



GACETA DEL CONGRESO

SENADO Y CÁMARA

(Artículo 36, Ley 5ª de 1992)

IMPRESA NACIONAL DE COLOMBIA

www.imprensa.gov.co

ISSN 0123 - 9066

AÑO XXXI - N° 1669

Bogotá, D. C., miércoles, 14 de diciembre de 2022

EDICIÓN DE 19 PÁGINAS

DIRECTORES:

GREGORIO ELJACH PACHECO

SECRETARIO GENERAL DEL SENADO

www.secretariasenado.gov.co

JAIME LUIS LACOUTURE PEÑALOZA

SECRETARIO GENERAL DE LA CÁMARA

www.camara.gov.co

RAMA LEGISLATIVA DEL PODER PÚBLICO

SENADO DE LA REPÚBLICA

ACTAS DE COMISIÓN

COMISIÓN SÉPTIMA CONSTITUCIONAL
PERMANENTE DEL SENADO DE LA REPÚBLICA

ACTA NÚMERO 13 DE 2022

(Septiembre 20)

Décima Tercera Sesión Ordinaria - Presencial

Legislatura 2022-2023

TEMA: CONSIDERACIÓN, DISCUSIÓN Y VOTACIÓN EN PRIMER DEBATE SENADO DE PROYECTOS DE LEYES ANUNCIADOS EL DÍA MIÉRCOLES CATORCE (14) DE SEPTIEMBRE DE 2022, SEGÚN CONSTA EN EL ACTA 12, DE ESA FECHA

Y

AUDIENCIA PÚBLICA

“CONVOCATORIA DISTINTOS ACTORES DEL SISTEMA GENERAL DE SEGURIDAD SOCIAL EN SALUD EN TORNO A LA SITUACIÓN ACTUAL, RETOS Y PERSPECTIVAS EN EL SECTOR”, SEGÚN PROPOSICIÓN: NÚMERO 03, APROBADO EN SESIÓN DE FECHA: 03 DE AGOSTO DE 2022, SEGÚN ACTA NÚMERO 02

Siendo las diez y veinte minutos de la mañana (10:20 a. m.), del día martes veinte (20) de septiembre de dos mil veinte y dos (2022), en Bogotá, D. C., actuando como Presidenta de la sesión, la honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez y como Vicepresidente, el honorable Senador Fabián Díaz Plata y como Secretario el Doctor Praxere José Ospino Rey. Se dio inicio a la sesión programada para la fecha, con el siguiente orden del día:

ORDEN DEL DÍA

MARTES 20 DE SEPTIEMBRE DE 2022 – ACTA NÚMERO 13

PLATAFORMA YOUTUBE: Compartiremos transmisión en vivo de la sesión a través del Canal de la Comisión Séptima del Senado mediante la plataforma de YouTube:

<https://www.youtube.com/channel/UCVnZKJeJxweHebgm5DEeTIA>

DÉCIMO TERCERA SESIÓN ORDINARIA
DISCUSIÓN Y VOTACIÓN PROYECTOS DE LEY Y AUDIENCIA PÚBLICA
LEGISLATURA 2022-2023

SESIÓN PRESENCIAL

HORA: DIEZ DE LA MAÑANA (10:00 a. m.)

Por instrucciones de la honorable Mesa Directiva de esta Célula Legislativa (honorable Senadora. Norma Hurtado Sánchez Presidenta y honorable Senador Fabián Díaz Plata - Vicepresidente), el Orden del Día propuesto para la sesión ordinaria del día martes 20 de septiembre de 2022, que aquí se convoca, según el artículo 80 del Reglamento Interno del Congreso, es el siguiente:

I

Llamado a lista y verificación del quórum

II

Lectura del Orden del Día

III

Informes de la Mesa Directiva

IV

Consideración, discusión y votación en primer Debate Senado de Proyectos de Leyes anunciados el día miércoles catorce (14) de septiembre de 2022, según consta en el Acta 12, de esa fecha.

4.1. Proyecto de ley número 101/2022.

por medio de la cual se adoptan medidas de prevención, protección y sanción del acoso sexual, el acoso sexual digital y otras formas de violencia sexual dentro del contexto laboral, profesional y educativo, y se dictan otras disposiciones.

INICIATIVA: honorables Senadores: Angelica Lozano Correa, Ariel Fernando Ávila Martínez, Fabián Díaz Plata, Iván Leónidas Name Vásquez, Nadia Georgette Blel Scaff, Honorables Representes: Carolina Giraldo Botero, Catherine Juvinao Clavijo, Cristian

Daniilo Avendaño Fino, Juan Diego Muñoz Cabrera, Daniel Carvalho Mejía, Duvalier Sánchez Arango, Jaime Raúl Salamanca Torres, Santiago Osorio Marín, Jennifer Pedraza Sandoval, Alejandro García Ríos, Elkin Rodolfo Ospina Ospina, Juan Sebastián Gómez González.

Radicado en Senado: 04-08-2022.

En Comisión: 19-08-2022.

En Cámara: XX-XX- 201X

PUBLICACIONES – GACETAS

TEXTO ORIGINAL	POENCIA 1º DEBATE SENADO	TEXTO DEFINITIVO O COM VII SENADO	POENCIA 2º DEBATE SENADO	TEXTO DEFINITIVO PLENARIA SENADO	POENCIA 1º DEBATE CAMARA	TEXTO DEFINITIVO COM VII CAMARA	POENCIA 2º DEBATE CAMARA	TEXTO DEFINITIVO PLENARIA CAMARA
34 Art. 900/2022	32 Art. 1052/2022							

PONENTES PRIMER DEBATE

HH.SS. PONENTES (24-08-2022)	ASIGNADO (A)	PARTIDO
NADYA GEORGETTE BLEL SCAFF	PONENTE UNICA	CONSERVADOR

ANUNCIOS

Martes 13 de Septiembre de 2022 según Acta N°11, Miércoles 14 de Septiembre de 2022 según Acta N° 12.

TRAMITE EN SENADO

AGO.23.2022: Designación de ponentes mediante oficio CSP-CS-1066-2022 SEP.07.2022: Radican informe de ponencia para primer debate SEP.08.2022: Se manda a publicar informe de ponencia para primer debate mediante oficio CSP-CS-1202-2022 PENDIENTE DISCUSIÓN Y VOTACIÓN PONENCIA PRIMER DEBATE

V

AUDIENCIA PÚBLICA

Convocatoria distintos actores del Sistema General de Seguridad Social en salud en torno a la situación actual, retos y perspectivas en el sector.

SEGÚN PROPOSICIÓN: NÚMERO 03.

APROBADO EN SESIÓN DE FECHA: 03 DE AGOSTO DE 2022.

SEGÚN ACTA NÚMERO: 02.

Autores: honorable Senadores, Norma Hurtado Sánchez, Fabián Díaz Plata, Nadia Georgette Blel Scaff, Miguel Ángel Pinto Hernández, Omar de Jesús Restrepo Correa, José Alfredo Marín Lozano, José Alirio Barrera Rodríguez, Sor Berenice Bedoya Pérez, Ana Paola Agudelo García, Beatriz Lorena Ríos Cuellar.

TEXTO DE LA PROPOSICIÓN:

Doctor

Bogotá D. C., 3 de agosto de 2022

PRAXERE JOSÉ OSPINO REY

Secretario General Comisión Séptima del Senado de la República

PROPOSICIÓN

Sírvase convocar a **audiencia pública** en la Comisión Séptima del Senado de la República con el fin de escuchar distintos actores del Sistema General de Seguridad Social en salud en torno a la situación actual, retos y perspectivas del sector. La lista de invitados será allegada a la Secretaría General de la Comisión Séptima, con el fin de organizar lo atinente a este evento.

Las entidades invitadas a la audiencia pública serán:

1. ACEMI.
2. Gestarsalud.
3. Asociación Colombia de Hospitales y Clínicas ACHC.
4. ACESI.
5. Cámara de salud de la ANDI.
6. ASCOFAME.
7. ASSOSALUD.
8. Academia Nacional de Medicina.
9. AFIDRO.
10. UNIPS.
11. SCARE.

12. Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia.

13. Asociación Colombiana de Sociedades Científicas.

14. Colegio Médico Colombiano.

15. Federación Médica Colombiana.

16. Asociación de Cali de Coosalud - Liga de Usuarios.

17. Famecol.

18. Fecoer.

19. Los demás que los miembros de la Comisión Séptima decidan invitar.

Solicitamos que la programación de esta audiencia sea efectuada según lo establezca la Mesa Directiva de la Comisión y sea transmitida por los canales institucionales del Congreso de la República.

Atentamente,

NORMA HURTADO SANCHEZ Senadora de la República	FABIAN DÍAZ PLATA Senador de la República
NADYA GEORGETTE BLEL SCAFF Senadora de la República	MARTHA ISABEL PERALTA EPIEYÚ Senadora de la República
POLIVIO LEANDRO ROSALES CADENA Senador de la República	MIGUEL ÁNGEL PINTO HERNÁNDEZ Senador de la República
HONORIO MIGUEL HENRÍQUEZ PINEDO Senador de la República	OMAR DE JESÚS RESTREPO CORREA Senador de la República
JOSE ALFREDO MARÍN LOZANO Senador de la República	JOSUÉ ALIRIO BARRERA RODRIGUEZ Senador de la República
BERENICE BEDOYA LÓPEZ Senadora de la República	ANA PAOLA AGUDELO GARCIA Senadora de la República
LORENA RÍOS CUELLAR Senadora de la República	

CITADOS:

Doctor *Néstor Álvarez Lara*, Presidente de la Asociación de Pacientes de Alto Costo.

Doctor *Diego Fernando Gil Cardozo*, Director Ejecutivo Federación Colombiana de Enfermedades Raras – FECOER.

Doctora *María Isabel Acevedo Espitia*, Presidenta Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara & Sofia-Famecol.

Doctor *Stevenson Marulanda*, Colegio Médico Colombiano.

Preguntas y observaciones de los honorables Senadores y Senadoras respecto a las intervenciones dadas por los citados.

VI

Lo que propongan las honorables Senadoras y los honorables Senadores.

La Mesa Directiva de la Comisión Séptima del Senado, altamente agradecerá la puntual asistencia, para efectos de evacuar las temáticas contempladas en el presente Orden del Día.

La Presidenta,

Honorable Senadora *Norma Hurtado Sánchez*
El Vicepresidente,

Honorable Senador *Fabián Díaz Plata*
El Secretario,

Praxere José Ospina Rey

Esta sesión, contó con la asistencia de los siguientes honorables Senadores y honorables Senadoras, así:

Al inicio de la Sesión se hicieron presentes los siguientes honorables Senadores y honorables Senadoras: *Ana Paola Agudelo García*, Presencial; *Josué Alirio Barrera Rodríguez*, Presencial; *Berenice Bedoya Pérez*, Presencial; *Nadia Georgette Blel Scaff*, Presencial; *Fabián Díaz Plata*, Presencial; *Norma Hurtado Sánchez*, Presencial; *Martha Isabel Peralta Epieyú*, Presencial.

En el transcurso de la Sesión se hicieron presentes los siguientes honorables Senadores y honorables Senadoras: *Honorio Miguel Henríquez Pinedo*, Presencial; *José Alfredo Marín Lozano*, Virtual; *Miguel Ángel Pinto Hernández*, Presencial; *Omar de Jesús Restrepo Correa*, Presencial; *Beatriz Lorena Ríos Cuéllar*, Virtual y Presencial; *Polivio Leandro Rosales Cadena*, Presencial.

La honorable Senadora Piedad Córdoba Ruiz, quien no pudo asistir a la sesión, presentó excusa, la cual fue enviada oportunamente a la Comisión de Acreditación Documental, para lo de su competencia. Se adjuntan al final de la presente Acta número 13.

La Secretaría informó a la Señora Presidenta, que la sesión se inició con quórum deliberatorio.

A continuación, de manera textual, conforme a la transcripción del audio grabado durante la sesión, se describen los hechos y las intervenciones de todos los intervinientes, durante el desarrollo de la presente sesión, Legislatura 2022-2023, de la Comisión Séptima Constitucional Permanente del Senado República, así:

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Bueno, muy buenos días para el señor Vicepresidente, para los Secretarios y Secretarías que acompañan esta Comisión, para las honorables Senadoras y Senadores y para toda la audiencia que está hoy aquí, hago un saludo muy especial a quienes representan a los usuarios de la salud y damos inicio hoy martes veinte (20) de septiembre de 2022, siendo las diez y cuarto (10:15 a. m.), al inicio de la Comisión Séptima del Senado de la República, señor Secretario por favor sírvase llamar a lista.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí señora Presidenta, con los buenos días a la Mesa Directiva y a las honorables Senadoras y Senadores, siendo las diez y veinte (10:20 a. m.)

Honorable Senadora, Ana Paola Agudelo.

Honorable Senadora, Ana Paola Agudelo García:

Buenos días, presente.

Senador Alirio Barrera

Honorable Senador, Josué Alirio Barrera Rodríguez:

Presente Secretario.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senadora Berenice Bedoya

Honorable Senadora, Sor Berenice Bedoya Pérez:

Buenos días, Secretario, presente.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senadora Nadia Blel

Honorable Senadora, Nadia Georgette Blel Scaff:

Presente Secretario, buenos días para todos.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

La Senadora Piedad Córdoba con excusa médica.

Senador y Vicepresidente Fabián Díaz

Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

Con los buenos días para todos y todas, Fabián Díaz presente señor Secretario.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senador Honorio Henríquez

Senadora y Presidenta Norma Hurtado.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Presente.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senador José Alfredo Marín

Senadora Martha Peralta

Senador Miguel Ángel Pinto

Senador Omar Restrepo

Senadora Lorena Ríos

Senador Polivio Rosales.

Se informa a la Mesa Directiva que hay quórum deliberatorio.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Muchísimas gracias, bienvenido Doctor Pinto, muchas gracias, por favor deje el registro de la llegada del Doctor Miguel Ángel Pinto y del Senador Polivio por favor, señor Secretario sírvase leer el Orden del Día para presentarlo a consideración.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí, señora Presidente, informándole a la Mesa Directiva que hay quórum decisorio.

