

## LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS, SU PRESENTE Y FUTURO EN COLOMBIA

Para quienes no están familiarizados con el término, las enfermedades huérfanas o raras son aquellas que ocurren muy esporádicamente — prevalencia menor a una por cada cinco mil personas— y amenazan la vida, son graves y, al mismo tiempo, crónicamente debilitantes. Esta definición, se desprende de la Ley 1392 de 2010, la cual ha sido la carta de navegación como sociedad y norte de la política pública nacional.

Ahora bien, cuando hablamos de estas enfermedades podemos hacerlo desde distintas perspectivas, a saber, la médica, la académica, la epidemiológica, la de política pública, entre otras. Sin embargo, esta vez quisiera que nos enfocáramos brevemente desde la dimensión social y humana de la política pública y, de esta manera, desde lo que hemos logrado avanzar como país en los últimos años, junto con los desafíos que enfrentamos. El primer mensaje, implícito aquí, es que las enfermedades huérfanas o raras representan una lucha titánica para decenas de miles de pacientes que las afrontan—más de 32 mil—sus familias y cuidadores. Es a partir de esta, la Ley Estatutaria de la Salud 1751 de 2015, les otorga a nuestros pacientes con estas enfermedades la categoría de sujetos de especial protección.

Así las cosas, Colombia, a pesar de sus problemas, se destaca como ejemplo regional

en esta materia, gracias a que logramos implementar un sistema de información para nuestros pacientes con enfermedades huérfanas, lo que ha permitido identificar a un gran número de ellos, diagnosticados a lo largo y ancho. Gracias a esto, se ha podido avanzar, en la definición y regulación de los centros que deben atenderlos—centros de referencia—, los requerimientos básicos de la atención para nuestros pacientes—establecidos por la circular 011 de 2016, por parte de la Superintendencia Nacional de Salud— y la inclusión de medicamentos y tecnologías específicos para enfermedades huérfanas en el plan de beneficios, usando criterios distintos a los que aplicarían para otras patologías.

Sin embargo, a pesar de estos avances, muchos de nuestros pacientes aún enfrentan dificultades para recibir la atención que requieren cuando la necesitan, donde la necesitan y por el talento humano en salud mejor preparado para ello. Algunos pacientes ven entorpecida su atención en salud por barreras administrativas. Esta problemática obedece a múltiples causas, la falta de especialistas y subespecialistas en el país, formados en estas enfermedades, las limitaciones de las redes de prestadores conformadas por las aseguradoras—EPS, pues su configuración, en ocasiones, responde más a incentivos de mercado que a criterios de cercanía y suficiencia para

los usuarios y, a la cantidad y flujo de los recursos económicos a lo largo de toda la cadena de valor del sistema de salud.

Como respuesta ante los retos de la eficiencia en la prestación del servicio, en los últimos años el Gobierno y los mismos actores del sistema de salud les han apostado a estrategias para la atención integral, como el recordado Modelo Integral de Atención en Salud—MIAS, o el actual Modelo de Acción Integral Territorial—MAITE y el derribo de los otros Comités Técnico Científicos por

## Contenido

- Enfermedades Huerfanas
- Radiografía Financiera
- Indicadores sectoriales
- Actualidad normativa
- Novedades PROESA
- Acerca de PROESA

la plataforma virtual Mipres, que coloca la formulación de tecnologías en salud no financiadas por la Unidad de Pago por Capitación—UPC en las manos directas de los médicos y evita la dilatación de su entrega, de manera innecesaria y muchas veces arriesgando la vida misma de los pacientes. Sin embargo, a pesar de éstas políticas, lo cierto es que las tutelas en salud siguen en aumento y los casos de falta de atención oportuna, siguen apareciendo a diario.

Para completar el complejo panorama, el crecimiento vertiginoso en los últimos años de las tecnologías y medicamentos no financiadas por la UPC, los cuales se pagan a posteriori, a través de los famosos recobros, y que son en gran medida responsables de la deuda acumulada del sector, ha colocado al Gobierno en aprietos para asegurar la sostenibilidad financiera del sistema de salud. Ahora bien, aunque son esperanzadores los anuncios recientes del Ministerio de Salud de crear un presupuesto prospectivo que garantice recursos para cada año destinados a financiar estas tecnologías y medicamentos, igualmente es inquietante la pregunta, aún no resuelta, acerca de sí la metodología, la información y los recursos apropiados serán realmente suficientes para las necesidades crecientes de la población. En caso de no serlo, esta iniciativa podría ser un bumerán que podría representar nuevas barreras para la atención de nuestros pacientes con enfermedades huérfanas.

