

**FACULTAD DERECHO
PROGRAMA DE PREGRADO
BOGOTÁ D.C.**

AÑO DE ELABORACIÓN: 2015

TÍTULO: LEY 1392 DE 2010 PARA LA ATENCIÓN Y EL DIAGNOSTICO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS: UN ESTUDIO SOBRE LA INEFICACIA Y RENUENCIA DE LOS OPERADORES

AUTOR (ES): ORDÓÑEZ OCHOA, Jairo Alfonso

DIRECTOR(ES)/ASESOR(ES): ARIZA LÓPEZ, Ricardo Arturo

MODALIDAD: ARTICULO DE INVESTIGACIÓN

PÁGINAS: **TABLAS:** **CUADROS:** **FIGURAS:** **ANEXOS:**

CONTENIDO:

Introducción.

I. ENFERMEDADES HUÉRFANAS

II. EVOLUCIÓN JURÍDICA Y NORMATIVA DE LAS ENFERMEDADES HUÉRFANAS.

III. RESPONSABILIDAD.

CONCLUSIONES.

Referencias.

Anexos

PALABRAS CLAVES: acción de tutela, derecho a la salud, enfermedades, garantías constitucionales, huérfanas, ineficacia, legislación colombiana en salud, mala praxis, renuencia, responsabilidad médica

RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE -



UNIVERSIDAD CATÓLICA
de Colombia

DESCRIPCIÓN: La investigación hará un análisis de la ineficacia y renuencia de los operadores de salud al momento de la atención y el diagnóstico de pacientes con Enfermedades Huérfanas. En el sentido de establecer si el derecho a la salud no se garantiza realmente para estos pacientes, por las EPS o IPS a pesar de existir una Ley, y, por tanto, determinar la ineficacia de dicha Ley. Para tal efecto este artículo de investigación analizará si la ley 1392 de 2010 implementa las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, en las fases de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social o esta ley a pesar de cumplir con la premisa constitucional de ser justa, válida y eficaz, no lo es. A pesar de este tipo de leyes, con frecuencia, el derecho a la salud, por parte de los operadores de salud como son las E.P.S o por parte de las I.P.S aún no satisface a sus afiliados.

METODOLOGÍA: Se utilizó una metodología detallada y sistémica sobre Ley 1392 de 2010 para la atención y el diagnóstico de pacientes con enfermedades huérfanas: un estudio sobre la ineficacia y renuencia de los operadores

CONCLUSIONES:

A manera de conclusión: relación entre el ACTO MEDICO, el ACTO JURÍDICO y el Hecho Jurídico

La profesión médica sobrelleva un inmenso compromiso que surge de las características que abarcan su conocimiento, por ello existe un concepto básico y es que todo diagnóstico y tratamiento, tiene asociado un peligro para el paciente, caracterizado en las funciones del galeno que le produzcan alguna secuela mental y/o física. Este riesgo, que es soportado por el paciente y debe ser asumido por el galeno y/o practicante o estudiante de la medicina, obviamente tiene implicaciones jurídicas legales, dado que el paciente perturbado puede accionar el aparato judicial en caso de ser afectado. Por lo anterior la relación del acto medico, el acto jurídico y el hecho jurídico para este estudio de Enfermedades Huérfanas es vital para conocer la importancia de desarrollar leyes o normas que permitan llenar esos vacíos jurídicos de ineficacia en la aplicabilidad de los lineamientos jurídicos y las leyes emitidas, con el fin de evitar o por lo menos minimizar los gastos que se puedan presentar por demandas y procesos judiciales contra los médicos, EPS e incluso contra el Estado Colombiano y por lo tanto es concerniente determinar la cobertura y financiación de los procesos de diagnóstico, tratamiento, evaluación y seguimiento a los pacientes con Enfermedades Huérfanas, por lo general los costos de éstas se amplían considerablemente no solo por lo gravoso de las

búsquedas diagnósticas sino que por ser enfermedades de mínimo conocimiento que requieren de exámenes especializados y medicamentos huérfanos, por lo que se deben importar.

En Colombia la responsabilidad médica es de medio y no de resultado; el medico no está en la obligación de endosar la salud del enfermo, pero sí de brindarle todo su apoyo, sapiencia y dedicación en pro de tratar de restablecer su salud. La obligación contractual o extracontractual del médico respecto de la persona a quien va a diagnosticar y dar tratamiento, es una prestación de servicios enmarcada en el consentimiento previo del mismo.