ORDEN DEL DÍA

Sesión presencial diez y veinte (10:20 a. m.)

martes 20 de septiembre de 2022.

ACTA NÚMERO 13

Transmisión plataforma YouTube

I.

Llamado a lista y verificación del quórum

II.

Lectura del Orden del Día

III.

Informes de la Mesa Directiva

IV.

Consideración, discusión y votación en Primer Debate Senado de Proyectos:

4.1 Proyecto de ley número 101 de 2022, por medio de la cual se adoptan medidas de prevención, protección y sanción del acoso sexual, el acoso sexual digital y otras formas de violencia sexual dentro del contexto laboral, profesional y educativo, y se dictan otras disposiciones."

Ponencia en Primer Debate en Senado, treinta y dos (32) artículos.

Ponente asignado la Senadora *Nadia Blel*.

V

Audiencia Pública

Convocatoria a distintos actores del sistema general de seguridad social en salud en torno a la situación actual, retos y perspectivas en el sector.

Citados:

Doctor *Néstor Álvarez*, Presidente de la Asociación de Pacientes de Alto Costo, aquí presente.

Doctor *Diego Fernando Gil Cardozo*, Director Ejecutivo Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer), presente.

Doctora *María Isabel Acevedo Espitia*, Presidenta Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara & Sofía Famecol, presente.

Doctor *Stevenson Marulanda*, Colegio Médico Colombiano.

VI.

Lo que propongan los honorables Senadores y Senadoras

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Con la anuencia de la Doctora Nadia Blel, queremos presentar a consideración Doctora, pasar el punto quinto de Audiencia pasarlo a primer punto del orden del día, teniendo en cuenta que aquí ya están los usuarios del Sector Salud y que el Proyecto de Ley que usted lidera tiene cerca de treinta y dos (32) artículos y creo que cerca de quince (15) proposiciones, entonces vamos a estar dando ese debate, esa proposición la hace la Mesa Directiva, señor Secretario por favor sírvase llamar a lista para presentar a consideración el orden del día con la modificación propuesta por esta Mesa Directiva, de pasar el punto quinto de citados a audiencia pasarlo a primer, perdón a cuarto punto del Orden del Día.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí, señora Presidenta.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Se pone a consideración la propuesta de modificación del Orden del Día, anuncio que va a cerrarse, se cierra, señor Secretario, no hay votación en contra para el Orden del Día, así que siguiente punto.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Se registra la aprobación del Orden del Día con los cambios que se han mencionado. Siguiendo punto del Orden del Día, consideración, perdón.

AUDIENCIA PÚBLICA

Convocatoria a distintos actores del Sistema general de Seguridad Social en salud en torno a la situación actual, retos y perspectivas en el sector.

Primer citado, Doctor Néstor Álvarez Lara, Presidente de la Asociación de Pacientes de Alto Costo.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Néstor de verdad que es un día muy importante, hemos estado escuchando a todos los actores del sector de la salud, por aquí pasaron los hospitales y clínicas, igualmente han pasado los gremios de las EPS, hemos tenido la oportunidad de escuchar también al Instituto Nacional de Salud y hemos estado recordando el sistema, cómo funciona el Sistema y nos reservamos para el final la posibilidad de escuchar a los usuarios, que es finalmente a quien nosotros representamos en este escenario de la democracia, entonces tienes quince (15) minutos para expresar, estamos evaluando el sistema, analizando el sistema y obviamente preparándonos para lo que viene, lo que se anuncia por parte del Gobierno nacional, así que tienes quince (15) minutos.

Presidente de la Asociación de Pacientes de Alto Costo, Doctor Néstor Álvarez Lara:

Muy buenos días para todos, muchas gracias a la Senadora Norma por la invitación, a la Mesa Directiva y para los Congresistas nuevos que hoy tenemos la oportunidad de podernos ver después del aislamiento de la pandemia.

Represento una organización que llevamos quince (15) años en el sistema de salud defendiendo el derecho de la salud y somos peritos voluntarios de la Corte

Constitucional en seguimiento a la Sentencia T-760, para evidenciar un poquito lo que nosotros detectamos las debilidades del sistema de salud, vamos a proceder con una presentación donde queremos contarles a ustedes que es lo que nosotros detectamos como uno de los problemas más críticos del sistema de salud actual frente al título del debate de la audiencia pública, cuáles serían los retos y las perspectivas que desde nuestra opinión consideramos que pueden ser dadas, teniendo en cuenta la diferencia de opiniones que hay a nivel nacional.

Nosotros vamos a mostrarle el análisis de las quejas que hemos recibido durante diferentes años a través de la historia de la organización, donde las clasificamos en unos conceptos que nos permiten ver en términos generales que es lo que a los pacientes les pasa en el sistema de salud, recibimos nuestras quejas por la página de nosotros www.pacientesaltocosto, donde las personas nos autorizan para en nombre de ellos ayudarlos con las diferentes entidades de los actores del sistema de salud, para mejorar y superar las barreras administrativas, entonces mientras que sale la diapositiva, creamos 19 conceptos que son los más característicos, pero que indudablemente si tuviéramos un mayor número de quejas podríamos disociarlos más para reflejar mucho más a fondo algunos problemas que no se alcanzan a evidenciar por el número de quejas que recibimos, porque no recibimos más, porque no es fácil cumplir la promesa de ayudar a solucionar problemas en el sistema de salud, entonces nuestra capacidad de poder resolver y ayudar a resolver estas quejas es muy importante, ya que algunas son críticas para el sistema de salud, voy adelantando, generalmente nuestras quejas recibimos y creamos un concepto de que una queja en el sistema de salud no es una queja simple, si, cuando alguna persona nos pide una ayuda en que la solucionemos, esa queja en términos generales nosotros tenemos un índice que creamos, es hay 1.5 motivos de la queja y voy a dar una razón básica, cuando alguien nos dice no tengo medicamento, puede obedecer a diferentes razones, el no tener medicamento ya es una violación al derecho de la salud, pero muchas personas no tienen el medicamento porque no tienen la autorización, entonces esta razón origina dos motivos de queja que es la parte administrativa que no le permite tener la orden, la autorización para el medicamento y, por lo tanto, no tiene el medicamento, diferente a decir no tengo medicamento porque yo tengo todo autorizado y llegué a la farmacia, pero no hay medicamento, igualmente en las quejas podemos recibir, tengo mala calidad en la atención que se traduce muchas veces en que se ha demorado la remisión por ejemplo a otro siguiente nivel de atención y aparte de eso siente en el sistema de urgencias que está quieto ya está superada la urgencia y no hay más atención debido a la no remisión a otro nivel de atención, sea por falta de autorización o porque no haya disponibilidad, en promedio nosotros tenemos que las quejas en el sistema de salud colombiano, generalmente tenemos un índice que es de 1.5, qué traduce esto, que no es una queja sencilla, que en promedio la historia nos ha mostrado que son dos motivos o al menos en esta media 1.5 motiva la razón por la cual los colombianos han acudido a nosotros, pero que también hemos homologado y corroborado con el análisis de las tutelas y el análisis de las quejas que crea la Superintendencia Nacional de Salud, entonces en términos generales el muestreo que nosotros tenemos está orientado a detectar los principales problemas del sistema de salud.

Un punto importante que nosotros hemos analizado, es que los 19 conceptos que nosotros clasificamos, hay cuatro conceptos muy críticos que son transversales a todas las EPS, hemos encontrado que el problema de autorizaciones, entrega de medicamentos, mala calidad de

atención y cambio de IPS arbitrariamente, son problemas que son transversales a la mayoría de las EPS del sistema, entonces nosotros hemos considerado que estas barreras son las barreras más críticas que en este momento tienen los colombianos y cual sería de una de otra manera el camino a seguir dentro de la perspectiva que hoy nos convoca acá en unas futuras reformas o cambios o ajustes del sistema, las barreras administrativas, creo que un tema crítico para el goce efectivo del derecho a la salud son las barreras administrativas que crean las EPS, que en la pandemia dejaron ver todavía mucho más la crisis con el uso obligado de las TIC para la población para superar estas barreras, que enfatizó mucho más el problema de acceso a medicamentos, acceso a consultas aparte de todo lo concerniente a las restricciones de Covid-19, entonces estas barreras administrativas es algo que de una o de otra manera todos los usuarios tienen que sufrir en el sistema de salud, para tener acceso al sistema de salud, nosotros hemos demostrado que hay EPS que fácilmente una autorización se puede demorar 7, 8, 10, 12 días y las acciones de tutela están en un reflejo totalmente igual a mostrar que las barreras administrativas como el concepto de autorizaciones, es un problema del sistema de salud colombiano que hace que el goce efectivo del derecho sea menor, que no haya adherencia a tratamientos y que haya complicaciones en muchos pacientes al no tener adherencia a tratamientos o acceso oportuno a imágenes diagnósticas, laboratorios clínicos o atención de otros niveles.

La entrega de medicamentos, tenemos que el paciente ha superado la autorización, ha superado la consulta, el examen y en la medicina occidental el medicamento es un parte importante de la solución, pero es un tema muy crítico y aquí queremos hacer un énfasis de la dignidad en Colombia para reclamar medicamentos, nosotros hicimos unas veedurías donde demostramos que hay pacientes o familiares de los pacientes que demoran 4 horas en estar en una fila en la calle, con agua, con sol, con viento, para llegar y decirle que no hay medicamento, porque si hay en últimas todo el mundo dice bueno me aguanté las 4 horas, pero me fui con el medicamento, pero cuando no hay medicamento y nos salen con una carta que dice que está desabastecido y que nadie le responde al paciente y la solución es que vaya a que el médico le cambie la formulación y cuando son formulaciones de patologías crónicas, formulaciones por Especialistas que usted necesita otra vez autorización para ir al Especialista para que le den la cita, no son temas fáciles de solucionar y aquí ha habido una gran indiferencia de los actores del sistema de salud tanto de operadores farmacéuticos, como de EPS, como de los entes de control y es un tema que hoy está en la agenda y es un tema crítico que no vemos soluciones muy rápidas, porque la falta de un sistema de información adecuado no nos permite mencionar y cuantificar la dimensión del problema de desabastecidos.

La mala calidad de la atención y la falta de remisión a otros niveles de atención, para nadie es un secreto que la atención primaria de salud en Colombia no se volvió resolutive, sino remitida, entonces todo paciente que llega a la atención primaria es remitido a otorrino, a gineco, a medicina interna, pero no se soluciona nada, esto crea una gran congestión del sistema de salud y el paciente se demora mucho más en ser detectado, en llegar a tratamientos oportunos sumados a las barreras administrativas, pues creo que hay muchos indicadores de salud que han mostrado que en Colombia nos demoramos en la detección de algunas patologías, por ejemplo especialmente cáncer y algunos otros indicadores de salud, este es un tema muy crítico.

Me gustaría que se devolviera a la anterior para enfatizar solamente, más atrás, más atrás, la anterior, ahí.

Yo quiero hacer énfasis en esta gráfica, esta gráfica es la que les comentaba inicialmente, cuáles son los problemas que son transversales al mayor número de EPS y de esa manera en cualquier análisis de un problema, algo que es transversal a todos los actores y en este caso EPS, es algo crítico del sistema de salud, nosotros vemos que la demora en autorizaciones era transversal a 23 EPS de las quejas que nos remitieron, este es un problema grave como lo decía anteriormente y con esa gráfica queremos demostrar en donde nos debemos de enfocar, sea en una reforma o en una solución al problema, son temas que se deben enfocar y creo que en un adecuado análisis de que es lo que más lleva a los colombianos a quejarse del sistema de salud nos debe permitir enfocarnos en buscar esas soluciones, la siguiente.

Yo creo que el diagnóstico en términos generales, aquí son gráficas que muestran el análisis de nuestras quejas, el promedio año tras año, la siguiente, los motivos, cada mes es diferente de una u otra manera, usted sabe que en enero y diciembre las vacaciones y la gente y la parranda hace que las quejas se disminuyan, pero los picos de los trimestres llevan más a de una u otra manera a mayor comportamiento del acceso a patologías crónicas, la siguiente.

Las causas, esta gráfica nos permite ver lo mismo que mencionamos de los mayores problemas del sistema de salud transversales a las EPS, pero en el número de causas en el 80% de las quejas que nos llegan, en el análisis Pareto que es el más sencillo, uno se enfoca en solucionar en el 80% los problemas y esto es lo que nos dice esta gráfica en donde nos debemos enfocar para una solución, la siguiente.

Aquí están el resto de causales que seguramente con mayor número de quejas, pueden cobrar alguna mayor importancia, pero que cuando nosotros cruzamos el análisis del informe de tutelas y las quejas de Supersalud, estamos en el mismo orden del tipo de problemas, así se muestren con diferentes nombres, la siguiente.

Honorable Senadora, Nadia Georgette Blel Scaff:

Néstor que pena, Presidenta se cayó la transmisión de YouTube.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Perdóneme, señora Senadora, ¿podemos revisar?, espérennos un momento, denos un minuto, lo que queremos es que se pueda ver y los colombianos puedan consultar a través de las diferentes plataformas lo que sucede en esta Comisión.

¿Listo?, me verifican los asistentes, porfa, perfecto, prosiga.

Presidente de la Asociación de Pacientes de Alto Costo, Doctor Néstor Álvarez Lara:

En esta gráfica, volvemos a enfatizar la importancia del problema del sistema de salud, es que el índice que habíamos creado que consiste en dividir el número de motivos que lleva cada queja, entre el número total de quejas, nos ha mostrado durante estos últimos 3 años que se sigue manteniendo entre 1,4 y 1,5 o sea que no es un solo problema el que lleva a un colombiano a colocar una queja en el sistema de salud, sino que el origen es más de un solo problema, muchas personas puede ser uno, pero una queja puede ir con dos, con tres problemas, por eso esta media matemática aunque es muy simple sí nos deja ver claramente de que el problema no es tan sencillo de una sola queja por paciente, sino que el problema tiene más componentes que están transversales a las variables que vimos dentro del 80% que son autorizaciones, acceso a medicamentos, mala calidad de la atención y remisión a otro nivel de atención, son cuatro aspectos muy

importantes que nosotros hemos evidenciado a través de los años, que consideramos críticos del sistema de salud, la siguiente.