Este artículo fue escrito por el Germán Escobar, Gerente Proyecto Salud, Propacifico.

## Radiografía Financiera

Las tablas 1 y 2 presentan la información financiera de 15 aseguradoras del régimen contributivo y de 28 aseguradoras del subsidiado publicada por la Superintendencia de Salud para el año 2018. De acuerdo con las cifras, ambos regímenes finalizan el cuarto trimestre del año 2018 con pérdidas netas del orden de los 693 mil millones para el régimen subsidiado y de 498 mil millones para el contributivo. Esto se refleja en un margen neto de -4,05% para el régimen subsidiado y de -1,06% para régimen contributivo. Del estado de resultados podemos destacar que los ingresos operacionales para ambos regímenes alcanzan a cubrir los costos dejando un margen pequeño como utilidad bruta. Esto se ve reflejado en el indicador de siniestralidad (Costo/Ingreso), siendo del 96% para el régimen contributivo. Como consecuencia de lo anterior, los recursos resultan siendo insuficientes para cubrir los gastos operacionales y no operacionales. Por ejemplo, en el régimen contributivo el margen operativo es aproximadamente del -2%, lo que pone en manifiesto que las pérdidas para este régimen se evidencian desde la utilidad operativa. Por otra parte, las partidas del Balance General exhiben que las EPS del régimen subsidiado acumulan a diciembre del año 2018 patrimonios negativos, del orden de los 4 billones de pesos. Esta situación es el resultado de los pasivos que acumulan las aseguradoras del régimen subsidiado, los cuales prácticamente duplican los activos.

**Tabla 1**

Estado de resultados 2018

Partidas	Régimen Subsidiado	Régimen Contributivo
Ingresos operacionales	\$17.103.886.519	\$31.173.233.643
Costos	\$12.685.121.123	\$29.783.686.462
Gastos operacionales de ventas y administración	\$981.364.248	\$1.982.795.116
Utilidad Operacional	\$3.437.401.149	-\$593.247.935
Ingresos no operacionales	\$692.227.906	\$499.843.035
Gastos no operacionales	\$4.822.716.550	\$404.801.076
Resultado neto del ejercicio	-\$693.087.496	-\$498.205.976

Fuente: Superintendencia Nacional de Salud. Catálogo de Información Financiera. \* Cifras en miles de pesos.

**Tabla 2**

Indicadores financieros 2018

Indicador	Régimen Subsidiado	Régimen Contributivo
Siniestralidad	74%	96%
G operacionales/ Ingresos	5,74%	6,36%
Margen Operativo	20,10%	-1,90%
Margen Neto	-4,05%	-1,60%

Fuente: Superintendencia Nacional de Salud. Catálogo de Información Financiera. \* Cifras en miles de pesos.

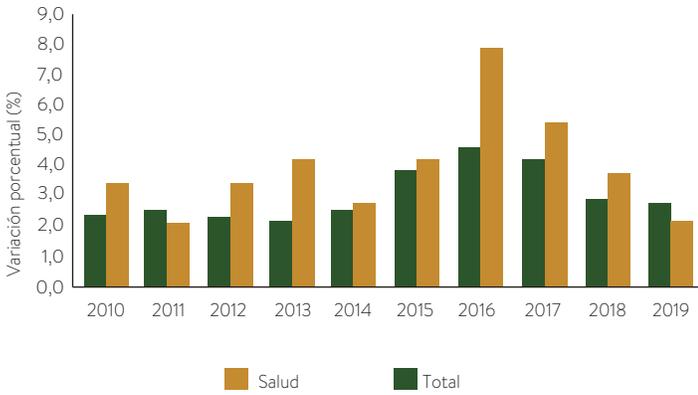
## Indicadores Sectoriales

### ¿Cuál es la situación actual del sector salud en Colombia?

A continuación, se resume el comportamiento de las principales variables publicadas por el DANE.

**Inflación:** La inflación al consumidor acumulada a mayo de 2019, para todos los grupos de gasto, fue del 3,3%. El gasto en salud, por su parte, registró la segunda menor variación en el nivel general de precios en este período (2,22%), solamente superado por el grupo de Comunicaciones (1,77%). Como se evidencia en el gráfico, la inflación causada del sector salud entre los meses de enero y septiembre ha sido superior al incremento acumulado del nivel general de precios de la economía en igual período, situación revertida en los años 2011 y 2019, donde la inflación año corrido de éste último a septiembre para el grupo de gasto en salud fue de 2,1% versus la inflación para el nivel general de precios en el mismo período de 2,7%.