Otro punto frente a las Enfermedades Huérfanas y la mala práctica médica, se podría definir como una situación de incapacidad, negligencia o desconocimiento profesional sobre estas Patologías, donde el Medico produce un resultado catastrófico que no previó y que no pudo o no supo diagnosticar y que sin embargo pudo ser conocido y objetivamente diagnosticado. Y donde la imprudencia o desconocimiento grave es juzgada como la omisión de todas las precauciones mínimas exigibles que debían adoptarse en un buen diagnóstico médico y que puede acarrear sanción a título de delito.

En Colombia se están conociendo casos de responsabilidad médica que en su ejercicio, dejan graves lesiones en la vida de los pacientes con Enfermedades Huérfanas por qué han sido mal diagnosticados o en su defecto han sido diagnosticados de manera tardía. Las familias de estos pacientes exigen que efectivamente se cumplan las premisas constitucionales de ser justa, válida y eficaz en las leyes de salud del país; conociendo de ante mano que los medicos han dedicado gran parte de su vida a prepararse y adquirir unos conocimientos mínimos suficientes para ejercer su profesión y actuar técnica y científicamente, posean además de su ética y moral un alto grado de apoyo gubernamental en la expedición y reglamentación de leyes, así como las de tener en sus manos todas las herramientas para sus labores; pues el profesional que cumple con su ejercicio omitiendo los lineamientos éticos en su profesión, o lo hace con ligereza, impericia, descuido o negligencia e incluso trabajando si las herramientas legales y jurídicas, está vulnerando su deber objetivo de cuidado y su premisa de la **Lex Artis**, que en términos generales tiene que ver con las normas y modos del buen hacer y entender de cada profesión, y que en lo tocante a la ciencia médica, es referible, a los profesionales de la medicina que deben saber, y entender lo de su profesión, a través del perfeccionamiento de cada uno de sus miembros, en lo personal y en lo profesional.



Cuando el médico causa un detrimento en la salud de un paciente, estaría frente a un hecho antijurídico a un particular, como lo es el paciente, esto sea por imprudencia, negligencia, desconocimiento o violación del reglamento o ley colombiana, lo que deslegitima al Estado ya que transgrede uno de los preceptos constitucionales, preceptuados en el artículo 2 de la Constitución Política de 1991. Además como lo promulga el artículo 95 de la Constitución Política que consagra el ejercicio de las libertades y derechos implican responsabilidades que deben ser cumplidas por toda persona, respetando los derechos ajenos y no abusando de los propios. Ya que la actuación del profesional de la medicina es penalmente amplia, ya que la profesional que presta el servicio médico puede adecuarse a conductas típicas, antijurídicas y culpables sancionadas con una pena taxativa regulada en el (Código Penal Colombiano, 2010).

La Ley 1392 de (2010) al ser promulgada por el Presidente de la República, es una ley que está vigente, el reto es ahora lograr que sea válida y eficaz, por lo que se requiere que el Ministerio de Salud y Protección Social emita las normas tendientes a su aplicabilidad y se cumpla lo ordenado por la ley,

La jurisprudencia y las leyes en salud colombiana aún tiene vacíos en la aplicabilidad y ejecución de los lineamientos jurídicos para el diagnóstico y posterior tratamiento de las Enfermedades Huérfanas, ya que por ser patologías de baja incidencia y no conocidas a fondo, el Sistema de salud es precario en materia de procedimientos médicos en diagnóstico y tratamiento, lo que va en detrimento del cumplimiento de los derechos constitucionales, a los cuales la norma no responde con la eficacia contemplada al ser promulgadas.

El principal vacío jurídico en la ejecución de estas leyes para el diagnóstico de las Enfermedades Huérfanas, es lo referente a la cobertura y financiación de los procesos de diagnóstico, tratamiento, evaluación, seguimiento y control; de ahí la absoluta necesidad de definir maniobras de gestión que certifiquen el acatamiento de lo dispuesto en la constitución nacional y las leyes promulgadas con este fin.

Un punto clave para colaborar en esta problemática podría ser desde los procesos de profesionalización en las facultades de derecho, motivar el estudio de la jurisprudencia en el marco del sector salud, y por qué no enfocar alguna cátedra de Enfermedades Huérfanas, máxime cuando hay una reglamentación que recién se pone en marcha, por lo tanto se abre una amplia gama de posibilidades para

analizar y confrontar la teoría con la realidad, lo cual hoy en día no se hace en ninguna facultad de derecho del país.