Los retos, yo creo que el principal reto que tiene el sistema de salud colombiano después de 30 años, es que no tenemos un sistema de información en línea interoperabilidad con todos los actores del sistema de salud, por lo tanto, no nos permite tener claramente un análisis de los problemas para una toma de decisiones y hoy lo estamos viendo con el tema de la palabra desabastecidos en medicamentos, nadie sabe cuál es el cuantitativo que se ha causado y cuantos pacientes el día hoy están sin medicamentos, porque no hay entrega por las diferentes razones que ha justificado el Ministerio y esto es un problema grave, porque no podemos tomar decisiones sin información.

Los problemas de oportunidad, no tenemos un sistema que nos deje ver claramente donde y en qué ciudades y en qué municipios son mayores los problemas de oportunidad para generar planes de acción que me permitan mejorar la atención.

La calidad de la atención, yo creo que es un punto y el informe de la OCDE lo mostró, que Colombia no puede seguir si no mejora la calidad del sistema de salud, porque va a generar más gastos y financieramente no lo va a ser sostenible, este es un punto muy crítico que el país no se quiere enfocar a solucionar la calidad de la atención, especialmente en la atención primaria que es donde debemos tener mayor rapidez, una detención mucho más temprano para una remitir.

Zonas dispersas, la inequidad del sistema de salud es clara, creo que el país tiene abandonado a la Colombia dispersa, nosotros, hoy recibía una queja de una paciente que me dice, yo tengo que ir cada mes y me gasto 60.000 pesos para reclamar un medicamento y luego y no me lo dan, ayúdeme a que me lo manden a la casa, creo que el país ha olvidado que tiene una Colombia dispersa, que el solo hecho de ir al médico le vale a veces 40.000 o 50.000 pesos y que tiene que pelear la cita y que le mandan 5 citas en la capital y todos los días se debe trasladar a dormir a su casa y devolverse del municipio a la cabecera municipal o de la vereda y eso es un tema crítico que el país debe resolver por la inequidad que hay del sistema de salud.

Promoción y prevención de las enfermedades crónicas transmisibles y no transmisibles, es un debate grave que debe haber y que nos debemos enfocar de una de otra manera por la alta carga de enfermedad que se está generando, que lleva a un sobre gasto, a un sobre costo del sostenimiento financiero del sistema y que de todas formas no nos deja muy bien parados en indicadores de salud pública ahora dentro de los países de la OCDE.

La caracterización de la población, creo que es una deuda que tiene el sistema de salud colombiano con nuestros colombianos y el Covid nos lo dejó ver muy bien, en la entrega a domicilio de productos farmacéuticos para patologías crónicas y de alto costo, vimos los reclamos como en las bases de datos que entregaban a los operadores no estaban todos los pacientes y era una cosa absurda como pacientes de VIH, trasplantados, hipertensos y diabéticos no aparecían en los listados de las EPS que remitían a los operadores farmacéuticos, esta es una gran deuda del sistema de salud y que no nos permite tomar modelos de salud y de atención de acuerdo a la caracterización de la comunidad.

La liquidez en el sistema, para nadie es desconocido el problema de la demora en los pagos de las EPS a las IPS, lo que lleva a un sobrecosto, porque las IPS cobran las tarifas asumiendo un costo financiero los 6, 7 u 8 meses que se demoran en pagar, hemos pedido al

Gobierno actual que la Ley 1438 obliga a pagar en 30 días una vez radicada la factura y esto no ha sido posible en el sistema de salud colombiano, si nosotros pagáramos a 30 días podríamos exigir rebaja en costos y el sistema tendría liquidez y tendría mucho mayor movilidad a una tendencia a la baja de costos, eso lo dice la economía simple y normal, pero este es un país donde todavía tenemos EPS que deben a 1 año, a 7 meses, a 8 meses, a 4 meses, y la pregunta que siempre hemos hecho, cómo una IPS, un hospital público puede atender bien a un usuario cuando no puede comprar porque no tiene liquidez, no tiene cartera, estamos en un ciclo vicioso, nadie quiere aceptar que está atendiendo mal por estos problemas financieros, pero las consecuencias si se ven en los indicadores de salud.

La corrupción, para nadie es desconocido, es un tema que ha sido transversal en todos los actores y creo que de una o de otra manera lo que se proponga tiene que minimizar el grado de corrupción que ha habido en el sistema de salud y que sigue habiendo en el sistema de salud.

Determinantes sociales y comerciales de la salud, ese es un tema muy importante que es un tema que está abordado últimamente, para nadie es un secreto que si no tenemos agua potable y si no tenemos unas condiciones y una alimentación básica, pues los problemas de salud van a ser más graves, pero mucho más allá de los determinantes comerciales de la salud, ahorita hay una medida sobre el impuesto de bebidas azucaradas, pero necesitamos reglamentar mucho más el uso del tabaco, el uso de los vapeadores, una cantidad de factores que están afectando a nuestros niños que en el futuro van a ser los enfermos de patologías crónicas y creo que es una responsabilidad del país, de Gobiernos y del legislativo, mirar y empezar a mirar los determinantes comerciales de la salud.

Hay otro problema que es a mediano plazo, que para nadie es desconocido el número de médicos especialistas y camas por número de habitantes que estamos por debajo de algunas medias de la OCDE, pero este es un programa que se debe hacer inmediatamente para tener resultados a mediano plazo, qué esperaríamos de este Gobierno, que el Ministerio de Educación en las universidades públicas ampliara los cupos para especialistas, ampliara los cupos para medicina, qué esperaríamos, que un semestre de medicina no valga 30 millones, porque es que nadie quiere estudiar pagando 400 millones para luego recibir un salario de 1 millón y medio, entonces creo que es un deber del país que la educación para medicina, para enfermería, para todas las áreas de la salud deben de bajar los costos y un compromiso del Estado, hoy les cuento, en Popayán la universidad del Cauca no pudo ingresar residentes este semestre, por un requisito administrativo de habilitación o sea que vamos a tener 16 residentes menos este semestre en el país y no sabemos cuántas universidades están más en la misma situación, este es un llamado urgente para una solución a mediano y a largo plazo que no se soluciona con ninguna reforma de un día para otro.

Aumento de la infraestructura hospitalaria de atención tanto pública y privada, el desconocimiento de la falta de número de camas en algunos momentos de picos, sea por las olas invernales, por todas las situaciones del país es una necesidad y la concentración en algunas zonas que hasta aquí en Bogotá lo vemos como en ciertas zonas de ciudad no tenemos camas y las familias se tienen que desplazar a 2 horas de transporte para visitar un enfermo o para llevarlo a un control o para llevarlo a una ayuda diagnóstica, creo que esta es una gran deuda del país que tiene en redistribuir y en crear mecanismos

que permitan formar profesionales que se queden en las ciudades pequeñas y métodos, aligerar la telemedicina, la teleconsulta con calidad, no la llamada telefónica que fue en Covid que la entendimos, pero si es un deber agilizar todos estos mecanismos.

El ingreso de las TIC, la quinta generación, las necesitamos urgente en el país, para qué, para que en las zonas apartadas se beneficien y podamos llegar con teleconsulta y telemedicina para esos ciudadanos que no pueden pagar todos los días desplazarse de una cabecera municipal, pero nos enteramos ayer que va a ver un límite para 5G y que solamente va a ser para empresas del Estado y no las comerciales y esto va a ser un gran limitante si es verdad, entonces hacemos un llamado a que las TIC tienen que jugar un papel importante, porque no tenemos sistema de información y muchas de las cosas que se han implementado vamos a tener otra Colombia con mayor inequidad porque no tiene TIC, por lo tanto, no va a tener los avances que estamos planteando en sistema de información para análisis de las situaciones.

Pasamos al siguiente punto de nuestra invitación, las perspectivas, las reformas que están planteadas, el Gobierno planteaba una reforma que todavía no conocemos muy bien, todavía ahí hay algunos puntos que dio la Ministra, solamente nos queda mirar si el aseguramiento seguiría o no en esta propuesta, pero es muy rápido decir por qué no conocemos el Proyecto de Ley, sin embargo, pues ya hay muchas inquietudes, hoy recibí por primera vez en mi vida una encuesta de la EPS diciéndome que si yo estaba contento y dije bueno sagrado Dios me llamaron ya por lo menos a preguntarme si después de 20 años, de 18 que lleva estoy contento, pero bueno.

En la otra corriente mejorar lo existente, calidad y enfoque en resultados en salud con el aseguramiento, este es un gran reto sobre la tendencia que hay es deben seguir lo que hay, aceptan el reto de seguir y como seguir, si y el siguiente como corriente que hemos identificado es transformar las EPS solamente en un administrador que se enfoque en controlar, comprar servicios y enfocarse en resultados en salud con fortalecimiento del ADRES como un pagador de todo el sistema de salud de otra manera, digamos que en términos generales estas son las tres corrientes, qué pasa en el nivel de ahorita, para nadie es desconocido que cualquier cambio a todos los seres humanos nos da miedo y el cambio hacia algo que no conocemos todavía genera más miedo, por eso es casi una obligación muy rápida que el Gobierno empiece a dar a conocer que es lo que quiere y hacia dónde quiere llevar el sistema de salud, para que como sociedad podamos en este Recinto en el Legislativo en donde va a estar las manos de estos proyectos, mirar qué es lo mejor para el país y la invitación es a no pensar en Gobierno, sino pensar en un sistema de salud que queda para los colombianos y para el país para el resto de muchos años, indiferente de cualquiera de una de las ideologías que pueda haber, es pensar en país, pensar en los vulnerables, pensar en esa Colombia equitativa, dispersa, que no le ha llegado el sistema de salud y, por lo tanto, la invitación, pues estamos abiertos a aportar en nuestra experiencia una vez que se inicie el debate sobre el Proyecto de ley de reforma al sistema de salud colombiano, de nuevo muchas gracias, honorable Senadora por la invitación, a los Senadores nuevos un saludo muy especial, pacientes de alto costo está a la orden en lo que podemos colaborar y a los Senadores de anteriores períodos que gusto volverlos a ver, muchas gracias.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Muchas gracias, muchas inquietudes y ya Néstor nos deja su presentación, ya está allí en el chat, en el chat de Comisión Séptima, bueno el Doctor Diego Fernando Gil Cardozo, por favor, Néstor sobra decirle a usted y a los otros asistentes que la Comisión Séptima querrá contar con ustedes en todo este proceso que se viene, van a ver muchas jornadas de estudio, de audiencias y vamos a estar trabajando en pro de los colombianos. Diego Fernando bienvenido.

Director Ejecutivo Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer), Doctor Diego Fernando Gil Cardozo:

Honorable Senadora muchas gracias.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Puedes iniciar.

Director Ejecutivo Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer), Doctor Diego Fernando Gil Cardozo:

Mil gracias, enviamos una presentación previamente a ver si son tan amables.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Me ayudan con la presentación del Doctor Diego Fernando, por favor.

Director Ejecutivo Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer), Doctor Diego Fernando Gil Cardozo:

Vamos a unificar las dos intervenciones tanto de María Isabel como la mía, con esto optimizamos tiempo, ok.

Bueno, antes que nada, queremos agradecer este espacio, la invitación de la Doctora Norma Hurtado, soy Diego Fernando Gil Cardozo, Director Ejecutivo de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer).

Presidenta Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara & Sofía Famecol Doctora María Isabel Acevedo Espitia:

Mi nombre es María Isabel Acevedo Espitia, soy la Presidenta de la Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia, también soy la Presidenta de la Alianza Latinoamericana de Atrofia Muscular Espinal, soy miembro de la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas, hacemos parte de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras y soy madre de dos niñas con atrofia muscular espinal, una de 20 años y una de 6 años y también soy docente del magisterio hace 15 años.

Director Ejecutivo Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer), Doctor Diego Fernando Gil Cardozo:

Bueno es importante mencionar ahorita arrancando, que, pues declaramos que no tenemos ningún tipo de conflicto de interés, somos población afectada bien lo dice María Isabel, ella es madre de dos pacientes con atrofia muscular espinal, yo soy paciente de hipertensión pulmonar diagnosticado hace 33 años y bueno lideramos un movimiento desde sociedad civil, siguiente por favor, y lo primero que quisiera arrancar es generando un contexto importante, ustedes se preguntarán bueno por qué desde las enfermedades raras, porque la perspectiva de las enfermedades raras en un momento tan coyuntural que está viviendo el sistema de salud colombiano y es que justamente los retos que presenta nuestra población, no solamente en Colombia, sino a nivel global representan, digamos en muchos de los casos unas complejidades

muy grandes para los diferentes sistemas de salud, muchos de los sistemas de salud han sido diseñados para atender enfermedades crónicas más prevalentes y no enfermedades raras, sí, y queremos generar un contexto inicial y es digamos entender en qué consisten este tipo de diagnósticos, sí, lo primero es que hay un reto social muy grande y es que no existe una definición estándar, no existe una definición única emitida por una autoridad mundial acerca de este tipo de diagnósticos, cada país se ha encargado de crear sus propias definiciones y eso ha generado una disparidad muy grande, el siguiente por favor, existe una paradoja muy grande y es el hecho de que cuando se habla de enfermedades raras se tiende a pensar que en efecto son muy pocas personas que tienen este tipo de diagnósticos y por supuesto así es muy pocas personas por cada diagnóstico, pero resulta que en el mundo hay identificadas más de 6.000 patologías consideradas como raras o poco prevalentes, aquí se presentan justamente esa paradoja de la rareza y es por el hecho de que si bien las enfermedades cuando digamos se miran por los grupos de cada uno de los diagnósticos, son muy pocos pacientes en su conjunto por todos esos más de mil, perdón más de 6.000 diagnósticos son una población bastante importante, se estima que entre el 6 y el 8% de la población mundial pueden padecer este tipo de enfermedades, digamos que algunas estimaciones más conservadoras dan cuenta de alrededor de 4.5 % de la población mundial, estamos hablando de que alrededor o un poco más de 300 millones de personas padecen enfermedades raras a nivel mundial, entonces es esa famosa paradoja de que si bien son enfermedades de baja prevalencia cuando se mira a cada una de ellas, en conjunto somos muchas personas trasladadas, digamos eso al contexto colombiano, se estima que en Colombia puede haber un poco más de 2 millones de personas que pueden convivir con este tipo de diagnósticos, entonces eso para entrar en ese contexto y a nivel de salud pública, representamos en muchos de los casos y hay que decirlo así, una piedra en el zapato para los tomadores de decisión, sí, yo creo que de las poblaciones que más representan, más tienen barreras para acceder a los distintos servicios de atención e incluso a nivel de los servicios sociales es la población de enfermedades raras, siguiente por favor.