**Gráfica 1** Inflación Sector Salud y Total. Variación año corrido. a Mayo, 2010 - 2019

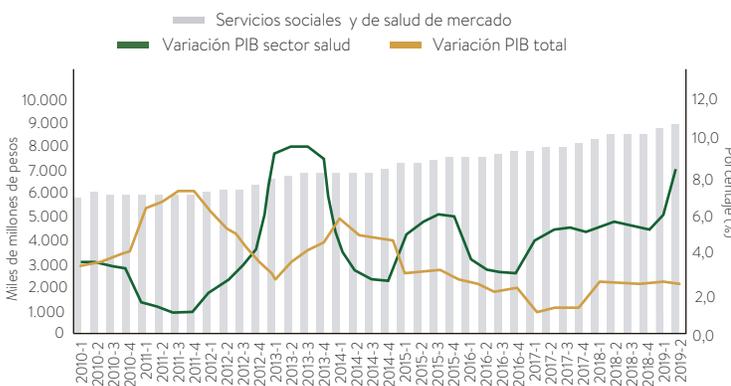


Nota: A partir de 2019, el DANE aplica los cambios metodológicos para el cálculo del IPC y cambio de base a diciembre de 2018. El análisis presente consideró la reconstrucción y el empalme propuesto por la entidad en cuestión.

Fuente: DANE, Cuentas Nacionales.

**Valor agregado:** En el primer trimestre de 2010, el PIB del sector salud creció 3.5%, en relación con igual trimestre del año anterior, variación superior al crecimiento agregado de la economía (3.4%) entre iguales períodos. En los trimestres corridos entre los años 2015 y 2019, el sector salud ha mantenido un crecimiento superior al de la economía en su conjunto por cerca de 3 puntos, versus la diferencia promedio de 5,5 puntos por trimestre para el año 2013.

**Gráfica 2** Valor total y variación anual del PIB y sector salud. Trimestres 2010 - 2019

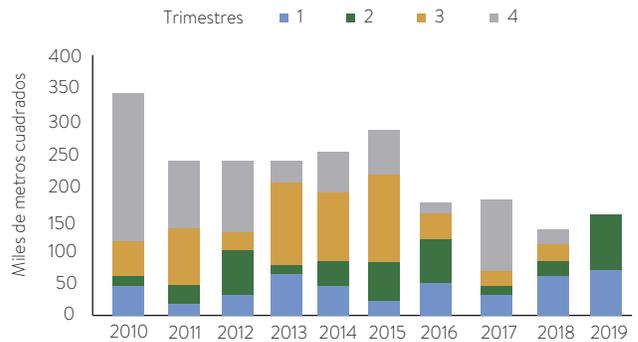


Nota: Aclaración: Las Cuentas Nacionales registraron un cambio de base 2005 a 2015, al igual que una reclasificación de las ramas de actividad económica. Ver sitio oficial del DANE para mayor información.

Fuente: DANE, Censo de Edificaciones.

**Construcción:** El Censo de Edificaciones reportado en 2019, el área nueva destinada para la construcción de hospitales totalizó cerca de 77 mil metros cuadrados (76.835 metros cuadrados) para el segundo trimestre de 2019, lo cual representa un incremento superior de 157% en el área aprobada con igual destino para el primer trimestre de 2018 (29.894 metros cuadrados). Por último, el área nueva total durante el primer trimestre de 2019 fue inferior al valor reportado para el segundo trimestre del año anterior por 9,4 %.

**Gráfica 3** Área nueva: hospitales. 15 ciudades<sup>1</sup>. Trimestres 2010 - 2019



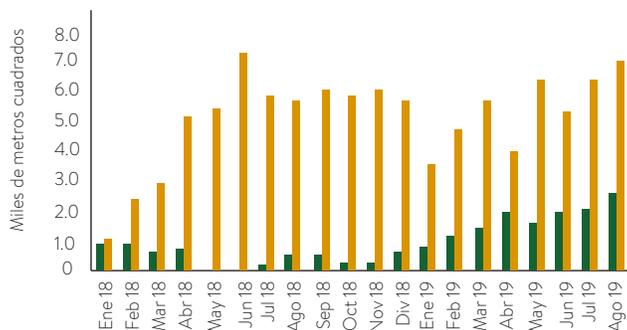
<sup>1</sup> Bogotá, Medellín, Cali, Barranquilla, Bucaramanga, Pereira, Armenia, Cartagena, Ibagué, Cúcuta, Manizales, Villavicencio, Neiva, Pasto y Popayán. Es importante señalar que el Censo de Edificaciones reportado en 2019 incluyó cuatro regiones adicionales (Santa Marta, Tunja, Valledupar y Montería) que no fueron incluidas en las estimaciones aquí reportadas.

