

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES FINALES DEL FORO

Como parte de las actividades del Foro, se llevó a cabo una Mesa redonda en la que se contó con la participación de 4 entidades representantes de pacientes con EH/ER:

- ACOPEL: Asociación Colombiana de Enfermedades Lisosomales. Sra. Luz Victoria Salazar.
- FUNCOLEHF: Fundación colombiana para enfermedades huérfanas. Sra. Martha Herrera.
- FECOER: Federación colombiana de enfermedades raras. Sra. Eliana Sepúlveda.
- FUNDALDE: Fundación Derecho a la Desventaja. Dra. Martha Lucía Tamayo.

Las diferentes agremiaciones respondieron a las 4 preguntas planteadas para la Mesa redonda, así: 1) ¿Qué “necesidades específicas o dificultades” (principales problemas), ha detectado usted en los usuarios de su asociación?; 2) ¿qué acciones considera necesarias por parte de la sociedad, ante las Enfermedades Huérfanas?; 3) ¿qué acciones considera necesarias por parte de los entes de Salud y reguladores en Colombia, ante las Enfermedades Huérfanas?, y 4) Breve mensaje final de cada asociación.

El resumen global a esas preguntas, definió estos puntos como las principales Necesidades identificadas por las entidades participantes: 1) Estudios y falta de oportunidades para acceder; 2) Problemas de Comunicación con sistemas de salud y con público general y 3) COMPES de Discapacidad.

Por su parte, la *Fundación Derecho a la Desventaja*, planteó entre otras necesidades los recursos para suplir los

gastos extras que la EH impone, el manejo Integral y centros especializados para atención focalizada, la capacitación y empoderamiento. Así mismo, respecto a las acciones sociales y de los entes de salud, estimó conveniente el desarrollo de campañas de sensibilización social, la supresión de barreras físicas y actitudinales, y la enseñanza del tema en facultades y universidades. A manera de mensaje final, planteó la importancia de que la persona con una EH sea vista, ante todo, como un sujeto de derechos, que no sea tratada simplemente como “un enfermo” o “un paciente”, pues se trata de una persona que vive en “desventaja” y por eso tiene requerimientos “especiales” y necesidades extras a las de los demás. Ello exige ajustes sociales razonables entendidos, no como privilegios, sino como principios de equidad.

Entre las conclusiones globales del foro, se planteó que resulta necesario un abordaje Integral de las EH en Colombia. Además, se requiere de la participación de todos los actores en la definición de políticas y acciones, tanto desde el ámbito de la Salud, como desde la Academia y los sectores de la Industria y la Sociedad en general.

Si bien existe una amplia legislación y normatividad en Colombia respecto a las EH/ER, el desafío mayor consiste en fijar acciones concretas respecto a cómo hacerla funcionar. Es claro que las políticas públicas y normativas, así como las prácticas médicas, deben contemplar y hacer factible el apoyo a los afectados y sus familias, incluyendo un apoyo y manejo especial de los cuidadores.

Igualmente, se hace urgente la creación y funcionamiento de centros “especializados” en el manejo de cada patología y considerar, dentro del manejo de las EH, otros aspectos tales como: costos personales extras, costos sociales, costos familiares, costos económicos, costos emocionales y, en correlación con estos, el desgaste implicado. Es preciso debatir y poner en consideración de todos los actores sociales, la pregunta respecto a quiénes les corresponde asumir la responsabilidad de la financiación de todo lo relacionado con las EH. Por último, es preciso entonces que todo el sistema de salud conozca, escuche y comprenda las necesidades de las personas con EH y sus familias.

Nota: Las conferencias completas se pueden consultar en la página web de la Academia Nacional de Medicina o en el canal de Youtube de la Academia, a través de https://www.youtube.com/channel/UCHLA0ErNhMMbF314S_VbrQ/videos

Referencias

1. Richter y cols. Rare Disease Terminology and Definitions-A Systematic Global Review: Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group. *Value Health*. 2015 Sep; 18 (6): 906-14
2. Hendriksz CJ, Berger KI, Giugliani R, Harmatz P, Kampmann C, Mackenzie WG, Raiman J, Villarreal MS, Savarirayan R. International guidelines for the management and treatment of Morquio A syndrome. *Am J Med Genet A*. 2015; 167A (1): 11–25. doi:10.1002/ajmg.a.36833
3. Akyol MU, Alden TD, Amartino H, et al. Recommendations for the management of MPS IV: systematic evidence- and consensus-based guidance. *Orphanet J Rare Dis*. 2019; 14 (1): 137. Published 2019 Jun 13. doi:10.1186/s13023-019-1074-9
4. Novoa F, Cabello JF. Ética de la equidad y justicia en el acceso al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de los pacientes con enfermedades raras. *Rev Médica Clínica Las Condes*. 2015; 26 (4): 527-532. ISSN 0716-8640. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864015001029>
5. Organización de las Naciones Unidas (ONU). Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad. 2006; Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Recibido: 6 de agosto de 2019

Aceptado: 26 de agosto de 2019

Correspondencia:

Marta Lucía Tamayo Fernández
mtamayo@javeriana.edu.co