Les decía existen más de 300 millones de personas, se estima en el mundo que pueden convivir con este tipo de diagnósticos, una cifra casi que equivalente a la población del tercer país más poblado del mundo que es Estados Unidos, más de 6.000 patologías se han identificado como enfermedades raras, un reto importante para nosotros es el hecho de que alrededor del 70% de estos diagnósticos tienen un origen de tipo genético, de ahí la importancia de trabajar mucho en temas de investigación, para poder identificar todas las posibilidades que se puedan brindar a esta población en términos de todo el abordaje no solamente de tratamiento, sino todo el abordaje en toda la ruta del paciente, siguiente por favor.

Hay unos retos muy grandes que tenemos desde las enfermedades raras y por eso digamos en muchos de los casos nos volvemos un caso digamos particular de estudio, sí, los retos desde el diagnóstico, un paciente que padece una enfermedad rara perfectamente puede durar hasta 30 años en obtener un diagnóstico confirmatorio, sí, con todo lo nefasto que puede implicar eso, múltiples consultas a múltiples especialistas, diagnósticos errados, procedimientos errados, sí, en Colombia tenemos unas complejidades muy grandes, por eso tenemos que trabajar mucho desde la atención primaria en salud, hemos tenido avances por supuesto, pero tenemos unos retos muy grandes, en la Federación Colombiana de Enfermedades Raras recibimos muchos casos de pacientes que incluso fallecen sin obtener un diagnóstico confirmatorio y eso

es realmente muy complejo, entonces hay que trabajar mucho en el tema de diagnóstico, hay que trabajar también en el tema de la atención, una atención que sea diferencial, que tienda a las particularidades y que considere la heterogeneidad de este tipo de patologías, hemos avanzado por supuesto en términos de la atención, pero tenemos muchas barreras en la ruta precisamente para acceder a los distintos servicios que requerimos.

A nivel de investigación es muy complejo, investigar en Enfermedades Raras tiende a ser muy poco rentable y genera escaso interés en patrocinadores, digamos que la inversión que se hace en investigación no sería la esperada, si requerimos que se hagan incentivos o que se establezcan incentivos a la investigación, hay alto riesgo a fallar, también hay una complejidad muy grande y es que por ser diagnósticos en los que la cantidad de población es tan pequeña, no se logran reclutar la cantidad de pacientes necesarios para poder montar los ensayos clínicos, sí, entonces ahí hay que acudir digamos a mecanismos de evidencia del mundo real o mecanismos científicos para poder recoger la información requerida, sí, entonces es necesario incentivar la investigación por supuesto, los retos en el cuidado, sí, tenemos muy descuidados a nuestros cuidadores, es una tarea que tenemos pendiente hay que decirlo, se estima que un cuidador puede estar dedicando alrededor una media de 16 años al cuidado de ese ser querido 24-7, eso nos representa un reto, hay que focalizar estrategias en esta población, ellos requieren también atención.

Y por supuesto no podemos dejar de lado todo lo que tiene que ver con las finanzas públicas, es necesario buscar modelos innovadores para poder conseguir recursos para atender todo lo que tiene que ver con estos enfoques de atención, de abordaje a esta población, sí, nuestro marco normativo, pues establece un derecho a la salud casi que como infinito, pero, pues nosotros somos conscientes como población que los recursos no son infinitos, sí, hay que hacer un ejercicio muy grande de optimizar esos recursos y poder salir quizás de la caja y establecer algunos mecanismos innovadores, por supuesto existen experiencias internacionales acerca de estos mecanismos y es necesario ahorita que se ha hablado mucho de todo lo que tiene que ver con presupuesto, es una de las preocupaciones grandes que tenemos, sí, el hecho de que se pueda reducir el presupuesto para poder atender todas las necesidades de esta población, sí, entonces digamos que estos son unos retos a nivel general que es importante poner de plano, siguiente por favor.

Particularmente en Colombia y hay que decirlo, Colombia es un referente internacional en términos de políticas públicas para enfermedades huérfanas raras, el patrón de políticas públicas que tenemos en Colombia es muy similar al patrón europeo, sí, eso da cuenta que hemos seguido unos pasos importantes, en Colombia existe la Ley 1392 de 2010 que es la Ley Marco de Enfermedades Huérfanas Raras, en donde describe que este tipo de diagnósticos son aquellos que son crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y que tienen una prevalencia inferior a uno por cada 5.000 personas, es un avance porque se están reconociendo estas patologías como de interés por parte del Estado colombiano y se han adoptado normas precisamente para la protección social de nuestra población, también un avance importante es un hito el hecho de que tengamos un inventario codificado de diagnósticos, tenemos 2.198 diagnósticos identificados, yo les había mencionado que en el mundo hay identificados un poco más de 6.000 diagnósticos, en Colombia ya tenemos un inventario de 2.198 con la Resolución 5265 de 2018, está próxima a salir una nueva resolución que va a ser con alrededor de 2.249 diagnósticos entendemos, pero hay que reconocer

estos hitos importantes y es de las cosas que no queremos perder en ese proceso, siguiente por favor.

Queremos mostrarles un poquito de ese contexto, si bien les mencionaba ahora que en Colombia puede haber alrededor de 2 millones de personas que convivan con un diagnóstico de enfermedad rara y para entender un poquito qué significa eso, eso puede ser una por cada 20 personas, entonces como ustedes se dan cuenta tampoco es que sea algo tan raro, una por cada 20 personas y para entender cómo va ese registro, porque este es otro hito importante que tenemos como país, existe un Registro Nacional de Pacientes, en este momento el registro con fecha del día de ayer la fuente es el SISPRO tiene 76.201 personas, ahí pueden ver el top 10 de diagnósticos en donde encabezan, diagnósticos como la esclerosis múltiple, la enfermedad de von willebrand, el Síndrome de guillain- barré, la deficiencia hereditaria del factor VIII, en fin ahí pueden ver como un top 10, sí, el siguiente por favor.

Importante considerar que a nivel de los rangos de edad, estos diagnósticos pueden estar presentes en cualquier parte de la vida, sí, pero es importante trabajar también en toda la parte pediátrica porque muchas de las hospitalizaciones y muchas de las muertes se dan en esa etapa de la vida, sí, como ven, pues hay una repartición en donde digamos a nivel de género es casi equiparable, un 42% en los hombres frente a un 57% que es un poquito más prevalente en las mujeres, pero digamos este registro todavía es incipiente, hay que seguirlo fortaleciendo para tener digamos una evidencia un poco más precisa, siguiente.

Algo que es supremamente clave es ver esa distribución digamos entre las EPS, miren que una buena proporción, casi la mitad están distribuidas entre EPS Sura, Sanitas, Nueva EPS, Salud Total, digamos la población mayor está concentrada en esas EPS, eso es algo que nos preocupa mucho con respecto a las propuestas que se han estado hablando frente a la eliminación de este tipo de entidades que manejan el aseguramiento, esa es una situación que nos está generando una preocupación extrema, que si bien tenemos muchas barreras y dificultades digamos, ha habido avances frente al abordaje desde las distintas entidades aseguradoras que muchas de ellas ya manejan rutas de atención para este tipo de pacientes, siguiente por favor.

Tenemos unos avances normativos y quisiera digamos como resumir la fuente de esto es el Ministerio de Salud, tenemos una definición de enfermedad huérfana rara eso es algo importante desde el año 2010, es importante mencionar que tenemos un espacio de participación social en salud, que es la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas Raras que existe hace más de una década, ahí confluimos en este momento 14 miembros desde los diferentes agentes del sector y trabajamos por resolver los problemas complejos de estas patologías, tenemos un sistema de información que arrancó desde el año 2013, un primer censo nacional de pacientes que ya les describí más o menos en qué consistía, algo muy importante que tenemos como hito a nivel nacional y es que de acuerdo con la Ley Estatutaria en Salud la Ley 1751 de 2015, Artículo 11, nuestra población es sujeto de especial protección por parte del estado colombiano y debe ser atendida sin que medien barreras administrativas o económicas, ahí quiero hacer un... resaltar algo y es el hecho de que nos cuesta mucho la implementación de la norma, sí, eso en la realidad no se cumple, Colombia tiene uno de los sistemas de salud más judicializados del mundo, sí, tenemos muchas normas e incluso en enfermedades raras puede ser que no carezcamos de normas, pero nos cuesta trabajo que eso sea real. Tenemos protocolo de vigilancia epidemiológica, hay una resolución de centros

de referencia que es la Resolución 651 de 2018 y vale la pena mencionar que esa resolución a pesar de que está desde el 2018, los centros de referencia para atención de pacientes de enfermedades huérfanas raras, muchos de ellos no se han habilitado hasta el momento después de 4 años de la resolución, solamente hay 4 centros habilitados a nivel nacional, 4 centros, entonces eso nos preocupa mucho, lo hemos estado revisando también con el Ministerio, es necesario eliminar esas talanqueras que hay presentes allí, porque definitivamente si no tenemos centros integrales de atención y que trabajen en red, no podemos hablar de atención integral para esta población, sí, entonces es importante trabajar en eso, también en fortalecer el registro nacional de pacientes, todo lo que tiene que ver con tamizaje neonatal que les va a compartir ahora María Isabel y el tema de financiamiento.

Presidenta Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara & Sofía Famecol Doctora María Isabel Acevedo Espitia:

Bueno, yo les voy a hablar de, siguiente por favor, yo les voy a hablar de los principales desafíos en enfermedades huérfanas en Colombia, como bien lo escucharon yo tengo una hija de 20 años y he navegado este sistema de salud por 20 años, después de 14 años tomo la decisión de volver a tener un bebé y 6 años que lleva de nacida mi hija pequeña quien también tiene una enfermedad huérfana que pudo haber sido prevenida, pero por la falta de información y de talvez actualización de nuestro cuerpo médico, pues no fue así, vivo los mismos desafíos que he vivido durante 20 años, esto me sorprende muchísimo porque ya como bien Diego lo dijo, tenemos una cantidad de leyes que nos protegen, pero en la práctica esto no es visible, nosotros lo dijimos en el año 2019 que vinimos, 2018 estuve yo acá en la Comisión Séptima y se habló de esta diferenciación que no hace mella en el actual, tenemos acá en la ruta de atención integral, que la tutela tiene que ser parte de esta ruta o sea esta ruta del paciente nosotros nos movilizamos por el sistema de salud, pero todos en algún punto los pacientes con enfermedades huérfanas tenemos que solicitar una tutela, sin esto no podemos tener una atención.

El compañero ahorita nos hablaba el compañero de alto costo, las enfermedades huérfanas en su mayoría son de alto costo, no están consideradas como enfermedades de alto costo, no estamos dentro de la financiación de alto costo, ni tampoco dentro del listado, pero la atrofia muscular espinal es una de las enfermedades que tiene el medicamento más caro del mundo, por eso estoy acá también para hablarles de nuestra experiencia, de cómo ha sido el acceso y la adherencia de este tratamiento acá en Colombia, yo tengo un referente Latinoamericano, nosotros acá en Colombia tenemos muchas dificultades en los registros sanitarios, aquí están todos los desafíos ustedes los pueden ver, pero yo les puedo hablar específicamente de la AME porque es una enfermedad que trae unos retos importantes de financiación y que es importante estas audiencias se hagan con todos los actores del sistema, que estén aquí las EPS, que esté el régimen subsidiado, que estén acá el INVIMA, que esté es IETS, que estén todos acá y podamos llegar a puntos de acuerdo y que escuchen las dificultades que nosotros hemos padecido durante tantos años y tantas décadas y que aun teniendo el respaldo legal, no podemos acceder de una manera efectiva.