Y por último se distingue la intervención de las Fundaciones no gubernamentales y algunas entidades farmacéuticas, como FUNDAPER, ALEXION PHARMA y FECOER, que apoyadas por la jurisprudencia Colombiana, permiten una aparente transición de las Enfermedades Huérfanas, toda vez que están pasando de un oscuro lado a ser vistas por el Estado Colombiano, pero que aún deben ser legisladas con un alto grado de firmeza que permita que las E.P.S cumplan sus funciones en salud. Pero no basta con ello, hay que trascender al plano de la construcción de una política de salud pública, para que realmente se brinde una atención oportuna y con calidad a los pacientes y sus familias, en el marco del cumplimiento de los derechos constitucionales en salud.

FUENTES:

ARBELÁEZ RUDAS, Mónica. (2006a), La protección constitucional del derecho a la salud: la jurisprudencia de la corte constitucional colombiana. *Revista DS. 14(2)*, 205-240

ARBELÁEZ RUDAS, Mónica. (2006b). *El acceso a los servicios públicos del Sistema General de Seguridad Social en Salud*. Bogotá, Instituto de Dret Públic/Cinep/Colciencias

BOHÓRQUEZ BOTERO, L. F. (2000). *Diccionario jurídico colombiano*. Bogotá: Editora Jurídica Nacional

CALVO SOLER, Raul. (2007). *La infecicacia de las normas juridicas en la teoria pura del derecho.. ISONOMÍA 27*, 171-191

CASA MADRID, Octavio (2005). Casa. El acto médico y el derecho sanitario. *Revista CONAMED, 10(1)*, 16-23

CHAVES RESTREPO, Ángela Patricia (2012). *Enfermedades raras*. Bogotá D.C. Federación Colombiana de Enfermedades Raras. Recuperado de <http://www.fecoer.org/enfermedad-rara-en-colombia/>

CÓDIGO PENAL COLOMBIANO. (2000). *Ley 599 de 2000*. Publicada en el diario oficial número 44.097 del 24 de julio de 2000. Bogotá D.C., Legis.

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA. (1991). *Revisada y actualizada*. Bogotá D.C.: Leyer.

DEFENSORÍA DEL PUEBLO (2008). *Series Derechos de los Usuarios en Salud. 5. Enfermedades Huérfanas*. Bogotá. DC. El Autor.

DEFENSORÍA DEL PUEBLO. (20, agosto, 2015). Cada 4 minutos se interpone una tutela para invocar el derecho a la salud en el 80 por ciento del territorio nacional.. Recuperado de <http://www.defensoria.gov.co/es/nube/noticias/4007/Cada-4-minutos-se-interpone-una-tutela-para-invocar-el-derecho-a-la-salud-en-el-80-por-ciento-del-territorio-nacional-tutelas-Colombia-Defensor%C3%ADa-del-Pueblo-Salud-EPS-Salud.htm>

DICCIONARIO MOSBY. (2009). *Diccionarios. Medicina, enfermería y ciencias de la salud*. México: Elsevier.

FEDERACIÓN COLOMBIANA DE ENFERMEDADES RARAS (2012). *Una enfermedad rara afecta a menos de 1 por cada 5.000 personas*. Recuperado de <http://debracolombia.org/federacion-colombiana-de-enfermedades-raras-fecoer/>

GAÑAN ECHAVARRÍA, Jaime León. (2013). *Los muertos de Ley 100. Prevalencia de la libertad económica sobre el derecho fundamental a la salud: una razón de su ineficacia*. Facultad de Derecho y Ciencias Políticas. Universidad de Antioquia. Colombia.

HUGHES, Graham. (2006). *Síndrome Hughes: una guía para pacientes con síndrome antifosfolípídico*. España: Asociación Lupus de Cantabria.

INSTITUTO NACIONAL DE LA SANTÉ. (2015). Prevalence of rare diseases: Bibliographic data. Orphanet Report Series, Rare Diseases collection. *Orphanet Reports Series* 1,1- 55 Recuperado de http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence_of_rare_diseases_by_alphabetical_list.pdf

IZQUIERDO MARTÍNEZ, Maravillas & AVELLANEDA FERNÁNDEZ, Antonio. (2004). *Enfermedades Raras. Un enfoque práctico. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras*. (1ªed.). Barcelona: Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo

LUENGO GÓMEZ, Santiago. (2001). *Enfermedades raras: Situación y demandas sociosanitarias*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

LUGONES BOTELL, Miguel y RAMIREZ BERMUDEZ, Marieta. (2012). Enfermedades raras. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 28(3), 558-565

MARTÍNEZ, Francesc Palau. (2009). *CIBER de Enfermedades Raras*. Valencia, España: Instituto de Salud Carlos III e Instituto de Biomedicina de Valencia.

