y 16 de octubre de 2013. “Por medio de la cual se redefine el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones”.

- 2013 y 051 de 2012 Senado “por medio de la cual se redefine el sistema general de seguridad social. Bogotá, Colombia: Mimeo.
- \_\_\_\_\_. (1 de febrero de 2013). *Proyecto de ley estatutaria 105/2012* Senado. Bogotá, Colombia.
- \_\_\_\_\_. (2011). *Ley 1438 de 2011. Por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones*. Bogotá, Colombia: Diario Oficial.
- \_\_\_\_\_. (2008). *El proyecto de Ley 130 de 2008 del Senado*. Bogotá, Colombia. Recuperado el 10 [http://servoaspr.imprenta.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar\\_documento?p\\_tipo=1034&p\\_numero=130&p\\_consec=22963](http://servoaspr.imprenta.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=1034&p_numero=130&p_consec=22963) de enero de 2012
- \_\_\_\_\_. (Diciembre de 2005). *Ley 972 de 2005*. Bogotá, Colombia: Diario Oficial.
- \_\_\_\_\_. (23 de diciembre de 1993). *Ley 100 de 1993*. Bogotá, Colombia. Recuperado el 15 de junio de 2011 de <http://juriscol.banrep.gov.co:1025/home.html>
- Espectador, El. (7 de agosto de 2011). Colombia quedó *ad portas* de cobertura universal en salud. *El Espectador*.
- Federación Colombiana de Enfermedades Huérfanas. (15 de 2 de 2012). *Federación Colombiana de Enfermedades Huérfanas*. Obtenido de <http://www.fecoer.org/>
- Fedesarrollo. (2012). *La sostenibilidad financiera del sistema de salud colombiano – Dinámica del gasto y principales retos de cara al futuro*. Bogotá, Colombia: FEDESARROLLO.
- Foucault, M. (1999). *Estética, Ética y Hermenéutica*. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica.
- García, D. (2008). Sociedad civil: una concepción radical. *RECERCA, Revista de pensamiento y análisis*(8), 27-46.
- García-Huidobro, J. (2007). ¿Tiene sentido la actividad política? La respuesta de Platón y Aristóteles. *Revista empresa y humanismo*, X, 83-129.
- González, E. (2007 Agosto). La reflexión política en Hobbes y Rousseau. *Alegatos*(66), 315-332.
- Hernández, M. (2011, 11 de enero). *Razón Pública*. Recuperado el 15 de noviembre de 2012 de <http://www.razonpublica.com/index.php/politica-y-gobierno-temas-27/1747-la-nueva-ley-de-salud-imas-de-lo-mismo.html>
- Huntington, S. (1989). El sobrio significado de la democracia. *Estudios Públicos*(33), 6-30.

- Jaramillo, I. (2011). En la salud, los niños son los últimos . *razonpublica.com*.
- Martínez, F. (2012). Índices de riesgo y protección. Evolución de la equidad en salud. Bogotá 2007 - 2011 en D. Restrepo y M. Hernández, *Inequidad en salud en Bogotá* (pp. 145-208). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- \_\_\_\_\_. (2008). *¿Derecho a la salud o equidad en salud?* Bogotá: Mimeo.
- \_\_\_\_\_. (2006). *Efecto e impacto de las desigualdades sociales sobre la salud de los bogotanos*. Bogotá: CID.
- Martínez, S., & Colaboradores. (2011). Cobertura efectiva de las intervenciones en salud de América Latina y el Caribe: métrica para evaluar los sistemas de salud. *Salud Pública de México*, S78-S84.
- Medina, I. (2011). Significados de la política en la Grecia clásica. *Utopía y praxis Latinoamericana*, 16(52), 13-37.
- Mejía, O. (2012,11 de enero). *Razón Pública*. Cultura Democrática en Colombia: entre la frustración y la esperanza. Recuperado el 11 de noviembre de 2012 de <http://www.razonpublica.com/index.php/politica-y-gobierno-temas-27/1678-cultura-democracia-en-colombia-entre-la-frustracion-y-la-esperanza.html>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Profamilia. (2011). *Encuesta Nacional de Demografía y Salud 2010*. Bogotá, Colombia: Profamilia.
- Rosanvallon, P. (2007). *La nueva cuestión social, repensar el estado providencia*. Buenos Aires, Argentina: Manantial.
- Samuelson, P. (2006). *Macroeconomía con aplicaciones para Latinoamérica*. Bogotá, Colombia: Mc Graw Hill.
- Sarmiento, R. (2005). Teoría de los contratos: un enfoque económico. *Cuadernos Latinoamericanos de Administración*, 11-24.