Tenemos que promover, impulsar la implementación de la ley de tamizaje neonatal, las enfermedades huérfanas en su mayoría como lo mostró el compañero Diego, el 72% de estas enfermedades son de origen genético y no tenemos una ley de tamizaje neonatal, tenemos la ley, pero aún no se está implementado, no se aplica, este es

el momento que no se ha implementado y generalmente los medicamentos que tenemos muy pocos para las enfermedades huérfanas tienen sus mejores efectos y su mejor resultado si se aplican desde más pequeños, si podemos tener un paciente por ejemplo mi hija menor, fue diagnosticada a los 9 meses porque yo sabía que tenía una enfermedad, pero aun así no pudo llegar a caminar, ahorita se moviliza en silla de ruedas y para nosotros siempre ha sido un reto el poder tener un diagnóstico oportuno, si la ley de tamizaje neonatal se aplicara tendríamos por lo menos iniciado el proceso de cómo podemos nosotros diagnosticar una enfermedad huérfana a tiempo y poder actuar y poder incluso prevenir, a mí si me parece muy curioso que yo teniendo un antecedente con una hija con esa patología, nuevamente tenga otra y esto ocurre mucho en las familias colombianas, tenemos familias de a dos, tres pacientes con AME, con distrofia, con diferentes enfermedades huérfanas y es porque no tenemos un plan de prevención, yo fui al Ministerio de Salud, yo le decía a pues bueno a la dirección allá en ese momento, porque no hacemos un plan de prevención en los departamentos donde más enfermedades huérfanas tenemos, por enfermedades específicas empezamos y yo sí puedo tomar una decisión informada de que yo sé a qué me voy a enfrentar si yo tengo y porto el gen, si a mí me dicen usted tiene el gen de la AME y el papá de la niña también lo tiene, créanme que yo no me pongo a tener hijos, o si los voy a tener tengo una decisión yo informada y ya es una decisión que ya estoy prevenida de lo que pueda poder suceder, pero no como cuesta hacer ese examen, porque ese examen cuesta, pero yo le decía al médico, cuesta más en este momento a la Nación el tratamiento de mi hija que es mil millones de pesos al año, que usted le hubiera hecho un examen genético al papá de la niña y a mí, con eso nos hubiéramos ahorrado y estamos hablando de dinero así crudamente, no estamos hablando de leyes, estamos hablando de dinero y por qué, por la falta de educación a los profesionales de atención primaria en salud, si yo voy donde el médico y le digo quiero tener un hijo, pero espere un momento tengo esta enfermedad o estoy dentro de un municipio donde prevalece la enfermedad tal, bueno hagamos un examen ¿no?, y podemos prevenir que esto siga sucediendo, pero bueno espero que acá nos escuchen ¿no?, acá tenemos que generar espacios educativos dirigidos a la comunidad, sabemos que los pacientes entre mejor informados estén mejores decisiones se toman en frente a sus hijos, a mí me ha pasado de todo en este sistema de salud, yo estuve en una unidad de cuidado intensivo, he padecido la pandemia esto ha sido terrible y yo les puedo decir que cuando uno llega a un evento de unidad de cuidado intensivo con un paciente con una enfermedad huérfana se encuentra con un Intensivista que seguramente no ha visto ese paciente nunca en su vida y ellos lo dicen y llegar a tomar decisiones asertivas con estos pacientes es un reto, qué hacemos nosotros como organizaciones, crear redes, no mire háblate con este intensivista de no sé Argentina, que ya lleva viendo pacientes con esta patología y podemos decidir mejor sobre este niño, porque que quiere el intensivista, que salga rápido del evento, pero puede salir con una traqueo y una gastro y esto impacta una familia, impacta un hogar, impacta toda una comunidad cuando tenemos un paciente crónico en casa ventilado, comiendo por sonda, comiendo por gastrostomía, es algo que ustedes no logran entender, que yo esté aquí en este momento como mujer, como mamá de dos niñas con esta enfermedad saliendo de mi trabajo pudiendo venir acá a decirles esto, es todo un reto no hay espacios en los que mi reconocimiento porque acá, a mí no me pagan nada por estar acá, a mí no me pagan por ser Presidente de la fundación, pero si tengo la necesidad

y la ética y la moral de venir a hablarles a ustedes de lo que está sucediendo, pero yo tengo mis hijas en casa, tengo la pequeña enferma, tengo una niña por quien tengo que responder y esto se triplica y se duplica en muchos hogares y podemos decir que los cuidadores en general son mujeres, las mamás se hacen cargo de estas enfermedades y son mujeres las cuidadoras y no hay reconocimiento monetario, no hay una posibilidad de emprender, no hay una posibilidad de estudiar, de crecer profesionalmente, yo fui madre muy joven, fui madre a los 18 años, yo estaba en segundo semestre de universidad, estaba estudiando música y yo dije no yo tengo que hacer algo con esta carrera, porque yo no me puedo quedar sin nada y fue todo un reto el poder ser profesional, poder participar para un cargo público, poder especializarme, hacer mi maestría, estudiar fuera del país fue todo un reto y a mí nadie me acompañó y cuando voy a preguntar, bueno que subsidios, que ayudas, no porque usted devenga, no le podemos ayudar, listo no importa yo devengo, bueno y mi familia, no hay programas, hay otros programas que son prioritarios a estos y somos una comunidad vulnerable, somos una comunidad pequeña y somos una comunidad que debe ser protegida por ustedes, esto impacta muchísimo a un hogar a una familia, el tener una enfermedad huérfana en su hogar y es necesario que tanto ustedes como los médicos, como toda la sociedad colombiana sepa lo que es una enfermedad huérfana, nosotros podemos traerles indicadores, podemos traerles, pero ¿tenemos la solución?, posiblemente si, a mí me preguntaron, bueno como pueden solucionar la ruta, quiten las autorizaciones, pero es que necesitamos controlar que gente... quiten las autorizaciones, hagan todo por internet a los que podemos al menos, no hagan transitar al usuario por toda Colombia buscando un papel, esto nos enseñó la pandemia, tenemos pacientes que están alejados en veredas, tengo una señora que recoge café y que tiene que acercarse al municipio más cercano porque ahí es donde la EPS la atiende y esa señora ha ido como unas cinco veces y no le autorizan, porque no se puede por mensaje de texto, por correo electrónico, tenemos que en la ruta del paciente hacer que esto sea menos complicado, que sea menos, menos doloroso, es que esto ya es suficiente con la carga que tenemos, con la carga de la enfermedad y le adicionamos la carga de salud y le adicionamos la poca facilidad que hay para buscar empleo, para tener oportunidades de emprendimiento, yo creo que esta presentación les queda a ustedes, pero creo que esta es la cuarta vez que yo vengo acá al Congreso y me parece que ya es momento de que nos pongamos y nos sentemos a hablar este tema de las enfermedades raras y hallar soluciones concretas, yo estoy en la Mesa Nacional de enfermedades huérfanas, nosotros no tenemos tiempo es increíble, pero nosotros nos reunimos como sea y sacamos propuestas y mandamos cartas y vamos a trabajar y hemos recorrido un camino que esperamos que este camino que hemos recorrido no haya sido en vano,

¿no?, pero ya es momento de bueno si están las leyes implementemos, si ya sabemos cuáles son los baches porque acá lo dijo el compañero, aquí lo dijo el otro compañero, ya sabemos cuáles son las dificultades en el sistema, bueno hallemos solución, yo oí una noticia que los pacientes con cáncer ya no tienen que autorizar y se celebraba de una manera, ya no tenemos, nosotros tampoco necesitamos estar autorizando si ya yo tengo la enfermedad, ya lo sé, ya estoy dentro del SIVIGILA, antes que tenemos una cantidad en SISPRO, tenemos todo el papeleo, por qué más autorizaciones, yo tengo pacientes en la Guajira que tienen que venir hasta Bogotá para que un anestesiólogo le mire un examen que puede ser por telemedicina y le ahorramos al sistema de salud una cantidad de dinero, yo en la pandemia les decía no

hay necesidad que yo vaya porque yo vivo supremamente lejos del Roosevelt, por favor no me hagan ir porque me da muchísimo miedo, nosotros vivimos aislados, vivimos prácticamente para nosotros la pandemia no fue algo nuevo, pero el adaptarnos a transitar al hospital, esto si nos daba muchísimo miedo porque nuestros pacientes si podían fallecer.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Dos minuticos más.

Presidenta Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara & Sofía Famecol Doctora María Isabel Acevedo Espitia:

Esta es la última diapositiva que tenemos, les dejamos ahí como la reflexión, la última son las perspectivas, esperamos que en los diálogos que tengamos podamos estar, en la creación de política pública podamos estar, acá estamos prestos como sea estaremos acá y les dejo, pues en ustedes, pues la conciencia de todo este trabajo que hemos hecho con las uñas, porque las organizaciones son sin ánimo de lucro, y que queremos seguir haciendo, porque nos parece una responsabilidad a nivel Colombia, muchísimas gracias.

Director Ejecutivo Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer), Doctor Diego Fernando Gil Cardozo:

Para cerrar también reafirmar, puedes proyectar la última dispositiva por favor, queremos expresar nuestra preocupación e incertidumbre en este momento coyuntural que está viviendo el país, estamos muy preocupados, estamos inquietos desde Fecoer está conformado por 44 organizaciones de pacientes todas ellas liderados por, digamos por población afectada por pacientes y cuidadores y el llamado que hacemos es a que primero que se reconozcan los avances que se han tenido, sí, que no retrocedamos porque definitivamente se los mencionaba, que hemos tenido unos avances importantes, Colombia es un referente en términos de política pública, sí, hay que capitalizar esos avances, hay espacios de participación y hay un plan también para poder trabajar entonces impulsar esa Mesa Nacional de enfermedades huérfanas raras, sí, trabajar en esa implementación de ese marco normativo, nos preocupa muchísimo el tema de la liquidación de las EPS, sí, hay que trabajar mucho en el tema del aseguramiento, la Ley 1392 habla de un aseguramiento diferencial para enfermedades huérfanas raras y eso todavía no se ha cumplido, hay que definir mecanismos para garantizar la continuidad y la integralidad de la atención de esta población, eliminar las barreras de acceso a nuevas tecnologías, Isa lo mencionaba ahora, solamente el 5% de las patologías huérfanas raras tienen posibilidad de oferta terapéutica o sea el 95% no tiene opciones y ese 5% digamos que muchos son medicamentos especializados, sí, muchas de las enfermedades raras no son atendidas con medicamentos genéricos, sí, entonces hay que tener mucho cuidado con todas estas barreras que puedan representar digamos alguna dificultad para que entren las nuevas tecnologías, eso nos preocupa muchísimo, hay que establecer estrategias por supuesto en pro de la sostenibilidad del sistema para que se pueda financiar todos los esquemas de atención, un llamado muy importante y es a que haya un diálogo abierto y constructivo con todos los agentes del sector, nos preocupa que se están satanizando agentes del sector en los diálogos, sí, el Gobierno está manejando unos diálogos, pero son diálogos fragmentados, nosotros tuvimos reunión ya con la Ministra Carolina Corcho y hemos visto que hay reuniones con los demás actores, pero no hay una reunión digamos que no hay una concertación que involucre a todos los actores, hay satanización

de la industria farmacéutica, hay satanización de los aseguradores, aquí creo que todos los actores tienen puntos negros, sí, y aquí no podemos digamos empezar a satanizar uno u otro, sí, todos tenemos que sentarnos a dialogar y a construir, sobre todo entendiendo que el sistema si bien no es perfecto, sí, digamos ha avanzado, ha avanzado y en enfermedades huérfanas raras hay que considerar que ha avanzado muchísimo, particularmente les comparto algo, y no estaría aquí presente de no ser porque para hipertensión pulmonar que es el diagnóstico que yo tengo, Colombia maneja una oferta terapéutica de 14 tratamientos, un paciente de hipertensión pulmonar en Colombia tiene acceso a tratamientos como en Japón, Estados Unidos, Canadá o Europa, no queremos perder eso, sí, entonces es importante que lo tengan claro y así sucede con muchas enfermedades huérfanas raras y el involucramiento, con esto cierro, de la sociedad civil en el análisis y la toma de decisiones, nosotros los líderes de las organizaciones de pacientes articulamos las instituciones, somos ese agente del sector que está permanentemente, también somos gestores de conocimiento y generadores de cohesión social, entonces ese es el llamado honorable Senadora, mil gracias.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Bueno Diego y María Isabel, muchísimas gracias, y claro que si van a estar involucrados, esta Comisión es de puertas abiertas para la sociedad civil como la describieron ustedes en la dispositiva, ya nos quedan las diapositivas y pueden tomar asiento, van a ver dos intervenciones, ¿creo que la Doctora Lorena pidió la palabra?, bueno no pensé, perdón, entonces la pidió el Doctor Fabián Díaz por favor Fabián tu intervención para que pasemos al punto de la Doctora Nadia Blel.

Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

Por supuesto, muchas gracias Presidenta, yo creo que estos espacios son muy importantes, tener la sociedad civil, tener a los pacientes, porque nos permite a nosotros tener justamente esos insumos que vamos a necesitar al momento que se desarrolle esta reforma a la salud que se está planteando y es que lo mínimo que debe garantizar el Estado, es la protección a la vida, ese derecho fundamental que hoy en día lamentablemente terminamos viendo que se vulnera en diferentes estados, en diferentes espacios en torno a la prestación del servicio de la salud, es triste tener que nosotros ver cómo, como aquí lo dijeron se termina judicializando la salud y es que si no se presenta un derecho de petición, si no se presenta una tutela, si no hay un desacato no nos atienden y eso es algo fundamental que debemos nosotros solucionar en torno a la reforma a la salud que se está planteando, una reforma a la salud estructural que permita la atención oportuna, que permita que los pacientes realmente tengan esa atención que hoy en día están siendo vulnerados, que hoy en día no están teniendo y es que partamos nosotros desde la autorización, como es posible que terminemos nosotros viendo una vez que ya está diagnosticada una enfermedad, estar desarrollando todo este trámite, toda esta barrera administrativa para que se le autorice algo que debe por su enfermedad tener lo más oportuno posible y terminamos nosotros viendo casos donde se terminan dando las autorizaciones posteriormente a que el paciente ha fallecido, no podemos nosotros seguir permitiendo esto y es que de igual forma al momento se da la autorización y tiene que acceder a los medicamentos como ya aquí lo expresaban las diferentes anécdotas, hacer unas filas interminables para cuando se acerca a la ventanilla le digan que no hay medicamentos, he allí también porque debemos nosotros en esta reforma estructural al

sistema de salud, tener presente cómo vamos nosotros a trabajar con las farmacéuticas, cómo nosotros vamos a terminar desarrollando una industria también nacional en torno a abastecer estos medicamentos y poder nosotros también en las compras públicas, predecir este tipo de eventualidades para tener los suministros necesarios para la atención de las enfermedades, porque lo que terminamos viendo nosotros es que se termina convirtiendo esto es en un paseo de la muerte, donde las familias, donde las personas, los usuarios, las personas que padecen estas enfermedades, se ven agolpadas es a trámites administrativos que terminan desgastando también todo el desarrollo del trámite del curar esa enfermedad, que terminan ellos teniendo que salir de sus territorios, porque resulta que a la integración vertical no le conviene que la oferta de sus servicios no se desarrolle en este municipio, sino en otro donde tienen el convenio con su IPS o con su EPS o con su hospital y es allí donde vemos como se tienen que trasladar los pacientes pese a que podrían ellos ser atendidos en su propio municipio o en municipios más cercanos, todo esto lo debemos nosotros contemplar y todas estas experiencias que hoy ponen en consideración en esta Comisión debemos nosotros atenderlas en una reforma estructural a la salud que prime esa atención prioritaria, que elimine el paseo de la muerte, que elimine esas barreras administrativas, que no tengamos que nosotros ver una salud judicializada y es que vemos nosotros fallos de tutelas que son recurrentes, que son la misma temática, que están violentando los mismos derechos las personas tener que nuevamente interponer más y más tutelas, pese a que ahí hay fallos o sea lo que nosotros vemos es que realmente no hay una voluntad de atender al paciente, si no una voluntad es de dilatar esa atención, no sé si es que les termine costando menos el no atenderlo, el dejar morir a una persona que es que salvarle la vida, porque eso es lo que terminamos viendo dilatando esa atención prioritaria a diferentes pacientes, a niños que nuestra constitución establece su prioridad, terminamos nosotros viendo que no distinguen si es un niño, si es un joven, si es un adolescente, si es un adulto mayor, a todos y a cada uno si los terminan juzgando por igual y es barreras administrativas y es dilación en la atención y esto Presidenta es algo que nosotros debemos ponerle fin en una reforma estructural que no puede ser a las carreras, que debe sentarse todos los actores, todos, todos y cada uno de ellos para entre todos construir ese sistema que brinde esas garantías, porque hoy en día tener un carnet de una EPS no nos garantiza a nosotros la atención, gracias Presidenta.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Muchísimas gracias, Representante Omar de Jesús Restrepo.