Fuente: DANE, Cuentas Nacionales.

**Empleo:** De acuerdo con la Gran Encuesta Integrada de Hogares (GEIH), el volumen del personal ocupado disminuyó en 2,5% frente al mes de agosto del año anterior. No obstante, de acuerdo con la Encuesta Mensual de Servicios (EMS), el personal ocupado total del sector Salud Humana Privada registró un incremento de 2,0% frente al mismo mes del año anterior. De forma desagregada, la variación anual del empleo del sector salud se explicó por el crecimiento del empleo permanente (2,6%) y el temporal (7,0%). Desde enero de 2018 no se evidencia en el sector salud una variación anual del empleo permanente superior al correspondiente del personal temporal directo (ver gráfica).

**Gráfica 4**

Variación anual del personal ocupado en las categorías permanente y temporal directo. Servicios de salud humana privada.



Fuente: DANE, Encuesta Mensual de Servicios (EMS)

## Actualidad normativa

El Decreto 1333 de 2019, por medio del cual se reglamenta el artículo 245 de la Ley 1955 de 2019, por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo 2018 - 2022 "Pacto por Colombia, Pacto por la Equidad", tiene como objeto establecer los requisitos, los plazos y las condiciones para la suscripción de los acuerdos de pago por parte de la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

El Ministerio de Salud y Protección Social expide la resolución 2626 de 2019, por medio del cual se modifica la Política de Atención Integral en Salud - PAIS y se adopta el Modelo de Acción Integral Territorial - MAITE.

El Ministerio de Salud y Protección Social expidió la resolución número 2654 de 2019, por el cual se establecen disposiciones para la Telesalud y parámetros para la práctica de la telemedicina en Colombia.

## Noticias PROESA

### Cursos

PROESA organizó el curso Gestión del riesgo a través de pagos ajustados por condición clínica. Dirigido, a los profesionales del sector de la salud vinculados a las aseguradoras, instituciones prestadoras de servicios de salud y Empresas Sociales del Estado (E.S.E).

### Publicaciones recientes - Revistas científicas

Victoria Soto participó en la elaboración de varios capítulos de la publicación "Embarazo temprano, evidencias de la investigación en Colombia", editado por Vargas, E. Florez, CE, Cortés, D.; Ibarra, M.; Ediciones Uniandes, 2019.

Soto, Victoria E. & Saavedra, María C. (2019). *La experiencia con la atención primaria de salud en Colombia*. Santiago de Cali. Blog PROESA.

### Ponencias

**Colombia** - Norman Maldonado, director del centro de Investigación de PROESA, fue Moderador del panel "Evaluación de Tecnologías en Salud en Colombia" en el Foro de la Salud de la ANDI y 26° foro farmacéutico.

Norman Maldonado participó en el Seminario Técnico DNP presentando el trabajo 'Los impuestos al tabaco como política de desarrollo en Colombia'.

**Suiza** - William Ricardo García, investigador junior de PROESA. Estuvo presente en el congreso de Economía de la Salud, Basel 2019 Congress.

**India** - Norman Maldonado, asistió a la conferencia "The 50th Union World Conference on Lung Health", donde presentó un proyecto de innovación para el monitoreo descentralizado del tabaquismo como factor de riesgo de enfermedades no transmisibles en Colombia.

## Acerca de PROESA

PROESA es un centro de estudios en economía de la salud fundado por la Universidad Icesi y la Fundación Valle del Lili. Hace investigación de alta calidad y genera evidencia relevante para la orientación de las políticas públicas en protección social y economía de la salud a nivel nacional e internacional.

**Comité Editorial:**  
 Ramiro Guerrero  
 Sergio I. Prada  
 Yuri Takeuchi  
 Victoria E. Soto

**Redacción: PROESA**  
 William García  
 Catalina Saavedra  
 Jefferson Muñoz  
 Santiago Mosquera

**Diseño y diagramación:**  
 Sandra Moreno



Calle 18 No - 122-135  
 Universidad Icesi - Oficina B 102  
 Telefono: +57(2) 321-20-92  
 Cali - Colombia

[icesi.edu.co/proesa](http://icesi.edu.co/proesa)

**Encuétranos en**

 @centro\_proesa  ProesaCali