POSADA, Manuel. (2012). *Recursos asistenciales y de investigación en Enfermedades Raras ubicados en la Comunidad de Madrid*. Barcelona: Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo

RAMOS ACEITERO, Julián-Mauro. (2004). *Protocolo del sistema de información sobre las enfermedades raras de Extremadura*. España: Junta de Extremadura -Dirección General de Consumo y Salud Comunitaria.

RUIZ CARABIAS, Miguel Ángel, GARCÍA SILVA, María Teresa & NOGALES ESPERT, Ángel (2010). *Marco actual de las enfermedades raras: Burgos*; España: Centro de Referencia Estatal

RUIZ, Begoña. (2009). *Guía de apoyo psicológico para enfermedades raras. Sevilla*. España: Federación Española de Enfermedades Raras

SIREAU, Nicolás. (2013). *Enfermedades Raras. Retos y oportunidades para emprendedores sociales*. España: Greenleaf Publishing Limited.

TENORIO GODÍNEZ Lázaro. (1998). *El acto jurídico. Elementos, ineficacia y su confirmación. Juez décimo sexto, de lo familiar del Honorable Tribunal superior de justicia del Distrito federal*. México: Estudios Jurídicos. México

LEYES

DECRETO 1954 (19, septiembre, 2012). Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas. Bogotá D.C.: Presidencia de la República de Colombia. Diario Oficial N° 46.558 de 19 de septiembre de 2012

LEY 100 (23, Diciembre, 1993). Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Bogotá D.C.: Congreso de Colombia Diario Oficial N° 41.148 del 23 de diciembre de 1993

LEY 1392 de (2, Julio, 2010). Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. Bogotá D.C.: Congreso de Colombia Diario Oficial N° 47.758 del 2 de julio de 2010

LEY 1438 (19, enero, 2011). Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones. Bogotá D.C.: Congreso de Colombia Diario Oficial N° 47.957 del 19 de enero de 2011

LEY 1751 (16, febrero, 2015). Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. Bogotá D.C.: Congreso de Colombia Diario Oficial N° 49427 de febrero 16 de **2015**.

PROYECTO DE ACUERDO 283 (2012). Por el cual se establece una estrategia de divulgación de las enfermedades huérfanas en el Distrito Capital. Bogotá D.C. Alcaldía Mayor de Bogotá Anales del Concejo

RESOLUCIÓN 430 (20, febrero, 2013). Por la cual se define el listado de enfermedades huérfanas. Bogotá D.C.: Congreso de Colombia Diario Oficial N° 48.715 del 25 de febrero de 2013

RESOLUCIÓN 3681 (19, septiembre, 2013). Por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas. Bogotá D.C.: Ministerio de Salud y Protección Social Diario Oficial N° 48.922 de 23 de septiembre de 2013.

RESOLUCIÓN 123. (21, enero, 2015). Por la cual se establece el reporte de información de pacientes diagnosticados por hemofilia y otras coagulopatías asociadas a déficit de factores de coagulación a la Cuenta de Altos Costo. Bogotá D.C.: Ministerio de Salud y Protección Social Diario Oficial N° 49.402 del 22 de enero de 2015

RESOLUCIÓN 2048 (9, Junio, 2015). Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con

enfermedades huérfanas. Bogotá D.C.: Ministerio de Salud y Protección Social Diario Oficial N° 49541 de junio 12 de 2015

JURISPRUDENCIA

CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. (25, enero, 2013). Sentencia T-020/13. PROTECCION CONSTITUCIONAL DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD-Reiteración de jurisprudencia. **Referencia: expediente T-3605418.** Acción de tutela instaurada por Olga Lucía Huérfano Alfaro contra Salud Cóndor EPS-S. Reiteración de jurisprudencia. Magistrado Ponente: Luis Ernesto Vargas Silva

CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA (29, mayo, 2014). Sentencia C-313/14. PROYECTO DE LEY ESTATUTARIA SOBRE DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD-Contenido. Referencia: expediente PE-040. Asunto: Revisión constitucional del Proyecto de Ley Estatutaria No. 209 de 2013 Senado y 267 Cámara. Magistrado Ponente: Gabriel Eduardo Mendoza Martelo

LISTA DE ANEXOS:

ANEXO A. Casos Clínicos En Colombia