Honorable Senador, Omar de Jesús Restrepo Correa:

Un saludo cordial para los colegas, para los que nos han dado importantes elementos, importantes insumos con sus presentaciones, que creo las debemos de tener en cuenta para la reforma que está más o menos en marcha por este Gobierno, yo soy de la opinión que este país requiere un sistema de salud que tenga un enfoque preventivo y que esté sobre la lógica del principio de solidaridad que genere y esté establecido sobre un enfoque de rentabilidad social y no de lucro, aquí una de las principales causas y lo he escuchado en los dos representantes o voceros de las diferentes organizaciones que ellos lideran y es que una de las barreras, es que para unos hay un alto costo, para otros en el caso de las enfermedades huérfanas, pues como tampoco digámoslo así hay un mercado homogéneo, hablándolo desde esa perspectiva, entonces

todas o cualesquiera de esas enfermedades requiere una investigación, al mismo tiempo requiere medicamentos diferentes y entonces ahí hay una barrera seria en la que nos aplican ni las normas ni las leyes porque no es desde esa perspectiva rentable, entonces aquí necesitamos un sistema que no esté basado tanto en normas porque aquí ya se nos convirtió digámoslo así en algo normal que para toda enfermedad hay que construir una norma, para toda enfermedad hay que construir una ley y, sin embargo, pues no aplica porque los actores que deben aplicar y deben implementar las políticas, pues no está dentro de su lógica del negocio, yo creo que aquí si tenemos que eliminar esas barreras a través de eliminar el negocio en este tipo de implementación de políticas públicas que tenga como fin, pues la vida, la salud y la dignidad de las personas, ahí he encontrado yo esas dificultades y aquí si nos toca a nosotros que comenzar a revisar ese sistema de salud que tantos problemas nos ha generado en Colombia y que lleva más de 20 años, 20 años sin que se resuelva definitivamente esta grande problemática que afecta la vida de la mayor parte de los colombianos, ahora estamos hablando de enfermedades costosas que muchas de ellas son enfermedades terminales, estamos hablando de enfermedades huérfanas que también generan una cierta, ciertas incapacidades que arruinan no solamente la vida de quienes la padecen, sino de sus familiares, entonces aquí también tiene que haber políticas direccionadas para resolver esta problemática y eso requiere, pues de políticas sociales, de políticas de Estado que tengan en cuenta esa realidad, muchas gracias.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Bueno muchísimas gracias, dos grandes mensajes me quedan hoy a mí de estas dos intervenciones, tenemos leyes que se han trabajado en este Congreso y que no se cumplen, la participación de la sociedad civil, la sociedad que sufre y que vive en carne propia todas estas barreras, pero también esa disposición al diálogo, a que todos agentes puedan participar, ese es el gran mensaje que ustedes hoy dejan en esta Comisión Séptima, pedirle a quienes nos coordinan las redes sociales, a quienes trabajan apoyando estas Sesiones, pedirles por favor en la partecita de atrás quiero que dejen los mensajes que le corresponden a esta Comisión para lo que se va a vivir en lo que va a ser una posible reforma estructural al sistema de salud, quiero por favor que me ayuden con eso, muchísimas gracias.

Señor Secretario, siguiente punto del Orden del Día y se prepara la Doctora Nadia

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí, señora Presidenta, consideración, discusión y votación el primer debate Senado de Proyectos de leyes anunciados el miércoles catorce (14) de septiembre de 2022, Acta número 12.

4.1. Proyecto de ley número 101 de 2022, por medio de la cual se adoptan medidas de prevención, protección y sanción del acoso sexual, el acoso sexual digital y otras formas de violencia sexual dentro del contexto laboral, profesional y educativo y se dictan otras disposiciones.

Ponencia en primer debate Senado: treinta y dos (32) artículos.

Senadora ponente Comisión Séptima: *Nadia Blel Scaff*, señora Presidenta.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Bueno Doctora Nadia tiene usted el uso de la palabra o si usted lo considera ponemos a consideración de una vez el informe con que termina la ponencia, bueno, entonces

bien pueda Doctora Nadia para presentar el informe con que termina la ponencia, bien pueda.

Honorable Senadora, Nadia Georgette Blel Scaff:

Gracias señora Presidente y buenos días para todos, yo voy a hacer una presentación rápida de esta iniciativa porque son varios artículos, tenemos varias proposiciones que han presentado nuestras colegas, entonces lo haré de manera muy rápida.

Con esta iniciativa lo que queremos también es visibilizar un tipo de violencia que afecta en su gran mayoría a las mujeres, aunque es algo que no es nuevo, es algo que se presenta de manera muy común en los lugares de trabajo y en las esferas de educación y como les decía son mayoritariamente las mujeres las que terminan siendo afectadas, este proyecto de ley lo que busca es garantizar el derecho fundamental a la igualdad, a la no discriminación y a una vida libre de violencia, mediante la adopción de estas medidas de prevención, de protección y de sanción a las víctimas de acoso sexual, acoso sexual digital y las otras formas de violencia sexual en el contexto laboral, profesional y educativo.

Qué buscamos, regular esa vida libre de violencias dentro del contexto laboral y profesional, que se creen todas esas medidas para proteger, atender y reparar a las víctimas de este tipo de agresiones, buscamos que se prevenga y que se sancionen las conductas de acoso y las otras formas de violencia y por último impulsar a las instituciones educativas para que creen y difundan protocolos de prevención, atención y sanción del acoso sexual.

Cuáles son esas conductas que pueden ser consideradas acoso sexual, son correos electrónicos, son llamadas telefónicas, son propuestas verbales, son cartas, mensajes de texto o misivas personales que ocasionen en la persona que las reciba, incomodidad, humillación, dolor, malestar y aquí no me estoy refiriendo a un dolor o malestar físico sino algo que afecte a la persona en sí, a su entorno de manera psicológica o emocional, por eso les decía que los daños ocasionados por el acoso son no solamente físicos, sino también psíquicos, tienen repercusiones en la salud mental, ya se fue la Senadora Ana Paola que ella trabaja mucho estos temas, y bueno también puede ocasionar enfermedades físicas.

Cuáles son las cifras, de manera rápida en Colombia las conductas que constituyen acoso sexual en su gran mayoría son solicitudes o presiones para tener sexo y eso constituye el 82%, intento u ocurrencia de acto sexual esto es el 79%, correos electrónicos o mensajes vía celular 72% y contacto físico que pasa el límite 72%, como les decía la gran mayoría de víctimas son mujeres, pero algo que duele es que el 41% de ellas establece que prefiere manejar la situación por ellas mismas para no ser victimizadas nuevamente, precisamente por el efecto que trae para ella, para su entorno de cierta forma, sacar a la luz pública de que ella está siendo objeto de un acoso sexual.

Hoy en día nuestro país carece de estrategias y de políticas, no hay instituciones, digamos que se encarguen o autoridades competentes que tengan la responsabilidad de prevenir este tipo de situaciones, de sancionarlas y hay una sentencia que, por lo tanto, nos obliga a prevenir, a investigar a juzgar y a sancionar este tipo de conductas.

La Fiscalía General de la Nación señaló que hay más de 17.000 denuncias por acoso sexual y un registro aproximado de 16.000 víctimas.

Este Proyecto de ley tiene treinta y dos (32) artículos, aquí se busca definir que es el acoso sexual para los efectos de esta ley y se señala que es todo acto físico o verbal, persecución, hostigamiento o asedio, de carácter

o connotación sexual, que se manifieste por relaciones de poder de orden vertical u horizontal, mediadas por la edad, el sexo, el género, la posición laboral, social o económica, en el contexto laboral, profesional o educativo.

Aquí procedo a hacer un recuento rápido del articulado:

El artículo 6º, establece que esta ley es aplicable para todas las víctimas de acoso sexual.

El artículo 7º, crea un plan transversal para la eliminación del acoso.

El artículo 9º, establece que los empleadores tienen esa obligación de prevenir, de investigar y denunciar el acoso sexual y todas las formas de acoso.

El artículo 11, establece que las víctimas tienen derecho a estar protegidas de eventuales retaliaciones.

El artículo 13, establece que los empleadores deberán tomar medidas conducentes para garantizar la continuidad de las víctimas, aquellas que son denunciantes de acoso sexual.

El artículo 15, señala que cualquier persona que tenga conocimiento de una situación de estas, debe presentar la queja ante la autoridad competente.

El artículo 16, señala que esas quejas se presentarán ante la inspección de trabajo, sin importar la vinculación que tenga la persona investigada.

Este proyecto contempla, digámoslo así, un procedimiento para tratar los temas de acoso y se señala que se citará para una audiencia dentro de los treinta (30) días siguientes a la instauración o presentación de la solicitud o la queja, a las personas o al investigado al empleador se le deberá notificar dentro de los cinco (05) días siguientes.

Y también señala el artículo 28, que todas las disposiciones de la presente ley serán aplicables a los integrantes de la comunidad educativa de cada institución.

Por último, señala la obligación del Gobierno nacional de incorporar las cifras de acoso o toda la información relacionada con las violencias de género dentro del sistema.

Y bueno, señora Presidenta, esa es la presentación de la iniciativa de manera rápida, hay varias proposiciones, no sé si quiere que las mencione en este momento o posterior a la aprobación de...

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Primero el informe con que termina la ponencia y después entramos al articulado Doctora Nadia. Señor Secretario, por favor sírvase leer el informe con que termina la ponencia del Proyecto de Ley número 101 del año 2022 Senado.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí, señora Presidenta.

Por las anteriores consideraciones y haciendo uso de las facultades conferidas por el artículo 153 de la Ley 5º del 92, se rinde ponencia positiva y se solicita a la honorable Comisión Séptima de Senado, dar primer debate al Proyecto de Ley número 101/2022 Senado, *por medio de la cual se adoptan medidas de prevención, protección y sanción del acoso sexual, el acoso sexual digital y otras formas de violencia sexual dentro del contexto laboral, profesional y educativo y se dictan otras disposiciones.*

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Bueno, entonces se presenta a consideración el Informe de ponencia leído, anuncio que va a cerrarse,

se cierra, ¿lo aprueba esta Comisión?, queda aprobado señor Secretario, que conste en el registro del acta de esta reunión.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí, señora Presidenta, se deja la constancia.

Presidenta, Honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Doctora Nadia organicémos en el articulado, entonces contamos con, Doctora Nadia contamos con treinta y dos (32) artículos y esos treinta y dos (32) artículos tienen catorce (14) proposiciones, hablemos de las proposiciones avaladas Doctora Nadia.

Honorable Senadora, Nadia Georgette Blel Scaff:

Bueno, gracias, señora Presidenta, como bien lo señalaba, hay proposiciones al artículo 6º, que están avaladas, una proposición de la Senadora Lorena Ríos; al artículo 7º, del Senador Honorio Henríquez, que también está avalada; al artículo 7º, del Senador Fabián que también está avalada; al artículo 9º, del Senador Honorio que también está avalada; artículo 14, Senador Honorio Miguel también está avalada.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Al 11 honorable Senadora, al 11.

Honorable Senadora, Nadia Georgette Blel Scaff:

No está avalada.

Presidenta, Honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Avalada.

Honorable Senadora, Nadia Georgette Blel Scaff:

No está avalada.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

No está avalada.

Honorable Senadora, Nadia Georgette Blel Scaff:

Me estoy refiriendo solamente a las avaladas.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Avaladas, listo, listo.

Honorable Senadora, Nadia Georgette Blel Scaff:

El artículo 18, que está avalada, que fue por solicitud del Ministerio de Educación, una proposición que presentamos nosotros; al artículo 18 del Senador Honorio está avalada; artículo 23 del Senador Honorio, está avalada; artículo 26 de la Senadora Lorena, está avalada y esas son las que se encuentran avaladas. Ah Senadora Norma.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Señora.

Honorable Senadora, Nadia Georgette Blel Scaff:

Y una suya al artículo 26, que también está avalada, que llegó ahorita.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Bueno, voy a repetir las proposiciones para hacer el chequeo.

Avaladas:

Artículo 6 de la Doctora Lorena

Artículo 7º del Doctor Honorio y del Senador Fabián

Artículo 9º del Senador Honorio

Artículo 14 avalado, artículo 14

Pasamos al 18, que tiene dos proposiciones, están avaladas

Pasamos al artículo 23, avaladas

Pasamos al artículo 26, que está avalado con dos proposiciones, la de la Doctora Lorena y la proposición de la suscrita.

Entonces, señor Secretario, organicémos porque voy a poner a consideración ya los artículos que no tienen proposición, conjuntamente con los artículos que tienen proposición avalada, ¿le parece?

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí señora.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Bueno entonces vamos a anunciarlos y usted ahorita complementa con la lectura, es que son bastantes, es un proyecto que es larguito, bueno entonces presentamos a consideración, ah perdón, perdón voy muy rápido, bueno y que los que no le avalaron ¿la van a dejar como constancia?, ¿Doctora LORENA usted deja como constancia la del artículo 2º?

Honorable Senadora, Beatriz Lorena Ríos Cuéllar:

El artículo 2º, 11 y 28 las dejo como constancia y se acordaron con la Coordinadora ponente el 6º y el 26.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Ah no ya estamos perfectos, quedamos perfectos y la 11 mía también la dejo como constancia para que conste en el acta, entonces yo también dejo la 11 como constancia. La del Senador Fabián, ¿es en dónde?, un artículo nuevo que lo deja como constancia, listo, entonces que quede así en el registro. Señor Secretario... claro que sí, Doctor Fabián, tiene el uso de la palabra.

Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

Gracias Presidenta, en efecto dejamos como constancia una de nuestras proposiciones, agradecer por supuesto a la Senadora por avalar una de ellas, decir que cuenta con nuestro apoyo que es muy importante esta iniciativa de ley para el país y tiene todo nuestro respaldo, muchas gracias Senadora.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Bueno, entonces pongo a consideración la aprobación del articulado del presente proyecto de ley sustentado por la Doctora Nadia Blel, señor Secretario, pongo a consideración para su aprobación o no del artículo 1º, 2º, 3º, 4º, 5º, 6º, 7º, 8º, 9º, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, incluido el 32, con las proposiciones avaladas por la señora Ponente, por favor pongo a consideración, (intervención fuera de micrófono), Doctora Nadia estamos concentrados porque había muchos artículos, ya lo votamos tranquila, ya lo votamos. Señor Secretario, pongo a consideración y en esa consideración le pido al señor Secretario anúnciame los artículos que tuvieron proposición avalada.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí, señora Presidenta, los artículos que tienen la proposición avalada fueron: los artículos 6º; 7º con dos proposiciones; 14; 9º, perdón 9º; 14; 18; 23 y 26, con dos proposiciones.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Pongo a consideración, anuncio que va a cerrarse, se cierra este articulado, ¿lo aprueba o no la Comisión?, aprobado, listo.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Se deja el registro de la aprobación.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Se deja el registro, señor Secretario. Señor Secretario, sírvase leer el título y la pregunta del presente proyecto de ley.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí, señora Presidenta.

Título: *por medio de la cual se adoptan medidas de prevención, protección y sanción del acoso sexual, el acoso sexual digital y otras formas de violencia sexual dentro del contexto laboral, profesional y educativo y se dictan otras disposiciones.*

La pregunta es si los integrantes de la Comisión Séptima su deseo que este proyecto de ley pase a segundo debate.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Pongo a consideración el título y la pregunta, anuncio que va a cerrarse, votación nominal.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí, señora Presidenta.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Por qué me intimida Doctor.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senadora Ana Paola Agudelo

Senador Alirio Barrera

Senadora Berenice Bedoya.

Honorable Senadora, Sor Berenice Bedoya Pérez:

Positivo señor Secretario.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senadora Nadia Blel.

Honorable Senadora, Nadia Georgette Blel Scaff:

Sí.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senadora Piedad Córdoba, con excusa

Senador Fabián Díaz

Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

Si señor Secretario.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senador Honorio Henríquez.

Honorable Senador, Honorio Miguel Henríquez Pinedo:

Sí, señor Secretario.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senadora Norma Hurtado.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Sí, señor Secretario.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senador José Alfredo Marín

Senadora Martha Peralta

Senador Miguel Ángel Pinto.

Honorable Senador, Miguel Ángel Pinto Hernández:

Voto Sí

Senador Ómar Restrepo.

Honorable Senador, Ómar de Jesús Restrepo Correa:

Voto Sí, señor Secretario.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senadora Lorena Ríos.

Honorable Senador, Beatriz Lorena Ríos Cuéllar:

Voto Sí, señor Secretario, gracias.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Senador Leandro Polivio Rosales.

Señora presidenta, se aprueba con once (11) votos positivos.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Muchas gracias señor Secretario, tiene la palabra la Doctora Nadia Blel.

Honorable Senador, Nadia Georgette Blel Scaff:

No, agradecerle, señora Presidenta, a la Mesa Directiva y en especial a los colegas que han enriquecido esta propuesta con sus recomendaciones, decirles que vamos a seguir trabajando especialmente en esas proposiciones que quedaron como constancias para que el proyecto que llegue a Segundo debate sea un proyecto robusto, que en realidad contemple todas las medidas para erradicar estas conductas que están afectando a tantas mujeres, muchas gracias a todos.

Presidenta, honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Muchísimas gracias Doctora Nadia, siguiente punto del Orden del Día.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Lo que propongan los honorables Senadores. Presidente para informar que hay una Proposición.

Presidente (e), Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

¿Solamente tenemos una proposición Secretario?, leamos por favor la proposición.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Hay una proposición y otra que va a anunciar una Senadora.

La proposición número 11.

Sabemos de los grandes retos que enfrenta actualmente el sector salud y que debemos trabajar de manera articulada con los diferentes actores, queremos llamar la atención sobre un aspecto que requiere acciones concretas y es necesario conocer el avance en la interoperabilidad de la historia clínica electrónica, lo cual es de suma importancia con el fin surtir efectos positivos en la atención en salud.

Su implementación y aplicación brindará grandes beneficios, como optimizar el gasto público, mejorar la gestión del riesgo, la calidad asistencial, obtener mejores diagnósticos clínicos y de tratamientos de forma rápida y segura, así como, contribuir al uso racional de datos, seguridad de la información, aportar en equidad en la atención de los pacientes, promover avances en el uso de las TIC, en el uso de la telesalud y telemedicina.

Cada uno de estos beneficios, tiene que ver con los principios de universalidad, accesibilidad, cobertura y continuidad, con el fin de eliminar barreras de acceso, que no se limitan solo a trámites administrativos y a la racionalización de los mismos, sino que tiene una incidencia directa en la salud y la vida. La interoperabilidad permite avanzar en materia de celeridad, economía y simplicidad en los procedimientos, lo cual no solo

representa un alivio al bolsillo, sino una atención de calidad y pertinente sobre la necesidad del paciente.

Es por ello que se propone a los honorables Senadores audiencia pública en torno a los “avances, retos, obstáculos y planes de acción para superarlos, de la Ley 2015 de 2020, por medio del cual se crea la historia clínica electrónica interoperabilidad y se dictan otras disposiciones”.

Para tal fin, se solicita convocar a:

- Ministerio de Salud y Protección Social.
- Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones.
- Departamento Nacional de Planeación (DNP).
- Ministerio de Relaciones Exteriores de Colombia
- Migración Colombia.
- Ministerio de Justicia.
- Superintendencia de Salud.
- Instituto Nacional de Salud.
- Archivo General de la Nación.
- Entidades Territoriales.
- IPS.
- EPS.
- Función Pública.
- DANE.

Los documentos anexos, serán enviados a la Secretaría de la Comisión Séptima del Senado.

Finalmente, se requiere que dicha audiencia pública, cuente con transmisión por el canal del Congreso.

Suscriben, Senadora Ana Paola Agudelo, Senador Carlos Eduardo Guevara, Senador Manuel Virgüez, Representante Irma Luz Herrera Rodríguez.

Presidente (e), Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

¿La Senadora Lorena está solicitando el uso de la palabra?, ok posterior, entonces sometemos a consideración, se abre el debate, anuncio que se va a cerrar, se cierra, ¿aprueba la Comisión la proposición leída?, ha sido aprobada señor Secretario.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Sí, señor Presidente, se registra la aprobación.

Presidente (e), Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

Tenemos para constancias la Senadora Lorena, posterior la Senadora Norma Hurtado.

Honorable Senadora, Beatriz Lorena Ríos Cuéllar:

Bueno muchísimas gracias, quiero en el marco del Proyecto de Ley número 101, decirle a la coordinadora ponente y a todos los Congresistas, que en verdad fue muy especial el acompañar y enriquecer este proyecto, primero como mujer expreso aquí mi solidaridad con las mujeres que han sido víctimas de acoso sexual y esta iniciativa en hora buena y gracias Senadora Nadia por toda la presentación y la aprobación express que se tuvo un tema que no tiene discusión, las que somos mujeres acá sabemos que no tiene discusión, yo quería complementar con algunas cifras, cada hora en Colombia dos mujeres son víctimas de violencia sexual, la defensoría el año pasado realizó unos estudios frente a la violencia sexual, el acoso sexual y encontramos que el 92% de las mujeres son víctimas de acoso sexual y la mayoría, o sea el 40% de esas 92 mujeres tienen entre 29 y 40 años y el 27% de las víctimas son niñas, jóvenes y niñas adolescentes y mujeres jóvenes, nosotros estamos muy comprometidos que este tipo de iniciativas en verdad se complementen y se consoliden en esta Comisión y como

mujeres aún más el compromiso único de que se tenga toda la atención y que todos los escenarios se prevean, por eso nuestro aporte en el Proyecto con la coordinadora ponente fue específicamente incluir que por motivos de creencias religiosas, también se tenga el referente no solo en prácticas culturales, en la parte de género, sino también por creencias religiosas y frente al artículo 6° que establecía el acoso en instituciones educativas, que esto también involucre todo en entorno educativo, porque también actividades en grupo, intercurriculares y demás también promueven el acoso sexual.

Finalmente, pues, que estamos en toda la disposición de acompañar a la coordinadora ponente y mis compañeros de la Comisión, que este tipo de iniciativas en verdad lleguen a su fin y la mejor estamos en toda la disposición que en plenaria cuenten con todo nuestro apoyo para que se apruebe este proyecto de ley, muchas gracias a todos.

Presidente (e), Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

Así es, muchas gracias Senadora Lorena, continúa con el uso de la palabra la Senadora Norma Hurtado, nuestra Presidenta.

Honorable Senadora, Norma Hurtado Sánchez:

Buenos muchas gracias Vicepresidente por darme el uso de la palabra, hace ocho días lamentablemente por compromisos de partido me tocó retirarme de la bancada y alcancé a hacer un anuncio de que algunos ministerios tenían desfinanciación, ministerios e institutos que tienen una labor muy social, una labor que no para, que es el día a día especialmente de los colombianos menos favorecidos, hablo puntualmente, hablo puntualmente además porque no lo inventa Norma Hurtado, sino que lo dijeron aquí, lo dijo puntualmente el director encargado del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar con un déficit de 461 mil millones; lo dijo puntualmente la Ministra del Trabajo, tenía un déficit de 26 mil millones; igualmente lo dijo en el Servicio Nacional de Aprendizaje SENA que argumentó estar muy, muy bien, pero lo que le faltaban 1.372 millones para poder cumplir las metas de lo que hoy da el Instituto a los colombianos que se capacitan y que tienen su proceso de aprendizaje en este Servicio Nacional de Aprendizaje por 1.300 millones; lo dijo vivienda y es uno de los que más me preocupa, créanme que estoy haciendo todo para poder ir de la debida forma brindando todas las garantías, no es fácil llevar a catorce Senadores, no es fácil trasladarnos hasta Providencia, tiene que haber seguridad, tiene que tener un método de desplazamiento que sea seguro que garantice la vida y no me ha sido fácil, pero ese es uno de los temas que me preocupa, los 3.800 millones del presupuesto de vivienda y aún más, porque no tenemos el estimado de lo que falta por construir en ese Archipiélago, igualmente me preocupa el Ministerio del Deporte, ustedes saben que la doctora, es más la he visto recorriendo el país, creo que ya fue a la Guajira ¿no?, ah fue al Atlántico, ya la ministra está recorriendo el país y la ministra habló de una desfinanciación de 265 mil millones de pesos, puntualmente para los temas de inversión, de la inversión que ella vino a sustentar aquí y que hemos escuchado todos al Presidente en la Colombia profunda. Igualmente, pudimos mirar que el Invima que sufrió ese ataque ciber... bueno ese ataque a su sistema de información y ese ataque que no ha podido desentrañar y que ya llegó un nuevo director y que están buscando los mecanismos para garantizar la celeridad que requiere el país en materia de aprobación, de toda la responsabilidad farmacéutica que ellos tienen con Colombia, también nos habló de un presupuesto de déficit de 39 mil millones; el Instituto de Cancerología escuchamos claramente como ella nos

decía, seguimos trabajando con precios por debajo del mercado, seguimos haciendo investigación con las uñas, pero así y todo seguimos atendiendo a los colombianos y nos argumentó un déficit de 41 mil millones y por último el Instituto Nacional de Salud, la Superintendencia de Salud y el Departamento de la Prosperidad que sustentó un déficit de 7.377 millones.

Yo he elaborado las propuestas con el propósito como lo dije en la sesión pasada, de tener la tranquilidad que la Comisión que es la del corazón de la gente, de los colombianos, la Comisión que es la comisión más social, deje esta trazabilidad ante las comisiones de presupuesto, ellos siguen recibiendo información, aquí vienen empresarios, aquí viene el sector educativo, aquí vienen los pensionados, aquí ya vinieron a hablar de los presupuestos del sector turismo y nosotros considero yo de la manera más respetuosa con todos ustedes, que nosotros no podemos callar, no podemos callar frente a unos Ministerios que necesitan salir a responderle al país, necesitan salir y yo creo que la dinámica financiera que la conoce muy bien el Ministro Ocampo, debe aplicarse para atender los problemas sociales, entonces yo voy a firmar esta proposición y los quiero invitar a ustedes a que me acompañen, es una proposición que va a la Comisión Tercera, será objeto de estudio, sí, no, lo haremos, visitaremos la Comisión Tercera cuando estén en los temas sociales y estén en el presupuesto de los temas sociales, los que quieran asistir y obviamente yo estoy muy atenta a ese cronograma de las Comisiones Sociales, pero yo si quiero invitarlos a que me acompañen a firmar estas proposiciones.

Por último, yo no sé si ustedes vieron que el fin de semana fue un poco, un poco agitado en materia de salud, en materia de noticias de salud, yo lo, ustedes pudieron observar que yo no me pronuncié en las redes sociales, yo creo que hay que darle una lectura, la Ministra ha llegado con unas posturas que son muy claras para todos nosotros, sin embargo, quiero ser muy responsable y quiero ser muy responsable en dos puntos muy específicos, el presupuesto de inversión, el presupuesto de inversión del Ministerio de Salud tiene un déficit aproximado de 519 mil millones de pesos, a dónde va esta inversión, esta inversión puede estar en el Plan ampliado de inmunización, es decir vacunación, estos 519 mil millones pueden mejorar la calidad en la gestión de los agentes del sistema de salud, apoyo a la discapacidad, actualización del plan de beneficios, implementación de la gestión administrativa y financiera, el anhelado fortalecimiento a la información, la Ministra Corcho aquí lo dijo, necesitamos mejorar, implementar, actualizar, tener un muy buen sistema de información, pero esos 519.000 están en los rubros que hoy se dejan desfinanciados y el segundo punto, pues, que es el punto que me preocupa mucho más escuchando hoy a los compañeros de las enfermedades huérfanas y de las enfermedades raras, es la plata del aseguramiento, no se está hablando de cualquier plata, se están hablando de cerca de 8.1 billones de pesos, cuánto nos vamos a demorar estudiando la reforma, no lo sé, es mi primer reforma Doctora Nadia, no sé si serán 6 meses, si serán todo el 2023 no lo sé, no lo sé, no sé cuál va a ser la dinámica, me imagino que muchas entidades nos registrarán solicitud de audiencia y nosotros vamos a quedarnos callados frente a un déficit de 8.1 billones para aseguramiento, cuando hoy a través de eso es que puede estar la UPC llamémosla, la UPC que hoy tiene nuestro país, suficiente o no suficiente no somos los llamados hoy a hacer ese análisis, pero con ese es que hoy se está atendiendo a la población colombiana y hago este análisis no solamente porque yo lo haya pensado el domingo cuando empezaron a circular diferentes artículos de prensa, lo hago porque me convocaron los Secretarios de Salud,

me convocaron de la Federación de Departamentos, me llamaron a preguntar qué va a pasar con los usuarios del sector salud, qué va a pasar si estos recursos no están, entonces yo de manera respetuosa, igualmente quiero decirles que yo voy a dejar esta proposición que tiene que ver mucho con él... o que tiene que ver todo perdón con el Ministerio de Salud, con su posible desfinanciación, yo la voy a dejar radicada y está especialmente voy a ir a la Comisión Tercera a sustentarla, no solamente por ser la Presidenta de la Comisión Séptima, sino por lo que pueda producirle a los usuarios del servicio de salud, a los usuarios del acto costo, a los usuarios de las enfermedades huérfanas, estamos diciendo que 8 billones de pesos no son necesarios y por último quiero recordarles a los honorables Senadores que el artículo 41 del Estatuto Orgánico de Presupuesto habla del gasto público social y de eso saben muy bien los compañeros que ya venían en esta Comisión, no podrá ser inferior al del año anterior, como mínimo, como mínimo el gasto en salud debe ser igual al año anterior y no 8 billones menos que el año anterior, así que con profundo respeto los invito, yo la voy a presentar y señor Presidente le pido la ponga a consideración para que sea remitida, ella no se van a estudiar aquí, van a ser remitidas a las Comisiones Terceras y Cuartas que están estudiando presupuesto, muchas gracias.

Presidente (e), Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

Por supuesto, Senadora Norma y suscribo esa Proposición. Presidenta la ponemos de una vez a consideración, por supuesto, ¿quién más va a suscribirla?, la Senadora Berenice, la Senadora Martha también suscribe la proposición, el Senador Honorio, la Senadora Nadia Blel, mientras se termina de firmar, el Senador Honorio tiene el uso de la palabra para una constancia.

Honorable Senador, Honorio Miguel Henríquez Pinedo:

Muchas gracias señor Presidente, en parte mi constancia tiene que ver con lo que ha planteado la Senadora Norma Hurtado y me anima mucho más cuando la escucho decir que no nos podemos quedar callados con una situación tan difícil, tan compleja como es esta y que tiene referencia obviamente directa con el gasto público social y yo hago alusión y recojo sus palabras y las extrapoló a lo que es la constancia que yo quiero dejar en la mañana de hoy aquí en la Comisión Séptima del Senado y es que ese gasto público social no puede ser inferior al del año inmediatamente anterior y lo traigo a colación porque a mí me dejó muy preocupado unas declaraciones de la señora Ministra de Salud la semana pasada en la Cámara de Representantes, en lo que atañe y compete a la reducción de la UPC, todos sabemos y a quienes nos ven a través de obviamente los medios de comunicación del Congreso de la República, que la unidad de pago por capitación simple y llanamente es la prima que el sistema de salud reconoce para garantizar el acceso de los servicios de los afiliados, sin importar su condición, en otras palabras son los recursos que garantizan el derecho fundamental de la salud de los colombianos como está consagrado en el artículo 48 de la Constitución Política colombiana, para definir la UPC no voy a entrar en un tecnicismo, se tienen presentes muchos factores, los de riesgo, los de las complicaciones no evitables, los costos, el porcentaje de los servicios, etc., todo ello basado a través de un cálculo estadístico prospectivo que se estimula obviamente o que se estima más bien, cuál sería el valor de la unidad para atender todos los servicios que requiere la población afiliada. En el caso de la UPC por el régimen subsidiado, es por primera vez Presidente y Senador Fabián en 18 años y se dio en el año 2021 que

el valor se calculó con información propia del sistema, antes que se hacía, se cogían los dos contributivo y subsidiado, se hacía un comparativo, se extrapolaba a lo del contributivo y se pasaba al Subsidiado y así se venía haciendo para ambos regímenes, con información única y exclusivamente del régimen contributivo, hasta el año 21 se hizo única y exclusivamente con los componentes del régimen subsidiado, ese en mi opinión es un gran avance porque nos permite evaluar de primera mano lo que está pasando en cada uno de los regímenes, pero la señora Ministra expresó y abro comillas si me lo permiten, en la Cámara de Representantes Comisión Séptima, la semana pasada lo siguiente: “el cálculo de la UPC tiene muchas variables”, que son parte de las que dije hace un rato, la propuesta que había sobre el 14,97% son las proyecciones del anterior Gobierno, las que se hicieron con base después de 18 años, de cada uno de los regímenes y dice la Ministra, son las proyecciones del Gobierno anterior y vuelvo e insisto sobre unos autorreportes, nosotros queremos recalcular la UPC y sobre esa base definir cuál queda, por lo pronto, repito, por lo pronto vamos a asumir el 12% porque no podemos asumir un aumento sobre unos cálculos que realmente no tienen suficiente sustento dice la Ministra, en mi opinión ese mensaje de la Ministra va en contravía a todas luces del principio de progresividad en materia de salud, qué quiere decir ello, que nosotros tenemos que ir creciendo en la inversión y no decrecer, porque en la medida en que más invirtamos se supone que mejor y más va a ser la prestación del servicio de salud de los colombianos, por eso quiero dejar en la mañana de hoy esa preocupación y quiero comentarles lo siguiente en cifras absolutas a todos los colegas, la UPC para el año 2021 en el régimen subsidiado tuvo un valor de 829.526 pesos, en el contributivo de 892.521, para el presente año como estaba proyectado tenemos una UPC para el régimen contributivo de 989.712 pesos y en el régimen subsidiado de 927.723, sobre ello vienen trabajando los prestadores del servicio, el anuncio de la Ministra iría en contravía de ese aumento y de esas cifras que para mí fue un avance que logró el Gobierno anterior en esta materia, insisto, para mí no se debe decrecer, se debe aumentar, decirle a la Ministra Corcho que no le preste tanta atención a la Ministra de Minas en el decrecimiento, que más bien implementemos el crecimiento sobre todo un tema tan fundamental como lo es el de la salud de los colombianos y la Ministra en esta Comisión nos dijo algo que yo estoy muy de acuerdo, dice, nosotros debemos trabajar por un sistema más equitativo, incluyente y accesible, cómo vamos a trabajar sobre un sistema equitativo, accesible e incluyente si vamos a reducir la UPC, es un contra sentido en mi opinión y por último quiero decirle, el sistema de salud colombiano ha tenido avances, no podemos calificarlo como un sistema de salud malo y yo ahí quiero pensar que no es un tema preterintencional el de la Ministra de reducir los recursos de la salud, para después decir no a los colombianos que el sistema tiene falencias, porque si usted le quita presupuesto va a ir en desmedro de la atención de la salud de los colombianos y aquí yo estoy totalmente de acuerdo con el Doctor Federico Guely, médico el señor Presidente de la República Gustavo Petro, donde dice que los indicadores en comparación con otros países de Latinoamérica, la prestación de la salud de Colombia es buena, muchas gracias señor Presidente.

Presidente (e), Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

Muchas gracias a usted Senador Honorio, ¿algún otro Senador solicita el uso de la palabra para alguna constancia?, no siendo así, siguiente punto en el Orden del Día.

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

Siguiente punto señor Presidente es el anuncio de Proyectos:

Se anuncia el **Proyecto de ley número 363 de 2022 Senado, número 253 de 2021 Cámara**, por medio de la cual se promueve la protección de la maternidad y la primera infancia, se crean incentivos y normas para la construcción de áreas que permitan la lactancia materna en el espacio público y se dictan otras disposiciones.

Iniciativa: Julián Peinado Ramírez y Otros.

Ponencia primer debate Senado: nueve (09) artículos, se publicó en la Gaceta número 1098 de 2022.

Ponentes primer debate Comisión Séptima.

Ponente Coordinador honorable Senador: Miguel Ángel Pinto Hernández,

Ponente honorable Senadora: Berenice Bedoya Pérez y

Ponente honorable Senadora: Lorena Ríos Cuéllar.

Presidente (e), Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

Gracias Secretario, ¿algún otro Proyecto más?

Secretario, Doctor Praxere José Ospino Rey:

No señor Presidente.

Presidente (e), Vicepresidente, honorable Senador Fabián Díaz Plata:

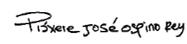
ok, entonces se cierra siendo las doce y diecisiete (12:17 p. m.) y se cita para el día de mañana, la hora será por parte de la Mesa Directiva.

Presidenta, Honorable Senadora Norma Hurtado Sánchez:

Muchísimas gracias a todos.


H.S. NORMA HURTADO SÁNCHEZ
PRESIDENTA
COMISIÓN SÉPTIMA SENADO
H. Senado de la República


H.S. FABIÁN DÍAZ PLATA
VICEPRESIDENTE
COMISIÓN SÉPTIMA SENADO
H. Senado de la República


PRAXERE JOSÉ OSPINO REY
SECRETARIO
COMISIÓN SÉPTIMA
H. Senado de la República

**CONTROL DE ASISTENCIA
LEGISLATURA 2022-2023
COMISIÓN SÉPTIMA CONSTITUCIONAL
PERMANENTE DEL SENADO
DE LA REPÚBLICA**

TEMA: AUDIENCIA PÚBLICA PROPOSICIÓN NÚMERO 03 APROBADA EN LA SESIÓN DE FECHA TRES DE AGOSTO DE 2022, SEGÚN ACTA NÚMERO 02. “ESCUCHAR DISTINTOS ACTORES DEL SISTEMA GENERAL DE SEGURIDAD SOCIAL EN SALUD EN TORNO A LA SITUACIÓN ACTUAL, RETOS Y PERSPECTIVAS DEL SECTOR SALUD”.

Fecha: MARTES 20 DE SEPTIEMBRE DE 2022.

Hora: DIEZ DE LA MAÑANA.

Lugar: Recinto de sesiones de la Comisión Séptima del Senado Piso tercero edificio Nuevo del Congreso.

ENTIDADES	CARGO	DELEGACIÓN/ ASISTENCIA
Doctor Néstor Álvarez Lara	Presidente de la Asociación de Pacientes de Alto Costo	Asistió e Intervino
Doctor Diego Fernando Gil Cardozo	Director Ejecutivo Federación Colombiana de Enfermedades Raras (Fecoer)	Asistió e Intervino
Doctora María Isabel Acevedo Espitia	Presidenta Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara & Sofia- FAMECOL	Asistió e Intervino
Doctor Stevenson Marulanda	Colegio Médico Colombiano	

Comisión Séptima Constitucional Permanente del Honorable Senado de la República. Bogotá, D. C., a los siete (07) días del mes de octubre de dos mil veintidós (2022). Conforme a lo dispuesto en el artículo 35 de la Ley 5ª de 1992 y lo dispuesto en el numeral 2, del artículo primero y el inciso quinto del artículo segundo de la Ley 1431 de 2011, en la presente fecha se autoriza la publicación en la Gaceta del Congreso de la República, del Acta número 13 de fecha martes veinte (20) de septiembre de dos mil veintidós (2022), de la Legislatura 2022-2023.

El Secretario,

Praxere José Ospino Rey
P R A X E R E J O S É O S P I N O R E Y



Bogotá D.C., Septiembre 20 de 2022.

Doctor:
P R A X E R E J O S É O S P I N O R E Y
 Secretario Comisión Séptima
 Senado de la República
 E S D

Ref.: Excusa comisión VII

Apreciado Doctor Praxere

De manera atenta me dirijo a usted, con el fin de solicitar excusar la asistencia de la Senadora **PIEDAD CORDOBA RUIZ**, a la sesión de la Comisión VII que se realizará el martes 20 de Septiembre del presente año, por encontrarse en el momento delicada de salud.

Por lo anteriormente expuesto anexo incapacidad Médica, emita por la Clínica del Rosario de la ciudad de Medellín.

Cordialmente,

Waldir Rentería Reales
W A L D I R R E N T E R Í A R E A L E S
 Asesor Senadora de la República
 Pacto Histórico – UP